



HAL
open science

Le syndrome post-polio: Demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine

Sophie Salmon

► **To cite this version:**

Sophie Salmon. Le syndrome post-polio: Demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Sciences du Vivant [q-bio]. 2008. hal-01732660

HAL Id: hal-01732660

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732660>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Sophie SALMON

le 24 septembre 2008

**LE SYNDROME POST-POLIO :
DEMANDES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS ET MISE EN
PLACE D'UNE FILIÈRE SPÉCIFIQUE DE PRISE EN CHARGE EN
LORRAINE**

Examineurs de la thèse :

M. Jean-Marie ANDRÉ	Professeur	Président
M. François DAP	Professeur	Juge
M. Jean PAYSANT	Professeur	Juge
M. Bertrand MORINEAUX	Docteur en Médecine	Juge

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Sophie SALMON

le 24 septembre 2008

LE SYNDROME POST-POLIO : DEMANDES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS ET MISE EN PLACE D'UNE FILIÈRE SPÉCIFIQUE DE PRISE EN CHARGE EN LORRAINE

Examineurs de la thèse :

M. Jean-Marie ANDRÉ
M. François DAP
M. Jean PAYSANT
M. Bertrand MORINEAUX

Professeur
Professeur
Professeur
Docteur en Médecine

Président
Juge
Juge
Juge

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Recherche* : Professeur Jean-Louis GUEANT

Vice Doyen *Pédagogie* : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen *Campus* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Assesseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

Filières professionnalisées :

Prospective :

FMC/EPP :

M. le Professeur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

M. le Professeur Christophe CHOSEROT

M. le Professeur Laurent BRESLER

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET - Guy RAUBER – Paul SADOUL

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE - Augusta TREHEUX

Michel MANCIAUX – Pierre PAYSANT- Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX

Jean DUHEILLE - Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ - Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH

Michel PIERSON - Jacques ROBERT - Gérard DEBRY – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET - Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE

Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES - Alain LARCAN – Gérard VAILLANT

Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER - Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS - Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU - Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT - Michel WEBER

Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND - Hubert GERARD - Jean-Pierre NICOLAS

Francis PENIN – Michel STRICKER - Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET – Jean-Pierre DELAGOUTTE

Jean-Pierre MALLIÉ - Danièle SOMMELET – Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire (type mixte : biologique))

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIIEWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE – Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –
Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERRON – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUUEL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BEZDETNYA épouse BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Anne KENNEL – Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS
Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN - Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Paul VERT - Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT
Mme le Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Alain BERTRAND - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Danièle SOMMELET
Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET – Professeur Pierre BEY – Professeur Jean FLOQUET
Professeur Michel PIERSON – Professeur Michel STRICKER -

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIENSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

A notre Président de Jury,

Monsieur le Professeur Jean-Marie ANDRE,

Professeur de Médecine Physique et Réadaptation.

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

*Nous souhaitons vous exprimer notre reconnaissance pour la confiance que vous nous avez
témoignée en nous proposant ce travail.*

*La compétence et la gentillesse avec laquelle vous nous avez reçu et conseillé nous furent
d'une aide précieuse pour l'élaboration de ce travail.*

Veillez trouver ici le témoignage de notre profond respect et de notre gratitude.

A notre Juge,

Monsieur le Professeur François DAP,

Professeur de Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique.

Vous avez accepté, sans aucune hésitation, de juger notre travail, et ce malgré un emploi du temps chargé.

Nous sommes très sensibles à votre geste et votre présence parmi les membres de ce jury nous honore.

A notre Juge,

Monsieur le Professeur Jean PAYSANT,

Professeur de Médecine Physique et Réadaptation.

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail et nous vous en remercions.

Sachez que nous sommes très sensibles à votre participation à l'estimation de ce projet.

Soyez assuré de notre très grande reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Directeur de Thèse et Juge,

Monsieur le Docteur Bertrand MORINEAUX,

Docteur en Médecine Physique et Réadaptation.
Médecin spécialisé en Médecine Physique et Réadaptation

Vous nous avez fait l'honneur de diriger cette thèse.

Votre grande disponibilité, vos conseils avisés, votre enthousiasme et vos encouragements répétés nous ont permis d'appréhender ce travail avec sérénité.

Nous tenons à vous exprimer notre profonde reconnaissance et notre gratitude pour l'attention et la confiance que vous nous avez témoignées.

A Monsieur le Professeur François BOYER,

Professeur de Médecine Physique et Réadaptation à Reims

Pour vos recommandations et votre aide dans la réalisation de ce travail.

Veillez trouver dans cette thèse, l'expression de notre profond respect.

A toutes les personnes handicapées par des séquelles de poliomyélite et rencontrées depuis un an, pour m'avoir si gentiment accueillie et avoir répondu à mes questions, pour m'avoir dévoilé votre passé et permis d'entrevoir vos difficultés. Vous avez connu des temps difficiles, vous avez dû vous battre pour vous en sortir et, vous croyant sortis d'affaire, vous voici à nouveau confrontés à la maladie.

J'espère que mon travail contribuera à répondre au moins à certaines de vos interrogations, que la filière lorraine permettra de satisfaire à vos besoins et que vous pourrez ainsi envisager l'avenir plus sereinement.

A Mme Nicole TRITSCHLER, pour votre aide précieuse et votre énergie débordante.

A Mme Nadine GERBER, pour les précieux documents que vous m'avez confiés.

A Mr Lionel MEURET, pour votre aide et les nombreux documents que vous m'avez fournis.

A Francis, pour ta patience, tes conseils, ton calme... Pour ton soutien dans les moments difficiles. Ta présence à mes côtés m'apporte sérénité, confiance et réconfort. Avec tout mon amour.

A mes grands-parents, pour la magie des Noëls de mon enfance, pour les réunions de famille que vous avez su préserver, pour les longues semaines de révisions passées chez vous dans le calme, entourée d'affection et d'attention :

A mon grand-père, tu es parti trop tôt... En souvenir d'une relation empreinte de respect mutuel, de complicité, de musique et de chants. Les souvenirs que je garde de toi sont ancrés au fond de mon cœur. Tu m'as soutenu durant toutes mes années d'études, et je sais que, là où tu es, tu es fier de moi.

A ma grand-mère, tu es pour moi un modèle de patience et de courage. La vie ne t'a pas épargnée. Que les années à venir t'apportent réconfort, bonheur, ... et une ribambelle d'arrières petits-enfants !

A mes parents, pour l'éducation que vous m'avez donnée et les valeurs que vous m'avez transmises. Pour votre soutien tout au long de mes études de médecine. Le chemin a été long et parfois difficile, mais vous avez toujours été là pour m'aider et m'encourager. Que ce travail, qui est l'aboutissement de bien des efforts, soit pour vous le témoignage de ma profonde reconnaissance.

A mes frères, Pascal et Arnaud, même si vous êtes loin géographiquement, vous êtes proches de mon cœur.

A ma marraine, ma deuxième maman, ma confidente... Pour ta confiance, ton estime, les nombreuses vacances passées chez toi, les parties acharnées de Coggle® et de Avis aux Amateurs®, les séances de bricolage, les heures passées au téléphone...

A mes cousines, pour les vacances passées ensemble, pour la complicité et la solidarité qui nous unissent.

A mes oncles et tantes, à mes cousins, pour les nombreuses fêtes de famille, les chansons, les délires, les déguisements, les balades à vélo...

A Ludwine, ma meilleure amie, et à sa petite famille, pour nos longues conversations, pour nos confidences et nos secrets. Que cette amitié sincère se prolonge par-delà la distance et le temps qui passe.

A Laurent, Jérôme, Anne-Claire et Jean-Michel. Nos visites se font rares mais l'amitié est toujours bien là.

A mes amis de RAOUL-IMG puis REAGJIR-Lorraine, pour le travail colossal accompli, pour vos idées, pour m'avoir montré qu'il existe des gens passionnés par leur travail et qui savent être constructifs !

Aux choristes, organistes et paroissiens de l'église Notre Dame de l'Assomption et à Bernard LAMY. Pour toutes ces années à vos côtés. Ce fut un immense plaisir !

A toute l'équipe du Cabinet Médical de Bourbonne-Les-Bains. Pour votre accueil et votre soutien. Pour m'avoir fait découvrir la médecine rurale et le plaisir du travail en équipe. Pour le projet qui se dessine...

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	16
LE SYNDROME POST-POLIO : DEMANDES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS ET MISE EN PLACE D'UNE FILIÈRE SPÉCIFIQUE DE PRISE EN CHARGE EN LORRAINE	19
PREMIÈRE PARTIE : POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGUË ET SYNDROME POST-POLIO	21
I. POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGUË.....	22
A. HISTORIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIE.....	22
B. VIROLOGIE.....	24
C. CLINIQUE	25
D. ÉVOLUTION.....	26
II. SYNDROME POST-POLIO	28
A. ÉPIDÉMIOLOGIE	28
B. PHYSIOPATHOLOGIE - ÉTIOLOGIES	29
1) DÉGÉNÉRESCENCE DISTALE DES AXONES DES UNITÉS MOTRICES GÉANTES	29
2) MOTONEURONES DE PETITE TAILLE.....	31
3) VIEILLISSEMENT.....	31
4) RÉ-ACTIVATION DU VIRUS.....	31
5) CAUSES IMMUNOLOGIQUES ET INFLAMMATOIRES	32
6) DÉFICIT HORMONAL	32
7) ORIGINE CENTRALE	33
C. CRITÈRES DIAGNOSTIQUES	33
D. DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL	35
E. FACTEURS DE RISQUE DU SYNDROME POST-POLIO	36
F. ÉVALUATION ET PRISE EN CHARGE.....	36
1) DES TROUBLES LOCOMOTEURS.....	37
(a) Symptômes	37
(b) Évaluation clinique	37
(c) Diagnostic différentiel.....	39
(d) Évaluation paraclinique.....	39
(e) Prise en charge	40
♦ Rééducation	40
♦ Appareillage	42
♦ Aides techniques.....	44
♦ Chirurgie.....	45
♦ Diététique	47
(f) Surveillance.....	47
2) DES TROUBLES RESPIRATOIRES.....	48
(a) Origines et mécanismes.....	48
(b) Symptômes	48
(c) Évaluation	49
(d) Prise en charge	50
3) DES TROUBLES BULBAIRES.....	53
(a) Symptômes	53
(b) Évaluation	53
(c) Résultats	54
(d) Évolution	54
(e) Prise en charge	54
4) DE LA FATIGUE.....	55
(a) Évaluation	55
(b) Prise en charge	56
5) DE LA DOULEUR.....	57
(a) Clinique	57
(b) Prise en charge.....	58
6) DES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES.....	58

(a)	Causes	58
(b)	Prise en charge	59
G.	TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX	60
1)	MOLÉCULES SPÉCIFIQUES DU SPP ?	60
(a)	Antiparkinsoniens	60
(b)	Anticholinestérasiques	61
(c)	Corticothérapie	61
(d)	Immunomodulateurs	61
2)	TRAITEMENTS NON SPÉCIFIQUES	62
(a)	De la fatigue	62
(b)	De la douleur	63
3)	MÉDICAMENTS CONTRE-INDIQUÉS	63
4)	VACCINATION	63
H.	ÉVOLUTION	64
DEUXIÈME PARTIE : ÉTUDE DES DEMANDES ET DES BESOINS		65
I.	SOURCES DE CETTE ÉVALUATION	66
A.	ASSOCIATIONS	66
1)	CELLULE POST-POLIO DE MOSELLE	66
2)	GROUPE DE LIAISON ET D'INFORMATION POST-POLIO	67
B.	INTERNET	68
1)	GROUPE DE LIAISON ET D'INFORMATION POST-POLIO	68
2)	ASSOCIATION FRANCOPHONE POLIO ET POST-POLIO	68
3)	BIEN VIEILLIR	69
C.	CONGRÈS POLIOMYÉLITE 2006 ET ENQUÊTE DU GLIP	69
D.	CONTACTS	69
1)	ENTRETIENS INDIVIDUELS	70
2)	RENCONTRE D'UN GROUPE DE PATIENTS	72
3)	PARTICIPATION A UNE JOURNÉE D'INFORMATION	74
E.	ENQUÊTE DE LA CELLULE POST-POLIO DE L'APF MOSELLE	74
II.	ANALYSE DE LA DEMANDE	88
A.	CONTEXTE	88
1)	PHASE INITIALE DE LA MALADIE	88
2)	PHASE DE RÉCUPÉRATION EN CENTRE	88
3)	ET AUJOURD'HUI...	88
B.	BESOIN DE RECONNAISSANCE	90
C.	BESOIN D'INFORMATION	92
1)	INFORMATION DES PATIENTS	92
2)	INFORMATION DES MEDECINS	96
3)	INFORMATION DES PARAMEDICAUX	97
4)	INFORMATION AUTRES	97
D.	BESOIN DE PRISE EN CHARGE	98
1)	PRISE EN CHARGE MEDICALE	98
2)	PRISE EN CHARGE PARAMEDICALE	99
3)	PRISE EN CHARGE ADMINISTRATIVE ET SOCIALE	100
4)	PRISE EN CHARGE PROFESSIONNELLE	101
5)	PRISE EN CHARGE ECONOMIQUE	102
TROISIÈME PARTIE : RÉPONSES PROPOSÉES		105
I.	DESCRIPTIF DES FILIÈRES ET DES RÉSEAUX	106
A.	FILIÈRES	106
B.	RÉSEAUX	107
1)	DÉFINITIONS	107
(a)	Définition de la Haute Autorité de Santé	107
(b)	Définition de « la coordination nationale des réseaux »	107
(c)	Définition légale	107
2)	PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT	108
3)	CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE	108

4)	LES ACTEURS DU RÉSEAU.....	110
5)	MODALITÉS DE FINANCEMENT	111
6)	LES OUTILS DE FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU.....	111
II.	EXEMPLES DE STRUCTURES.....	114
A.	RÉSEAU POLIO ILE-DE-FRANCE.....	114
1)	OBJECTIFS.....	114
2)	ORGANISATION	115
B.	CENTRES D'INFORMATION ET DE CONSEIL EN AIDES TECHNIQUES	116
III.	FILIÈRE DE PRISE EN CHARGE POST-POLIO EN LORRAINE	118
A.	MISE EN PLACE DU PROJET	118
1)	DÉMARCHES INITIALES.....	118
2)	RÉUNION DU 1er AVRIL 2008	119
3)	RÉUNION DU 20 MAI 2008.....	121
B.	STRUCTURATION DE LA FILIÈRE	121
1)	PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE.....	121
2)	RÉFÉRENTS LOCAUX	122
3)	CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE.....	122
4)	CENTRE RÉGIONAL DE RÉFÉRENCE.....	122
C.	ACTIONS ENVISAGÉES	123
1)	INFORMATION.....	123
(a)	Destinée aux patients.....	123
(b)	Destinée aux professionnels de santé.....	124
2)	FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	125
(a)	Semaine Médicale de Lorraine	126
(b)	Participation aux consultations pluridisciplinaires	126
3)	SITE INTERNET.....	126
	CONCLUSION.....	128
	GLOSSAIRE.....	131
	LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	132
	BIBLIOGRAPHIE.....	133
	ANNEXE 1.....	140
	ANNEXE 2.....	142
	ANNEXE 3.....	155
	ANNEXE 4.....	157
	ANNEXE 5.....	159
	ANNEXE 6.....	162
	ANNEXE 7.....	165
	ANNEXE 8.....	168

**LE SYNDROME POST-POLIO :
DEMANDES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS
ET MISE EN PLACE
D'UNE FILIÈRE SPÉCIFIQUE
DE PRISE EN CHARGE
EN LORRAINE**

« La poliomyélite est une maladie unique, terrifiante et de grande portée politique. Pour limiter sa propagation, maîtriser ses effets physiques et assurer son éradication définitive de la planète, une réponse spécifique et des investissements conséquents ont été et sont toujours nécessaires ». (55)

Selon les sources de l’OMS (Organisation Mondiale de la Santé), avec seulement 537 cas enregistrés dans le monde en 2001, la poliomyélite est désormais au plus bas niveau épidémique de son histoire. Les efforts entrepris ont donc permis d’amener cette maladie incapacitante à la limite de l’éradication. Et pourtant, il faut se souvenir que quelques 20 ans plus tôt cette maladie frappait plus de 1000 enfants par jour dans le monde. Des enfants qui ont grandi avec un déficit neurologique et qui, aujourd’hui encore, en portent les séquelles. Et avec le temps, ces personnes sont confrontées à une nouvelle complication : le syndrome post-polio (SPP), nécessitant de poursuivre les efforts.

Afin de sensibiliser les opinions et les décideurs, le rôle des associations a été primordial, tout au long de l’histoire de cette maladie. C’est dans ce contexte que s’inscrit une demande faite par une association de patients, de créer en Lorraine une filière de prise en charge spécifique du syndrome post-polio. Nous avons eu le privilège d’être associés à la procédure de mise en place de cette filière spécifique. C’est cette expérience que nous rapportons et analysons dans ce travail.

Après un rappel des connaissances médicales de la poliomyélite antérieure aiguë et une description du syndrome post-polio en détaillant sa physiopathologie, ses critères diagnostiques et les spécificités de sa prise en charge, nous présentons la méthodologie employée pour recueillir les demandes exprimées par des patients dans la perspective de création d’une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Puis nous analysons et présentons de manière hiérarchisée les données recueillies, avec le souci de laisser la parole aux personnes interrogées.

Après avoir défini les notions de filières et de réseaux et en nous appuyant sur un exemple de filière en Ile-de-France consacré à la prise en charge du syndrome post-polio et sur celui des Centres d’Information et de Conseil en Aides Techniques, nous présentons la mise en place de la filière de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine. Enfin, nous faisons quelques propositions sur les perspectives et les actions à développer dans le cadre de la filière, en direction des professionnels de santé et sur les mesures d’accompagnement non médical nécessaires.

PREMIÈRE PARTIE :

POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGUË

ET

SYNDROME POST-POLIO

Nous commençons par rappeler ici succinctement les données essentielles concernant la poliomyélite antérieure aiguë (PAA) puis nous présentons le syndrome post-polio (SPP).

I. POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGÜË

A. HISTORIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIE

La 1^{ère} description de la poliomyélite remonte au XVIII^e siècle. Le virus a été isolé par Heine en 1840. L'Europe a connu de grandes épidémies dans la première moitié du XX^e siècle et plus particulièrement entre 1936 et 1954. En France, dans les années 50, l'incidence de la maladie (30) était de 5 cas pour 100 000 habitants (et 1 personne sur 10 en mourait).

En Meurthe-et-Moselle, Melnotte (50) évoque l'épidémie de 1943. Le taux de létalité (nombre de décès survenus chez 100 malades atteints de la maladie) fut de 10% au cours de cette épidémie. C'est le Pays-Haut et les régions de Longwy et de Longuyon qui ont été principalement touchés et c'est dans l'arrondissement de Briey qu'a été constaté le taux de morbidité le plus élevé (69,7 pour 100.000 habitants). Il précise que la maladie a progressé du nord au sud du département et que les années suivantes ont été marquées par une endémie plus dense qu'auparavant, mais sans aucun foyer épidémique.

L'épidémie de poliomyélite de 1957, décrite par Melnotte (50), a atteint, sur une population de 600.000 habitants, un total de 201 cas. Il précise qu'à chacun des deux premiers mois de 1957 n'avait été déclarée qu'une seule atteinte de poliomyélite. Puis apparurent en mars 1957 plusieurs cas d'abord isolés, puis rapidement plus nombreux et plus groupés dans les arrondissements de Lunéville et de Nancy ; ils s'étendirent à toute la population du département à partir de juin 1957. 201 cas furent ainsi déclarés au total au cours de l'année ; mais la véritable poussée épidémique ne portait que sur 188 cas survenus entre le 1^{er} mars et le 1^{er} novembre, date après laquelle se rétablit une endémie moyenne de cinq cas en novembre et de six cas en décembre.

Le plus grand nombre de cas s'était manifesté dans les arrondissements de Lunéville et de Nancy. L'épidémie de 1957 conservait un certain nombre de caractères classiques : caractère saisonnier (un climat météorologique spécial de chaleur précoce et de sécheresse relative), prédominance masculine, maladie des sujets jeunes (caractéristique expliquée par Lorrain (45) mais que nous ne développerons pas ici). Lorrain (45) précise qu'elle s'est déroulée dans un climat humain de rassemblements multiples qui ont multiplié les brassages de population et facilité son expansion.

La marche de l'épidémie lorraine de 1957 a été irrégulière. L'épidémie s'est propagée en tache d'huile dans le département sans suivre nullement le réseau hydrique « *au fil de l'eau* », avec une progression du sud vers le nord et l'ouest du département suivant les voies de déplacements humains. La maladie a causé 13 décès et le taux de létalité (nombre de décès survenus chez 100 malades atteints de la maladie) fut de 6,91% (50). Il était nettement inférieur au taux moyen classique de 10% qui fut celui de l'épidémie de 1943 en Meurthe-et-Moselle. Melnotte (50) attribue cette amélioration thérapeutique à l'activité du centre régional de traitement de la poliomyélite de Nancy, à l'hospitalisation précoce qui permettait d'utiliser au mieux et au plus vite les ressources thérapeutiques que le centre était seul à posséder dans la région.

L'épidémie a été attribuée au virus de type I, le plus fréquemment isolé dans les groupements épidémiques. Les prospections sérologiques ont montré une forte proportion de réceptifs dans les groupes d'âge préscolaire et scolaire, mais surtout préscolaire, la protection naturelle se faisant en Lorraine entre 10 ans et demi et 16 ans (45). C'est ce qui explique la forte proportion d'atteintes dans le groupe d'âge de 0 à 14 ans : 87,5% des cas de la « *bouffée épidémique* » (50). La vaccination qui a été pratiquée en Meurthe-et-Moselle en milieu épidémique s'est déroulée sans incident ni accident : 26.000 sujets de 6 mois à 25 ans ont été vaccinés ; les dosages d'anticorps montraient une progression de l'immunisation. Selon Melnotte (50), elle était donc capable, si elle était poursuivie avec ténacité, d'écarter la menace de la « *marée montante* » de la poliomyélite.

Dans les pays industrialisés, on a pu observer un déclin spectaculaire de la maladie grâce à la vaccination dès 1955 avec le vaccin injectable de virus inactivé de Jonas Salk, puis à partir de 1961, avec l'utilisation du vaccin par voie orale de virus atténué d'Albert Sabin. La vaccination est obligatoire en France depuis 1965. La poliomyélite antérieure aiguë est ainsi devenue rapidement une maladie rare en France (moins de 10 nouveaux cas par an) et dans tous les pays où la vaccination a été imposée avec succès, mais reste présente voire fréquente dans des pays où la vaccination n'est pas appliquée systématiquement (21). En France, le dernier cas autochtone de poliomyélite remonte à 1989 ; le dernier cas observé a été importé en 1995, au retour de Côte d'Ivoire chez un jeune coopérant très insuffisamment vacciné (53). Néanmoins, les données épidémiologiques récentes démontrent la nécessité de maintenir un niveau élevé de couverture vaccinale, même dans les pays où la poliomyélite est absente depuis longtemps, afin de protéger la population contre les risques d'un poliovirus importé (53).

Selon les chiffres de l'INSEE, la population française en 2005 était de 62.637.596 habitants et la population lorraine la même année était de 2.334.245 habitants. Selon Laffont (42), on estime le nombre de patients avec séquelles de poliomyélite à environ 55.000 en France en 2006. En rapportant ce nombre à la population lorraine, on peut considérer que la région compte environ 2.050 patients avec séquelles de poliomyélite.

B. VIROLOGIE

La poliomyélite est causée par 3 poliovirus. Lorsqu'elles sont exposées à un poliovirus différent, les victimes non ou inefficacement vaccinées peuvent contracter la poliomyélite à nouveau... (67). Il s'agit d'un virus à ARN à brin unique, du groupe des entérovirus (67). La transmission se fait par voie fécale-orale, le virus pénètre dans l'organisme lors de l'ingestion d'eau et de nourriture contaminées, ou même par contact de mains souillées avec la bouche. Il se réplique ensuite dans la gorge et dans l'intestin grêle pendant une à trois semaines, temps au bout duquel soit il est contré par une réponse immunitaire, soit une phase virémique se produit. Le virus est excrété dans les selles pendant un certain nombre de semaines et dans la salive pendant quelques jours. Les taux de contamination sont très élevés mais il est probable que plus de 95% de toutes les contaminations sont asymptomatiques ou causent une maladie qui ressemble à la grippe.

Lors de la phase virémique, le virus va passer dans le sang et diffuser dans tout l'organisme. L'envahissement du système nerveux central n'est constaté que chez 1 à 2% des personnes infectées. Il existe des récepteurs du poliovirus sur les synapses neuromusculaires, le virus peut ainsi pénétrer dans l'axone et migrer jusqu'au corps cellulaire du motoneurone dans le corps ventral de la moelle épinière où il active des signaux déclenchant l'apoptose du motoneurone. Le poliovirus infecte plus de 95% des motoneurons de la moelle épinière et de nombreux neurones dans le cerveau : soit les cellules infectées éliminent le virus, soit elles meurent (30), soit elles sont partiellement détruites. La perte du motoneurone entraîne la dénervation des fibres musculaires normalement innervées par ce neurone, la perte de leur activation volontaire et la faiblesse qui s'ensuit (67).

C. CLINIQUE

(21, 60, 67)

C'est une maladie survenant à tous les âges mais prédominant dans l'enfance. La poliomyélite antérieure aiguë présente différentes expressions cliniques.

La plupart des infections à poliovirus sont cliniquement inapparentes, traduites uniquement par la production d'anticorps spécifiques dans le sérum des sujets infectés, ou par quelques manifestations mineures respiratoires ou digestives.

Environ 10% des malades présentent une affection mineure avec des symptômes pseudo-grippaux : fièvre, malaise, mal de gorge, anorexie, myalgies et céphalées, et/ou des troubles gastro-intestinaux

Un faible pourcentage d'entre eux a des symptômes neurologiques. Il s'agit de la poliomyélite paralytique. Parfois précédée d'un syndrome infectieux banal, elle s'installe brutalement avec :

- des douleurs musculaires diffuses et violentes dans le dos, le cou et les membres
- le développement rapide ou graduel de paralysies pouvant atteindre tous les muscles mais touchant le plus souvent les membres inférieurs et le tronc (quadriceps, triceps sural, jambiers, mais aussi petits muscles de la main, muscles de l'épaule), de topographie asymétrique, anarchique, imprévisible, sans trouble sensitif associé, ce qui est très spécifique de la maladie
- une atrophie musculaire précoce et importante,
- parfois une atteinte respiratoire sévère par atteinte des muscles respiratoires ou des centres de la commande bulbaire (encombrement trachéo-bronchique, inefficacité de l'expectoration, troubles du rythme respiratoire, modification de l'hématose pulmonaire, troubles végétatifs (hypo ou hypertension artérielle, arythmie cardiaque, bradycardie, dysphagie, dysarthrie)); ces cas requièrent une assistance respiratoire, souvent prolongée, parfois définitive,
- parfois un syndrome méningé associé, clinique ou subclinique (révélé par une ponction lombaire avec analyse du liquide céphalo-rachidien).

Il existe donc des formes asymptomatiques et des formes pseudo-grippales, sans paralysie apparente. Néanmoins, bien que non paralysés, les patients concernés peuvent présenter une atteinte musculaire infraclinique. En conséquence, ces patients n'ont pas forcément été diagnostiqués ou ont fait l'objet d'un diagnostic à forme "non-paralytique". Selon Silver (60), ces patients pourraient également être à risque de développer un syndrome post-polio, même si, nous le verrons plus loin, ce risque est moins important.

D. ÉVOLUTION

(14, 30, 42, 47, 60, 67, 68)

Dans les suites de la phase aiguë, on observe une régression partielle voire complète des paralysies en 6 mois à 2 ans avant que celles-ci ne se stabilisent. La récupération est d'autant plus complète que les paralysies auront été moins sévères initialement. La rapidité de la récupération à 3 mois semble être un bon élément de pronostic final.

Le rétablissement de la force musculaire, au décours d'une poliomyélite antérieure aiguë se produit grâce au bourgeonnement des terminaisons axonales des motoneurones ayant survécu pour "adopter" les fibres musculaires dénervées en établissant avec elles de nouvelles connexions. Ceci permet la réinnervation de ces fibres musculaires dénervées, leur redonnant ainsi la capacité de produire une contraction musculaire. Ce processus de bourgeonnement peut augmenter jusqu'à huit fois la taille normale des unités motrices (en augmentant le nombre de fibres musculaires dépendant d'un motoneurone). On parle alors d'unités motrices géantes.

La récupération de la force musculaire s'explique également par l'hypertrophie de certaines fibres musculaires innervées (2 à 3 fois leur taille normale) et par un mécanisme permanent de remodelage des unités motrices.

La récupération dépend donc :

- du nombre de motoneurones indemnes de l'atteinte initiale,
- du nombre de motoneurones touchés qui récupèrent et retrouvent un fonctionnement normal,
- du nombre de motoneurones qui émettent des prolongements axonaux et réinnervent les fibres musculaires qui ne le sont plus.

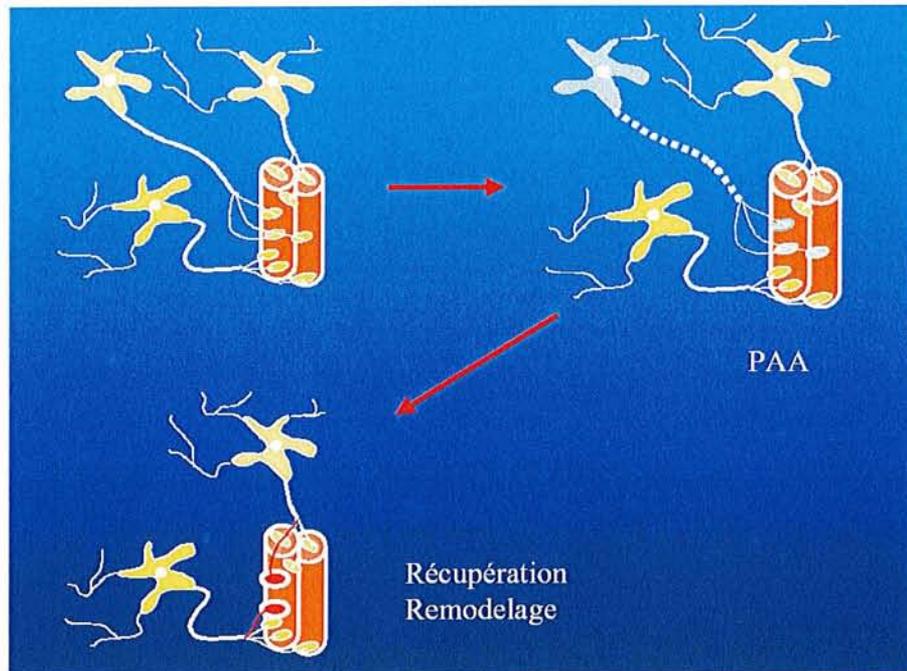


Figure n°1
Physiopathologie de la poliomyélite antérieure aiguë
 D'après Laffont (41)

- 1^{er} schéma en haut à gauche : motoneurones sains (en jaune) avec leur prolongement axonal qui se ramifie en plusieurs terminaisons axonales qui établissent chacune une plaque motrice, lieu de transmission de l'influx nerveux aux fibres musculaires (en orange)
 2^{ème} schéma en haut à droite : motoneurone détruit par le poliovirus (en gris), disparition du prolongement axonal (en pointillés) et des plaques motrices (en gris). Les fibres musculaires (en orange) sont alors moins bien innervées.
 3^{ème} schéma en bas à gauche : les motoneurones épargnés par le poliovirus (en jaune) émettent de nouvelles terminaisons axonales (en rouge) avec l'apparition de nouvelles plaques motrices (en rouge) pour réinnervier les fibres musculaires (en orange)

L'atteinte musculaire étant disséminée, sans cartographie précise et surtout sans systématisation, les forces musculaires s'exerçant sur les articulations ne sont plus symétriques ce qui engendre des déséquilibres musculaires avec rétractions des muscles les plus forts et déformations des articulations. Ceci est particulièrement grave chez l'enfant : la croissance aggrave l'état orthopédique et génère des déformations. D'où la nécessité d'un suivi régulier avec bilans complets (bilans musculaire, orthopédique, trophique, respiratoire, fonctionnel) tous les 6 mois ou plus fréquemment si besoin.

Les enfants et adolescents poliomyélitiques ont donc souvent passé de nombreuses années dans les centres et les hôpitaux, à subir diverses interventions chirurgicales, à porter différents appareillages, à suivre de nombreuses séances de rééducation, leur permettant de stabiliser au mieux leurs lésions jusqu'à la fin de la croissance.

Ils ont ensuite, pour la plupart, pu mener une vie familiale et professionnelle en milieu ordinaire, essayant d'oublier leur passé et de vivre comme tout un chacun. Mais avec le temps, les patients poliomyélitiques voient progressivement leurs séquelles et leur handicap fonctionnel s'aggraver. Est-ce lié au vieillissement, comme beaucoup se l'entendent dire, ou bien y a-t-il une autre explication ?

II. SYNDROME POST-POLIO

Pendant longtemps, il a été admis qu'après une période de récupération fonctionnelle, l'état se stabilisait définitivement (21). Mais, depuis le XIX^{ème} siècle, des cas d'aggravations tardives, survenant plusieurs décades après l'infection par le virus, caractérisés par l'apparition de symptômes nouveaux, inhabituels et gênants, sont connus. Les premiers datent de 1875, et ont été décrits par les médecins français Raymond et Charcot (9, 14, 24, 30). L'étude de nouveaux cas à la fin des années 70 et leurs publications dans des revues médicales au début des années 80 a abouti à la reconnaissance de cette entité en 1982, le terme de Syndrome Post-Polio ayant été introduit en 1985 par Halstead (9, 14, 24, 30, 42). Le terme de "symptômes de polio de début tardif" est synonyme.

Le Syndrome Post-Polio est un désordre neurologique défini par un ensemble de symptômes survenant des dizaines d'années (en moyenne 35 ans) après qu'un patient ait récupéré d'une infection initiale par le poliovirus. L'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

A. ÉPIDÉMIOLOGIE

L'estimation de la prévalence du SPP (24) varie selon les critères retenus et la population étudiée. La prévalence exacte du SPP est donc difficile à établir. C'est ainsi que les chiffres rapportés varient entre 15 et 80% chez des patients ayant des antécédents authentifiés de poliomyélite.

Pour la population européenne, une étude hollandaise rapporte une prévalence de symptômes de polio à début tardif de 46%, une étude à Edimbourg rapporte une prévalence de plus de 60%, en Estonie, une prévalence de 52% a été rapportée, en Norvège 60% et au Danemark 63% (24). A Kitakyushu (66), au Japon, elle est estimée à 74,4%. Aux Etats-Unis, le SPP affecte de 40% (30) à 60% (60) des personnes porteuses de séquelles de poliomyélite, ainsi qu'un nombre inconnu de patients qui ont eu une poliomyélite infraclinique. Mais pour d'autres auteurs, la majorité des patients avec séquelles de poliomyélite ne développe pas de SPP (47).

En France, Halstead (30) estime qu'environ la moitié des personnes avec séquelles de poliomyélite aurait un syndrome post-polio. En reprenant les données de Laffont (42) qui estime le nombre de patients avec séquelles de poliomyélite à environ 55.000 en France en 2006, nous en déduisons un total de 27.500 personnes souffrant du SPP sur l'ensemble du territoire. En rapportant ce nombre à la population lorraine, nous pouvons considérer que la région compte environ 1.025 patients avec un SPP.

B. PHYSIOPATHOLOGIE - ÉTIOLOGIES

La physiopathogénie du SPP reste, à l'heure actuelle mal définie. Plusieurs hypothèses ont été avancées.

1) DÉGÉNÉRESCENCE DISTALE DES AXONES DES UNITÉS MOTRICES GÉANTES

Par épuisement après hyperstimulation

(9, 14, 16, 30, 42, 47, 60, 67, 68) Après plusieurs années, les cellules nerveuses des unités motrices géantes, qui innervent un nombre anormalement élevé de fibres musculaires, sont surchargées et finissent par ne plus pouvoir répondre à cette importante augmentation de la demande métabolique.

Elles peuvent alors commencer à montrer des signes de faiblesse par :

- une diminution des mécanismes de réparation (cf infra),
- une dégénérescence des bourgeons axonaux terminaux, s'accompagnant de la dénervation des fibres musculaires,

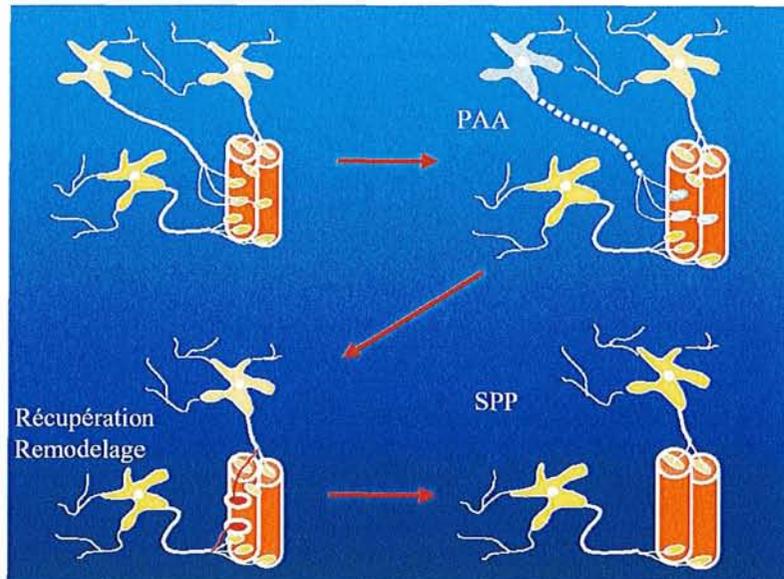


Figure n°2
Physiopathologie du syndrome post-polio
 D'après Laffont (41)

4^{ème} schéma en bas à droite : disparition des terminaisons axonales et des plaques motrices apparues lors de la phase de récupération de la poliomyélite (en rouge sur le 3^{ème} schéma en bas à gauche) avec dénervation des fibres musculaires (en orange)

- une libération insuffisante d'acétylcholine au niveau de la jonction neuromusculaire entraînant un défaut de conduction dans les terminaisons axonales avec défaut de transmission neuromusculaire.

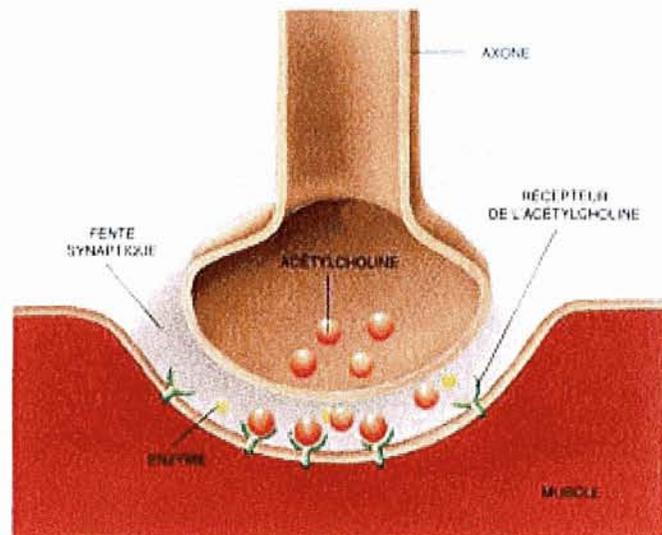


Figure n°3
Plaque motrice et neuromédiation
 D'après Halstead (30)

L'**acétylcholine** est le neuromédiateur de la contraction musculaire. Lorsque l'acétylcholine est libérée par un axone dans une fente synaptique, elle se lie à des récepteurs, sur la cellule musculaire, qui se contracte. Une enzyme dégrade l'acétylcholine présente dans la fente synaptique, en choline et en acétate, qui sont réabsorbés par l'axone et réassemblés en nouvelles molécules d'acétylcholine. Toute perturbation chronique de ce cycle se traduit par une faiblesse musculaire progressive.

Par interruption des mécanismes de réparation (9, 14, 30, 67, 68)

Les unités motrices géantes subissent un processus continu de remodelage avec dénervation et réinnervation. En effet, les bourgeonnements des terminaisons axonales peuvent en permanence dégénérer, entraînant une dénervation progressive des fibres musculaires. Initialement, nombre de ces fibres musculaires dénervées sont réinnervées par des bourgeonnements d'axones voisins, mais progressivement ce mécanisme s'épuise et le nombre de fibres musculaires dénervées croît, entraînant la faiblesse progressive du SPP.

2) MOTONEURONES DE PETITE TAILLE

Certains motoneurones, antérieurement touchés par le poliovirus, ont pu récupérer mais sont restés endommagés (30). Ils sont alors plus petits et donc plus fragiles.

3) VIEILLISSEMENT

(16, 21, 30, 47, 60, 67, 68)

Dans une population indemne de poliomyélite, le vieillissement normal est connu pour entraîner une perte progressive des motoneurones dans la moelle épinière. Ceux qui n'ont jamais eu la poliomyélite peuvent ainsi perdre un nombre considérable de motoneurones sans ressentir de faiblesse musculaire majeure. Habituellement les signes d'épuisement des motoneurones, avec baisse d'efficacité musculaire, n'apparaissent pas avant l'âge de 60 ans. Comme le nombre de motoneurones des personnes poliomyélitiques est réduit, la perte de seulement quelques unités motrices semble réduire notablement la force musculaire et contribue au développement du SPP. En effet, la perte des unités motrices chez les patients SPP est approximativement deux fois supérieure à celle attendue chez des sujets normaux de plus de 60 ans, induisant des conséquences plus graves et plus précoces.

4) RÉ-ACTIVATION DU VIRUS

(14, 16, 21, 30, 42, 58, 60, 68)

Des particules virales "dormantes", seraient réactivées par un mécanisme inconnu :

- plusieurs équipes ont mis en évidence la présence de séquences génomiques mutées du poliovirus (molécules d'ARN, ressemblant à l'ARN viral mais ne semblant pas être infectieuses), dans le liquide céphalo-rachidien et la moelle épinière de certaines personnes atteintes de SPP (avec une fréquence très variable selon les études), absente chez les anciens malades qui ne présentent pas le SPP,

- d'autres équipes n'ont pu reproduire ces observations,
- une équipe anglaise a montré la présence d'anticorps anti-poliovirus (des antigènes de poliovirus auraient stimulé peu avant le système immunitaire) dans le liquide céphalo-rachidien de la majorité des personnes atteintes de SPP.

La signification de ces anomalies n'est pas claire et les résultats de certaines études sont controversés. De nouvelles études utilisant des procédures bien établies et sensibles sont donc nécessaires pour étudier la persistance du poliovirus chez les patients atteints du SPP.

5) CAUSES IMMUNOLOGIQUES ET INFLAMMATOIRES

(9, 14, 16, 21, 25, 30, 42, 58, 60, 68)

L'existence de processus immunologiques et inflammatoires est évoquée comme facteur contributif du SPP. Plusieurs constatations sont en faveur de ces phénomènes : présence de cellules inflammatoires dans la moelle, augmentation des taux des anticorps anti-GM1 et anti-neurofilaments, répartition oligoclonale des immunoglobulines dans le liquide céphalo-rachidien, répartition des sous-populations lymphocytaires CD4 et CD8, production intrathécale de cytokines pro-inflammatoires (Tumor Necrosis Factor (TNF alpha), Interféron (IFN gamma), interleukines (IL4 et IL10)). Néanmoins, certaines de ces découvertes n'ont pas toujours pu être reproduites et la signification de ces anomalies reste encore à éclaircir.

6) DÉFICIT HORMONAL

(30, 68)

Une diminution de la sécrétion de la dopamine pourrait contribuer à l'apparition du SPP. Une réduction de la production de Growth Hormone (GH) et d'Insulin-like Growth Factor (IGF-1) pourrait également entrer en compte. En effet, la GH et l'IGF-1 peuvent soutenir le bourgeonnement axonal et l'hypertrophie des fibres musculaires. Une diminution de ces deux hormones, en particulier liée au vieillissement, peut donc avoir des conséquences sur le bourgeonnement axonal et l'hypertrophie des fibres musculaires. De plus, la baisse de l'IGF-1 peut conduire à une prise de poids, qui est un facteur de risque de SPP.

7) ORIGINE CENTRALE

(14, 42, 60, 67, 68)

Une autre cause possible est une lésion permanente, suite à une encéphalite poliomyélitique, de zones du cerveau responsables de l'activation corticale. En effet, des études anatomopathologiques ont montré des lésions à poliovirus dans des centres du tronc cérébral, avec des altérations sévères de la formation réticulée du diencéphale et des noyaux gris centraux. Dans une étude de 22 patients post-polio, des hypersignaux en Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) ont été observés dans les structures centrales du cerveau chez 55% des patients avec une fatigue modérée ou sévère, mais chez aucun des patients avec une fatigue faible ou absente.

L'origine du SPP est donc probablement multifactorielle. Dizien (21) insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle poussée de la poliomyélite, mais d'une majoration de symptômes anciens, soit existant au moment de l'atteinte initiale par le polivirus et réapparaissant à l'occasion du SPP, soit non perçus initialement (atteinte infraclinique) et semblant apparaître "de novo".

Cette aggravation fonctionnelle indiscutable ne semble donc, le plus souvent, pas relever d'un processus pathologique nouveau.

C. CRITÈRES DIAGNOSTIQUES

Il n'existe pas de test ni d'analyse spécifique du SPP (analyses biologiques, biopsies musculaires, électromyogramme). Son diagnostic est donc essentiellement clinique. Les symptômes n'étant pas spécifiques, cela le rend d'autant plus difficile. Il ne doit donc jamais être posé dans la précipitation et requiert un examen approfondi et très précis. C'est un diagnostic d'élimination, après avoir écarté toutes les autres causes possibles aux différents symptômes. (9, 14, 21, 24, 30, 42, 47, 60, 67).

Les critères diagnostiques les plus souvent utilisés sont ceux d'Halstead (1991) et ont fait l'objet d'un consensus lors de la Conférence internationale sur le syndrome post-polio organisée par la Marche des dix sous (47).

Antécédent confirmé d'infection par le virus de la poliomyélite

Ceci repose sur l'anamnèse qui retrouve une maladie fébrile suivie d'une paralysie durant une épidémie de poliomyélite. L'examen clinique neurologique doit être compatible avec une poliomyélite antérieure: diminution ou absence des réflexes ostéo-tendineux, amyotrophie, faiblesse résiduelle, absence de déficit sensitif et surtout absence de systématisation de l'atteinte. On peut éventuellement recourir à l'électromyogramme dont les résultats doivent être compatibles avec une atteinte du motoneurone périphérique (amplitude augmentée, nombreux potentiels polyphasiques, diminution du nombre d'unités motrices, recrutement temporel, fibrillation et ondes lentes de dénervation). Enfin l'IRM peut compléter ce bilan en montrant (22) une atteinte ciblée électivement sur les cornes antérieures de la substance grise centromedullaire. Celles-ci apparaissent atrophiques avec une gliose réactionnelle sévère et une inflammation tissulaire (alors qu'à la phase aiguë de la poliomyélite, elles sont élargies et en hypersignal franc en T2).

Récupération

Il existe une récupération neurologique et fonctionnelle partielle ou presque complète après l'épisode aigu (parfois sur plusieurs années).

Stabilité

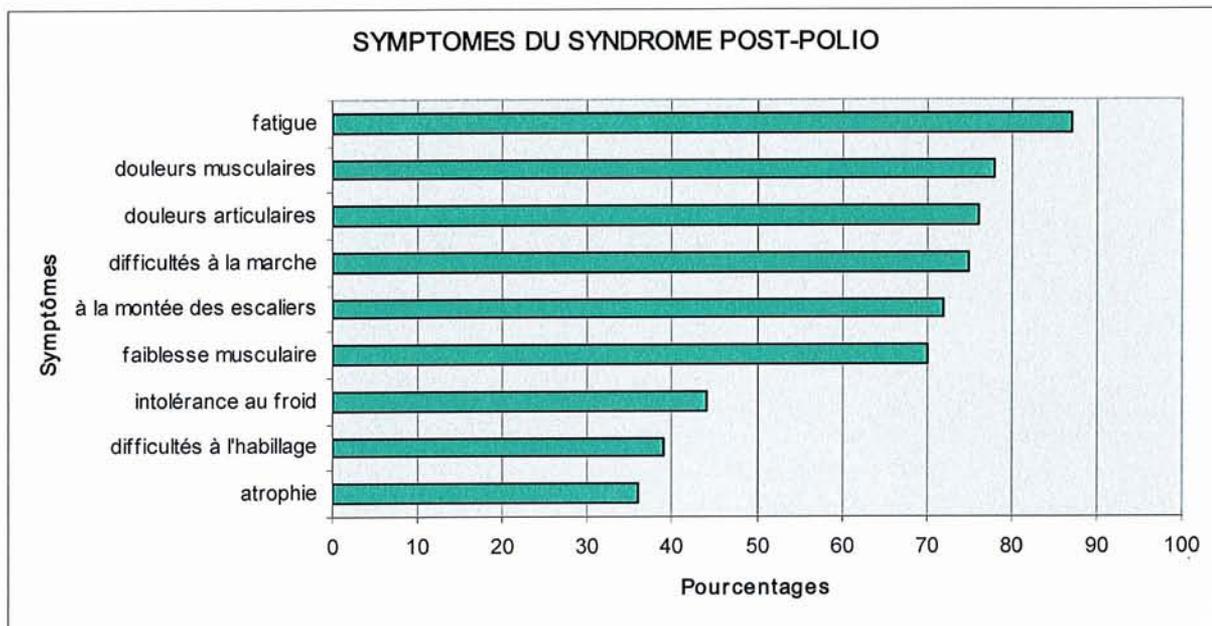
Il faut une période d'au moins 15 ans de stabilité neurologique et fonctionnelle.

Nouvelle faiblesse

Il existe une nouvelle faiblesse ou une fatigabilité musculaire anormale et persistante, à début soudain (à la suite d'une période d'inactivité, d'un traumatisme ou d'une intervention chirurgicale) ou graduel, des muscles précédemment atteints ou apparemment non affectés (pouvant avoir subi une perte infraclinique de leurs motoneurons au cours de la poliomyélite antérieure aiguë)

Signes d'accompagnement

On peut également noter une fatigue importante, inhabituelle et invalidante, des myalgies, des arthralgies et de manière moins fréquente une dysphagie, une dysarthrie, des fasciculations, une atrophie musculaire (étape ultime d'une nouvelle détérioration musculaire, apparaissant souvent tardivement), des troubles du sommeil, des difficultés respiratoires, une intolérance au froid.



*Figure n°4
Les symptômes du syndrome post-polio
D'après Halstead (30)*

Les symptômes les plus fréquents du syndrome postpolio sont la fatigue, des douleurs musculaires, des douleurs articulaires, une grande faiblesse. Les malades ont des difficultés croissantes à marcher et à monter les escaliers.

La nouvelle faiblesse musculaire et les signes d'accompagnement persistent pendant au moins un an.

Diagnostic d'exclusion

Il est indispensable d'exclure d'autres affections neurologiques, médicales ou orthopédiques pouvant expliquer les nouveaux symptômes et la détérioration clinique. (cf chapitre suivant)

D. DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL

Il est essentiel, avant de poser le diagnostic de SPP, d'écartier d'autres troubles qui auraient des symptômes similaires (asthénie, douleur, faiblesse musculaire) (14, 25, 30, 47, 60, 67) :

- toute pathologie médicale générale (hypothyroïdie ou autre pathologie endocrinienne, diabète, angor, insuffisance cardiaque, anémie ou autre pathologie hématologique, cancer, infection systémique chronique),
- toute pathologie neurologique (sclérose en plaques, myélopathie cervicarthrosique, sclérose latérale amyotrophique, neuropathie par compression ou métabolique, myasthénie),

- toute pathologie orthopédique et rhumatologique (arthropathie, tendinite, bursite, ostéoarthrite, polyarthrite rhumatoïde),
- toute pathologie du sommeil (apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos),
- une iatrogénicité (béta-bloquants, benzodiazépines),
- une rééducation insuffisante après fracture ou intervention chirurgicale,
- une inactivité,
- un état dépressif...

Ce diagnostic différentiel est parfois rendu difficile en raison de l'âge avancé de certains patients et de la présence de nombreuses co-morbidités. Les investigations complémentaires peuvent être utiles dans une démarche diagnostique différentielle.

E. FACTEURS DE RISQUE DU SYNDROME POST-POLIO

Les possibles facteurs de risques retrouvés dans la littérature sont les suivants :

- antécédent de poliomyélite antérieure aiguë sévère avec paralysies graves (14, 30, 42, 67) mais le SPP peut également toucher des patients en apparence non paralysés (14),
- âge plus avancé au moment de l'infection aiguë (14, 42, 67),
- délai important depuis l'épisode initial (14, 67, 68),
- prise de poids récente (14, 21, 42, 68),
- activités physiques excessives (surmenage), accroissement récent de l'activité physique (14, 47, 67, 68),
- immobilisation prolongée et pénurie d'activité musculaire responsables d'un déconditionnement musculaire et cardio-respiratoire à l'effort (9, 14, 21, 47),
- présence de déficits résiduels après l'infection aiguë (67, 68),
- aggravation des déformations orthopédiques (21).

F. ÉVALUATION ET PRISE EN CHARGE

L'examen clinique permet d'évaluer le retentissement du SPP et les examens complémentaires d'affiner cette évaluation en précisant les lésions. Selon Biot (6) « *la rigueur reste la première qualité du soignant du fait des variations, parfois minimes, qu'il faut décrypter dans un corps dont on ne connaît pas forcément la "normalité"* ». En l'absence de traitement spécifique ayant prouvé une efficacité pour réduire significativement la faiblesse musculaire et la fatigue liées au SPP, les moyens thérapeutiques sont purement

symptomatiques (30) pour soulager les symptômes, améliorer le fonctionnement musculaire, maintenir l'indépendance fonctionnelle (et éviter le recours à l'institutionnalisation) et augmenter le bien-être. Il est recommandé que cette prise en charge symptomatique soit réalisée par une équipe pluridisciplinaire pouvant associer (24, 67): médecin généraliste, praticien de médecine physique et de réadaptation, neurologue, rhumatologue, orthopédiste, pneumologue, ORL, psychiatre, psychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, infirmière, orthoprothésiste et podo-orthésiste, diététicienne, assistante sociale, travailleur social...

1) DES TROUBLES LOCOMOTEURS

(a) Symptômes

La faiblesse musculaire est le symptôme clef du SPP. Elle touche généralement les muscles initialement affectés, mais peut aussi concerner des muscles apparemment épargnés (14, 42, 60) ce qui peut s'expliquer par une perte infraclinique de leurs motoneurones au cours de la PAA. Typiquement, la faiblesse s'accroît avec l'augmentation des activités et est plus prononcée à la fin de la journée. Elle s'installe, en général, de façon progressive sur plusieurs mois ou années, mais peut aussi survenir de manière plus soudaine suite à une période d'inactivité, un traumatisme ou une opération chirurgicale (47, 67). Elle peut s'accompagner d'amyotrophie.

Cette faiblesse musculaire peut être responsable de difficultés à la marche, à la montée des escaliers, de difficultés à soulever des objets, de difficultés lors des transferts, d'une baisse des capacités à réaliser les tâches quotidiennes, de chutes. Elle peut être causée par un surmenage de certains muscles ou, inversement à un manque d'activité avec désadaptation à l'exercice physique. Elle peut également être liée à une aggravation de l'état orthopédique et/ou à l'apparition de phénomènes douloureux (cf paragraphe « Evaluation et prise en charge de la douleur »). Enfin, une prise de poids peut également contribuer à la survenue de ce symptôme.

(b) Évaluation clinique

Il convient, dans un premier temps, de reconstituer l'historique de la maladie, dans la mesure du possible (atteinte initiale, rééducation, appareillage, chirurgie, évolution...). L'examen clinique va ensuite permettre d'évaluer les différents groupes musculaires (testing),

les articulations et leurs déformations, les rétractions musculo-tendineuses, le degré d'impotence fonctionnelle et son retentissement sur la vie quotidienne du patient.

Bilan musculaire

Biot (6) insiste sur la nécessité de connaître les bilans musculaires précis réalisés au début de l'affection poliomyélitique mais Dizien (21) constate que cela est rarement possible, ce qui peut compliquer le diagnostic des lésions récentes.

Le testing musculaire doit être minutieux afin de rechercher une atteinte même minime qui peut être source d'une déficience majeure. Lorsque les informations de référence sont disponibles, on constate une variation importante et franche dans l'évaluation musculaire. Elle s'accompagne de la perte des fonctions corrélées aux groupes atteints.

Ce bilan musculaire permet ainsi de repérer les muscles à renforcer électivement.

Bilan orthopédique

Il permet d'évaluer les amplitudes articulaires, la stabilité des articulations. Il recherche une dégénérescence arthrosique des articulations des membres affectés par la maladie, une différence de longueur des membres, des déformations articulaires, des rétractions musculo-tendineuses et les compensations mises en place. Le praticien va donc s'attacher à rechercher une atteinte des hanches (coxarthrose, flessum, luxation), des genoux (gonarthrose, genu valgum, genu recurvatum), des pieds et des chevilles (pied creux, équin ou talus de cheville, griffe des orteils), du rachis (cyphose, scoliose), du bassin (obliquité, inégalité de longueur des membres inférieurs), des épaules (subluxation de la tête humérale, pathologie de la coiffe, conflits et tendinites), des mains (main bote à déviation cubitale ou radiale).

Selon Maury (49), le handicap causé par les déformations peut s'avérer plus gênant que les paralysies elles-mêmes. Le risque est d'autant plus important que la maladie survient dans le jeune âge. Rappelons que la PAA entraîne une atteinte motrice complètement aléatoire, ce qui va provoquer un déséquilibre des forces musculaires au niveau de certaines articulations avec rétraction des muscles les plus forts. Lorsque la maladie survient dans l'enfance, la croissance se trouve, selon la loi de Delpeche, ralentie là où les contraintes sont excessives et inversement, accélérée là où les contraintes sont diminuées, le tout entraînant une asymétrie osseuse. Rappelons enfin que la proprioception des patients poliomyélitiques est souvent fortement perturbée (annexe 3) ; les douleurs et la recherche de l'antalgie vont modifier les appuis et les plans de travail ce qui n'est pas sans conséquence (6).

A l'issue de ce bilan orthopédique, le praticien peut alors déterminer les procédés indiqués pour réduire ou limiter les déséquilibres ou les rétractions (21).

Bilan fonctionnel

Il permet d'apprécier les possibilités de déambulation (analyse biomécanique du schéma de marche), la capacité fonctionnelle résiduelle (activités de la vie quotidienne, travail, loisirs), le coût énergétique des activités, l'importance de la fatigabilité, la nécessité de l'utilisation d'orthèses, d'aides techniques.

(c) Diagnostic différentiel

Les pathologies pouvant entraîner une faiblesse musculaire sont multiples : affections musculaires (myopathies, myasthénie, affections qui modifient la physiologie musculaire (6) comme une variation du potassium, une dysthyroïdie,...), affections neurologiques centrales (maladie de Parkinson, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, tumeur de la moelle épinière, myélopathie cervicarthrosique,...), affections neurologiques périphériques (iatrogénicité de certains médicaments, syndrome de la queue de cheval, neuropathie diabétique, syndrome canalaire, intoxication aux métaux lourds, radiculopathie, ...)

(d) Évaluation paraclinique

Les radiographies standard n'ont que peu voire pas d'intérêt pour le diagnostic du syndrome post-polio, par contre ces examens peuvent être utiles pour évaluer les déformations articulaires, rachidiennes (déformations scoliotiques), les arthrodèses préalables, la décalcification. Si d'anciens clichés sont disponibles, les nouveaux seront réalisés dans des conditions identiques pour pouvoir être comparés, d'autant qu'à l'époque des épidémies de poliomyélite, le scanner et l'IRM n'existaient pas et que les seules possibilités de comparaisons sont justement les clichés standard.

Le scanner ou l'IRM auront un intérêt pour mieux préciser certaines lésions et, dans le cadre d'un diagnostic différentiel, pour exclure d'autres affections (sténose spinale, myélopathie cervicale par exemple)

L'électromyogramme (EMG) est rarement nécessaire mais peut avoir une utilité pour éliminer une autre cause ou lorsqu'il existe un doute sur l'atteinte d'un muscle. Dans ce cas, les résultats sont en faveur d'une pathologie de type corne antérieure. Les réponses sensibles

sont normales. Il existe une atteinte neurogène diffuse (y compris chez des patients asymptomatiques, sans différence entre patients atteints et patients indemnes de ce syndrome) Ceci permet de confirmer l'antécédent de poliomyélite antérieure aiguë : il n'est pas rare de trouver des patients chez lesquels le diagnostic initial de poliomyélite doit être révisé. Les résultats permettent de déterminer le degré de perte en motoneurones. Ceci ne peut pas être quantifié cliniquement, puisque la perte de neurones peut être complètement masquée par le bourgeonnement nerveux compensatoire et par l'hypertrophie des fibres musculaires. Des études macro-électromyographiques ont montré que la perte de plus de 50% des neurones peut être compatible avec un tableau clinique normal. Enfin, l'EMG permet de rechercher d'autres causes d'ordre musculaire ou neurologique, tels que des radiculopathies.

La densitométrie osseuse peut être utile pour dépister une ostéoporose.

(e) Prise en charge

◆ Rééducation

Renforcement moteur

Les programmes de renforcement musculaire permettent de préserver la mobilité et de prévenir le déconditionnement (60). Ils apportent un bénéfice certain sur la force (2, 38, 51), l'endurance et la fatigabilité des groupes musculaires touchés par la maladie (24, 42).

Ils sont indiqués :

- une fois passée la quarantaine, au moins par périodes (6),
- quand un ou deux muscles-clés s'affaiblissent, parce que pas assez utilisés alors qu'ils avaient suffisamment récupéré pour assurer la fonction, par exemple une marche limitée (49),
- lors d'un arrêt maladie, qui impose une diminution de l'activité musculaire, pour ne pas laisser s'installer de petites pertes qui s'accumuleront dans le temps (6),
- toutes les fois qu'une complication survient qui immobilise (fracture, maladie intercurrente), la reprise d'une rééducation est nécessaire pour retrouver l'état antérieur (6, 49).

Pour la sécurité et le confort du patient, il faut au préalable gérer les problèmes de douleur et de mobilité ; le renforcement musculaire n'intervient qu'ensuite (47). Ce travail impose une préparation pour détendre le muscle, ajuster sa vascularisation et affiner sa proprioception (6). Pour être efficace et sans danger, il doit être adapté aux besoins de chacun

et tenir compte de la force des muscles, des symptômes de chaque patient, et des objectifs fonctionnels (annexe 4, 47, 61). Il peut donc être contre-indiqué chez certains patients trop fatigués ou trop affaiblis (47, 61, 68). Sinon, il impose de trouver un compromis entre des exercices d'intensité suffisamment élevée pour améliorer les performances mais en évitant le surmenage qui pourrait être délétère à la fonction musculaire (24, 38, 42, 47, annexe 4). Il faut donc pour cela éviter le travail avec des charges maximales et privilégier le travail sous-maximal avec des poids légers et des répétitions fréquentes (67) (Laffont (42) propose par exemple cinq à dix répétitions musculaires à 50 ou 70% de la force musculaire mesurée au préalable). Farbu (24) conseille également d'intégrer des périodes de repos entre les séries d'exercices et Laffont (42) préconise un travail sur des périodes relativement courtes afin de respecter la fatigue musculaire. Les techniques utilisables sont nombreuses : renforcement moteur manuel ou en pouliothérapie, statique ou dynamique, renforcement isocinétique (24, 42, 68, annexe 4) ou isométrique (24, 42, 51, 68, annexe 4). Quant au renforcement isotonique, il est recommandé par plusieurs auteurs (2, 68) mais peut être dangereux si les résistances appliquées sont trop grandes (annexe 4). Au début d'un programme d'exercice, il est recommandé (47) de suivre de près le patient pour s'assurer que les exercices sont effectués correctement et qu'ils ne produisent aucun effet indésirable. Des réévaluations régulières de la force maximale des groupes musculaires à renforcer permettent ensuite d'adapter au mieux le programme de renforcement. Ce dernier sera idéalement réparti sur 6 à 8 semaines, à raison de 2 ou 3 séances par semaine (42).

Entretien orthopédique

Chez l'adulte, il n'a pas d'indication au long cours. Le patient aura acquis, au cours des différentes périodes de rééducation qu'il aura suivies, des notions de base d'autoentretien (42). Il aura à connaître les postures naturelles qui luttent contre les rétractions, les positions vicieuses et la tendance déformante (21, 67, 49). Il peut pratiquer une activité physique, la gymnastique (42), des étirements ou le yoga (47). L'entretien orthopédique peut toutefois s'avérer utile devant l'apparition ou l'aggravation récente d'une rétraction musculotendineuse avec retentissement sur la fonction (42). Il est alors l'occasion d'une mise au point sur l'hygiène de vie du patient. Précisons qu'il est inutile voire dangereux de vouloir réduire une déformation articulaire ancienne et fixée au risque de déséquilibrer tout un membre (42)

Physiothérapie

L'électrostimulation dans un but de renforcement musculaire n'est pas sans risque car elle peut épuiser le muscle qu'elle veut améliorer (49). Elle doit se limiter aux seuls cas de sidération musculaire installée dans les suites d'une immobilisation ou d'une intervention chirurgicale (42).

Balnéothérapie

Elle est utile dans les programmes de renforcement moteur, permettant un travail en décharge qui diminue les contraintes mécaniques sur des articulations souvent arthrosiques (42).

Prévention des chutes

Du fait de la faiblesse musculaire et d'un équilibre plus précaire, les patients sont plus à risque de trébucher et de chuter. En raison des complications potentielles, la prévention de ces chutes, avec travail sur l'équilibre et la posture, est cruciale (60).

◆ Appareillage

Selon Sautreuil (56), les patients présentant des séquelles de poliomyélite sont amenés à se rendre en consultation d'appareillage pour 3 raisons : *« soit ils ne portent pas d'appareillage mais leur situation fonctionnelle se dégrade et ils demandent un avis médico-technique ; soit ils portent déjà une appareillage et souhaitent en changer ; soit encore, ils portent un appareillage d'un côté et consultent en raison de la dégradation du membre inférieur contro-latéral »*

L'appareillage comprend (21) les orthèses, les attelles, les corsets et les plâtres.



Figures 5 et 6
Orthèses cruro-pédièuses
http://www.ortho-kern.ch/ortho_tech/ortheses.html



Figures 7 et 8
Personnes appareillées avec des orthèses cruro-pédièuses
D'après Laffont (41)



Figure 9
Corset
http://www.ortho-kern.ch/ortho_tech/corsets.html

Il vise (42, 73, annexe 3) à augmenter les capacités fonctionnelles du patient. Il peut permettre de corriger une laxité ou une instabilité et de stabiliser ainsi une articulation afin d'améliorer ou de préserver une déambulation en sécurité qui évite les chutes. Il permet également de limiter les déformations orthopédiques (hanche en abductum, en flessum ou en rotation externe, flessum et recurvatum de genou, pied équin, griffes d'orteils, scoliose), d'améliorer les amplitudes articulaires, de limiter un déséquilibre musculaire et de conserver le potentiel musculaire actif. Enfin, il limite les douleurs, et diminue la fatigue. De nouveaux matériaux, comme le thermoplastique et le carbone, viennent remplacer les anciens (cuir et métal). Ils permettent d'alléger le matériel et ainsi d'augmenter le périmètre de marche des patients poliomyélitiques (24) mais sont rigides et sans possibilité de retouche.

Néanmoins, Sautreuil (56) insiste sur une particularité des personnes poliomyélitiques, conditionnant les modalités d'appareillage : la poliomyélite entraîne une atteinte motrice mais respecte la sensibilité superficielle et profonde. De ce fait, « *le patient polio est sensible aux pressions excessives dans l'appareil ou dans les chaussures, aux défauts d'aplomb des orthèses, aux restrictions de liberté articulaires.* »

Martinet (annexe 3) évoque la proprioception de ces patients qui est souvent fortement modifiée comparativement à un sujet sans séquelle de poliomyélite, et qui complique potentiellement cet appareillage. Selon lui, « *il ne faut pas raisonner comme sur un sujet sain* » et « *il ne faut pas vouloir tout corriger* ». Il précise également l'importance de l'esthétique et du confort (confort du patient dans l'appareil et par rapport à son environnement)

Précisons que l'appareillage est souvent mal vécu par le patient pour diverses raisons : impression de « *retour en arrière* » (42), crainte de devenir dépendant de cet appareillage, stigmatisation du handicap, modification des "perceptions" ressenties (objectives ou subjectives) au niveau de cet appareillage pouvant être considérées comme gênantes et laisser penser que l'appareillage n'est pas adapté. Comme le dit Martinet (annexe 3), « *Le patient n'aime pas les modifications d'appareillages* » et le dialogue est donc indispensable pour espérer une bonne acceptation de cet appareillage.

◆ *Aides techniques*

Les aides techniques sont définies par la norme internationale ISO 9999 : il s'agit de tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.

Le choix d'une aide technique relève d'une démarche complexe qui comprend plusieurs étapes (37, 65) :

- l'expression du besoin par la personne handicapée, son entourage, ou un soignant,
- l'évaluation de la situation de handicap,
- la recherche d'une solution adaptée,
- la sélection de l'aide technique,
- les aides financières mobilisables et mobilisées,
- les essais, l'apprentissage, l'entraînement, et l'adaptation de l'aide technique,
- le suivi.

Voici quelques exemples d'aides techniques (21, 30, 42, 47, 60, 67) :

- les cannes simples ou cannes anglaises (contre-indication des cannes axillaires),
- des chaussures adaptées,
- un releveur de pied,
- un fauteuil roulant manuel ou électrique,
- un scooter motorisé,
- l'aménagement du véhicule,
- un appareil de verticalisation à domicile,
- des orthèses de fonction pour les membres supérieurs,
- l'assistance respiratoire à domicile,
- l'aménagement du domicile (barres d'appui, réhausseur de toilettes, table à plateau, planche de transfert...),
- l'adaptation d'objets d'usage courant (brosse à manche long, couverts sur manches compensés...),
- etc...



Figure 10
Fauteuil roulant manuel
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=2087>



Figure 11
Fauteuil roulant électrique
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=3250>



Figure 12
 Scooter
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=3801>



Figure 13
Voiture aménagée
<http://www.paravan.de/galerie-de-photos.html?L=1>



Figure 14
Table à plateau inclinable
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=3241>



Figure 15
Brosse à long manche pliant
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=2185>



Figure 16
Couverts sur manches compensés
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=2209>



Figure 17
Planche de transfert
<http://www.lavitrinemedicale.com/pages/affProd.asp?idProduit=3246>

◆ Chirurgie

Selon Guillaumat (29), « l'observation clinique et prolongée d'un grand nombre de malades » a permis aux médecins d'améliorer leurs connaissances sur « les conséquences fonctionnelles de ces paralysies et leurs incidences sur la croissance des enfants atteints », leur permettant ensuite « de proposer des traitements substitutifs dans le but d'améliorer les conditions de vie de ces patients ». C'est ainsi que la poliomyélite est à l'origine, entre autre, du développement de la neuro-orthopédie.

Selon Denormandie (20), une enquête menée en Ile-de-France montre que « la chirurgie reste d'actualité », d'une part pour les personnes poliomyélitiques jeunes (migrants), dont le nombre reste important, afin d'augmenter leurs capacités fonctionnelles en corrigeant des déformations souvent majeures, et d'autre part pour les personnes poliomyélitiques âgées, afin de maintenir leurs possibilités fonctionnelles, en permettant des adaptations à des évolutions physiologiques et en corrigeant les conséquences des déformations sur les articulations.

Pour ces derniers, les principales indications de la chirurgie sont :

- réduire une instabilité à la marche par atteinte du genou (déverrouillage en flexion, recurvatum) ou du pied (accrochage du pied ou des orteils au passage du pas, instabilité latérale à l'appui),
- améliorer les possibilités d'appareillage,
- soulager des douleurs : douleurs rachidiennes (inégalité de longueur des membres inférieurs, scoliose), coxalgies (arthrose, dysplasie, déformation proximale avec attitude vicieuse), gonalgies (arthrose, flessum, recurvatum), douleurs de pied (arthrose de cheville, pied creux, griffe d'orteil),
- éviter l'aggravation d'une scoliose.

Les techniques les plus fréquemment utilisées (21, 42) sont :

- ténotomies,
- allongements tendineux,
- transferts musculotendineux,
- redressement et/ou fixation par greffe d'une scoliose,
- cure chirurgicale d'un syndrome canalaire du poignet, d'une hernie discale,
- Arthrodèses,
- ostéotomies (de recurvatum, de varisation, supra-malléolaire),
- prothèses (prothèse totale de hanche, prothèse totale de genou).

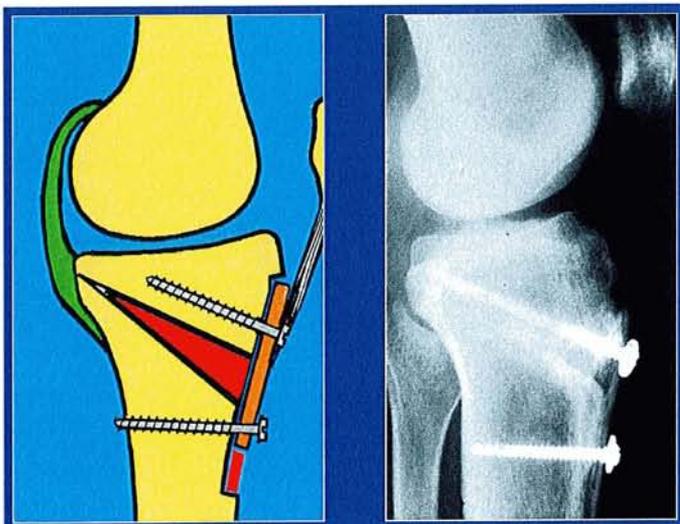


Figure 18

Ostéotomie tibiale pour recurvatum du genou

www.lerat-orthopedie.com/FR/cours/FR/powerpoint/04-Genou/16-%20Genu%20recurvatum.ppt



Figure 19

Prothèse de genou

www.lerat-orthopedie.com/FR/cours/FR/powerpoint/04-Genou/17-%20genu%20valgum.ppt

Néanmoins, une indication chirurgicale n'est pas toujours possible en raison de certains facteurs limitants (42) comme le vieillissement musculotendineux, l'état ostéoarticulaire, ou l'état général.

De plus, la décision d'une prise en charge chirurgicale des patients poliomyélitiques nécessite des précautions particulières (42, 60). Il faut :

- évaluer la fonction respiratoire (afin de dépister un éventuel syndrome restrictif pouvant entraîner des difficultés post-opératoires au sevrage du respirateur) et envisager les alternatives à l'anesthésie générale,
- réaliser un bilan pré-opératoire très fin de l'équilibre mécanique et fonctionnel du patient,
- bien réfléchir l'indication et les bénéfices escomptés sur la qualité de vie,
- prendre en compte les co-facteurs,
- prévoir impérativement une rééducation post-opératoire.

◆ *Dietétique*

Plus que pour toute autre personne, le maintien du poids chez les personnes présentant un SPP est difficile à gérer mais d'une importance primordiale et requiert souvent l'aide d'un(e) nutritionniste (47).

(f) Surveillance

La personne atteinte de séquelles de poliomyélite requiert des contrôles réguliers afin d'assurer le meilleur usage possible du corps, de détecter les causes intercurrentes de dysfonctionnement, de comparer les éventuelles modifications dans le temps et de décrypter les lésions débutantes. Chez les personnes physiologiquement jeunes, le suivi peut être quinquennal ; puis proposé tous les deux ans et demi (6).

Le suivi permet de repérer toute modification récente qui impose un surcroît de surveillance et la mise en route d'un éventuel programme rééducatif ou orthopédique spécifique.

2) DES TROUBLES RESPIRATOIRES

(a) Origines et mécanismes

Le dysfonctionnement respiratoire est considéré par Bach (3) comme extrêmement fréquent chez les individus avec antécédent de poliomyélite, avec un risque considérable de morbidité et de mortalité. Il peut s'expliquer par plusieurs mécanismes : la faiblesse des muscles respiratoires en est la cause majeure (47) avec l'affaiblissement des muscles inspiratoires qui peut entraîner une hypoventilation alvéolaire chronique et celui des muscles expiratoires qui peut provoquer une diminution du flux de toux maximal ; un affaiblissement des muscles bulbaires peut être responsable d'une défaillance hypopharyngée et laryngée ; un dysfonctionnement bulbaire de la commande centrale de la respiration, qui répond à l'hypercapnie et à l'hypoxie, peut provoquer une alcalose métabolique contribuant à une dépression de la réponse ventilatoire (7). Ces anomalies vont engendrer un syndrome restrictif (avec microatélectasies, diminution de la compliance pulmonaire, augmentation de la rigidité de la cage thoracique et du travail respiratoire et déséquilibre de la balance ventilation/perfusion) associé à une composante obstructive (par encombrement bronchique) généralement de moindre importance mais à ne pas négliger. A cela peuvent se surajouter des facteurs aggravants détaillés par Bach (4) et Biot (6) : une déformation de la cage thoracique et des contractures musculaires, un tabagisme, une BPCO, un asthme ou toute autre affection pulmonaire, une surcharge pondérale, un syndrome d'apnées du sommeil, une pathologie cardiaque, une déshydratation, une sous-nutrition, des médicaments déprimeurs des centres respiratoires (neuroleptiques, sédatifs, narcotiques...)

(b) Symptômes

Selon Bach (4), il existe plusieurs situations cliniques. En premier lieu, on retrouve des patients sous respirateur qui ne peuvent pas être sevrés de l'assistance respiratoire et qui nécessitent une ventilation 24h/24. En second lieu, on note que de nombreux patients post-poliomyélitiques, qui avaient été initialement sevrés, requièrent à nouveau une assistance respiratoire. En dernier lieu, on rencontre des patients poliomyélitiques qui utilisent actuellement une assistance ventilatoire pour la première fois. Il arrive que les troubles, qui s'installent de manière progressive, restent méconnus jusqu'à ce qu'une insuffisance respiratoire aiguë complique une infection banale des voies respiratoires supérieures. Lorsque les patients sont symptomatiques, ils peuvent signaler une dyspnée, plainte fréquente chez de nombreux patients poliomyélitiques (mais qui n'est pas nécessairement liée à un dommage

respiratoire : la fonction respiratoire peut être normale, et la dyspnée liée à un déconditionnement cardio-respiratoire ou à une surcharge pondérale) mais non systématique. Les patients peuvent également se plaindre de difficultés d'endormissement, de troubles du sommeil, de cauchemars, de réveils difficiles, de céphalées matinales, de somnolence diurne, de fatigue, de difficultés de concentration, d'irritabilité ou d'anxiété.

(c) Évaluation

L'évaluation de ces patients en consultation externe repose sur une anamnèse soignée pour retracer l'histoire de la maladie et rechercher des facteurs aggravants (déjà mentionnés plus haut) et des antécédents d'hospitalisation antérieure pour problème respiratoire, d'intubation, de bronchoscopie. Cette évaluation peut également s'appuyer sur la spirométrie et la mesure du Peak Flow. Ces méthodes diagnostiques simples sont généralement suffisantes, selon Bach (4), pour une évaluation de routine. On peut y associer l'oxymétrie et la capnographie pour les patients plus affectés.

Les tests d'évaluation de la fonction respiratoire (Capacité Vitale (CV), Capacité Maximale d'Insufflation (MIC), Volume Expiratoire Maximum Seconde (VEMS), Flux Maximal de Toux (PCF) et le monitoring non invasif des gaz du sang) sont rarement utiles pour les patients en consultation externe et sont réservés aux évaluations secondaires approfondies. Lorsqu'une hypoventilation alvéolaire chronique est suspectée, la CV doit être mesurée en position assise, en décubitus dorsal et en décubitus latéral. L'évaluation du VEMS est recommandée en cas de suspicion de BPCO. La mesure de la MIC est indiquée lorsque la CV est inférieure à 1500 ml. Elle permet d'évaluer la compliance pulmonaire et le contrôle des muscles bulbaires.

Un monitoring de la SaO₂ et, si possible, une capnographie ou un monitoring transcutané de la PCO₂ pendant le sommeil sont indiqués pour les patients présentant des symptômes respiratoires, une hypercapnie ou une diminution de la CV en décubitus dorsal à moins de 40% de la valeur prédictive normale. La réalisation de ces différents examens donne une orientation diagnostique qui peut aboutir à l'instauration d'un traitement adapté. Par exemple, une saturation horaire inférieure à 95% chez un patient symptomatique avec une CV en décubitus dorsal inférieure à 50% de la valeur prédictive normale et sans pathologie pulmonaire intrinsèque est suffisante pour faire le diagnostic de suspicion d'hypoventilation alvéolaire chronique et pour initier un traitement avec assistance respiratoire non invasive. De

même, une PCO₂ nocturne maximale supérieure à 50 mmHg est également une indication au traitement.

Enfin, les patients doivent être réévalués annuellement ou chaque fois qu'il y a une modification des symptômes.

(d) Prise en charge

Il existe différentes modalités de prise en charge de ces patients.

Assistance respiratoire non invasive

Elle permet, selon Bach (4), de conserver une qualité de vie optimale et est le traitement de première intention.

Elle comprend :

- les aides inspiratoires

Selon Farbu (24) et Bach (3, 4) l'introduction précoce d'une assistance respiratoire non invasive comme la ventilation à pression positive intermittente (IPPV) ou la pression positive biphasique (BIPAP) avec application d'un masque facial ou nasal peut stabiliser la situation et prévenir les complications comme les infections pulmonaires, l'insuffisance respiratoire et l'assistance respiratoire invasive (trachéostomie), et améliore également la capacité à l'effort. En journée, Bach (4) propose d'utiliser le suivi oxymétrique et de conseiller au patient d'utiliser l'assistance respiratoire chaque fois que nécessaire pour maintenir une SaO₂ supérieure à 94%.

L'utilisation d'un respirateur à pression négative se limite, selon Bach (4), à l'assistance respiratoire lors de la fermeture d'une trachéostomie et du passage à une ventilation intermittente à pression positive non invasive. Il est néanmoins toujours utilisé chez certains patients n'ayant jamais pu être sevrés de l'assistance ventilatoire.



Figure 20
Respirateur à pression négative
<http://farque.net/>

L'utilisateur repose dans un tambour d'acier cylindrique. La porte qui permet à la tête et au cou du patient de rester à l'air libre est ensuite fermée, formant un compartiment scellé étanche autour du reste du corps. Des pompes permettent d'augmenter et de diminuer de façon périodique la pression atmosphérique à l'intérieur de la chambre. Quand la pression descend en dessous de celle des poumons, l'air extérieur est aspiré par les voies aériennes supérieures pour remplir les poumons ; quand elle remonte au dessus de celle des poumons, l'inverse se produit et l'air est expulsé des poumons. Cet appareil imite ainsi l'action physiologique de la ventilation : l'oscillation de la pression intrathoracique permet l'inspiration et l'expiration de l'air dans les poumons. C'est une forme de ventilation non invasive.

Par ailleurs, l'entraînement des muscles inspiratoires à une intensité d'environ 30% de la pression inspiratoire maximale à la bouche ($P_i \text{ max}$), permet selon l'étude de Klefbeck (39) d'améliorer les symptômes, le fonctionnement des muscles respiratoires, et l'endurance, sans effet indésirable, chez des patients avec antécédent de PAA et avec des signes d'hypoventilation qui utilisent une ventilation assistée à temps partiel.

- les aides expiratoires

Il peut s'agir d'une assistance manuelle à la toux qui est recommandée par Bach (4) dès lors que la capacité vitale est inférieure à 1500 ml. Elle peut être précédée, si nécessaire, d'un drainage postural. Mais cette technique est contre-indiquée après un repas et est inadaptée chez les patients obèses ou avec une scoliose sévère. Dans ces situations, le recours à une insufflation-exsufflation mécanique est indiqué.

- la respiration glosso-pharyngienne

Elle peut être enseignée aux patients dépendants d'un respirateur pour leur permettre de bénéficier de périodes de respiration autonome.

Méthodes invasives

Si une assistance respiratoire invasive est nécessaire, les patients polioomyélitiques avec une trachéostomie et une ventilation mécanique à domicile ont rapporté, selon Farbu (24), avoir une bonne perception de leur santé malgré une incapacité physique sévère. Markström (48) précise que les patients avec SPP traités par trachéostomie perçoivent leur santé comme meilleure, comparativement aux patients traités par ventilation non invasive. Chez les patients polioomyélitiques trachéotomisés au long cours, Barle (5) a démontré que la ventilation à pression positive biphasique diminue le travail de la respiration (avec une diminution du coût en oxygène de la respiration), comparativement à la ventilation mécanique contrôlée.

Oxygénothérapie

Bach (4) recommande d'en restreindre l'usage aux seuls patients en hypoxémie aiguë avec une pathologie pulmonaire intrinsèque significative, après ventilation alvéolaire et quand les sécrétions des voies aériennes ont été gérées de façon optimale par l'utilisation d'une assistance respiratoire. En effet, une oxygénothérapie abusive supprime brutalement l'hypoxie, qui stimulait les centres respiratoires, et provoque alors une hypercapnie sévère avec risque d'arrêt respiratoire (7).

Troubles du sommeil

Précisons que les apnées du sommeil, qui peuvent être d'origine centrale, obstructive, ou mixte, doivent être diagnostiquées et traitées de la même manière que les apnées du sommeil observées chez des patients sans SPP (38), afin d'éviter l'apparition d'une insuffisance cardio-pulmonaire.

Vaccinations et mesures préventives

Enfin, les vaccins antipneumococcique et antigrippal doivent être administrés à tous les patients souffrant de dérèglements respiratoires et tous les facteurs aggravants ayant la possibilité d'être enrayés doivent être impérativement traités (47). Les hôpitaux environnants et le médecin traitant doivent être avisés par avance des besoins du patient et une attention précoce doit être apportée au maintien de la ventilation alvéolaire et à l'élimination des sécrétions des voies aériennes au cours des infections respiratoires pour diminuer le risque de complication (4).

3) DES TROUBLES BULBAIRES

(a) Symptômes

Les patients souffrant du SPP peuvent signaler l'apparition ou l'aggravation de symptômes d'origine bulbaire, liés à l'affaiblissement des muscles de la sphère ORL, comme une faiblesse ou des changements de la voix, une dysphagie aux solides et/ou aux liquides, des épisodes de fausses routes. Néanmoins, de nombreux patients n'ont pas conscience de ces symptômes, comme le montre l'enquête de Sonies (63), soit que ces patient aient appris à utiliser progressivement des mécanismes de compensation ou se soient accoutumés à ces symptômes, soit que les signes soient infra-cliniques.

(b) Évaluation

Un bilan ORL et orthophonique approfondi est donc nécessaire. Il peut comporter, outre l'examen clinique, la laryngoscopie indirecte, et l'évaluation de la voix et des fonctions phonatoire, l'utilisation d'une échelle de la motricité orale proposée par Sonies (63), ainsi que l'ultrasonographie (63), une étude biphasique de la déglutition, avec film en double contraste pour détailler la muqueuse et avec cinéfluorographie pour analyser la mobilité proposée par Jones (35), la vidéofluoroscopie proposée par Sonies (63), Silbergleit (59) et Ivanyi (34) qui est considérée par Silbergleit (59) comme un outil majeur dans le diagnostic des troubles de la déglutition. Selon Jones (35), ces deux dernières techniques permettent de déterminer précisément la sévérité de l'atteinte dysphagique et le degré de compensation, de détecter des cas cliniquement indécélables de décompensation pharyngée, de diagnostiquer d'autres lésions pouvant contribuer à la dysphagie et potentiellement curables.

Précisons ici que, selon Silbergleit (59), il est souhaitable que tous les patients, souffrant du SPP et présentant des signes de dysphagie, subissent une évaluation dynamique approfondie de leurs capacités de déglutition, indépendamment de l'existence ou non d'une dysphagie au moment de l'atteinte poliomyélitique initiale, puisque les symptômes tardifs de la maladie ne sont pas nécessairement limités aux zones ayant été affectées initialement par le virus de la poliomyélite.

(c) Résultats

Les examens paracliniques de la dysphagie permettent de retrouver, dans les études de Jones (35) et de Sonies (63), une atrophie des tissus mous prévertébraux, une faiblesse ou une atrophie de la langue, un défaut de coordination des mouvements de la langue, une parésie ou une asymétrie palatine, l'absence ou une limitation ou un retard du péristaltisme pharyngé par parésie ou paralysie du muscle pharyngé constricteur (parfois asymétrique), une asymétrie de passage ou une rétention du bol alimentaire, un retard à la déglutition, un allongement de la durée moyenne des déglutitions humides (avec bolus alimentaire), des poches pharyngées uni ou bilatérales, une stase dans les vallecules, une inclinaison incomplète, asymétrique ou absente de l'épiglotte, une stase dans les sinus piriformes, une élévation insuffisante du larynx avec position basse de l'os hyoïde par faiblesse des muscles supra-hyoïdiens, une occlusion insuffisante du larynx avec pénétration laryngée du bol alimentaire, un rétrécissement de la lumière au niveau cricopharyngé, un diverticule de Zenker, un rétrécissement focal de l'œsophage cervical, des anneaux sténotiques de l'œsophage distal, un reflux gastro-œsophagien, une hernie hiatale.

(d) Évolution

En l'absence de prise en charge de ces troubles, l'évolution est encore mal précisée. Dans l'étude d'Ivanyi (34), les patients ne présentaient pas de perte significative de la fonction oropharyngée mais la période de suivi était courte et la notion d'antécédent de poliomyélite bulbaire n'était pas prise en compte ce qui peut laisser penser que les patients étudiés étaient moins affectés. Inversement, selon Sonies (62), la dysphagie peut progresser, ce qui suggère une détérioration lentement progressive des neurones bulbaires des patients post-polio, comme cela a été évoqué précédemment concernant le syndrome post-polio de manière générale.

(e) Prise en charge

Une prise en charge des troubles bulbaires s'avère donc nécessaire pour aider les patients et éviter les complications. Farbu (24) précise que la rééducation de la parole et l'entraînement des muscles laryngés sont utiles pour les patients et Sonies (62) recommande d'adresser les patients avec SPP à des orthophonistes pour instaurer des stratégies appropriées permettant d'améliorer les fonctions phonatoire et de déglutition.

Concernant plus spécifiquement la prise en charge des troubles de la déglutition, certains auteurs (14, 24, 42, 60, 67) soulignent l'importance d'une prise en charge par un orthophoniste qui peut comporter une prise de conscience de la motricité buccopharyngée, la synchronisation avec les temps respiratoires, l'éducation du patient pour un changement de consistance de la nourriture et une prise des gros repas tôt dans la journée, des stratégies de compensation. Ces dernières sont développées par Sielbergleit (59) : la technique de déglutition supraglottique est utilisée pour provoquer, autant que possible, la fermeture des cordes vocales pendant la déglutition et ainsi éviter les fausses routes ; la rotation de la tête du côté de la parésie pharyngée permet de diriger le flux alimentaire vers le côté le plus fort du pharynx ; l'inclinaison du menton de haut en bas entraîne un élargissement des vallecules ; l'alternance de liquides et de solides, consistant à faire suivre chaque déglutition d'aliments solides par une déglutition d'aliments liquides, facilite le transit pharyngé du bol alimentaire, ainsi que la déglutition sèche (sans bolus alimentaire) après chaque bouchée. Enfin, selon Silver (60), étant donné le risque de suffocation, les membres de la famille doivent être formés à la manœuvre de Heimlich.

Ainsi, selon Sielbergleit (59), un programme approprié peut aboutir à une amélioration significative des symptômes dysphagiques rapportés par la population post-polio.

4) DE LA FATIGUE

La fatigue excessive est un symptôme subjectif encore mal compris, ayant de nombreuses causes. Elle peut être influencée par des facteurs psychologiques (47) et un déconditionnement à l'effort peut entrer en compte (42). Il est nécessaire avant tout d'éliminer des causes organiques à ce symptôme (60) comme une dépression, une dysthyroïdie, les troubles du sommeil (syndrome d'apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos), une insuffisance respiratoire, une anémie,...

(a) Évaluation

Afin d'éviter un excès de fatigue, Trojan (68) recommande d'enseigner aux patients à être attentifs à leur perception de la fatigue en utilisant l'Echelle d'Évaluation de l'Effort Perçu de Borg (RPE). Il s'agit d'une échelle à 15 niveaux, avec des items allant de 6 (pour "Aucun effort") à 20 (pour un effort qualifié de "Exténuant"). Il est conseillé aux patients avec antécédent de poliomyélite de stopper leurs activités quotidiennes au niveau 14 (pour un

effort ressenti entre "Moyennement difficile" et "Difficile") de la RPE voire moins, afin de gérer au mieux leurs efforts et d'éviter une fatigue excessive.

(b) Prise en charge

Hygiène de vie

La plupart des auteurs (24, 38, 42, 47, 68) préconise des mesures de conservation de l'énergie et des modifications du mode de vie : abandon de toute activité fatigante inutile, espacement des activités avec des siestes ou périodes de repos dans la journée, de préférence en début d'après-midi, s'asseoir plutôt que rester debout, carte station debout pénible, carte de stationnement, amélioration des dispositions matérielles pour la position assise et le poste de travail, orientation vers une profession plus sédentaire, un travail à domicile ou à temps partiel, aménagement du domicile, déplacement de certains objets pour les rendre plus accessibles, appareillage et aides techniques, utilisation d'un scooter électrique pour les longues distances, perte de poids, amélioration du repos nocturne par la prise en charge d'un trouble du sommeil, techniques de relaxation.

Réentraînement à l'effort

Il a été étudié et proposé par plusieurs auteurs (24, 42, 47), permettant une amélioration significative des capacités cardiorespiratoires, de la qualité de vie et de la fatigue, à condition d'être bien programmé.

Le réentraînement peut se faire sur bicyclette ergométrique ou sur tapis de marche et peut également intéresser les membres supérieurs. Le travail doit s'effectuer en aérobie ce qui signifie que l'intensité de l'exercice doit s'adapter à la fréquence cardiaque du sujet (qui doit rester inférieure à 70% de la fréquence maximale théorique pour l'âge), voire à des paramètres cliniques comme l'essoufflement. Chaque séance doit comporter une période d'échauffement suivie d'une période de travail. Les participants à l'entraînement doivent être avertis de la nécessité de respecter la charge de travail, la technique des exercices, la durée du travail et les périodes de repos pendant l'entraînement. Les séances doivent être régulières (deux à trois par semaine) pour obtenir un bénéfice et doivent impérativement respecter la fatigabilité du sujet et l'apparition d'éventuelles douleurs, signant une indication mal posée ou un programme mal adapté. Le nombre total de séances est variable selon les cas mais il semble qu'un programme de 2 à 3 mois soit le plus bénéfique. A la fin du protocole de réentraînement, le relais doit être pris par le patient lui-même qui doit être encouragé à

pratiquer régulièrement une activité physique de son choix afin de ne pas perdre le bénéfice ainsi obtenu.

Médicaments

Certains auteurs proposent des traitements médicamenteux, mais, comme nous le verrons plus loin, la pyridostigmine et l'amantadine n'ont pas fait la preuve de leur efficacité dans la prise en charge de la fatigue liée au SPP, à travers plusieurs essais cliniques (24). D'autres médicaments sont également cités (amitriptyline, antihistaminiques, valériane, mélatonine, L-tryptophan, gabapentine, hydrochloride, fluoxétine, pemoline) mais n'ont fait l'objet d'aucune étude. Par contre, Trojan (67) recommande d'éviter certains médicaments (benzodiazépines et bêtabloquants) qui accroissent la fatigue.

Climatothérapie

Elle permet, selon Strumse (64) de diminuer la fatigue.

5) DE LA DOULEUR

(a) Clinique

Selon Trojan (68), certains patients décrivent la «*douleur musculaire post-polio*» comme une douleur semblable à celle ressentie lors d'une crise aiguë de poliomyélite ; elle se produit souvent en fin de journée. L'origine de cette douleur n'est pas claire : Trojan (68) met en cause les fibres afférentes primaires situées dans les muscles. Les patients peuvent également ressentir des douleurs ou des crampes musculaires lors d'une activité, ce qui est généralement le signe d'une sur-utilisation. Les douleurs articulaires, quant à elles, peuvent être causées par l'arthrose, une tendinite, une bursite ou des lésions ligamentaires. Elles sont habituellement provoquées par une utilisation anormale ou chronique excessive de membres affaiblis, déformés et instables. Laffont (42) évoque également les troubles vasomoteurs au niveau des membres atteints (cyanose, hypersensibilité au froid) comme autre source de douleur.

La localisation de la douleur dépend des habitudes de déplacement (47) : on la retrouve habituellement aux membres inférieurs ou au niveau lombaire pour les patients qui peuvent marcher, et plutôt aux membres supérieurs pour ceux qui utilisent un fauteuil roulant manuel ou des cannes. C'est la cause de la douleur qui va en déterminer le traitement.

(b) Prise en charge

La prise en charge de la douleur passe par un changement de mode de vie, la réduction d'une surcharge pondérale, une réduction des activités physiques pour éviter le surmenage, le renforcement musculaire et le maintien d'une activité physique régulière pour permettre l'entretien articulaire et éviter l'ankylose, des étirements, la physiothérapie (42), la balnéothérapie (75), la climatothérapie (64), des orthèses de correction des déformations articulaires et des troubles liés aux arthrodèses, les aides techniques, la prescription d'antalgiques classiques ou de médicaments classiquement utilisés dans les douleurs chroniques (cf infra) et, plus rarement, des injections de stéroïdes ou la chirurgie.

Le traitement de problèmes (orthopédiques, neurologiques,...) coexistants est essentiel pour soulager la douleur (60). Citons par exemple, le syndrome du canal carpien, pour lequel on peut recourir (47) à l'utilisation d'attelles, la pose de coussinets protecteurs sur les béquilles ou les cannes pour une position plus confortable du poignet et une meilleure distribution du poids sur la main, l'injection de stéroïdes et la chirurgie du canal carpien. Pour les patients souffrant d'un canal lombaire étroit, on pourra considérer les options suivantes (47) : une orthèse lombaire (corset), des semelles compensées, une ceinture lombaire, une sangle de soutien pelvien, les anti-inflammatoires non-stéroïdiens, la physiothérapie, l'exercice, l'usage d'une canne ou d'un autre soutien pour marcher, la neurostimulation transcutanée à visée antalgique, et les stéroïdes épiduraux peuvent atténuer la douleur, avant d'envisager une intervention chirurgicale.

6) DES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES

(a) Causes

Rappelons tout d'abord le contexte (6, 30). Lors de l'atteinte initiale par le poliovirus, les patients ont du affronter les paralysies brutales et les douleurs majeures de cette maladie, potentiellement mortelle, imposant parfois le recours au "poumon d'acier". Les souvenirs des longs mois d'hospitalisation qui ont suivi et de leur lutte pour retrouver leur autonomie ont marqués ces personnes et ont façonné leur personnalité ; ayant réussi à s'insérer socialement, la plupart d'entre eux nient leur handicap. C'est pourquoi, l'apparition du syndrome post-polio peut réactiver douloureusement ces souvenirs. De plus, la résurgence d'un problème censé résolu et les tensions induites par les changements de mode de vie, nécessaires et

majeurs, peuvent parfois être accablantes : la hantise de la récurrence est grande ; l'acceptation est difficile : incompréhension, déni, colère, amertume et désespoir se succèdent.

Par ailleurs, avec l'apparition de la vaccination et le déclin rapide de la maladie, la poliomyélite est tombée dans l'oubli. « *Naguère considérés comme des exemples d'héroïsme* » (30), les « *anciens polios* » se sont sentis « *laissés pour compte* ». Maury (49) précise qu'à partir de cette époque, les médecins n'ont plus été formés à la poliomyélite, si bien qu'actuellement, les patients doivent faire face à l'ignorance de nombreux médecins concernant la maladie et ses effets tardifs (27).

Biot (6), quant à lui, évoque le handicap esthétique, qui, bien que rarement évoqué, est une constante. La boiterie, les déformations, l'appareillage, singularisent ces personnes qui attirent le regard et captent une partie de l'attention ce qui peut perturber la communication. Ce préjugé esthétique est différent chez le sujet jeune et chez le sujet vieillissant mais persiste toute la vie.

Le SPP peut donc être source de difficultés psychologiques avec un stress émotionnel et une réduction du bien-être. Mais selon Trojan (68), il n'est pas certain que les personnes affectées par le SPP aient un risque plus élevé de dépression que dans la population générale. De plus, lorsqu'une dépression est suspectée, son diagnostic peut s'avérer difficile (47) en raison de la confusion possible de ses symptômes (comme la fatigue, la douleur, les modifications du mode de vie) avec ceux du SPP. Néanmoins, il s'agit d'une affection importante qui doit être envisagée systématiquement chez les patients atteints du SPP.

(b) Prise en charge

Les personnes poliomyélitiques ont donc souvent besoin d'être informées et rassurées sur l'évolution de leur maladie lorsque les premiers signes de vieillissement se font sentir (42). Ne trouvant plus de médecin référent sur la poliomyélite et ses suites tardives, les patients se sont alarmés et regroupés en associations pour exprimer des besoins de formation et d'information. De nouveaux médecins se sont alors intéressés à la question, des articles ont été publiés et un réseau s'est ainsi peu à peu tissé, apte à conseiller et rassurer les « *anciens polios* », qui ne se sentent plus abandonnés (49).

La prise en charge des difficultés psychosociales relatives au SPP (68) requiert habituellement une approche pluridisciplinaire avec l'aide d'un groupe de soutien post-polio, d'un psychologue, d'un travailleur social, et d'un psychiatre, si nécessaire. Ceci est également le cas à chaque épreuve qui réactive les craintes du patient, même si la lésion en cause est en apparence bénigne pour le soignant (6). Farbu (24) précise que l'entraînement en groupe avec d'autres patients affectés par le SPP, la participation et le suivi régulier dans des cliniques post-polio peuvent prévenir la dégradation du statut psychologique et donner une expérience plus positive du 'moi'.

Quant aux difficultés à accepter un nouvel appareillage ou de nouvelles aides techniques, Maury (49) suggère l'adoption d'une solution mixte qui, même si on la sait transitoire, facilite l'adaptation, avec par exemple l'utilisation d'une canne pour l'intérieur, et d'un fauteuil roulant pour l'extérieur.

La balnéothérapie peut également apporter une augmentation de la sensation subjective de bien-être et une amélioration de la confiance en soi (74, 75), et l'effet bénéfique de la climatothérapie sur la dépression chez les patients souffrant du SPP a été démontré par Strumse (64).

G. TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

1) MOLÉCULES SPÉCIFIQUES DU SPP ?

Tous les auteurs s'accordent à dire qu'il n'y a aucun médicament spécifique permettant de traiter le SPP. Globalement, les résultats des différentes études menées sur plusieurs molécules sont décevants. Aucun médicament ne s'est montré efficace pour réduire significativement la faiblesse musculaire et la fatigue liées au SPP (47) :

(a) Antiparkinsoniens

Amantadine

Ou MANTADIX®, est un agoniste dopaminergique. Ce produit a été testé pour son éventuelle action sur la fatigue. Les quelques études réalisées n'ont pas montré d'effet significatif de cette molécule sur ces symptômes (24).

Bromocriptine

Ou PARLODEL®, BROMO-KIN®, est un agoniste dopaminergique. Selon Silver (60), les différentes études réalisées montrent des résultats variables dans la prise en charge de la fatigue chronique

(b) Anticholinestérasiques

Pyridostigmine

Ou MESTINON® (9, 24, 30, 60). Cette molécule a été testée dans le but de démontrer une amélioration de la fatigue, de la force musculaire et de la qualité de vie (24) Deux études pilotes indiquaient un effet positif sur la fatigue (69, 71), mais ceci n'a pas été confirmé dans deux essais contrôlés randomisés en double aveugle utilisant une dose journalière de 180 mg de Pyridostigmine (32, 70). Avec un niveau de preuve de classe I, il est démontré que la Pyridostigmine n'est pas efficace dans la prise en charge de la fatigue et de la faiblesse musculaire dans le SPP (24). A noter, par ailleurs, que ce produit a des effets secondaires non négligeables

(c) Corticothérapie

Prednisone

Elle a été évaluée pour son éventuelle action sur la fatigue et la faiblesse musculaire. Les quelques études réalisées n'ont pas montré d'effet significatif de cette molécule sur ces symptômes (9, 21, 24).

(d) Immunomodulateurs

Interféron

Selon Dizien (21), cette option thérapeutique ne permet pas d'influencer l'évolution de la maladie.

Immunoglobulines

(9, 26, 28)

La production de cytokines pro-inflammatoires dans le système nerveux central indique un processus inflammatoire sous-jacent, accessible à un traitement

immunomodulateur. Plusieurs études ont été réalisées pour évaluer ce traitement. Les résultats sont prometteurs et l'immunoglobuline intraveineuse pourrait être une option thérapeutique positive pour les patients avec SPP. Mais de nouvelles études sur les sous-groupes répondeurs, les effets à long terme et les dosages sont nécessaires.

2) TRAITEMENTS NON SPÉCIFIQUES

Comme nous venons de le voir, à l'heure actuelle, aucune molécule ne traite spécifiquement le SPP. Pour autant, des traitements symptomatiques ont été étudiés et il s'avère que certains médicaments peuvent jouer un rôle positif dans le soulagement des symptômes.

(a) De la fatigue

Modafinil

Ou MODIODAL®, est un psychostimulant non amphétaminique, ayant un effet alpha-1-adrénergique post-synaptique au niveau cérébral, qui peut être utile pour la fatigue (60) La dose initiale est habituellement de 200mg en prise orale le matin et peut être augmentée à 400mg chaque matin ou donnés en prises fractionnées. Les effets secondaires du Modafinil comprennent des céphalées, des nausées, et une nervosité, et le Modafinil peut augmenter les concentrations plasmatiques du Diazepam, de la Phénytoïne et du Propranolol. Pour d'autres auteurs (28, 72), il n'y a pas d'amélioration significative de la fatigue ni de la qualité de vie avec ce traitement.

Methylphénidate

Ou RITALINE®, est un psychostimulant amphétaminique, augmentant la concentration en monoamines (dopamine et noradrénaline) dans la fente synaptique Selon Silver (60) les résultats sont variables dans la prise en charge de la fatigue chronique

(b) De la douleur

La prise en charge de la douleur (14, 30, 60, 67) peut comporter :

Pallier I de l’OMS : le paracétamol (67), les anti-inflammatoires non stéroïdiens (60, 67), les inhibiteurs de la cyclo-oxygénase-2 (60),

Pallier II de l’OMS : le tramadol (60),

Pallier III de l’OMS : les morphiniques, par contre, sont déconseillés car ils dépriment les centres respiratoires (6)

D’autres médicaments, classiquement utilisés dans les douleurs chroniques, peuvent aussi être préconisés, tels les antidépresseurs tricycliques (30, 60, 67) (Amitriptyline, LAROXYL®) et les anticonvulsivants (60).

Les injections avec des anesthésiques locaux ou des corticoïdes (60) ou les deux peuvent être efficaces dans des indications particulières qui sont souvent associées au SPP, telles que des myalgies de la face, une bursite trochantérienne, un syndrome du canal carpien, une épicondylite, une tendinite de la coiffe des rotateurs.

3) MÉDICAMENTS CONTRE-INDIQUÉS

Certains médicaments sont à éviter car pouvant aggraver les symptômes (67) :

- Les bêtabloquants (67) peuvent augmenter la fatigue,
- Les benzodiazépines (67) peuvent également accroître la fatigue,
- Certains neuroleptiques (6), en déprimant les centres respiratoires peuvent décompenser une insuffisance respiratoire

4) VACCINATION

Trojan (67) rappelle que la poliomyélite est causée par trois poliovirus. Ainsi, lorsqu’elles sont exposées à un poliovirus différent, les personnes porteuses de séquelles de poliomyélite non ou inefficacement vaccinées peuvent contracter la poliomyélite de nouveau ; d’où la nécessité d’une vaccination anti-poliomyélitique efficace chez ces patients.

H. ÉVOLUTION

L'évolution du SPP est souvent lente (47) et peut entraîner des effets psychologiques de type colère, amertume, désespoir, mais le pronostic global est bon, avec stabilisation plus ou moins rapide. Par contre, son évolution est plus problématique en cas de difficultés pour respirer ou pour déglutir.

Les personnes présentant des séquelles de poliomyélite constituent désormais une population vieillissante. Atteintes par la poliomyélite il y a des dizaines d'années, ces personnes éprouvent parfois des problèmes difficiles :

- une diminution voire une perte des fonctions motrices résiduelles avec risque de dépendance
- une aggravation des déformations des membres imposant souvent un appareillage
- une aggravation des scoliose à l'âge adulte justifiant parfois un recours à la chirurgie, d'autant que les déformations rachidiennes retentissent sur la déambulation et sur la fonction respiratoire
- une insuffisance respiratoire nécessitant une reprise de la ventilation assistée

Les troubles liés au SPP sont donc souvent multiples d'où l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Ainsi, après avoir étudié les différents aspects de cette pathologie, nous allons, dans une seconde partie, nous pencher sur la situation de ces patients et présenter leurs attentes et leurs besoins.

DEUXIÈME PARTIE :

ÉTUDE DES DEMANDES ET DES BESOINS

Pour notre démarche, nous avons fait le choix de recueillir les témoignages de patients aux séquelles de poliomyélite afin de recenser ensuite leurs besoins et d'en faire la synthèse pour fournir un support à la mise en place de la filière post-polio de Lorraine.

I. SOURCES DE CETTE ÉVALUATION

Nous avons pour cela utilisé différents moyens : contacts avec des associations, rencontres de patients, recherche de témoignages sur Internet, utilisation de revues et divers documents écrits.

A. ASSOCIATIONS

Nous avons tout d'abord été en contact avec la Cellule Post-Polio de l'Association des Paralysés de France (APF) en Moselle, ses responsables étant à l'origine de la demande et directement en relation avec le promoteur de la filière de prise en charge post-polio de Lorraine.

Parallèlement, en naviguant sur la toile, nous avons rapidement découvert le site du Groupe de Liaison et d'Information Post-polio (GLIP) avec lequel nous avons pu échanger diverses informations.

1) CELLULE POST-POLIO DE MOSELLE

Il existe en France deux cellules post-polio de l'APF. La première a été créée à Strasbourg il y a une douzaine d'années.

La seconde a été créée en Moselle en septembre 2003. Grâce à un article paru dans "l'Hebdo-Dimanche" du "Républicain Lorrain", elle a rapidement compté une soixantaine de membres, et totalise aujourd'hui 130 adhérents sur la Lorraine.

Son but était, dans un premier temps, de fournir de l'information sur le syndrome post-polio aux patients poliomyélitiques qui, pour un certain nombre, en présentent les symptômes sans savoir de quoi ils souffrent. Pour ce faire, un repas - séminaire annuel a été organisé de 2004 à 2007 à Saint-Avold avec, à chaque fois, la participation d'un intervenant bénévole extérieur, ayant un rapport plus ou moins proche avec le SPP : praticien de médecine

physique et de réadaptation, kinésithérapeute, nutritionniste, professeur de yoga travaillant avec des personnes handicapées.

Puis, dans un second temps, la cellule s'est fixée pour objectif de sensibiliser le corps médical et para-médical au SPP. L'idée initiale était de tenir un stand au Forum Santé qui a lieu annuellement à Metz, mais celui-ci a été supprimé en 2006. Des membres de la cellule ont alors eu la possibilité d'entrer en contact, fin 2007, avec le directeur médical de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy, qui a proposé la création d'une filière spécifique à la prise en charge du syndrome post-polio sur la région Lorraine.

En avril 2008, le repas-séminaire annuel a été organisé à Créhange. Nous avons été invités à y participer comme intervenant extérieur. Nous y avons présenté les premiers éléments de travail qui font l'objet de cette thèse.

2) GROUPE DE LIAISON ET D'INFORMATION POST-POLIO

Cette association a pour but d'informer les personnes atteintes de séquelles de poliomyélite et les professionnels de santé sur les complications tardives de la maladie et sur le syndrome post-polio encore mal connu.

Elle informe, conseille, et oriente les personnes poliomyélitiques sur leurs droits sociaux ou professionnels et sur les réseaux de soins, quand ils existent. Elle assure également un service d'écoute. Elle a pour cela créé un site Internet gratuit à l'adresse suivante : *www.post-polio.asso.fr*

Elle initie des groupes départementaux de réflexion et d'échange d'expériences entre personnes poliomyélitiques et/ou avec des professionnels et agit sur le plan européen au sein de l'EPU (European Polio Union). Le GLIP fait partie du Réseau Polio Ile-de-France, créé en 2001. Il est également membre d'Alliance Maladies Rares, collectif d'associations depuis octobre 2005 et est impliqué dans le Groupe Européen Post-Polio, depuis sa création avec les diverses associations polios européennes représentatives

L'association propose une revue trimestrielle "Polio-Infos", pour les adhérents et les médecins qui le souhaitent. Mentionnons particulièrement le numéro de décembre 2006, numéro spécial "1^{er} Congrès Polio", qui propose un résumé des interventions ainsi que les premières réactions des adhérents présents qui ont bien voulu faire part de leurs impressions.

Voici ses coordonnées :

Groupe de Liaison et d'Information Post-polio (GLIP)

31 bis, rue de la Barre

59 147 GONDECOURT

Tel : 03.20.32.55.95 ou 03.26.88.90.05

E-mail : *asso.postpolio@laposte.net*

B. INTERNET

La recherche sur Internet de témoignages de patients post-polio nous a permis de découvrir quelques sites dédiés à ces personnes, des forums de discussion....

1) GROUPE DE LIAISON ET D'INFORMATION POST-POLIO

Le site Internet (adresse ci-dessus) est gratuit. Les internautes peuvent y faire part de leurs problèmes ; les membres de l'association tentent de répondre aux questions ou d'orienter vers des services ou des médecins compétents dans le suivi post-polio.

2) ASSOCIATION FRANCOPHONE POLIO ET POST-POLIO

L'Association Francophone Polio et Post-Polio (AFPPP) a été créée en Belgique pour :

- regrouper « *les polios et post-polios* »
- faire pression sur les pouvoirs publics
- alerter le monde médical sur leurs difficultés
- alerter le monde scientifique pour qu'ils les entendent et les aident à alléger leur fardeau
- apporter aux personnes concernées des informations médicales et sociales, des associations pouvant les aider

Elle est présente à l'EPU (European Polio Union), qui fédère des associations de 11 pays et qui travaille en partenariat avec tous les pays européens à lutter pour faire reconnaître les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de séquelles de la poliomyélite et du syndrome post polio.

Son site internet (*http://www.afppp.be*) donne des informations sur le SPP.

3) BIEN VIEILLIR

Ce site (<http://bien.vieillir.club.fr>) a été créé en Septembre 2005 par Henri Charcosset, lui-même « ancien polio ». Il traite du « pouvoir bien vivre de 45 à 105 ans », même handicapé, et comporte une rubrique « Post-Polio »

C. CONGRÈS POLIOMYÉLITE 2006 ET ENQUÊTE DU GLIP

Le "Congrès Poliomyélite 2006" a eu lieu le jeudi 16 novembre 2006 à Paris et était organisé par la Mission Handicaps de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, en collaboration avec le Réseau Polio Ile-de-France et les associations de personnes handicapées. Il s'agissait du 1^{er} congrès francophone sur la poliomyélite antérieure aiguë et ses séquelles. Les objectifs de ce congrès étaient d'informer les professionnels, et d'échanger les expériences entre professionnels et personnes atteintes.

Suite à ce congrès, le Groupe de Liaison et d'Information Post-Polio a publié dans le numéro de décembre 2006 de sa revue "Polio-Infos", quelques réactions des adhérents présents qui ont bien voulu faire part de leurs impressions.

De plus, à l'occasion de ce congrès, le Groupe de Liaison et d'Information Post-Polio a mené une enquête auprès de ses adhérents (147 personnes ont répondu), d'octobre 2005 à juillet 2006. Il en a présenté les résultats lors du congrès. Cette enquête abordait la situation générale des adhérents : âge, situation familiale, professionnelle et géographique, ainsi que l'incidence de la poliomyélite, en fonction des séquelles initiales et de la mobilité actuelle, sur la perception qu'ils ont de leur autonomie. Elle terminait par les attentes et les souhaits des adhérents.

Le compte-rendu du congrès est téléchargeable sur : www.aphp.fr/handicaps

D. CONTACTS

Nous avons rencontré dans un premier temps la responsable de la cellule post-polio de l'APF de Moselle, le jeudi 19 décembre 2007. Cette personne nous a présenté la démarche de la cellule, les besoins des patients poliomyélitiques, le souhait de mise en place d'une prise en charge plus adaptée. Elle nous a également proposé d'organiser une réunion avec des membres de l'association afin de recueillir leurs témoignages. Enfin, elle nous a communiqué

les coordonnées de quelques personnes ne pouvant se déplacer à cette réunion mais acceptant de nous rencontrer à leur domicile afin de pouvoir également apporter leur contribution.

Nous avons alors élaboré un document (annexe 8) qui nous a servi de support pour mener les entretiens qui ont suivi. L'objectif n'était pas de faire une enquête, mais de laisser la parole aux patients, le document servant à centrer le sujet et à relancer la conversation si nécessaire. Nous nous sommes efforcés de suivre les conseils de Schweyer (57) qui, lors des entretiens menés auprès des patients, recommande d'abord d'écouter avec empathie et neutralité affective sans chercher à analyser, au risque de ne plus écouter de façon ouverte et de s'enfermer dans ses certitudes.

1) ENTRETIENS INDIVIDUELS

Mme A et Mme B, rencontrées au domicile de Mme A le jeudi 31 janvier 2008

Mme A, 50 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 3 ans avec tétraplégie et atteinte respiratoire. Elle a été hospitalisée à Maringer pendant 2 ans puis a été transférée au centre de Flavigny-sur-Moselle. Elle est restée plusieurs années en chariot plat, puis une greffe vertébrale à l'âge de 14 ans et le port d'un corset lui ont permis de passer en fauteuil roulant. Elle a également subi diverses interventions pour ses genoux et sur les tendons d'Achille. Elle a conservé un handicap partiel du bras droit et une déformation de la main, ainsi qu'une fatigabilité du bras gauche. Elle a ensuite quitté le centre de Flavigny-sur-Moselle pour passer son baccalauréat et a fait des petits jobs d'été pendant deux à trois ans. Puis elle s'est mariée et a eu deux enfants. Son mari est décédé et elle est depuis lors confrontée à des difficultés dans la vie quotidienne. Elle s'inquiète pour son avenir, tant sur le plan financier que sur le plan humain ; elle craint de devoir retourner à l'hôpital ou d'être institutionnalisée (son maintien à domicile nécessite la présence d'une tierce personne qu'elle ne peut se payer).

Mme B, 52 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 18 mois avec tétraplégie et atteinte respiratoire. Elle a été hospitalisée à l'Hôtel Dieu de Lyon puis est allée au centre Héliomarin de Hyères jusqu'à l'âge de 5 ans. Elle a pu ainsi récupérer l'usage de ses bras, mais restait toujours allongée. Elle a ensuite été prise en charge à Aix-Les-Bains jusqu'à l'âge de 14 ans. Là, elle a pu être verticalisée vers l'âge de 8 ans et a pu marcher avec des cannes vers l'âge de 10 ans. Sa scoliose a été prise en charge à Lyon vers l'âge de 12 ans avec prescription d'un corset et d'attelles cruro-pédieuses. Elle est ensuite allée à Flavigny-sur-Moselle jusqu'à l'âge de 22 ans. Elle s'est mariée et a eu trois enfants. Elle a fait le choix de ne pas travailler pour pouvoir s'occuper d'eux, ne pouvant cumuler ses fonctions de mère au

foyer et de salariée, du fait de son handicap. Sa scoliose s'est fortement aggravée vers l'âge de 30 ans après la naissance de son 3^{ème} enfant et elle a subi une intervention chirurgicale suite à laquelle elle a dû renoncer à la marche. Elle est reconnue à 100% par la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP), ne bénéficie plus de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), ne peut prétendre à l'allocation de la sécurité sociale car n'a jamais travaillé, possède un carton de stationnement. Elle ressent des difficultés financières et redoute également l'institutionnalisation.

Mme C, rencontrée à son domicile le mardi 12 février 2008

Mme C, 51 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 6 mois avec tétraplégie. Elle a été hospitalisée 2 mois à l'hôpital Maringer à Nancy puis a pu regagner le domicile. Elle a ensuite poursuivi la rééducation dans ce même établissement pendant plusieurs années. Elle a été appareillée de la jambe droite jusqu'à l'âge de 10 ans et a bénéficié de plusieurs interventions chirurgicales au niveau de ses pieds. Actuellement, elle conserve une inégalité de longueur et un déficit modéré des membres inférieurs, une déformation de la main gauche et une faiblesse musculaire du membre supérieur gauche. Elle porte des chaussures orthopédiques et marche sans canne. Elle a été opérée de la coiffe des rotateurs l'an passé et conserve une impotence fonctionnelle à ce niveau. Elle travaille dans la fonction publique et pense pouvoir travailler jusqu'à 60 ans.

Mme D, rencontrée au centre de rééducation de Bourbonne-Les-Bains (52) le mardi 26 février 2008

Mme D, 54 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 3 ans avec tétraplégie. Elle a été hospitalisée 3 mois à Besançon puis a passé 3 ans au centre de Lamalou-Les-Bains. Elle a ensuite été suivie à Garches jusqu'à la fin de l'adolescence. Elle a conservé un déficit modéré des membres supérieurs, porte des chaussures orthopédiques et marche sans canne. Elle a présenté les symptômes du syndrome post-polio dans les années 90. Ceci l'a beaucoup inquiété avant de découvrir le témoignage d'une personne affectée par ce syndrome, ce qui l'a alors rassuré. En octobre 2007, suite à une chute, elle a présenté une fracture du fémur et a bénéficié d'une ostéosynthèse de cette fracture ainsi que d'une correction d'un genu valgum. Nous l'avons rencontrée au cours de son séjour en rééducation où elle recommençait à marcher avec un déambulateur. Elle travaille dans la fonction publique et envisage un départ anticipé à la retraite.

Mme E, contactée par téléphone le lundi 10 mars 2008

Mme L, 82 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 33 ans, alors qu'elle était enceinte. L'atteinte initiale était une tétraplégie. Elle a été hospitalisée 1 mois et demi à l'hôpital Maringer à Nancy puis a passé 6 mois au centre Lionnois à Nancy avant de retourner au domicile. Elle en a gardé un déficit modéré des membres inférieurs et une fatigabilité des membres supérieurs. Elle était mère au foyer et s'est occupé de ses trois enfants.

2) RENCONTRE D'UN GROUPE DE PATIENTS

Une réunion a été organisée par la responsable de la cellule post-polio de l'APF Moselle le samedi 19 janvier 2008 à Yutz dans les locaux de l'association. Six personnes avaient répondu à son invitation et étaient présentes cet après-midi là.

Mme F, 52 ans, a contracté la poliomyélite dans la petite enfance mais il s'agissait d'une forme frustrée qui est passée inaperçue et n'a été diagnostiquée que tardivement vers l'âge de 7 ans devant un trouble de la marche persistant. Elle a subi une intervention chirurgicale du tendon d'Achille gauche à l'âge de 9 ans et une autre intervention, de type épiphysiodèse pour bloquer la croissance de la jambe saine, à l'âge de 11 ans. Actuellement Mme E conserve une inégalité de longueur de 2 cm et porte des semelles orthopédiques. Elle a une activité professionnelle. Elle constate depuis quelques temps un affaiblissement de la jambe et des vertiges qui l'inquiètent et qui l'ont amenée à consulter.

Mme G, 59 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 5 ans avec paraplégie et atteinte respiratoire. Elle a été hospitalisée durant 6 mois à l'hôpital Bonsecours puis a été transférée à Lamalou-Les-Bains où elle y a passé environ 5 ans. Elle n'avait gardé que peu de séquelles, elle marchait sans canne ni chaussures orthopédiques. La situation s'est progressivement dégradée vers l'âge de 40 ans. Actuellement, Mme F se déplace en fauteuil roulant.

Mr H, 54 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 9 mois avec tétraplégie et atteinte respiratoire. Il a été placé sous ventilation mécanique assistée par poumon d'acier, forme de ventilation non invasive dite "en pression négative périthoracique", puis a été admis à Garches où il y est resté environ 3 ans. Il a ensuite été pris en charge sur Metz où il a été appareillé. Il a pu suivre une scolarité jusqu'en classe de cinquième où ses résultats scolaires sont devenus médiocres et où son poids ne permettait plus à son père de le porter dans les étages... Il est ensuite retourné 6 mois à Garches puis a repris la rééducation et les études au centre Saint Fargeau de Melun. Après être resté des années sur un chariot plat, il a pu, sous couvert du port

d'un corset plâtré, être installé en fauteuil. A 19 ans, il a subi une intervention chirurgicale pour double scoliose. Il a ensuite étudié pendant 3 ans près de Grenoble (niveau bac + 2) mais a quitté prématurément l'établissement où il se sentait mal accepté. Dans l'impossibilité de travailler, il a ensuite vécu chez ses parents puis, depuis une dizaine d'années, vit seul avec une aide à domicile 6 jours par semaine.

Mme I, 62 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 11 ans et demi avec atteinte des membres supérieurs (de façon plus marquée à droite), du membre inférieur gauche et atteinte respiratoire. Elle a été hospitalisée à Maringer à Nancy où elle a été trachéotomisée et est restée 6 mois sous assistance respiratoire. Actuellement, elle conserve une paralysie sévère du membre supérieur droit, un déficit modéré du membre supérieur gauche, et un traumatisme psychologique persistant. Elle a travaillé jusqu'à l'âge de 50 ans avant de bénéficier d'un départ anticipé à la retraite.

Mme J, 49 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 3 mois. Le diagnostic a été tardif et elle n'a été prise en charge que deux mois plus tard. Elle travaille et a 3 enfants.

Mr K, 64 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 7 ans avec paraplégie et atteinte respiratoire. Il est resté hospitalisé à Strasbourg pendant un an et demi puis a été pris en charge à Plappeville. Il en a conservé une déformation des deux pieds. Actuellement à la retraite, il a pu mener une carrière professionnelle sans problème particulier. Il a présenté les symptômes du syndrome post-polio en 2000 ce qui l'a amené à consulter différents spécialistes, kinésithérapeutes et magnétiseurs avant de trouver un article dans un quotidien qui décrivait le SPP. Le diagnostic a ensuite été posé à Lay-Saint-Christophe.

Mme L, 61 ans, a contracté la poliomyélite à l'âge de 6 mois. L'atteinte initiale était une tétraplégie. Elle a été prise en charge à Garches dont elle garde un mauvais souvenir (rigueur et dépersonnalisation). Elle n'a pas eu besoin de recourir à la chirurgie mais a été appareillée (2 orthèses, 2 cannes et des chaussures orthopédiques). Elle était enseignante et a pu travailler jusqu'à la retraite en janvier 2007. Elle a présenté le syndrome post-polio en 1984. Actuellement, elle utilise de nombreuses aides techniques, elle marche au domicile avec des cannes et se déplace à l'extérieur avec un fauteuil roulant motorisé. Elle pratique des exercices quotidiens (massages, étirements). En cas de douleurs, elle a recours à la neurostimulation électrique transcutanée (TENS) antalgique.

3) PARTICIPATION A UNE JOURNÉE D'INFORMATION

Le samedi 5 avril 2008 avait lieu la 5ème réunion annuelle de la cellule post-polio de l'APF Moselle à Créhange. Il y avait une cinquantaine de participants.

Nous y avons présenté le syndrome post-polio ainsi que le projet de filière spécifique de prise en charge de ce syndrome en Lorraine.

Les participants ont ensuite pu prendre la parole pour poser quelques questions et soulever différents problèmes : un patient signale que certaines caisses ne reconnaissent plus la poliomyélite comme Affection de Longue Durée (ALD), un autre souhaiterait que les médecins du travail soient sensibilisés au syndrome post-polio, un autre soulève le problème des jeunes appareilleurs qui ne connaissent pas ou mal les spécificités des personnes ayant des séquelles de poliomyélite, un autre déplore le refus de prise en charge des cures à Lamalou-les-Bains, un autre reproche à certains médecins généralistes de faire barrage pour l'accès au spécialiste (médecin rééducateur notamment), une autre précise que les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) remplacent la COTOREP et la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES) et qu'elles ont parfois un retard de mise en place de près de un an.

E. ENQUÊTE DE LA CELLULE POST-POLIO DE L'APF MOSELLE

Il s'agit d'un questionnaire élaboré par la responsable de la cellule post-polio de l'APF Moselle. Il avait pour but d'évaluer la situation des personnes post-polios en Lorraine et de nous apporter un complément d'informations pour notre travail. Il a été envoyé dans le courant du premier trimestre 2008 avec les invitations à la journée du 5 avril 2008.

Voici les questions qu'il contenait :

- Nom, Prénom
- Date de naissance
- Date de l'attaque initiale de la polio
- Nature des séquelles après cette attaque initiale
- Avez-vous exercé une profession ? Si oui, laquelle ?
- Estimez-vous subir le Syndrome Post-Polio ? Si oui, depuis quand ?
- Décrivez les atteintes supplémentaires que vous attribuez au SPP.

- Le SPP vous a amené(e) à consulter. Quelle écoute avez-vous rencontrée auprès du corps médical et paramédical ?
- En cas de soins consécutifs à votre SPP, estimez-vous avoir eu une prise en charge satisfaisante et bienfaitante ?
- Le SPP a-t-il eu des conséquences sur votre vie professionnelle ? Si oui, lesquelles ?
- Quelle écoute avez-vous rencontrée de la part de votre employeur ?
- Avez-vous dû faire une reconversion ?

Les réponses de ce questionnaire sont rapportées en annexe 2. Nous en présentons l'analyse ci-dessous.

65 questionnaires ont été remplis et renvoyés. Parmi les personnes ayant participé à cette enquête, on compte 61,5% de femmes et 38,5% d'hommes.

- **Âge**

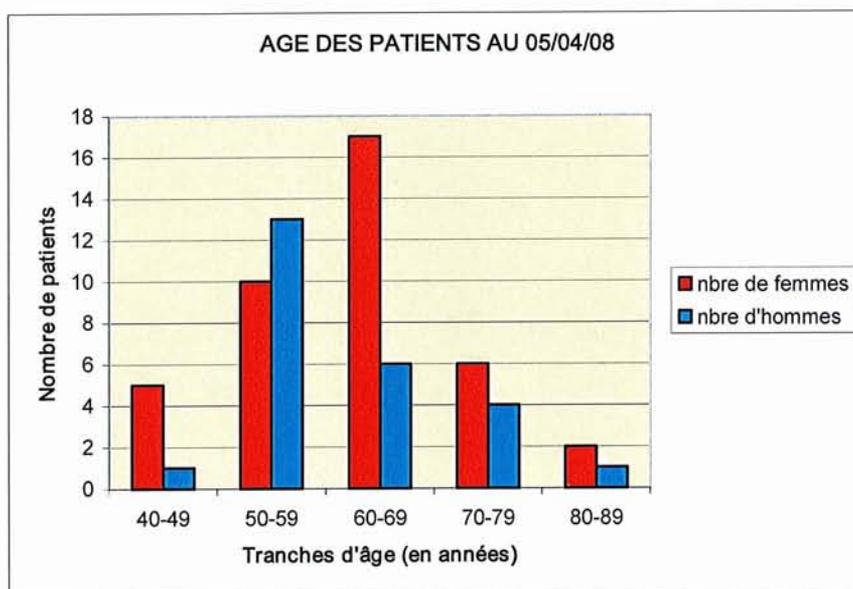


Figure 21
Age des patients au moment de l'enquête
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente l'âge des patients au moment de l'enquête (le 5 avril 2008) par tranche d'âge et par sexe

La moyenne d'âge des patients au moment de l'enquête est de 61,5 ans.

- *Date de l'attaque initiale de la polio*

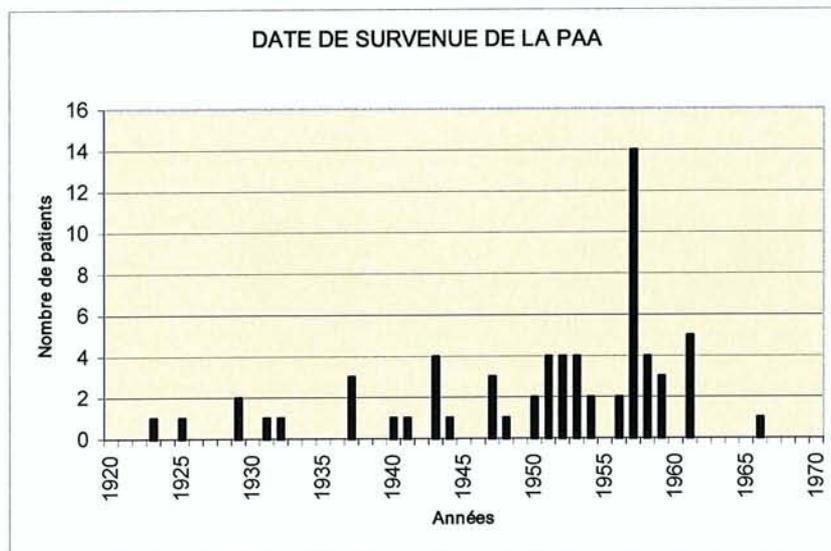


Figure 22
Date de survenue de la poliomyélite antérieure aiguë
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente la répartition dans le temps (de 1920 à 1970) de la survenue de la PAA chez les personnes interrogées

La majorité des patients a contracté la poliomyélite durant les épidémies des années

50.

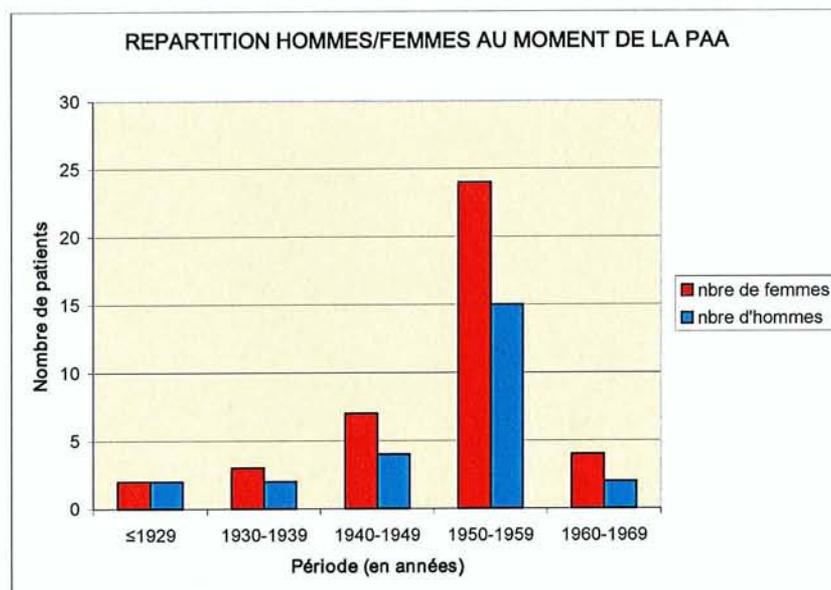


Figure 23
Répartition hommes/femmes au moment de la poliomyélite antérieure aiguë
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente la proportion des hommes et des femmes atteints par le poliovirus par décennies

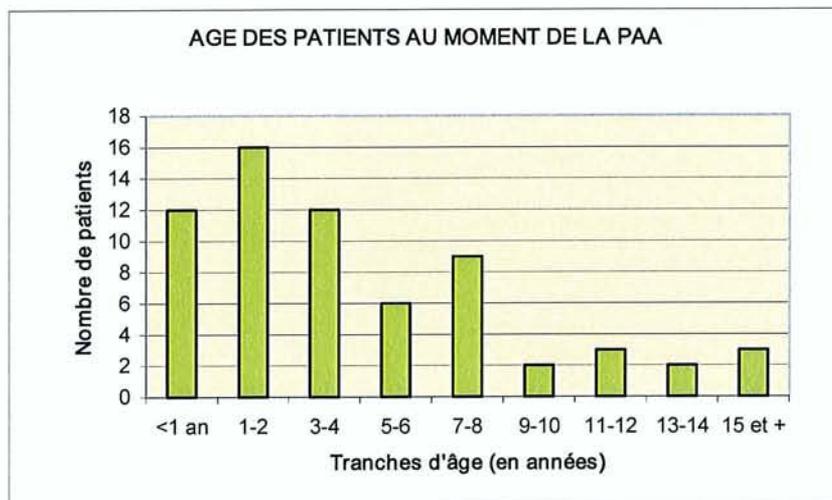


Figure 24
Age des patients au moment de la poliomyélite antérieure aiguë
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente une répartition des patients en fonction de l'âge auquel ils ont contracté la maladie

L'âge moyen lors de l'attaque initiale de PAA était de 4 ans et 10 mois

- **Nature des séquelles après cette attaque initiale**

61 patients (93,8%) ont conservé des séquelles au(x) membre(s) inférieur(s), 25 patients (38,5%) ont des séquelles au(x) membre(s) supérieur(s), 11 patients (16,9%) ont présenté une atteinte respiratoire, 9 patients (13,8%) ont présenté une atteinte du tronc et 4 patients (6,1%) signalent une atteinte du bassin.

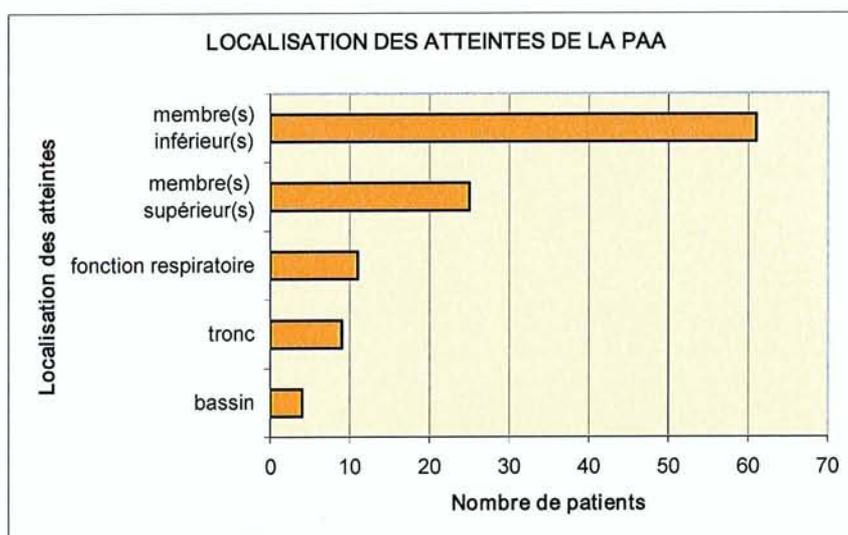


Figure 25
Localisation des atteintes de la poliomyélite antérieure aiguë
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente les différentes atteintes liées au poliovirus chez les patients interrogés et le nombre de patients concernés pour chaque localisation

38 patients (58,5%) ne signalent qu'une seule localisation, 14 patients (21,5%) en signalent 2, 8 patients (12,3%) en signalent 3 et 5 patients (7,7%) en signalent 4

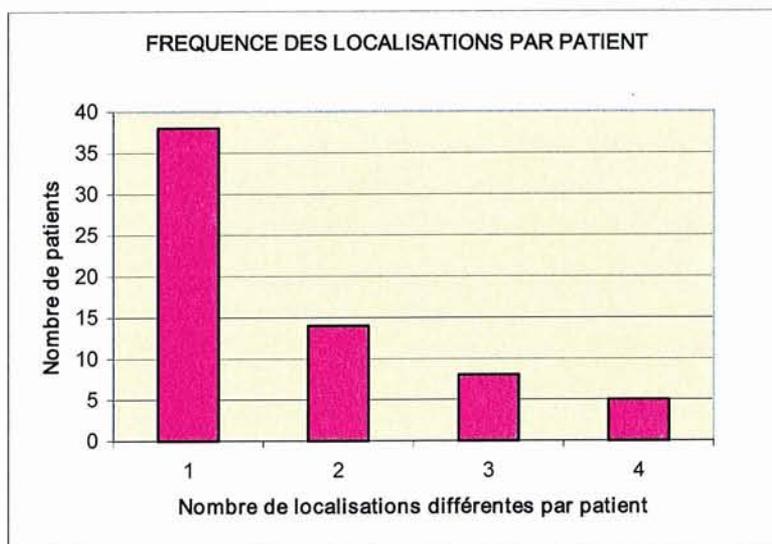


Figure 26
Fréquence des localisations par patient
D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente le nombre de patients affectés par une, deux, trois ou quatre localisations différentes de la maladie

Comme observé dans la littérature, les patients présentent essentiellement une atteinte des membres. La grande majorité n'a qu'une ou deux localisations.

Néanmoins, les données ne nous permettent pas de connaître la sévérité de l'atteinte initiale et des séquelles. Après discussion avec la responsable de l'enquête, il est également possible que certains patients minimisent leur atteinte, ne mentionnant que les localisations qui leur sont les plus problématiques au quotidien.

Il est donc vraisemblable que ces données soient sous-estimées.

- ***Estimez-vous subir le Syndrome Post-Polio ? Si oui, depuis quand ?***

54 patients (83,1%) ont répondu oui, 4 patients (6,1%) ont répondu non, 5 patients (7,7%) ne savent pas s'ils ont atteints par le SPP et 2 réponses (3,1%) sont inexploitables

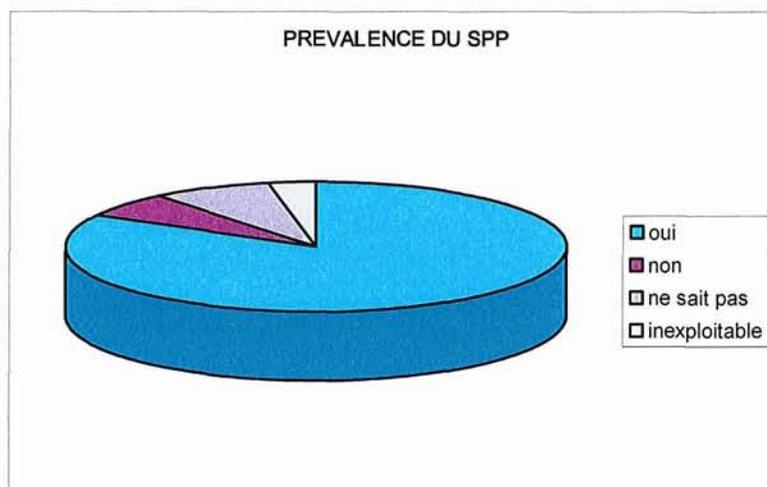


Figure 27
Prévalence du syndrome post-polio
D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente les réponses des patients interrogés à la question : « Estimez-vous subir le Syndrome Post-Polio ? »

Ce graphique nous montre une proportion importante de patients atteints par le SPP. En réalité, Il s'agit des personnes estimant être touchées par ce syndrome. Il n'est pas certain que le diagnostic ait été posé par un médecin ; il s'agit plutôt d'une supposition des patients aux vues des informations qu'ils ont pu trouver sur le sujet.

Il faut également rappeler les modalités de réalisation de cette enquête, à savoir l'envoi de questionnaires aux membres de la cellule post-polio de l'APF Moselle. Il existe donc un biais de recrutement, les personnes ayant répondu étant impliquées dans cette association. Leur démarche envers l'association laisse ainsi supposer qu'elles ont peut-être plus de problèmes que l'ensemble de la population SPP de Lorraine et qu'elles cherchent, par l'intermédiaire de cette association, des réponses à ces problèmes et aux questions qu'ils soulèvent. D'autre part, en s'investissant dans cette association et en participant à des réunions d'informations, nous pouvons également supposer que ces personnes connaissent mieux le SPP que l'ensemble de la population SPP de Lorraine et il n'est donc pas surprenant qu'une proportion importante d'entre elles dise subir le SPP.

Avec toutes les réserves dues aux explications fournies ci-dessus, le graphique suivant présente un comparatif de la prévalence du SPP entre les hommes et les femmes de cette enquête.

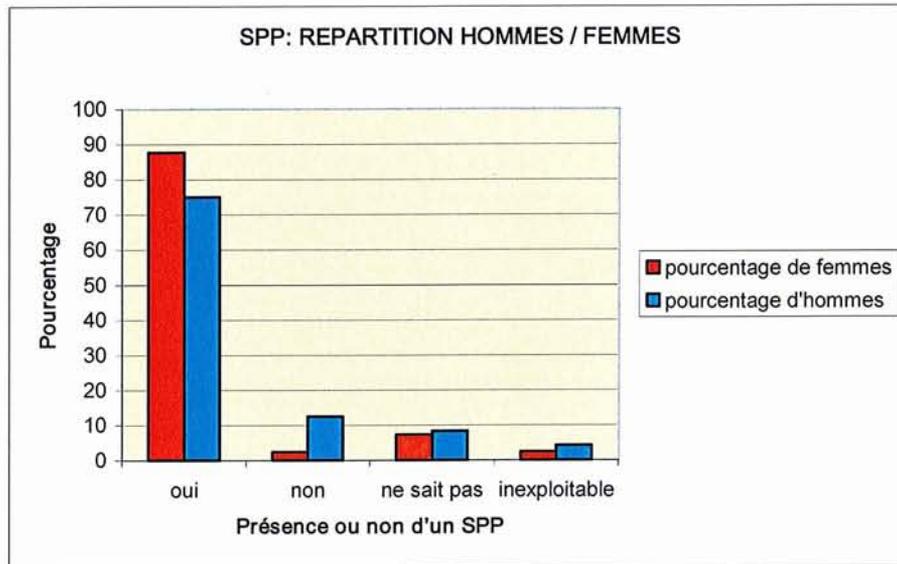


Figure 28
Syndrome post-polio : répartition hommes/femmes
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique reprend les données de la figure précédente et en présente la répartition en fonction du sexe des patients interrogés

Parmi les 41 femmes de notre population, 87.8% considèrent être affectées par le SPP, 2.4% ne le pensent pas, 7.3% ne savent pas et 2.4% des réponses sont inexploitables ; parmi les 24 hommes de notre enquête, 75% considèrent être affectés par le SPP, 12.5% ne le pensent pas, 8.3% ne savent pas et 4.2% des réponses sont inexploitables.

Il ne semble pas y avoir de différence significative entre les hommes et les femmes de cet échantillon concernant la prévalence du SPP.

Parmi les 54 personnes estimant être atteint par le SPP, 47 patients donnent des réponses exploitables, avec néanmoins un certain degré d'imprécision. Les deux graphiques ci-dessous ne sont donc que des estimations

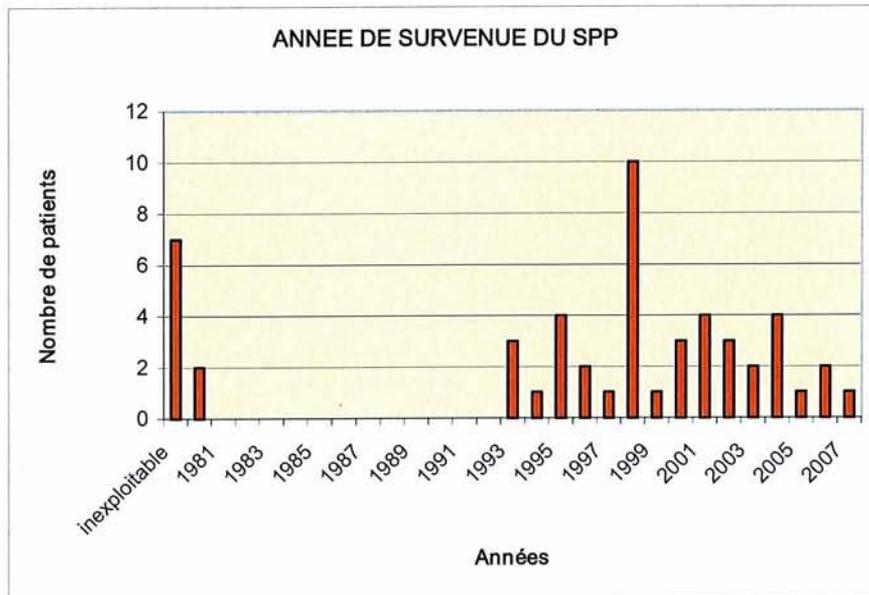


Figure 29
Année de survenue du syndrome post-polio
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle
 Ce graphique présente, par année, le nombre de patients concernés par la survenue du SPP

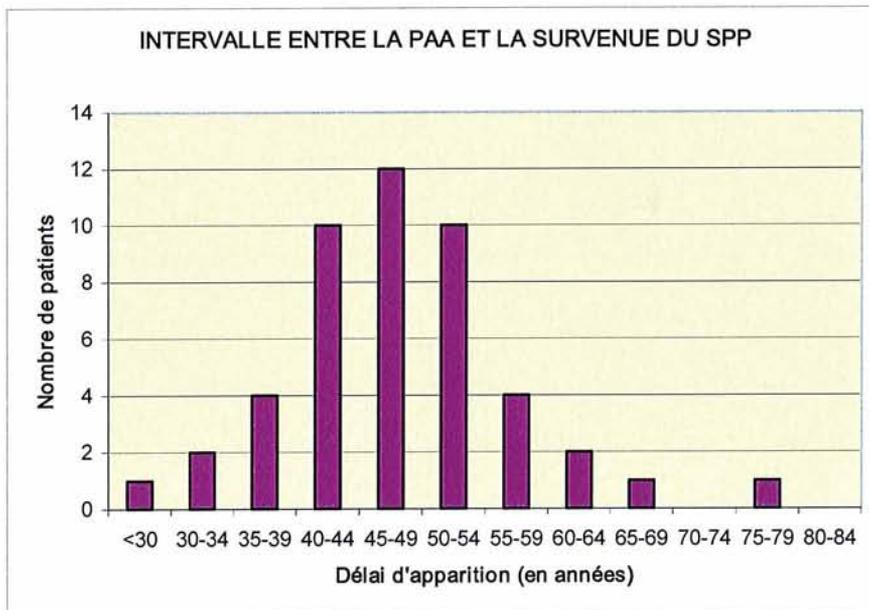


Figure 30
Intervalle entre la poliomyélite antérieure aiguë et la survenue du syndrome post-polio
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle
 Ce graphique présente le délai d'apparition en années entre l'atteinte initiale par le poliovirus et l'apparition des symptômes du syndrome post-polio

Le délai moyen de survenue du SPP après l'attaque initiale de PAA est de 47 ans et 8 mois

- *Décrivez les atteintes supplémentaires que vous attribuez au SPP*

TABLEAU I
SYMPTOMES RAPPORTÉS PAR LES PATIENTS, PAR ORDRE DE FRÉQUENCE

<u>Symptômes les plus fréquents (mentionnés entre 17 et 33 fois)</u>
Douleurs (musculaires, articulaires, tendineuses) Faiblesse musculaire Fatigue Difficultés à la marche
<u>Symptômes de fréquence moindre (mentionnés moins de 10 fois)</u>
Troubles de l'équilibre et / ou chutes Amyotrophie Troubles respiratoires Difficultés à monter les escaliers Déformations articulaires Perte d'autonomie
<u>Symptômes anecdotique (mentionnés 1 ou 2 fois)</u>
Intolérance au froid Troubles de l'élocution Troubles de la déglutition Difficultés dans les transferts Troubles du sommeil
<u>Symptômes anecdotiques et sans rapport avec le SPP</u>
Tassement vertébral Rupture de la coiffe des rotateurs Dysthyroïdie Ostéoporose Acouphènes Hypotension Vertiges Spasmophilie Paresthésies Canal lombaire étroit Troubles de la concentration

Il apparaît ici qu'un certain nombre de symptômes ne comptent pas parmi les critères cliniques diagnostiques du SPP. Ceci laisse à penser que, d'une part les patients manquent d'informations à ce sujet, d'autre part un certain nombre de réponses positives à la question précédente sont erronées.

- ***Le SPP vous a amené(e) à consulter. Quelle écoute avez-vous rencontrée auprès du corps médical et paramédical ? En cas de soins consécutifs à votre SPP, estimez-vous avoir eu une prise en charge satisfaisante et bienfaisante ?***

Un certain nombre de patients est satisfait de la prise en charge médicale, saluant l'accueil, l'écoute, la compréhension des professionnels de santé avec mention particulière pour les services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR). Plusieurs patients signalent bénéficier de cures thermales et de soins de kinésithérapie et sont satisfaits de cette prise en charge.

D'autres signalent des difficultés à différents niveaux. Ils regrettent globalement un manque d'écoute avec l'impression de ne pas être pris au sérieux par les professionnels de santé.

Certains patients se plaignent d'une mauvaise prise en charge par leur médecin généraliste et / ou par les spécialistes rencontrés avec en particulier méconnaissance du SPP, refus de prescription de kinésithérapie, absence de prise en charge en centre de rééducation et réadaptation après une fracture, méconnaissance des appareillages et aides techniques, absence d'information des patients sur certaines démarches utiles (demande ALD, carte station debout pénible, carte de travailleur handicapé...).

Des patients mentionnent avoir bénéficié de bilans en milieu spécialisé, mais sans résultat notable.

Un patient regrette l'absence de prévention des chutes. D'autant qu'en analysant les symptômes décrits par les patients, on constate que les chutes et troubles de l'équilibre semblent relativement fréquents dans cette population.

D'autres critiquent la prise en charge par les kinésithérapeutes avec, à nouveau, méconnaissance du SPP, mais aussi travail inadapté pouvant parfois être source de douleur ou de majoration de la faiblesse musculaire.

Une patiente soulève le problème de l'éloignement des équipes compétentes dans la prise en charge du SPP et l'on constate que plusieurs patients sont encore suivis à Garches.

Certains espèrent la mise en place d'une filière de prise en charge adaptée aux personnes poliomyélitiques.

En dernier recours, certains patients finissent par se tourner vers les médecines et des soins parallèles (homéopathie, microkinésithérapie...)

Plusieurs patients souffrent d'une mauvaise prise en charge financière : remboursement partiel des semelles et chaussures orthopédiques, cures thermales mal remboursées, soins de pédicurie non remboursés, non reconnaissance de la poliomyélite en ALD par certaines caisses de Sécurité Sociale.

Quelques patients déplorent le déremboursement de certains médicaments (baume AROMA, veinotoniques...) qui pourtant les soulagent.

Une personne soulève le problème des piscines publiques qui ne sont pas adaptées aux personnes à mobilité réduite.

- ***Avez-vous exercé une profession ? Si oui, laquelle ?***

Situation globale : 5 personnes n'ont jamais travaillé, soit 8% de la population de notre échantillon. Parmi ces 5 personnes (1 homme et 4 femmes), un homme précise qu'il n'a jamais pu travailler du fait des séquelles de poliomyélite, une femme a fait le choix d'être mère au foyer, et les trois autres femmes ne donnent pas de précision.

60 personnes déclarent travailler ou avoir travaillé, soit 92% de notre échantillon. Ce qui semble important pour des personnes de leurs générations et qui correspond aux données retrouvées dans la littérature (30) : les personnes poliomyélitiques ont fait plus d'études que la population générale, elles se sont mieux insérées dans le milieu professionnel que d'autres personnes handicapées, et ce sont parfois les plus atteintes qui ont atteint les plus hautes responsabilités.

Parmi ces 60 personnes ayant travaillé, 1 questionnaire n'est pas exploitable (réponses trop évasives sur les questions d'ordre professionnel, pouvant être interprétées de différentes manières). 2 personnes ont dû interrompre précocement leur carrière du fait de l'atteinte

poliomyélique (1 personne qui avait 24 ans au moment de l'atteinte et qui était déjà en activité) ou du fait de ses séquelles (1 personne qui travaillait aux PTT et qui avait réussi un concours, n'a pas été titularisée du fait de la maladie). 1 personne a arrêté de travailler par choix personnel.

- ***Le SPP a-t-il eu des conséquences sur votre vie professionnelle ? Si oui, lesquelles ?***

Concernant les conséquences professionnelles du SPP sur les 56 personnes restantes, ayant poursuivi leur carrière professionnelle et dont les résultats sont exploitables, 28 personnes (50%) ne signalent pas de problème particulier (Signalons dans ce groupe de patients, 2 personnes ayant réalisé un reconversion précoce et qui n'ont plus ensuite rencontré de difficulté dans l'exercice de leurs fonctions. Précisons également que 2 personnes de ce pool ont effectué une reconversion professionnelle par choix personnel). Parmi ces 28 personnes, 19 considèrent être affectées par le SPP, 3 ne savent pas et 6 ne se considèrent pas comme étant atteintes par ce syndrome.

28 personnes (50%) signalent des difficultés au travail, et parmi elles :

- 3 personnes (5,4% des individus ayant poursuivi une carrière professionnelle) ressentent des difficultés au travail mais ne signalent pas de conséquence sur leur travail. Parmi ces 3 personnes, 2 considèrent être affectées par le SPP et 1 ne sait pas.
- 4 personnes (7,1%) ont bénéficié d'un aménagement de leur poste de travail (temps partiel, poste assis, arrêt des gardes de nuit). Parmi ces 4 personnes, 3 considèrent être affectées par le SPP et 1 ne sait pas.
- 3 personnes (5,4%) ressentent des difficultés au travail et envisagent une reconversion professionnelle. Parmi elles, 2 estiment être affectées par le SPP et 1 ne se considère pas comme étant atteinte par ce syndrome.
- 2 personnes (3,6%) ressentent des difficultés au travail et ont réalisé une reconversion professionnelle. Toutes deux se considèrent comme étant affectées par le SPP
- 1 personne (1,8%), qui considère souffrir du SPP, ressent des difficultés au travail et envisage un départ anticipé à la retraite.
- 2 personnes (3,6%) sont en arrêt longue maladie. Toutes 2 estiment être affectées par le SPP
- 12 personnes (21,4%) ont dû interrompre leur carrière professionnelle, dont 1 avait bénéficié d'un aménagement de son poste de travail et dont 5 signalent être en invalidité. 11 considèrent être affectées par le SPP et 1 ne sait pas (la personne ayant bénéficié antérieurement d'un aménagement de son poste de travail).

- 2 (3,6%) personnes signalent être en invalidité, sans préciser si elles poursuivent une activité professionnelle ou non. Toutes 2 estiment être affectées par le SPP

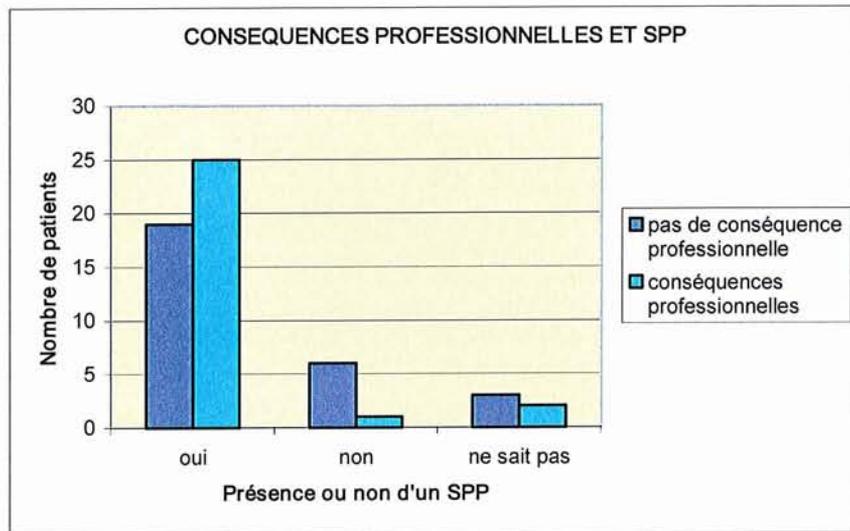


Figure 31
Syndrome post-polio et conséquences professionnelles
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique montre le nombre de patients rencontrant ou non des difficultés professionnelles en fonction de la présence ou non du syndrome post-polio

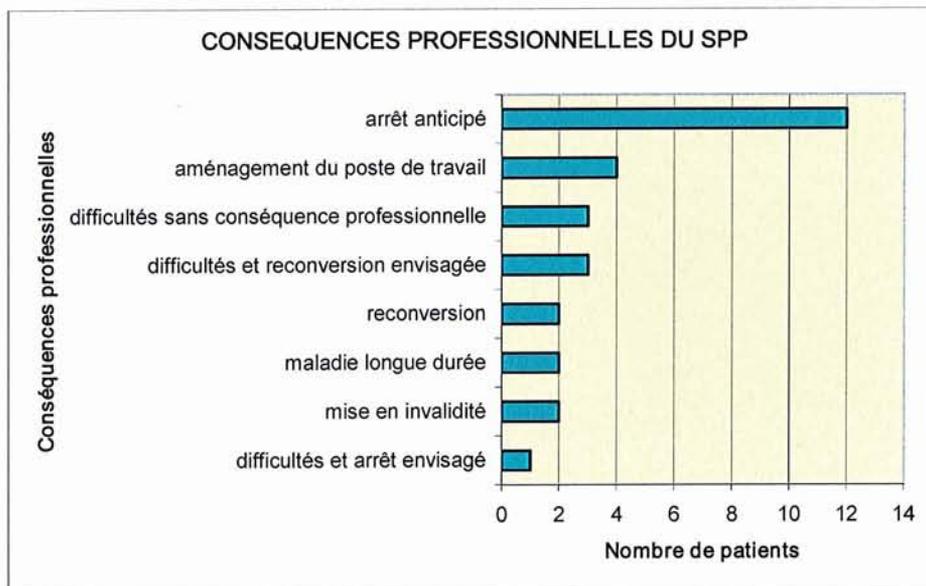


Figure 31
Nature des conséquences professionnelles
 D'après les résultats de l'enquête menée par la cellule post-polio de l'APF Moselle

Ce graphique présente les différentes conséquences professionnelles subies par les patients interrogés et leur fréquence

Quelques comportements de rejet dans le milieu professionnel sont encore à déplorer.

- ***Conclusions de cette enquête***

Cette enquête nous donne un aperçu de la situation et du ressenti de quelques personnes atteintes du syndrome post-polio de la région Lorraine.

Dans la population de l'enquête on a donc 63% de femmes et 37% d'hommes. La moyenne d'âge au moment de l'enquête est de 61,5 ans. La plupart des patients a contracté la poliomyélite dans les années 50 vers l'âge de 4 ans et 10 mois. La moitié des patients ne signale qu'une seule localisation, la plus fréquente étant l'atteinte des membres inférieurs.

83,1% des patients interrogés déclarent souffrir du SPP. Celui-ci survient en moyenne 47 ans et 8 mois après l'atteinte initiale. Les principaux symptômes rapportés sont : des douleurs, une faiblesse musculaire, une fatigue, des difficultés à la marche. L'analyse des questionnaires démontre parfois un manque de connaissance de certains patients, ce qui suggère la nécessité d'améliorer l'information de ces patients. Il existe des disparités dans la prise en charge médicale, paramédicale et financière de la maladie.

Enfin, les personnes interrogées ont pour la plupart exercé un métier, et certains ont bien pris en compte leur handicap dans le choix de leur orientation professionnelle. Néanmoins, il apparaît qu'une forte proportion de patients a eu une carrière professionnelle perturbée, soit du fait de la poliomyélite et de ses séquelles, soit du fait d'une altération physique prématurée liée au handicap et au vieillissement, soit du fait du SPP. Les personnes rapportant des difficultés au travail, semblent plus affectées par le SPP que les personnes n'en signalant pas.

Même si la taille de l'échantillon et les modalités de recrutement des personnes interrogées ne permettent pas d'obtenir des données suffisamment pertinentes et représentatives de la population étudiée (personnes poliomyélitiques en Lorraine) et que les questions ouvertes (avec des réponses plus dispersées et moins précises que pour des questions fermées) permettent une analyse plus qualitative que quantitative, cette petite enquête permet, à travers une expression directe, de mieux comprendre les préoccupations et les demandes des personnes atteintes du SPP.

II. ANALYSE DE LA DEMANDE

Par souci d'honnêteté vis-à-vis des personnes qui se sont exprimées, nous avons tenu ici à rapporter leurs propres propos comme arguments de notre analyse.

A. CONTEXTE

1) PHASE INITIALE DE LA MALADIE

A l'époque des épidémies, « *on n'osait pas prononcer le mot polio* », les jeunes filles atteintes étaient considérées comme « *foutues* », « *c'était le SIDA de l'époque* ». C'était une maladie honteuse, avec la hantise, tournant parfois à l'obsession, de la contracter. Les enfants atteints souffraient souvent « *de timidité, de honte de ne pas être comme les autres* ».

2) PHASE DE RÉCUPÉRATION EN CENTRE

Ces enfants, affectés par la maladie, ont parfois été envoyés dans des établissements de soins par « *convenance* ». Ils ont souffert du « *déchirement des séparations avec leurs parents comme avec tous les camarades connus et quittés définitivement* ». Ces centres étaient parfois perçus comme de véritables prisons (« *une enfance d'enfermement* »).

Le personnel était dur, « *trop souvent féroce* », manquant d'humanité. Les enfants n'avaient « *pas le droit de rire ou de pleurer* », ils manquaient d'affection.

Néanmoins, ces centres permettaient de les scolariser (souvent impossible dans les écoles traditionnelles). Mais « *la scolarité y était précaire, seuls les soins pour le physique étaient adéquats* ».

3) ET AUJOURD'HUI...

Ayant parfois fréquenté les hôpitaux et les centres pendant plusieurs années, et subi de nombreuses interventions chirurgicales, ces personnes se sont battues pour pouvoir mener une vie la plus normale possible en milieu ordinaire et ont tout fait pour oublier leur handicap. Elles ne sont donc souvent pas pressées de reprendre contact avec le monde médical... (crainte de retourner à l'hôpital, hantise de la trachéotomie)

« Nous avons, pour le plus grand nombre, des vies intéressantes, bien remplies et nous sommes aimées et entourées. Nous ne sommes pas de pauvres petites choses... »

« Toute ma vie, j'ai tenté de minimiser, d'estomper au maximum cette dimension "polio" pour être "comme les autres" »

« J'ai vécu toute ma vie "normalement" : travail, famille, sport »

Mais, « nous sommes bien là en train de vieillir avec cette terrible maladie qui nous en a fait voir de toutes les couleurs et qui nous collera à la peau jusqu'au dernier jour. Jamais, elle ne nous lâchera....Si, elle a subi une petite modification, elle s'appelle désormais POST POLIO-SYNDROME. Il n'y a pas d'anciens polios, nous sommes polios depuis que le poliovirus s'est développé en nous, nous sommes tous susceptibles de développer le post polio-syndrome. »

Les patients qui voient leur handicap s'aggraver, s'inquiètent pour leur avenir
« Perte d'autonomie aggravée difficile à vivre » (enquête GLIP)

D'autres sont plus fatalistes, voire résignés, ou tout simplement acceptent de se voir vieillir avec leur handicap :

« Je ne veux pas me lamenter sur mon sort »

« On a toujours eu l'habitude de se battre »

« Face à l'adversité : courage, ne baissons pas les bras et vivons pour tous ceux qui n'ont pas eu la chance de vivre »

« A nous de nous prendre en charge et d'échanger les informations pour faciliter la vie et les nombreuses démarches à entreprendre. »

« Maintenant que l'on est sûr de tous les problèmes que nous rencontrons ou que nous allons rencontrer, il faut que nous nous battions (oui encore) ensemble, pour que nous soyons reconnus et que nous ayons un avenir un peu moins difficile à vivre. »

« Il est urgent que le post polio syndrome soit connu et reconnu par le corps médical. Unissons nous, nous serons plus forts! Beaucoup nous croient morts et bien non! Nous sommes bien solides et pas prêts à baisser les bras »

B. BESOIN DE RECONNAISSANCE

« Le 1^{er} Congrès de la Poliomyélite. Quelle reconnaissance... 50 ans après »

Ce besoin de reconnaissance s'exprime de différentes manières.

Certains se sentent seuls :

Ils aimeraient *« rencontrer d'autres polios pour échanges »*

Le Congrès Poliomyélite 2006 a permis à certains de rompre cette solitude :

« Pour la première fois, je rencontrais mes semblables et les quelques échanges, trop courts, m'ont réhabilitée, en tout cas rendue visible et acceptable dans cette dimension de "polio" »

« J'ai vraiment pris conscience que je n'étais pas seul dans mon cas, que je n'étais pas unique. »

D'autres ne se sentent pas écoutés :

« On n'écoute pas les patients »

« Manque d'écoute du corps médical » (enquête GLIP)

« Pas d'écoute, personne ne se sent concerné par le problème des polios »

Ils ont besoin d'être reconnus :

« Emotion de voir et d'entendre sur la scène des personnes qui parlaient de nous les polios, une sorte d'hommage » (Congrès Poliomyélite 2006)

Problème de l'accès handicapé (y compris parfois dans le milieu médical et paramédical)

« Absence des pouvoirs publics dans la construction du réseau d'information et de soins » (Congrès Poliomyélite 2006)

« Nous en appelons à l'Union Européenne pour qu'elle fasse reconnaître, dans chaque pays de l'Union, la réalité et les conséquences du syndrome post-polio et qu'elle mette en place les moyens nécessaires et suffisants pour répondre à nos revendications en matière de recherche, traitements et partage des informations » (Pétition de l'European Polio Union, destinée aux eurodéputés)

« Le SPP est reconnu en Allemagne depuis plus longtemps qu'en France ». Il semble également exister un problème de reconnaissance du SPP au Luxembourg et en Italie.

Ils souffrent de ne pas se sentir compris, pris au sérieux :

« *On est un point d'interrogation pour les médecins* »
« *Qu'ils arrêtent de cataloguer les post-polios comme "psy"* »
« *Personnalité hystérique* » retrouvé dans un rapport médical
« *Incompréhension des centres de la douleur* » (enquête GLIP)
« *Symptômes liés à l'âge, au vieillissement* » Ici, se pose également le problème de l'acceptation de la maladie et du vieillissement par les patients
« *Banalisation d'un handicap qui semble modéré* » (enquête GLIP)
Un patient signale qu'il « *n'utilise pas de béquille mais seulement une canne en cas de fatigue plus importante et de douleur* ». De ce fait, ses problèmes « *ne sont jamais assez pris au sérieux* ».

Ils ont l'impression de ne pas être pris en charge correctement :

« *Le corps médical n'attache aucune importance* »
« *Qu'ils s'occupent des post-polios* »
« *Méconnaissance, voire ignorance des médecins* » (enquête GLIP)
« *Ecoute superficielle et sans suite ni remède. Je m'en foutisme complet* »
« *Aucune écoute de mon médecin généraliste qui refuse les prescriptions de kiné* »
« *Mon médecin généraliste ne s'en occupe pas mais il n'est pas spécialiste* »
Les patients citent Garches comme centre de référence dans la prise en charge des personnes présentant des séquelles de poliomyélite. Ils mentionnent aussi l'hôpital de La Timone à Marseille, qui a ouvert un service spécifiquement dédié aux personnes poliomyélitiques, un centre spécialisé en Suisse, le Canada,... Tous ces lieux semblant être des modèles...

Ils déplorent un « manque d'humanité du corps médical » (enquête GLIP) :

« *Derrière la maladie, il y a des personnes* »
« *Sentiment d'infantilisation des patients* » (enquête GLIP)
Le Congrès Poliomyélite 2006 était un contre-exemple :
« *J'ai trouvé beaucoup d'intérêt aux échanges entre les auditeurs et les intervenants, entre les "survivants" et leurs soignants. Cela manifeste la place d'acteurs qui nous est laissée dans l'appréhension de la polio et de ses suites tardives* »

Ils ont la sensation qu'on ne s'intéresse pas à eux, qu'on les a oubliés :

« Nous entendons dire par nombre de personnes même en milieu médical, la polio, "ça n'existe plus". »

« GÉNÉRATION POLIO ABANDONNÉE OUBLIÉE SACRIFIÉE » (slogan sur une banderole à une manifestation devant le Parlement Européen à Bruxelles les 16 et 17 octobre 2007)

« Enfin ! Un congrès polio a eu lieu. Je n'ai plus eu l'impression que les polios étaient dans les oubliettes. » (Congrès Poliomyélite 2006)

« J'ai pris conscience que des professeurs et autres intervenants s'intéressaient à "nous". » (Congrès Poliomyélite 2006)

Les différents patients que nous avons rencontrés lors des entretiens et des réunions étaient "agréablement" surpris de voir un jeune médecin s'intéresser à eux... *« Contente de voir que les jeunes médecins font la connaissance des polios »* (Congrès Poliomyélite 2006)

Ils dénoncent le déni de certains membres du corps médical (par rapport au SPP) :

« Faire admettre l'existence du SPP aux médecins qui s'obstinent à prétendre que ça n'existe pas » (enquête GLIP)

« Désormais, le SPP ne pourra plus faire l'objet du déni auquel nous sommes si souvent confrontés. » (Congrès Poliomyélite 2006)

« On lui (au patient) nie sa vérité »

C. BESOIN D'INFORMATION

1) INFORMATION DES PATIENTS

« Quelques-uns ont appris après beaucoup de recherches aux États-Unis, en Suisse, en France de quel mal ils souffraient. C'était la débrouille... »

De manière générale, les patients aiment savoir de quoi ils souffrent et connaître leur problème, notamment en cas de pathologie chronique. Il en va de même avec le SPP : certains n'en ont jamais entendu parler, d'autres en ont entendu parler mais ne savent pas, ou pas bien, ce que c'est et il existe globalement une forte demande d'information.

Au travers de l'enquête de la cellule post-polio de l'APF Moselle, on s'aperçoit que nombreux sont les patients à se considérer comme étant affectés par le SPP (la plupart des personnes interrogées sont membres de la cellule post-polio de l'APF Moselle et ont donc entendu parler, par ce biais, du SPP), mais à la question « Décrivez les atteintes

supplémentaires que vous attribuez au SPP », certains patients citent des symptômes sans rapport avec le SPP...Il existe donc un manque d'information à ce sujet. De plus, on peut supposer que certains patients ont besoin de trouver une cause à leurs problèmes et qu'il faut que cette cause soit "acceptable" (autre que le vieillissement, des troubles psychologiques...)

En découvrant l'existence du SPP, certains tombent des nues.

« J'ignorais jusqu'à l'existence du syndrome poste polio, jusqu'à ce que par curiosité je fasse des recherches sur Internet. Quel a été mon choc en apprenant que je n'en ai pas encore fini avec cette maladie. C'est comme si on me l'annonçait pour la première fois. J'ai déprimé pendant longtemps, avant de me décider d'accepter le fait et de prendre ça comme un point positif. J'aurais pu l'ignorer encore pendant longtemps et ne pas écouter les signes de ce syndrome qui sont déjà là depuis des années sans que je m'en rende compte. Aujourd'hui que je le sais, je dois éviter de me mesurer aux personnes valides en me tuant au travail »

Pour d'autres, cela les « calme », les tranquillise de savoir enfin ce qu'ils ont et cela les aide à « faire avec ».

Les informations doivent couvrir un panorama très large, la demande s'exprime vers:

- l'expression clinique du SPP,
- les moyens diagnostiques (examens neurologiques ? électromyogramme ? imagerie ?...) et leur spécificité,
- la prise en charge médicale,
- les médecins compétents dans ce domaine,
- les modalités de rééducation,
- les traitements,
- les pistes de recherche,
- la vaccination et les rappels,
- la prise en charge paramédicale,
- l'appareillage (type et fournisseurs),
- les lieux de cure adaptés,
- les conséquences de la maladie au vieillissement...,
- les moyens de « se maintenir en santé »,
- les aspects psychologiques,
- les aspects juridiques,
- les aspects sportifs,
- l'évolution.

Les différentes sources possibles d'informations aujourd'hui sont :

Les associations

Certains patients citent l'APF, les cellules post-polio de Strasbourg et de Moselle, le GLIP. Pour eux, les associations peuvent être une mine d'information, permettre de relativiser et permettre de rencontrer d'autres personnes dans la même situation.

D'autres, les plus nombreux semble-t-il, ne connaissent pas ces associations, ou les connaissent mais ne souhaitent pas y adhérer, considérant les associations sans intérêt.

« Il n'y a rien qui se passe, ils ne défendent rien (par exemple, pour les franchises médicales), ils ne bougent pas beaucoup »

A signaler que, selon plusieurs patients, ils étaient nombreux, étant enfants, à adhérer à l'APF. Puis, avec la scolarité, le travail, ou pour d'autres raisons, ils se sont progressivement désengagés de celle-ci.

Les revues

Certains patients citent, comme sources d'informations, les revues "Faire Face" (revue mensuelle de l'APF, non spécifique de la poliomyélite, peu médicale, plus axée sur l'environnement), "Le Point Carré", "Polio Québec", "Déclic" (revue pour les parents d'enfants handicapés).

D'autres, apparemment plus nombreux, ne connaissent pas ces revues ou en ont vaguement entendu parler mais ne sont pas intéressés.

« Tant qu'on n'entend pas qu'il y a du nouveau... on ne va pas chercher une information qui n'existe pas... »

A signaler enfin les journaux (en particulier Le Républicain Lorrain), vecteurs d'informations lus par un plus grand nombre mais non spécifiques.

Les plaquettes

Certains souhaitent une information aux travers de plaquettes sur la poliomyélite des personnes vieillissantes à diffuser dans les hôpitaux.

« Il m'a été dit pendant le congrès qu'une telle brochure pour les gens atteints du SIDA existait. Il serait certainement intéressant d'en faire autant pour la polio » (Congrès Poliomyélite 2006)

Internet

Certains l'utilisent pour chercher de l'information. Les sites visités sont ceux de l'APF, du GLIP, des sites canadiens (semblant plus nombreux que les sites français), des forums de discussion. Ces recherches permettent d'en apprendre un peu plus sur le SPP, de lire des témoignages, de s'informer sur les études en cours, les médicaments à éviter...

Néanmoins, il semblerait qu'ils soient peu nombreux à utiliser Internet (mais peut-être plus que les revues et les associations). Certains ne voient pas non plus l'intérêt de ce moyen d'information, considérant que « *ce n'est que la re-dite de ce que l'on trouve dans les revues* »

Les manifestations

Certains souhaitent rencontrer d'autres personnes présentant des séquelles de poliomyélite pour pouvoir échanger. Les manifestations sont alors un bon moyen pour cela.

Congrès Poliomyélite 2006

Certains (les plus nombreux) étaient ravis, d'autres moins.

« *Médicalement parlant, très instructif, mise à jour des connaissances.* »

Mais un certain nombre de patients n'a pas eu connaissance de ce Congrès, ou alors après-coup. Se pose ainsi la question de la diffusion de l'information

Salon "Autonomic Grand Est"

Ce salon est dédié au handicap et a lieu au Parc des Expositions de Vandoeuvre-Lès-Nancy (le prochain se déroulera les 25 et 26 Septembre 2008)

La télévision

Quelques personnes signalent des émissions télévisées (reportages au journal télévisé de TF1, émission de santé sur France 5) sur des sujets concernant la poliomyélite et le SPP (Congrès Poliomyélite 2006, témoignages...)

Le bouche à oreille

C'est le moyen de communication le plus ancien et le plus utilisé ! Mais est-il le plus efficace ? Le plus sûr ?

2) INFORMATION DES MEDECINS

Les personnes poliomyélitiques sont nombreuses à souligner le problème du manque de connaissance du corps médical sur la poliomyélite et le syndrome post-polio (néanmoins, certains patients le comprennent très bien). Ceci peut entraîner des retards de diagnostic, une mauvaise prise en charge...

Voici quelques commentaires de patients sur le corps médical :

« Méconnaissance du syndrome post-polio »

« Faire admettre l'existence du SPP aux médecins qui s'obstinent à prétendre que ça n'existe pas » (enquête GLIP)

« Méconnaissance, voire ignorance des médecins » (enquête GLIP)

« Peu nombreux sont les spécialistes qui connaissent la poliomyélite et ses conséquences, encore moins les généralistes » (8)

« Manque d'information des médecins généralistes »

« Les médecins généralistes ne connaissent pas les spécificités de la polio, ni le SPP, ni les appareillages, ni les soins de kiné »

« On est un point d'interrogation pour les médecins » mais « on ne nous refuse pas des soins » C'est parfois les patients qui disent à leur médecin quel spécialiste ils veulent aller voir, qui dictent l'ordonnance au médecin.

« Mon médecin généraliste ne s'occupe pas de ma polio mais il n'est pas spécialiste »

D'autres parlent de leur médecin généraliste, d'un certain âge, qui a étudié la poliomyélite, et qui se documente régulièrement et « apprend avec ses patients »

Certains mettent l'accent sur le fait que la poliomyélite n'est plus enseignée à la faculté et que les jeunes médecins ne connaissent pas la poliomyélite :

« Les nouveaux médecins ne connaissent pas la polio. »

« La quasi-totalité des médecins de moins de 50 ans est incapable de décrire les symptômes et les causes de la polio »

« Il s'agissait d'un médecin jeune qui savait vaguement ce qu'était la polio. »

« Cette pathologie n'est plus enseignée dans les facultés de médecine, le virus ayant disparu en Europe depuis une vingtaine d'années » (8)

Les patients souhaitent donc que les médecins soient sensibilisés et formés aux problèmes des personnes porteuses de séquelles de poliomyélite et au SPP.

« Assurer une formation initiale et continue de tous les intervenants » (Enquête GLIP)
« Etablir une fiche pratique pour les généralistes rédigée par des spécialistes » (Enquête GLIP). Mais certains s'interrogent : « Est-ce que ça vaut encore le coup de former les gens ? » D'autres se demandent : « Mais comment faire passer l'information aux médecins en général? La solution reste à trouver. Les congrès ne sont fréquentés que par des médecins déjà intéressés et des polios. Cela fait avancer les spécialistes mais n'entraîne aucune information auprès des autres. » « Il ne faut pas rêver, et malgré toute la bonne volonté et le dévouement de l'équipe de Garches et des autres équipes, il ne se passera pas grand-chose si les médecins généralistes et kinés ne sont pas (ou ne veulent pas être) informés de nos problèmes et/ou refusent de faire l'effort de se former. » (Congrès Poliomyélite 2006)

3) INFORMATION DES PARAMEDICAUX

Tout comme pour les médecins, les personnes présentant des séquelles de poliomyélite déplorent le manque d'information et de formation (initiale et continue) des paramédicaux (en particulier les kinésithérapeutes, mais aussi les orthésistes et appareilleurs) sur leurs problématiques. Ceci pouvant entraîner une prise en charge inadaptée voire néfaste parfois.

« Les kinésithérapeutes sont démunis devant les séquelles de polio aujourd'hui »

« La kinésithérapie ambulatoire provoquait plus de fatigue que de bienfaits »

« Lassitude de ma kinésithérapeute après plusieurs années de prise en charge »

De même se pose la question de « comment leur faire passer l'information ? »

4) INFORMATION AUTRES

Certains patients mentionnent des difficultés d'accessibilité aux toilettes pour personnes handicapées. En effet, ces lieux sont aménagés par des architectes qui connaissent en théorie les dispositions pour personnes handicapées, mais le résultat final peut ne pas correspondre à la réalité de certains handicaps.

D. BESOIN DE PRISE EN CHARGE

1) PRISE EN CHARGE MEDICALE

Voici ce que les patients attendent du corps médical :

Accessibilité des locaux de consultation et de soins

Qualités humaines :

Ecoute, compréhension, humanité, franchise, disponibilité, implication..., et pas de conclusion hâtive du genre « *c'est psychologique* », « *c'est la vieillesse* ». « *Etre écouté et compris* » (enquête GLIP)

Qualités professionnelles :

Connaissance, compétence, pertinence
« *En 10 ans, j'ai consulté 20 professeurs, médecins, chefs de clinique pour ma polio, aucun ne m'a dit que je devais me faire vacciner, c'est scandaleux... comment faire confiance au corps médical ?* »

Amélioration de la prise en charge par le médecin généraliste

Il doit connaître et accepter la prescription de kinésithérapie, le renouvellement de chaussures..., savoir suspecter un SPP et savoir orienter le patient si nécessaire vers un spécialiste.

« *Etre orienté vers un médecin compétent* » (enquête GLIP)

« *Difficulté à trouver une place en balnéothérapie et en centre de rééducation* » (Enquête GLIP)

« *Etre orienté vers un centre spécialisé avec possibilité d'avoir un bilan complet* » (Enquête GLIP)

Formation et référencement de spécialistes

Selon Denormandie (20), « *une intervention chirurgicale programmée chez un patient polio, doit être réalisée par un chirurgien formé à cette problématique. Or même d'excellents chirurgiens orthopédiques, peuvent ne pas connaître les difficultés liées aux déficits moteurs résiduels et compensés* ».

« *Etablir une liste de chirurgiens compétents dans le suivi des polios en province et en France* » (Enquête GLIP)

« C'est de 1^{ère} importance de se faire soigner par des personnes compétentes pour éviter de grossières erreurs qui peuvent, étant donné la fragilité du terrain, se transformer en catastrophe »

Un patient propose d' « ajouter une spécialisation polio à une autre spécialité pour quelques médecins dans une région. Ces spécialistes auraient les capacités de renseigner et soigner les anciens polios sur les possibilités de traitement, d'équipement et de suivi »

« Création d'un centre polio expert comme en Suisse accessible à tous » (Enquête GLIP)

Développement des compétences en province afin d'améliorer l'accessibilité aux spécialistes

« Je suis repartie très inquiète, car si notre lieu de vie ne se situe pas dans la région parisienne ou lyonnaise, je me demande comment appliquer et où, les recommandations des intervenants » (Congrès Poliomyélite 2006)

« Avoir une prise en charge identique sur tout le territoire, élaborer un protocole de soins » (Enquête GLIP)

« Nommer un médecin référent polio dans chaque région » (Enquête GLIP)

« Pouvoir faire des bilans complets et bénéficier d'un entretien annuel »

Connaissance des démarches administratives

Les personnes mentionnent la reconnaissance en ALD, la station debout pénible, la carte de travailleur handicapé,... « Cela aurait pu se faire plus tôt et m'aurait facilité la vie »

Prise en compte et traitement des douleurs, prévention des chutes

2) PRISE EN CHARGE PARAMEDICALE

Voici ce que les patients attendent des paramédicaux :

Accessibilité des locaux de consultation et de soins

Qualités humaines :

Ecoute, compréhension, humanité, franchise, disponibilité, implication
« Etre écouté et compris » (enquête GLIP)

Qualités professionnelles :

Connaissance, compétence, pertinence

A propos de l'appareillage et des aides techniques

« *Enorme attente des polios en matière d'appareillage* » (Congrès Poliomyélite 2006)
« *Problème des orthèses en plastique qui font transpirer et avec une mauvaise tolérance cutanée* »
« *Fauteuils roulants plus légers mais moins solides* »

A propos de la kinésithérapie

« *Faire de la kiné tout seul, c'est pas facile* »
« *Ce n'était pas de kinésithérapie classique que j'avais besoin, je cherchais de la balnéothérapie "douce".* »
« *Le kiné ne me fait rien faire* »
« *Qu'ils travaillent avec leurs mains au lieu de nous brancher* »
« *Je voudrais de la kiné active pour me muscler, pour "conserver et tonifier tout ça"* »

3) PRISE EN CHARGE ADMINISTRATIVE ET SOCIALE

Les démarches administratives (ALD, station debout pénible, carte de travailleur handicapé, macaron Grand Invalide Civil (GIC)...) devraient permettre d'« *obtenir une meilleure reconnaissance de leur handicap et de leurs droits sociaux* » en faisant « *reconnaître les nouvelles dégradations post-polio* » (enquête GLIP). Les patients souhaitent pour cela une meilleure prise en charge de la part des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et que la médecine du travail statue plus rapidement sur leur invalidité (enquête GLIP). Ils désirent également que les MDPH « *fassent le nécessaire pour que les demandes de cartes d'invalidité ou de révision des taux n'arrivent pas aussi souvent au tribunal du contentieux de l'incapacité* » (enquête GLIP)

Face aux démarches administratives, plusieurs cas de figure se présentent :

- certains patients s'en chargent mais ont des difficultés à obtenir satisfaction :
« *Difficultés d'obtenir un macaron GIC* » (enquête GLIP) « *La Sécurité Sociale ne reconnaît plus la polio comme ALD* » Ceci a été signalé plusieurs fois dans l'enquête de la cellule post-polio de l'APF Moselle, mais ce n'est pas toujours le cas, cela semble très variable (et dépend vraisemblablement de la CPAM concernée) ;
- certains finissent par se lasser et abandonnent ;
- certains sont réticents pour demander ce à quoi ils ont droit (démarches compliquées et fastidieuses) ;

- d'autres souhaitent faire ces démarches mais ne savent pas comment s'y prendre et attendent de l'aide ;
- d'autres encore sont dans le déni de leur handicap et de ce fait ne font pas les démarches nécessaires pour le faire reconnaître.

Pour certains patients, le maintien à domicile devient difficile :

« *Difficulté à trouver du personnel soignant afin de pouvoir rester vivre à domicile* » (enquête GLIP)

« *Il faut attendre d'avoir 60 ans pour toucher l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et pouvoir bénéficier d'une tierce personne, de la téléalarme* »

Certaines personnes s'inquiètent au sujet de leur conjoint, souvent le principal aidant, qui peut tomber malade, voire décéder.

« *Crainte de voir son conjoint (valide ou non) confronté aussi à un problème de santé et de ne pouvoir faire face* » (enquête GLIP)

Plusieurs patients soulèvent le problème de l'accès aux personnes handicapées (de façon générale, mais aussi chez les médecins, les spécialistes, en radiologie, dans certains hôpitaux, chez les kinésithérapeutes) :

- toilettes pour handicapés inadaptées voire absentes,
- absence de rampe d'accès,
- absence de barres d'appui, de mains courantes,
- GIP peu satisfaisant,
- piscines publiques qui, la plupart du temps, ne sont pas pensées pour des personnes à mobilité réduite

4) PRISE EN CHARGE PROFESSIONNELLE

Les patients déplorent :

- des « *postes de travail pas ou mal adaptés faute de volontés et de crédits* » (enquête GLIP)
- la « *non reconnaissance d'une aggravation tardive des séquelles par les experts* » (enquête GLIP)
- des difficultés, pour certains, à obtenir une mise en invalidité (enquête de la cellule post-polio de l'APF Moselle)

- l'incompréhension de certains employeurs et médecins du travail : difficulté à trouver du travail, non titularisation après obtention d'un concours en raison de l'atteinte poliomyélitique, arrêt maladie mal perçu, congé longue durée refusé, nécessité de se battre et de se justifier pour obtenir un aménagement du poste de travail (ce qui n'est pas toujours possible dans les petites entreprises ou pour les professions libérales)
- un manque d'information concernant les dispositions légales
- « *Nous sommes, tous ou presque, près de l'âge de la retraite et je pense qu'évoquer les dispositions légales concernant les départs anticipés à la retraite aurait été utile à plus d'un titre* » (Congrès Poliomyélite 2006)

5) PRISE EN CHARGE ECONOMIQUE

Comme mentionné dans les deux paragraphes précédents, il existe des patients qui ne connaissent pas leurs droits, ne savent pas à quoi ils pourraient prétendre, et de ce fait, ne bénéficient d'aucune aide.

Lorsque les démarches (sociales et/ou professionnelles) sont effectuées, elles peuvent parfois aboutir à un refus, ou bien encore les aides peuvent être accordées tardivement ce qui entraîne un retard de prise en charge financière.

Parfois aussi, la prise en charge est insuffisante, voire inexistante :

- pour les séances de kinésithérapie (un patient mentionne qu'elles seraient limitées à 50 par an et qu'il les effectuait en 6 mois... impossibilité ensuite pour lui pendant 6 mois de poursuivre ces séances à moins de les payer sans possibilité de remboursement...);
- pour renouveler l'appareillage, les semelles et chaussures orthopédiques (certains signalent qu'elles leur sont mal voire plus du tout remboursées depuis de nombreuses années);
- pour les soins de pédicurie (non remboursés) pouvant être liés au handicap et souvent nécessaires;
- pour trouver du personnel soignant afin de pouvoir rester vivre à domicile;
- pour les transports en cas de consultation dans un centre éloigné du domicile (parfois plusieurs centaines de kilomètres);
- pour les cures thermales.

Tout ceci semble donc très aléatoire, fonction des caisses et des mutuelles :
« *Refus de prise en charge de certaines mutuelles* » (enquête GLIP)

Voici quelques exemples d'aides financières, jugées insuffisantes ou inadaptées, et de situations non prises en charge :

L'Allocation Adulte Handicapé (AAH) de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF)

Une patiente explique qu'elle est attribuée en fonction des revenus du couple. Ainsi, une personne handicapée, qui ne travaille pas mais dont le conjoint perçoit un revenu, se retrouve facilement au-dessus du plafond autorisé (Il ne faudrait pas dépasser 7000 € de revenu annuel pour une personne seule et 14 000 € pour un couple, une marge de 3 000 € étant accordée pour chaque enfant à charge). La personne précise que son montant est parfois dérisoire. Elle aurait été récemment augmentée, pour passer à 80% du Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance (SMIC) mais avec, en contrepartie, la suppression de la prime de maintien à domicile : « *au final, aucun "plus" financier !* ».

Allocation de la Sécurité Sociale

Elle attribue une allocation, indépendamment du revenu du conjoint, à condition que la personne handicapée qui en fait la demande ait déjà travaillé. Or, certains patients, porteurs de lourdes séquelles, n'ont jamais eu la possibilité de travailler et ne peuvent donc prétendre à cette aide, ce que certains déplorent.

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Elle n'est attribuée qu'à partir de 60 ans, ce qui pose problème aux personnes lourdement handicapées et dépendantes mais « *trop jeunes* » pour pouvoir en bénéficier.

Fauteuil roulant électrique

La prise en charge d'un fauteuil électrique n'est accordée qu'après de nombreuses visites obligatoires pour en vérifier la nécessité, l'utilisation,... Là encore, il s'agit de démarches longues, fastidieuses, parfois mal vécues, qui peuvent conduire le patient à abandonner en cours de route.

Aide à la propulsion

Il s'agit de l'installation d'un moteur électrique sur un fauteuil roulant traditionnel. Ceci permet de conserver un fauteuil plus léger et pliable. Mais l'aide à la propulsion n'est pas remboursée.

Voiture aménagée

L'achat d'un véhicule aménagé représente un surcoût non négligeable : une patiente explique qu'il est nécessaire de « *taper dans le "haut de gamme" pour pouvoir trouver une voiture automatique* ». Elle estime à environ 1000 € le surcoût d'une voiture automatique aménagée par rapport à une voiture normale.

Franchises médicales et déremboursement de certains médicaments

Certains patients déplorent le déremboursement des veinotoniques qui les soulagent mais qui « *sont considérés comme du confort* ».

Toutes ces préoccupations financières inquiètent les patients qui craignent pour leur avenir : si leur handicap se majore et que les aides financières ne sont pas suffisantes (pour adapter le domicile, pour bénéficier d'une aide à domicile, d'une aide ménagère...), ils « *n'auront d'autre choix que d'aller dans un centre d'hébergement* ».

Les besoins des patients, rapportés ici, ne sont le reflet que d'une petite part de la population concernée. Il existe très vraisemblablement un biais de recrutement dans ce rapport: la plupart des patients interrogés sont des personnes qui ont des revendications. Mais certains n'ont pas de besoin particulier, d'autres ont des besoins qu'ils estiment satisfaits (faible proportion dans ce rapport, mais probablement plus important dans la réalité)

Il faut signaler que certains patients ne sont pas satisfaits de la prise en charge médicale et/ou paramédicale, parce qu'ils voudraient que leurs problèmes soient complètement résolus. Le fait de ne pas toujours pouvoir récupérer leurs capacités antérieures est considéré par certains comme un échec de prise en charge.... Il s'agit là de la difficulté à accepter une baisse de performance, une majoration du handicap, souvent liées à l'âge (mais apparaissant plus précocement que dans la population sans séquelle de poliomyélite).

Néanmoins, les besoins recensés ici donnent une idée des attentes de cette population et permettent de cibler les problèmes à résoudre et les axes à travailler.

TROISIÈME PARTIE :

RÉPONSES PROPOSÉES

Comme nous venons de le constater, les patients expriment des besoins en terme d'information et de prise en charge. Nous allons ici exposer en quoi les filières et les réseaux peuvent répondre à ces besoins, présenter quelques exemples et décrire la mise en place d'une filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio dans la région Lorraine.

I. DESCRIPTIF DES FILIÈRES ET DES RÉSEAUX

Le système de soins est constitué de structures de soins mettant à disposition des personnels médicaux et paramédicaux. Ces structures de soins ont pour but de répondre au mieux à la diversité des demandes de soins de la population. L'adéquation entre ces structures et cette demande constitue un problème important qui, dans notre système de soins basé sur le libre choix, nécessite qu'on lui apporte des solutions. L'approche s'en est faite ces dernières années par la proposition de mise en place de "filières de soins" ou de "réseaux de soins".

L'organisation du système de soins français est double : d'une part, le système hospitalier, d'autre part, le système ambulatoire. De ce fait, les statuts des personnels ainsi que les revenus et les mécanismes régulateurs, les coûts, les efficacités sont différents sans véritable cohérence. C'est dans le cadre d'une politique d'optimisation des moyens disponibles que se sont développés les réflexions sur les filières et les réseaux de soins.

A. FILIÈRES

Selon Housset (33), les filières correspondent à l'organisation de la trajectoire empruntée par un usager pour circuler dans un dispositif d'offre organisé ou non en réseau. Tantôt c'est une description *a posteriori* issue de l'étude des trajectoires des multiples patients dans une situation de soins ; tantôt c'est le résultat d'une concertation entre les professionnels et les institutions, dans le cadre d'un réseau ou à partir d'une convention, ou d'une mesure réglementaire. Elles présupposent une amélioration de la qualité des soins grâce à la continuité des soins.

L'organisation en filière, sur un mode vertical, respecte l'indépendance des acteurs, prestataires de soins ou de services. Elle peut faciliter l'accès aux soins mais ne modifie pas les pratiques professionnelles. Chacun prend en charge le patient pour ce qui le concerne, et prend la suite de l'autre par un mécanisme d'adressage. La continuité est assurée par le passage de relais sous forme de courrier ou de compte-rendu (46).

Au total, la filière est donc caractérisée par une organisation longitudinale de la demande de soins avec :

- des intervenants successifs,
- la nature des soins apportés par chacun d'entre eux,
- des règles de progression du patient entre ces divers intervenants.

B. RÉSEAUX

1) DÉFINITIONS

(a) Définition de la Haute Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé (HAS), qui s'appelait anciennement l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) donne la définition suivante : « *Forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné sur un territoire donné* »

(b) Définition de « la coordination nationale des réseaux »

« *Le réseau est, à un moment et en lieu donné, la réponse apportée par un groupe de professionnels à un problème de santé publique tenant compte des besoins des individus et des possibilités de la communauté* »

(c) Définition légale

(Article L 6321-1 du Code de la Santé Publique inséré par la loi du 4 Mars 2002 (44))

« *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation pour la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.* »

2) PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT

Selon Schweyer (57), les réseaux correspondent à l'organisation de l'offre de soins conçue autour du patient atteint d'une pathologie lourde ou chronique, ou autour d'une population particulière, ou d'un type d'activité, ou sur un espace géographique. Ils répondent à des besoins explicitement définis, en lien avec des patients et regroupent, sur la base du volontariat, différents intervenants sanitaires et sociaux. Ils permettent la coordination des soins en favorisant la coopération entre les structures et les professionnels (pour remédier au cloisonnement excessif du système de santé). Ils facilitent également la mutualisation des connaissances, la formation, le partage d'informations et la confidentialité. Répondant à un cadre législatif et réglementaire, ils reçoivent un mandat et des financements publics mais requièrent pour cela une évaluation.

Au total, le réseau est donc caractérisé par une organisation transversale de l'offre de soins avec :

- une analyse des besoins, servant de base à sa construction
- la coordination des soins
- le caractère pluridisciplinaire de la prise en charge
- un cadre législatif et réglementaire

3) CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE

La législation a récemment évolué en faveur des réseaux. Voici ci-dessous quelques-uns des principaux textes.

- ***La loi du 21 décembre 2001***

Cette loi (43) est relative au financement de la Sécurité Sociale pour 2002, et en particulier l'article 36, codifié aux articles L.162-43 à L.162-46 du Code de la Sécurité Sociale.

Elle crée, au sein de l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM), une Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux (DNDR) : cette dotation nationale est déclinée régionalement, les montants attribués sont fixés chaque année par arrêté ministériel. C'est ensuite sur décision conjointe du directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) et du directeur de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) que les financements sont accordés aux promoteurs de réseaux.

- ***La loi du 4 mars 2002***

Cette loi (44) est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et en particulier l'article 84, codifié aux articles L.6321-1 et L.6321-2 du Code de la Santé Publique.

Elle donne une définition unique et légale des réseaux et des critères de recevabilité identiques quel que soit le promoteur du réseau.

- ***Le décret du 25 octobre 2002***

Ce décret (17) fixe les conditions d'attribution de la dotation régionale et précise le cahier des charges auquel doivent répondre les réseaux. Il fixe également les conditions de suivi et d'évaluation des réseaux.

- ***Le décret du 17 décembre 2002***

Ce décret (18) définit les critères de qualité ainsi que les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé souhaitant bénéficier de la dotation régionale de développement des réseaux, ou de subvention provenant des collectivités territoriales ou de l'Etat. Il prévoit que la formalisation des réseaux passe par une convention constitutive, une charte de réseau et un plan de financement.

- ***La circulaire du 19 décembre 2002***

Cette circulaire (11) permet la mise en œuvre opérationnelle des dispositions citées ci-dessus.

- ***La circulaire du 30 décembre 2002***

Cette circulaire (12) précise les critères de qualités que l'assurance maladie souhaite voir développer au sein des réseaux (plus-value médicale, économique et organisationnelle, projet avec caractère viable avéré...)

- ***La circulaire du 2 mars 2007***

Cette circulaire (13) est relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé.

- ***Un arrêté ministériel*** détermine annuellement la dotation nationale des réseaux.

4) LES ACTEURS DU RÉSEAU

De nombreux réseaux sont dus à l'initiative de professionnels et placés au service de patients. Selon Schweyer (57), il s'agit là du « *ciment symbolique initial* ».

La constitution d'un réseau implique toujours des acteurs de différentes disciplines, qui conviennent de partager certains objectifs. On peut schématiquement identifier trois types d'acteurs concernés :

- ***Les patients, usagers du système de soins***

Ils attendent une réponse globale à leurs problèmes de santé, intriquant les réponses sanitaires et sociales, et celles des multiples spécialistes, en assurant une continuité des réponses au cours du temps ; ils sont exigeants quant à la qualité des soins qu'ils reçoivent, et à l'information qu'on leur donne ; certains souhaitent être impliqués dans leurs propres soins.

Mais quelle place donner aux patients dans la constitution d'un réseau ?

Selon Schweyer (57), les associations de patients exercent deux fonctions principales :

- une fonction d'information, de formation et de service qu'aucune autre institution n'accomplit, en général, de façon équivalente;
- une fonction mobilisatrice (construction des réponses collectives) mais aussi un travail critique et de proposition pour l'action publique, de suivi des programmes publics et de dénonciation des lacunes.

- ***Les professionnels***

Ces professionnels, libéraux ou salariés, du corps médical et paramédical ou du domaine sanitaire et social, vont se regrouper pour s'organiser efficacement et former une équipe pluridisciplinaire en structurant des relations préexistantes et en développant des relations informelles de confiance et de reconnaissance mutuelle. Ils vont ainsi mettre en commun des savoirs et des savoir-faire permettant de créer des compétences et des connaissances nouvelles et de réduire l'incertitude de prises en charges complexes. Mais cela implique d'apprendre à se connaître, à bien se comprendre (chacun ayant sa logique propre, ses intérêts, ses habitudes ; c'est essentiel pour fonder une confiance partagée)

- ***Le(s) financeur(s)***

Il peut s'agir de l'Etat, de l'assurance maladie, des caisses complémentaires, des collectivités locales, de partenaires privés. Les premiers, selon Honnorat (31), engagent des sommes qui ne leur appartiennent pas mais dont ils ont la responsabilité de la bonne gestion

sur laquelle ils doivent rendre des comptes. Concernant plus spécifiquement l'Etat et la Sécurité Sociale, ils cherchent à réguler le système de soins, en introduisant une certaine hiérarchie (gradation) dans la prise en charge des patients en fonction de la complexité des soins à mettre en œuvre, ainsi que des critères de qualité et d'équité d'accès dans les soins ; ils cherchent également à améliorer l'efficacité du système, notamment en regroupant les éléments les plus coûteux du dispositif (soins hospitaliers).

Dans tous les cas, c'est un partenaire capital du réseau.

5) MODALITÉS DE FINANCEMENT

Les professionnels et les établissements qui participent à un réseau disposent de leurs propres financements, selon des mécanismes différents (salarial, rémunération à l'acte, budget,...). Concernant le financement du fonctionnement du réseau lui-même, ses promoteurs sont conduits à rechercher des financeurs, en général multiples. Rongère (54) explique que les initiatives expérimentales peuvent bénéficier d'un financement via le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville ou FAQSV (devenu Fond d'Intervention pour la Qualité des Soins de Ville ou FIQSV en 2007). Pour obtenir un financement plus pérenne, elles doivent ensuite s'inscrire dans le cadre d'un réseau de santé répondant au cahier des charges de la DNDR. De plus, les réseaux impliquant fortement les établissements de santé peuvent recevoir des financements des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH). Enfin, les collectivités locales peuvent également contribuer à des financements pour certaines activités (personnes âgées, infection à VIH, personnes en situation précaire)

6) LES OUTILS DE FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

Cahier des charges

Le cahier des charges, présenté par Schweyer (57), est une forme de contrat qui lie les futurs membres et engagera le réseau vis-à-vis des financeurs sollicités.

Il définit le contexte après étude de la littérature et entretiens avec des patients et des confrères, permettant d'analyser l'existant et les besoins. Il détermine les objectifs à moyen et court termes et les principes d'organisation. Il sert de référence aux évaluations ultérieures.

Référentiels de pratiques professionnelles

Ils sont élaborés à partir des recommandations élaborées par les experts et les sociétés savantes, de la réglementation et aboutissent à l'élaboration de protocoles de prise charge pour améliorer les pratiques professionnelles.

Ils permettent ensuite la réalisation d'audits de pratique, et servent de support à la formation des professionnels du réseau.

Dossier commun des malades

Pour Housset (33), la prise en charge multidisciplinaire des patients implique le partage des informations relatives à l'état de santé des patients, aux soins entrepris et à l'évolution observée. Ceci requiert donc l'utilisation d'un dossier commun dont les modalités d'accès et de mise à jour doivent être clairement définies.

Système d'information

La mise en place d'un système d'information entre les membres d'un réseau vise à recueillir et produire de l'information, à favoriser l'accès aux connaissances professionnelles nécessaires à leur pratique et à faciliter l'accès aux dossiers des malades pris en charge en commun. Housset (33) précise que ce système repose sur des modalités techniques (informatique) plus ou moins complexes : sécurité des données, utilisation de cartes à puce, de réseaux informatiques ou d'Internet. A cet égard, un tel système pose la question du secret médical et impose aux professionnels de définir précisément les informations recueillies, et les règles de leur diffusion, respectant la confidentialité ; un avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) est indispensable dès lors qu'il s'agit d'informations nominatives qui touchent aux patients et à leur santé.

Système de management

Il est nécessaire de gérer le réseau comme un mode d'organisation autonome (qui n'est pas le simple prolongement de l'activité de chacun de ses membres).Honorat (31) insiste donc sur la mise en place d'hommes et de procédures qui permettront d'assurer un management pérenne en comprenant et en respectant les motivations, les systèmes de valeur et les objectifs de chacun des participants du réseau. Ce management ne doit pas forcément être assumé par le financeur, ni même directement par le promoteur du réseau ou par les médecins qui y participent.

Évaluation

L'évaluation des réseaux est prévue par les textes de loi qui les définissent et, selon Rongère (54), elle apparaît comme indispensable à la qualité de ces réseaux et à leur pérennité. L'ANAES, aujourd'hui HAS, a édité en septembre 2004 un guide d'évaluation des réseaux de santé. L'évaluation des réseaux a pour buts de justifier les financements, d'objectiver les résultats obtenus et de piloter le réseau. Elle permet d'apprécier le degré de

réalisation de divers indicateurs quantitatifs et qualitatifs : moyens, activités, résultats, satisfaction des patients et des intervenants, coût, impact sur l'environnement. Elle peut être réalisée, selon Housset (33), par les membres du réseau eux-mêmes (évaluation interne) et /ou un intervenant extérieur (évaluation externe).

Comme nous le verrons plus loin, le choix a été fait d'organiser une filière plutôt qu'un réseau, pour limiter les contraintes liées à une réglementation dont on voit bien par les explications précédentes qu'elle a pour inconvénients d'alourdir et de rigidifier la structure avec le risque de perte de temps et d'efficacité.

Néanmoins, nous verrons que la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine présente des caractéristiques à la fois des filières et des réseaux. Elle empreinte aux filières, d'une part, le principe de prise en charge longitudinale avec des intervenants successifs et des règles de progression du patient entre ces divers intervenants, et d'autre part, l'objectif d'une amélioration de la qualité des soins reposant sur la continuité des soins. Parallèlement, elle s'inspire des réseaux, en s'appuyant sur une évaluation des besoins, sur des équipes et une consultation pluridisciplinaires et sur un référentiel de connaissances qui permettra une prise en charge cohérente sur l'ensemble du territoire concerné.

II. EXEMPLES DE STRUCTURES

Nous présentons ici deux exemples de structures pouvant répondre à la problématique de la filière spécifique : le Réseau Polio Ile-de-France mis en place pour répondre aux besoins des personnes ayant des séquelles de poliomyélite en Ile-de-France et les Centres d'Information et de Conseil en Aides Techniques (CICAT) implantés dans plusieurs régions pour répondre aux besoins d'informations des patients handicapés.

A. RÉSEAU POLIO ILE-DE-FRANCE

Les personnes ayant des séquelles de poliomyélite sont nombreuses et elles ont des besoins médico-sociaux spécifiques. Partant de ces constats, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), dans le cadre de la Mission Handicaps, a mis en place « *L'organisation de soins adaptés aux personnes poliomyélitiques* ». Celle-ci est née en 2001 des expériences des équipes hospitalières régulièrement sollicitées par d'anciens patients ou par des associations.

1) OBJECTIFS

L'objectif de ce réseau est d'offrir aux personnes poliomyélitiques une prise en charge et un suivi pluridisciplinaires assurés par une équipe ayant l'expérience de leur maladie et de ses conséquences.

Le réseau propose des bilans spécialisés qui permettent de faire le point sur la situation, d'anticiper l'avenir, et de rechercher un syndrome post-polio. Ils sont réalisés à la fois sur le plan médical, l'objectif étant de préserver la situation fonctionnelle et de prévenir les éventuelles complications, et à la fois sur le plan social, en réexaminant ou en régularisant des situations (déclaration et reconnaissance du handicap en collaboration avec les MDPH, attribution des aides et des prestations légales...)

Le réseau permet également d'assurer la prise en charge des situations aiguës concernant des complications évolutives spécifiques à la poliomyélite (complications respiratoires, complications orthopédiques), et des pathologies médicales et/ou chirurgicales (traumatologie) qui pourraient avoir des conséquences sur l'équilibre d'une personne poliomyélitique.

2) ORGANISATION

Il s'agit d'un réseau organisé conjointement par le secteur sanitaire et le secteur médico-social et spécifiquement dédié aux personnes poliomyélitiques d'Ile-de-France. Ce réseau assure une réponse adaptée, spécifique, prenant en charge la personne poliomyélitique dans sa globalité.

Ce réseau est constitué par un ensemble de services ressources d'Ile-de-France. Ceux-ci proposent pour les personnes poliomyélitiques un conseil, un bilan global et l'orientation vers un réseau de spécialistes reconnus par leurs compétences dans la prise en charge des personnes poliomyélitiques, lorsqu'un problème ponctuel se présente

Ces services ressources s'engagent à assurer :

- la continuité de l'information entre l'ensemble des acteurs intervenant dans la prise en charge de la personne poliomyélitique (le médecin généraliste, les différents spécialistes, les services sociaux, professionnels, administratifs ou associatifs (reconnaissance travailleur handicapé, attribution d'allocation de logement,...)),
- la recherche d'une prise en charge de proximité.

La brochure d'information de ce réseau, éditée en 2006, est disponible sur Internet à l'adresse suivante :

http://www.aphp.fr/documents/mission_handicap/publications/nvo_dplt_polio_2006_12_p.pdf

Depuis mai 2007, est activé un numéro azur d'information et d'orientation francilien à destinations des personnes concernées par les séquelles de poliomyélite : 0810 44 06 08 (prix d'un appel local).

B. CENTRES D'INFORMATION ET DE CONSEIL EN AIDES TECHNIQUES

Selon la Fédération Nationale des Centres d'Information et de Conseil en Aides Techniques : *« S'agissant du domaine si complexe du handicap, on sait depuis longtemps que la fourniture d'une information brute, si elle peut satisfaire des professionnels ne peut répondre, la plupart du temps à l'exacte sollicitation des usagers individuels et familiaux. Ceux-ci demandent à être conseillés car, devant la diversité de choix des aides techniques, il est important d'analyser la situation de la personne, son projet pour lui apporter une réponse personnalisée et pour que l'aide technique retenue soit vraiment adaptée et ne reste pas inutilisée sur une étagère.*

Cette préoccupation inclut, bien entendu, l'étude de l'adaptation du logement dans le cas d'un retour ou d'un maintien à domicile. »

Or, actuellement, le circuit d'information passe souvent uniquement par le revendeur de matériel alors qu'il vaut mieux s'adresser d'abord à un professionnel dont la fonction est l'information et le conseil, en dehors de tout contexte commercial.

C'est ainsi que les Centres d'Information et de Conseil en Aides Techniques (CICAT) ont été mis en place dans différentes régions de France. Ils ont pour missions d'informer et de conseiller les personnes handicapées sur les moyens de compensation du handicap et de les aider à choisir parmi les matériels modernes, les aides techniques et les aménagements de l'environnement (domicile, poste de travail, véhicule) afin de favoriser l'autonomie et le maintien à domicile de ces personnes en situation de dépendance. Ils s'adressent en priorité aux personnes atteintes d'une incapacité liée à une déficience motrice ou sensorielle, quelle qu'en soient l'origine, la pathologie ou l'âge.

Les missions, les moyens et les conditions requis pour l'exercice de leur activité ont été précisés dans une charte de qualité de service unissant les CICAT au plan national. Ils ont pour mission d'apporter une information la plus objective possible, sur tous les matériels et équipements facilitant la vie quotidienne des personnes présentant un handicap. Ils doivent procurer un conseil spécialisé, personnalisé, dans un but d'autonomie et/ou de confort. Enfin, ils doivent concourir à l'accessibilité et à l'adaptabilité des bâtiments.

Le personnel pluridisciplinaire des CICAT doit comprendre au moins un professionnel de la Réadaptation Fonctionnelle et un professionnel de la documentation et de l'information.

Le CICAT doit utiliser et favoriser tous les moyens d'information avec, en particulier, une documentation actualisée sur le matériel, les fournisseurs, les prix..., la participation à la formation de l'entourage familial et des professionnels, une sensibilisation du public, un centre d'exposition du matériel.

Le CICAT doit développer des actions directement liées à la mission :

- être un centre de ressources pour tous particuliers, professionnels, organismes concernés,
- participer à l'animation locale et régionale sur les thèmes en rapport avec la mission,
- permettre l'orientation des demandeurs vers les structures et les services les mieux adaptés à leur cas,
- conseiller les consommateurs dans leurs recherches de financement.

III. FILIÈRE DE PRISE EN CHARGE POST-POLIO EN LORRAINE

Nous avons pu constater, à travers l'expression des patients, qu'il existait une forte demande de prise en charge adaptée et de qualité.

A côté du Réseau Polio Ile-de-France, mis en place depuis 7 ans par la Mission Handicaps de l'AP-HP, il existe en province des consultations spécialisées (8): au Centre des Massues à Lyon (Rhône), au CHR de la Timone à Marseille (Bouches-du-Rhône), au Centre de rééducation fonctionnelle de Kerpape (Morbihan) et au Centre de rééducation fonctionnelle de Cerbère (Pyrénées-Orientales).

En Lorraine, le choix s'est donc porté sur la mise en place d'une filière en mettant l'accent sur la proximité et la hiérarchisation de cette prise en charge.

A. MISE EN PLACE DU PROJET

1) DÉMARCHES INITIALES

Il y avait à Metz, jusqu'à il y a deux ans, un forum santé sur lequel la cellule post-polio de l'APF Moselle était présente. Ce forum n'ayant plus cours, les membres de la cellule post-polio envisageaient d'organiser une journée portes ouvertes afin de pouvoir discuter des différents types de prise en charge du syndrome post-polio, savoir ce qu'il est possible de faire ou non et sensibiliser les professionnels médicaux et paramédicaux. Des membres de la cellule post-polio de l'APF Moselle ont alors rencontré le directeur médical de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy, dans le courant du dernier trimestre 2007 pour lui parler de ce projet. Cette idée ne semblait pas pouvoir répondre aux objectifs de la cellule post-polio, aussi a-t-il été évoqué l'idée de mettre en place une filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio.

Un courrier a ensuite été adressé aux praticiens de médecine physique et de réadaptation de la région Lorraine pour leur présenter le projet de filière et leur demander s'ils souhaitaient y participer. Suite aux réponses obtenues, une première réunion a été programmée le mardi 1^{er} avril 2008.

2) RÉUNION DU 1er AVRIL 2008

Il s'agissait d'une première réunion de concertation sur la constitution d'une filière post-polio en Lorraine. Elle rassemblait des praticiens de médecine physique et de réadaptation de la région Lorraine, des médecins de l'Institut Régional de Réadaptation et des membres de la cellule post-polio de l'APF Moselle.

Le projet de filière a été présenté avec : des référents de proximités dans les quatre départements de Lorraine, un centre régional de référence (l'Institut Régional de Réadaptation à Nancy) pour les situations plus complexes ou nécessitant une prise en charge particulière et non disponible dans le centre de proximité (avec notamment un référent pour les problèmes professionnels, un référent en appareillage, et un référent en chirurgie orthopédique), et une consultation pluridisciplinaire au niveau régional pour discuter des cas les plus difficiles.

Les membres de la cellule post-polio de l'APF Moselle se sont ensuite exprimés afin de présenter leurs demandes et attentes. La responsable de la cellule avait, pour ce faire, effectué une synthèse de son questionnaire (réponses au questionnaire présentées en annexe 2) et des réponses obtenues suite à des annonces parues dans différents journaux et revues ("Faire Face", "Le Point Carré", "Zoom") :

- mauvais accueil auprès des généralistes (problèmes mis sur le compte de la vieillesse),
- mauvais accueil auprès des spécialistes (neurologues, rhumatologues),
- méconnaissance de la pathologie par les kinésithérapeutes avec rééducation inappropriée voire désastreuse,
- bottiers et orthésistes compétents difficiles à trouver,
- méconnaissance ou non reconnaissance du SPP par les caisses (variable d'une caisse à l'autre),
- cures (Lamalou-Les-Bains, Cap Perfitte) refusées.

Une discussion a suivi évoquant les améliorations et les solutions à apporter :

- Concernant la mauvaise connaissance du SPP et les problèmes d'orientation des patients, il a été évoqué la possibilité de communiquer sur la mise en place de la filière (via la cellule post-polio et les Maisons du Handicap pour l'information des patients, via le bulletin du Conseil de l'Ordre des Médecins et la Semaine Médicale de Lorraine pour l'information des médecins). Des fiches pourraient être éditées afin de présenter la filière et de fournir les coordonnées des référents locaux.

- Concernant le mauvais accueil, il apparaît souhaitable que les secrétariats soient informés sur la mise en place de la filière et préparés à la demande de ce type de rendez-vous afin de prévoir un temps de consultation plus long.
- Concernant le problème des caisses, il est envisagé de contacter le médecin conseil régional pour le sensibiliser sur la question et afin qu'il transmette l'information auprès des médecins conseils départementaux.
- Il semble nécessaire de prévoir une formation aux aidants.
- Il serait souhaitable d'envisager la prise en charge des troubles respiratoires, des troubles de la déglutition et de la dysarthrie.

Puis la discussion s'est élargie avec les commentaires des différents participants :

- tous les praticiens de médecine physique et de réadaptation ne sont pas sensibilisés aux séquelles liées à la poliomyélite et au SPP, d'où l'intérêt de mettre en place des référents locaux,
- certains patients ont des difficultés à accepter l'appareillage,
- le nombre de patients porteurs de séquelles de poliomyélite semble augmenter dans les consultations des praticiens de médecine physique et de réadaptation,
- certains patients avec antécédent de poliomyélite ne sont pas reconnus en ALD,
- il apparaît nécessaire de sensibiliser les médecins généralistes et les kinésithérapeutes,
- la cellule post-polio de Moselle estime qu'il y a actuellement en Lorraine environ 4 à 5 000 patients ayant contracté la poliomyélite, avec une échelle d'âge entre 45 et 80 ans et une moyenne se situant entre 50 et 65 ans,
- pour ces patients, la première consultation est particulièrement longue, car elle nécessite une évaluation complète de leur état clinique et des compensations parfois "abracadabrantes",
- le dossier médical n'est pas toujours retrouvé pour retracer l'histoire de la poliomyélite du patient,
- les personnes avec séquelles de poliomyélite viennent souvent consulter lorsqu'elles sont "à bout" et qu'elles ont épuisé tous les recours,
- une démarche nationale est actuellement en cours pour recenser au moins un référent par région.

Rendez-vous a ensuite été pris pour le mardi 20 mai 2008 pour une réunion strictement médicale.

3) RÉUNION DU 20 MAI 2008

Cette réunion rassemblait les différents médecins référents et les responsables régionaux. Elle a été l'occasion d'actualiser la liste des référents et leurs coordonnées (annexes 5, 6 et 7).

La première partie de cette réunion a été consacrée à une mise à jour des connaissances sur le SPP et ses spécificités de prise en charge concernant l'appareillage (annexe3) ainsi que la rééducation et la réadaptation (annexe 4).

La discussion a ensuite permis de faire une mise au point sur la constitution de la filière. Les demandes de consultations post-polio donneront lieu à des rendez-vous personnalisés. Des consultations pluridisciplinaires seront organisées à la demande des médecins référents pour les situations plus complexes nécessitant une réflexion collégiale. Elles seront organisées par un médecin de l'IRR. Le patient concerné sera accompagné par son médecin référent. Chaque médecin de la filière sera également invité à participer à ces consultations ainsi qu'aux explorations fonctionnelles qui auront pu être décidées. Les médecins traitants des patients concernés y seront également invités. Des chirurgiens référents pourront être sollicités lors de ces consultations. Une information sera donnée via les Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins dans un délai d'un mois pour une diffusion à tous les médecins traitants. Un Enseignement Post-Universitaire (EPU) sur le SPP sera organisé à la prochaine Semaine Médicale de Lorraine ou à la suivante. Le point sera fait concernant l'activité, le fonctionnement et l'évaluation de la filière dans un délai d'environ un an.

B. STRUCTURATION DE LA FILIÈRE

1) PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Avec une densité moyenne de 105 médecins généralistes pour 100.000 habitants (chiffres de l'INSEE au 1^{er} janvier 2005), la Lorraine compte environ 2.451 médecins généralistes. Sachant que la région compte environ 2.050 patients porteurs de séquelles de poliomyélite et environ 1.025 patients souffrant du SPP, nous arrivons donc à la conclusion que chaque médecin généraliste lorrain compte en moyenne dans sa patientèle moins de un patient porteur de séquelles de poliomyélite et qu'environ un médecin généraliste sur deux soigne un patient souffrant de SPP. Tous les médecins généralistes ne sont donc pas concernés par cette pathologie et une formation "large" ne pourrait être envisagée.

Néanmoins, le rôle du médecin généraliste est d'évoquer le diagnostic de SPP et d'adresser ensuite le patient, si besoin, au spécialiste. Il faut pour cela que les médecins généralistes soient sensibilisés au SPP et informés de l'existence d'une filière spécifique de prise en charge des patients poliomyélitiques. Nous en verrons plus loin les modalités possibles.

2) RÉFÉRENTS LOCAUX

La liste des référents locaux participant à la filière de prise en charge du syndrome post-polio de Lorraine est consultable aux annexes 5, 6 et 7.

Ces médecins, répartis sur l'ensemble de la région Lorraine, sont les premiers maillons de la filière. Ils sont sollicités, dans l'idéal, par le médecin généraliste, ou éventuellement directement par le patient lui-même. Ils rencontrent le patient et font le bilan de la situation pour proposer ensuite une prise en charge personnalisée. Si le patient nécessite des soins particuliers non disponibles dans leur établissement, ils peuvent adresser le patient au centre régional de référence. En cas de situation complexe, ils peuvent demander une consultation pluridisciplinaire à Nancy.

3) CONSULTATION PLURIDISCIPLINAIRE

Elle se déroule au centre régional de référence. Elle est mise en place à la demande du référent local. Elle est organisée par un médecin de l'Institut Régional de Réadaptation qui peut faire appel à différents intervenants, en particulier pour les questions d'appareillage, les questions chirurgicales et les questions professionnelles. Le médecin généraliste du patient et le référent local sont invités à participer à cette réunion ainsi que l'ensemble des référents locaux de la filière, ceci dans un but pédagogique.

4) CENTRE RÉGIONAL DE RÉFÉRENCE

Le centre Louis Pierquin est le siège de l'Institut Régional de Réadaptation (IRR). Il est situé boulevard Lobau à Nancy. Il regroupe sur un même plateau technique les activités de rééducation, d'appareillage et de réadaptation sociale et professionnelle, permettant une appréhension globale des personnes et un accompagnement continu à la fois spécialisé et multidisciplinaire. Il se compose d'un département de réadaptation (comprenant plusieurs unités fonctionnelles : rachis, reconditionnement, balnéothérapie, vie communautaire et

sociale, vie domestique), d'un département de rééducation (comprenant plusieurs unités fonctionnelles : main, membre supérieur, membre inférieur, polytraumatisés, affections neurologiques), d'un département d'exploration fonctionnelle (comprenant notamment la cinésiologie, la biomécanique, l'électromyographie, la neurophysiologie, l'échographie, la dynamométrie et l'urodynamique), d'un département d'appareillage, d'un département professionnel. Il rassemble de nombreux intervenants à savoir des masseurs-kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des moniteurs d'éducation physique et sportive, des formateurs professionnels, des enseignants, des ergonomes, des orthoprothésistes et podo-orthésistes, des infirmières, des aides-soignantes, des psychologues, des diététiciens, des éducateurs, des animateurs, et des médecins spécialistes de médecine physique et de réadaptation. Il fonctionne en lien avec le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nancy. Il est donc le lieu d'excellence pour l'enseignement et la recherche dans le domaine de la médecine physique et de réadaptation pour la région Lorraine.

Dans le cadre de la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio, le centre Louis Pierquin pourra fournir un complément de prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique avec un haut degré de technicité, apporter une expertise médicale et paramédicale et organiser et accueillir des consultations pluridisciplinaires.

C. ACTIONS ENVISAGÉES

1) INFORMATION

En relevant l'expression des patients, nous avons pu constater qu'il existait une forte demande en terme d'information, qu'elle soit destinée aux patients mais aussi aux professionnels de santé. La filière lorraine a donc pris en compte cette demande et en a amorcé la réponse.

(a) Destinée aux patients

Via les associations

La responsable de la cellule post-polio de l'APF Moselle a proposé de communiquer sur la mise en place de la filière auprès de ses adhérents et dans la presse régionale.

Nous pourrions également envisager de faire passer l'information par l'intermédiaire du GLIP et de son site Internet.

Via les revues

Des articles émanant de la cellule post-polio de l'APF Moselle pourraient être publiés dans la Rubrique Polio de la revue "Le Point Carré" et/ou dans la revue "Faire Face" (mensuel de l'APF)

Via la filière

Il serait possible d'imprimer des plaquettes d'information, sous forme de "foire aux questions", à remettre lors des consultations auprès des médecins référents. Elle pourrait s'inspirer de la plaquette du réseau de l'AP-HP et comporter des informations sur le SPP ainsi que des précisions sur l'hygiène de vie. Une proposition de fiche est présentée en annexe 5.

(b) Destinée aux professionnels de santé

Bulletin de l'ordre

Un article a été publié dans le bulletin des quatre Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins début juin afin de présenter la mise en place de la filière à l'ensemble des médecins de la région.

Nous pourrions envisager de faire de même avec le bulletin du Conseil de l'Ordre des Masseurs – Kinésithérapeutes.

Revue médicales et paramédicales

Un article d'information sur la mise en place de cette filière pourrait également paraître dans certaines revues parmi les plus souvent lues par les médecins généralistes ("Le Quotidien du Médecin" ; "Le Concours Médical" ; "Le Généraliste" ; "Prescrire" ; "La Revue du Praticien, Médecine Générale" ...) et les kinésithérapeutes ("Kinésithérapie, la revue" ; "Kinésithérapie scientifique" ; "Profession, Kinésithérapeute" ; "Sport Med' "...)

Courrier d'information

Nous pourrions imaginer l'envoi d'un courrier d'information à l'ensemble des médecins généralistes de Lorraine. Cependant, il est à craindre que l'envoi non ciblé d'un tel courrier se perde dans la masse des courriers reçus par les médecins généralistes avec le risque de ne pas être lu... donc sans effet. D'où la nécessité d'utiliser un envoi ciblé à des médecins qui ont déjà eu un contact avec des patients atteints du SPP, qui se sentiront concernés et accéderont ainsi à une information complémentaire. De même, un courrier d'information pourrait être adressé aux kinésithérapeutes libéraux de la région avec, là encore, les mêmes remarques que précédemment.

Plaquette d'information

Par ailleurs, nous pourrions envisager l'édition d'une plaquette d'information qui présenterait les critères diagnostiques du SPP afin d'aider les médecins généralistes à dépister ce syndrome chez leurs patients poliomyélitiques. Elle présenterait également le mode de fonctionnement de la filière et les coordonnées des médecins référents, afin que les médecins traitants puissent adresser si besoin leur patient à un correspondant sensibilisé au problème (médecin référent). Une proposition de fiche est présentée en annexe 6. Cette plaquette pourrait être disponible auprès des centres référents, des associations... Une plaquette d'information pourrait également être éditée à destination des kinésithérapeutes libéraux afin de présenter succinctement le SPP et d'en détailler les spécificités de prise en charge. Une proposition de fiche est présentée en annexe 7. Elle a été soumise à quelques professionnels qui semblent apprécier ce type d'information.

2) *FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ*

L'analyse des propos recueillis auprès de patients porteurs de séquelles de poliomyélite a permis de mettre en évidence une demande de formation des professionnels de santé. Ceci semble être corroboré par un certain nombre d'auteurs (6, 53) qui précisent que la poliomyélite n'est plus enseignée en France depuis plusieurs années et que le SPP est peu connu des professionnels de santé (47).

Rappelons que la formation initiale des médecins généralistes comprend neuf années d'études à la faculté de médecine. Elle comprend des cours théoriques et des stages pratiques dans les différents services du CHU puis dans les hôpitaux de la région et chez des médecins généralistes maîtres de stage. Une fois la formation initiale achevée, les médecins libéraux sont tenus, de par le code de déontologie, de poursuivre leur formation et de mettre à jour leurs connaissances. Ceci a été longtemps laissé à leur initiative puis a été rendu obligatoire avec les ordonnances du 24 avril 1996 (article L.367-2) (52) qui ont été complétées par le décret du 5 décembre 1996 (19). Cette formation médicale continue (FMC) nécessite une organisation qui n'est pas encore, à l'heure actuelle, complètement aboutie mais dont on commence à voir les premiers contours. Les moyens de formation des médecins libéraux reposent (15) sur les séminaires, les journées de formation (les Entretiens de Bichat, la Semaine Médicale de Lorraine, les Journées Jacques Jaillard à Lille,...), les livres (les encyclopédies, les abrégés, les livres de base des disciplines), la presse (le « Concours Médical », la « Revue du Praticien », « Prescrire »), les multimédias (cassettes vidéos, CD-Rom, DVD, sites Internet...), les groupes de pairs, ...

(a) Semaine Médicale de Lorraine

La Semaine Médicale de Lorraine (43^{ème} édition en 2008) est organisée par le Département de Formation Permanente de la Faculté de Médecine de Nancy. Elle est destinée aux médecins généralistes et a pour double objectif de former et d'informer sur de multiples sujets. C'est un moment privilégié d'échanges entre médecins généralistes et experts universitaires avec un programme de formation riche, à la carte, où chacun fait son choix et peut trouver réponse à ses préoccupations. Ces rencontres permettent de proposer cinq jours de formation sous forme de conférences à la carte, séances thématiques, ateliers, soirées débat, stages. Le programme est défini par un collège pédagogique et scientifique à partir des propositions des représentants de toutes les associations de médecins généralistes, médecins scolaires, du travail et médecins conseils de Lorraine.

La Semaine Médicale de Lorraine se déroule à la Faculté de Médecine de Nancy. Le programme détaillé est consultable sur le site : *www.chu-nancy.fr*

Certains membres de la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio de Lorraine participeront à cette semaine de formation pour présenter une conférence à la carte intitulée "Le Syndrome Post-Polio". Cette conférence sera l'occasion de fournir aux médecins généralistes des informations sur ce syndrome et d'évoquer la mise en place de la filière.

(b) Participation aux consultations pluridisciplinaires

L'ensemble des médecins référents de la filière et le médecin généraliste de chaque patient qui bénéficiera de cette consultation pluridisciplinaire, seront invités à y participer, dans un but de formation continue. Il est envisagé de fournir aux participants une validation de Formation Médicale Continue.

3) SITE INTERNET

Nous avons constaté au cours de notre étude qu'un nombre non négligeable de patients utilisait Internet pour rechercher de l'information. Nous avons également pu remarquer que l'information semblait difficile à trouver. Dans ce contexte, un site Internet dédié au syndrome post-polio et la filière spécifique de prise en charge en Lorraine pourrait être intéressant. Néanmoins, il ne faudrait que cela entraîne une dispersion de l'information...

Nous pourrions imaginer :

- un portail " grand public" qui comporterait les coordonnées des référents locaux et une version téléchargeable de la plaquette d'information destinée aux patients,
- une partie réservée aux professionnels de santé qui présenterait la structuration de la filière lorraine, une bibliographie sur le syndrome post-polio, les plaquettes d'information destinées aux patients, aux kinésithérapeutes et aux médecins.

CONCLUSION

Les épidémies de poliomyélite ont fait des ravages en France dans les années 40 et 50. Les personnes atteintes ont conservé des séquelles plus ou moins importantes mais ont pu, dans la grande majorité des cas, mener une vie familiale et professionnelle en milieu ordinaire. On en dénombre actuellement environ 55.000 en France. Mais avec le temps, ces personnes sont parfois confrontées à l'apparition de nouveaux symptômes qui ont été regroupés sous le terme de syndrome post-polio. Il s'agit d'une entité reconnue par les experts depuis environ une trentaine d'années. Des études épidémiologiques, cliniques et des essais thérapeutiques permettent de mieux l'appréhender. La grande majorité provient du Canada, des Etats-Unis et d'Europe du Nord. Il n'y a que très peu d'études françaises, et les données épidémiologiques, en particulier, font défaut.

Notre démarche avait pour but d'évaluer les besoins et les demandes de cette population. Il ne s'agissait pas de faire une enquête épidémiologique au sens strict du terme, ni un recueil exhaustif mais plutôt une évaluation de la situation afin de donner une idée des attentes de cette population et de permettre de cibler les problèmes à résoudre et les axes à travailler. Ainsi, notre travail a permis de repérer des besoins en terme de reconnaissance et d'information des patients, ainsi qu'une demande d'information des professionnels de santé et une demande de prise en charge médicale, paramédicale, administrative et sociale, professionnelle et économique.

Nous avons assisté, parallèlement à cette évaluation, à la mise en place d'une filière de prise en charge spécifique du syndrome post-polio en Lorraine. Celle-ci est probablement pionnière en province. Elle répond à une forte demande de la part des patients. Ses caractéristiques sont empreintes à la fois de celles des réseaux et des filières de soins. Elle structure la prise en charge des patients qui bénéficient ainsi de l'expertise de référents locaux répartis dans les quatre départements lorrains, d'un centre régional de référence et d'une consultation pluridisciplinaire. L'information des médecins généralistes est en cours. Celle des paramédicaux (et en particulier des kinésithérapeutes) reste à imaginer et différents procédés de communication peuvent encore être utilisés pour améliorer la diffusion de l'information. Une évaluation de la filière est prévue dans le courant de l'année 2009.

Notre travail a donc permis de mettre à jour les besoins des patients poliomyélitiques. Nous avons pu constater que la prise de conscience des professionnels de santé français progressait et que des initiatives locales et nationales pouvaient permettre d'apporter des réponses à ces patients.

« Quelque difficulté qu'aient éprouvé les survivants de la polio du monde industriel pour faire face au SPP, et même si le poliovirus était aujourd'hui éradiqué, ce syndrome va devenir un défi mondial important suite aux épidémies de polio qui ont frappé les pays en développement au cours des décennies passées. Sans aucun doute, pour un monde définitivement sans polio, l'éradication définitive du syndrome post-polio est, elle aussi, indispensable. » (55)

GLOSSAIRE

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
AFPPP	Association Francophone Polio et Post-Polio
ALD	Affection Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF	Association des Paralysés de France
AP-HP	Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ARH	Agence Régionale d'Hospitalisation
BIPAP	Ventilation à pression positive biphasique
BPCO	BronchoPneumopathie Chronique Obstructive
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CICAT	Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNIL	Commissions Nationale de l'Informatique et des Libertés
COTOREP	COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CV	Capacité Vitale
DHOS	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DNDR	Dotation Nationale pour le Développement des Réseaux
EMG	Electromyogramme
EPU	European Polio Union
FMC	Formation Médicale Continue
GIC	Grand Invalide Civil
GLIP	Groupe de Liaison et d'Information Post-polio
HAS	Haute Autorité de Santé
IPPV	Ventilation à pression positive intermittente
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MIC	Capacité maximale d'insufflation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM	Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie
PAA	Poliomyélite Antérieure Aiguë
PCF	Flux maximal de toux
PCO2	Pression partielle en dioxyde de carbone dans le sang artériel
RPE	Evaluation de l'effort perçu
SaO2	Saturation en oxygène du sang artériel
SMIC	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SPP	Syndrome Post-Polio
TENS	Neurostimulation électrique transcutanée
URCAM	Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
VEMS	Volume Expiratoire Maximum Seconde

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Figure 1	Physiopathologie de la poliomyélite antérieure aiguë.....	p 24
Figure 2	Physiopathologie du syndrome post-polio.....	p 26
Figure 3	Plaque motrice et neuromédiation.....	p 26
Figure 4	Les symptômes du syndrome post-polio.....	p 29
Figure 5	Orthèses cruro-pédieuses.....	p 34
Figure 6	Orthèses cruro-pédieuses.....	p 34
Figure 7	Personnes appareillées avec des orthèses cruro-pédieuses.....	p 34
Figure 8	Personnes appareillées avec des orthèses cruro-pédieuses.....	p 34
Figure 9	Corset.....	p 34
Figure 10	Fauteuil roulant manuel.....	p 36
Figure 11	Fauteuil roulant électrique.....	p 36
Figure 12	Scooter.....	p 36
Figure 13	Voiture aménagée.....	p 36
Figure 14	Table à plateau inclinable.....	p 36
Figure 15	Brosse à long manche pliant.....	p 36
Figure 16	Couverts sur manches compensés.....	p 36
Figure 17	Planche de transfert.....	p 36
Figure 18	Ostéotomie tibiale pour recurvatum du genou.....	p 38
Figure 19	Prothèse de genou.....	p 38
Figure 20	Respirateur à pression négative.....	p 40
Figure 21	Age des patients au moment de l'enquête.....	p 58
Figure 22	Date de survenue de la poliomyélite antérieure aiguë.....	p 59
Figure 23	Répartition hommes/femmes au moment de la poliomyélite antérieure aiguë.....	p 59
Figure 24	Age des patients au moment de la poliomyélite antérieure aiguë.....	p 60
Figure 25	Localisation des atteintes de la poliomyélite antérieure aiguë.....	p 60
Figure 26	Fréquence des localisations par patient.....	p 61
Figure 27	Prévalence du syndrome post-polio.....	p 61
Figure 28	Syndrome post-polio : répartition hommes/femmes.....	p 62
Figure 29	Année de survenue du syndrome post-polio.....	p 63
Figure 30	Intervalle entre la poliomyélite antérieure aiguë et la survenue du syndrome post-polio.....	p 63
Figure 31	Syndrome post-polio et conséquences professionnelles.....	p 66
Figure 32	Nature des conséquences professionnelles.....	p 67
Tableau I	Symptômes rapportés par les patients, par ordre de fréquence.....	p 64

BIBLIOGRAPHIE

- 1 AGRE J.C., RODRIQUEZ A.A., FRANKE T.M.
Strength, endurance and work capacity after muscle strengthening exercise in postpolio subjects.
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1997; 78, pp 681-686
- 2 AGRE J.C., RODRIQUEZ A.A., FRANKE T.M., SWIGGUM E.R., HARMON R.L., CURT J.T.
Low-intensity, alternate-day exercise improves muscle performance without apparent adverse affect in postpolio patients.
American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 1996; 75 (1), pp 50-58
- 3 BACH J.R.
Management of post-polio respiratory sequelae.
Annals of the New York Academy of Sciences, 1995; 753 (1), pp 96-102
- 4 BACH J.R., TILTON M.
Pulmonary dysfunction and its management in post-polio patients.
NeuroRehabilitation, 1997; 8, pp 139-153
- 5 BARLE H., SÖDERBERG P., HAEGERSTRAND C., MARKSTRÖM A.
Bi-level positive airway pressure ventilation reduces the oxygen cost of breathing in long-standing post-polio patients on invasive home mechanical ventilation.
Acta Anaesthesiologica Scandinavica, 2005; 149 (2), pp 197-202
- 6 BIOT B.
La polio et son vieillissement: comment en organiser la prise en charge ?
Kinésithérapie Scientifique, 2003; 430, pp 35-38
- 7 BONNET F.P.
Insuffisance respiratoire et syndrome post-poliomyélitique: les risques de l'oxygénothérapie.
<http://www.afppp.be/bonnet.htm>
- 8 BOURGEOIS C.
Syndrome post-polio, retour vers le passé.
Faire Face, 2006 ; 646, pp 35-36
- 9 BOYER F.
Syndrome post poliomyélite et recherche.
Congrès Poliomyélite (1 : 2006 : Paris).
www.aphp.fr/handicaps
- 10 CHAN K.M., AMIRJANI N., SUMRAIN M., CLARKE A., STROHSCHHEIN F.J.
Randomized controlled trial of strength training in post-polio patients.
Muscle and Nerve, 2003; 27, pp 332-338

- 11 Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé.
NOR : SANH0230614C
- 12 Circulaire inter-régimes CNAMTS/CCMSA/CANAM n° 175/2002 du 30 décembre 2002
- 13 Circulaire N° DHOS/03/CNAM n° 2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matières de réseaux de santé.
NOR : SANH0730115C
- 14 CLAVELOU P.
Le syndrome post-polimyélitique.
Revue Neurologique, 2004; 160 (2), pp 229-233
- 15 CONFÉRENCE DES DOYENS DES FACULTÉS DE MÉDECINE.
Les Facultés de Médecine et la formation médicale continue.
Nancy : Imprimerie Bialec, 1998, 112p
- 16 DALAKAS M.C., ELDER G., HALLETT M., RAVITS J., BAKER M., PAPADOPOULOS N., ALBRECHT P., SEVER J.
A long-term follow-up study of patients with post-polio myelitis neuromuscular symptoms.
The New England Journal of Medicine, 1986; 31, pp 959-963
- 17 Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L.162-46 du Code de la Sécurité Sociale et modifiant ce code.
NOR : SANH0222527D.
Journal Officiel de la République Française n° 252 du 27 octobre 2002, p 17849
- 18 Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du Code de la Santé Publique. *NOR* : SANH0223594D.
Journal Officiel de la République Française n° 294 du 18 décembre 2002, p 20933
- 19 Décret n° 96-1050 du 5 décembre 1996 relatif à la formation médicale continue des médecins exerçant à titre libéral.
NOR : TASP9624127D.
Journal Officiel de la République Française n° 284 du 6 décembre 1996, p 17767
- 20 DENORMANDIE P.
Place de la neuro-orthopédie dans le traitement des séquelles fonctionnelles des patients poliomyélites.
Congrès Poliomyélite (1 : 2006 : Paris).
www.aphp.fr/handicaps
- 21 DIZIEN O., HELD J.P.
Poliomyélite antérieure aiguë.
Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Neurologie; 1993: 17-070-A-10, 5p

- 22 DOYON D.
Imagerie par résonance magnétique. 4^{ème} édition.
Paris : Masson, 1994, p 459
- 23 EINARSSON G.
Muscle conditioning in late poliomyelitis.
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1991; 72, pp 11-14
- 24 FARBU E., GILHUS N.E., BARNES M.P., BORG K., DE VISSER M., DRIESSEN A., HOWARD R., NOLLET F., OPARA J., STALBERG E.
EFNS guideline on diagnosis and management of post-polio syndrome. Report of an EFNS task force.
European Journal of Neurology, 2006; 13, pp 795-801
- 25 FARBU E., REKAND T., TYSNES O.B., AARLI J.A., GILHUS N.E., VEDELER C.A.
GM1 antibodies in post-polio syndrome and previous paralytic polio.
Journal of Neuroimmunology, 2003; 139 (1-2), pp 141-144
- 26 FARBU E., REKAND T., VIK-MO E., LYGREN H., GILHUS N.E., AARLI J.A.
Post-polio syndrome patients treated with intravenous immunoglobulin : a double-blinded randomized controlled pilot study.
European Journal of Neurology, 2007; 14 (1), pp 60-65
- 27 FRICK N.M.
Post-polio sequelae and the psychology of second disability.
Orthopedics, 1985; 8, pp 851-856
- 28 GONZALEZ H., STIBRANT SUNNERHAGEN K., SJÖBERG I., KAPONIDES G., OLSSON T., BORG K.
Intravenous immunoglobulin for post-polio syndrome : a randomised controlled trial.
The Lancet Neurology, 2006; 5, pp 493-500
- 29 GUILLAUMAT M.
Apport de la polio dans la chirurgie neuro-orthopédique.
Congrès Poliomyélite (1 : 2006 : Paris).
www.aphp.fr/handicaps
- 30 HALSTEAD L.
Le syndrome postpolio.
Pour la science, 1999 ; 260, pp 76-81
- 31 HONNORAT C.
Filières et réseaux.
18 Novembre 2002
http://www.cocof.irisnet.be/site/common/filesmanager/sante/reseauxsante/filieres_reseaux/index_html
- 32 HOREMANS H.L.D., NOLLET F., BEELEN A., DROST G., STEGEMAN D.F., ZWARTS M.J., BUSSMANN J.B.J., DE VISSER M., LANKHORST G.J.
Pyridostigmine in postpolio syndrome : no decline in fatigue and limited functional improvement.
Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry, 2003; 74, pp 1655-1661

- 33 HOUSSET B.
Apprentissage de l'exercice médical.
Paris : Masson, 2002 ; pp 211-215
- 34 IVANYI B., PHOA S.S., DE VISSER M.
Dysphagia in postpolio patients : a videofluorographic follow-up study.
Dysphagia, 1994; 9 (2), pp 96-98
- 35 JONES B., BUCHHOLZ D.W., RAVICH W.J., DONNER M.W.
Swallowing dysfunction in the postpolio syndrome: a cinefluorographic study.
A.J.R., 1992; 158, pp 283-286
- 36 JONES D.R., SPEIER J., CANINE K., OWEN R., STULL A.
Cardiorespiratory responses to aerobic training by patients with postpoliomyelitis sequelae.
J.A.M.A., 1989; 261, pp 3255-3258
- 37 JOUBERT E.
Les aides techniques. Pour qui ? Pour quoi ? Comment ?
Les Colonnes d'Epsos, 2002 ; 83, p 4
- 38 JUBELT B., AGRE J.C.
Characteristics and Management of Postpolio Syndrome.
J.A.M.A., 2000; 284(4), pp 412-414
- 39 KLEFBECK B., LAGERSTRAND L., MATTSSON E.
Inspiratory muscle training in patients with prior polio who use part-time assisted ventilation.
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2000; 81(8), pp 1065-71
- 40 KRIZ J.L., JONES D.R., SPEIER J.L., CANINE J.K., OWEN R.R., SERFASS R.C.
Cardiorespiratory responses to upper extremity aerobic training by postpolio subjects.
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1992; 73, pp 49-54
- 41 LAFFONT I.
Vieillir avec la poliomyélite.
Congrès Poliomyélite (1 : 2006 : Paris).
www.aphp.fr/handicaps
- 42 LAFFONT I., YELNIK A., CANTALLOUBE S., DIZIEN O.
Rééducation dans le traitement de la poliomyélite antérieure.
Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Kinésithérapie – Rééducation fonctionnelle;1996:
26-450-A-10
- 43 Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 relative au financement de la sécurité sociale pour 2002.
NOR : MESX0100129L.
Journal Officiel de la République Française n° 299 du 26 décembre 2001, p 20552
- 44 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
NOR : MESX0100092L.
Journal Officiel de la République Française n° 54 du 5 mars 2002, p 4118

- 45 LORRAIN J.
Etude sur 512 cas de maladie de Heine-Medin. 151 pages.
Thèse : Médecine: Nancy: 1958; n° 9
- 46 MAGNIER A.M., CORNET P.
Filières et réseaux.
<http://dermg-paris6.fr/dermg/wp-content/uploads/2007/10/filieres-et-reseaux-referentiels07.pdf>
- 47 MARCH OF DIMES
March of Dimes International Conference on Post-Polio Syndrome: Identifying Best Practices in Diagnosis and Care.
New York: March of Dimes, 2001
<http://search.marchofdimes.com>
- 48 MARKSTRÖM A., SUNDELL K., LYSDAHL M., ANDERSSON G., SCHEDIN U., KLANG B.
Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation.
Chest, 2002; 122, pp 1695-1700
- 49 MAURY M.
La poliomyélite.
http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/poliomyelite_p._230-236.html
- 50 MELNOTTE P.J.
L'épidémie de poliomyélite de Meurthe-et-Moselle (1957). 82 pages.
Thèse : Médecine:Nancy: 1958; n° 24
- 51 MING CHAN K., AMIRJANI N., SUMRAIN M., CLARKE A., STROHSCHHEIN F.J.
Randomized controlled trial of strength training in post-polio patients.
Muscle and Nerve, 2003; 27, pp 332-338
- 52 Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.
NOR : TASX9600042R.
Journal Officiel de la République Française n° 98 du 25 avril 1996, p 6311
- 53 REY M.
L'éradication mondiale de la poliomyélite. Stratégie, espoirs, difficultés.
Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2006; 190 (9), pp 1077-1080.
http://vaccination.academie-medecine.fr/rey_info_30mai_2006.htm
- 54 RONGERE J., TAVOLACCI M.P.
Santé Publique. Cahiers des ECN
Issy-les-Moulineaux : Masson, 2006 ; pp 72-75
- 55 RUTTY C.J.
Brève histoire de la polio
<http://www.eradication-polio.com/>

- 56 SAUTREUIL P.
Appareillage du membre inférieur du patient poliomyélitique adulte.
Congrès Poliomyélite (1 : 2006 : Paris).
www.aphp.fr/handicaps
- 57 SCHWEYER F.X., LEVASSEUR G., PAWLIKOWSKA T.
Créer et piloter un réseau de santé/ un outil de travail pour les équipes.
Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002 ; 112p
- 58 SHARIEF M.K.
Poliovirus persistence in the postpolio syndrome.
Annals of Neurology, 1993; 34, pp 415-417
- 59 SILBERGLEIT A.K., WARING W.P., SULLIVAN M.J., MAYNARD F.M.
Evaluation, treatment, and follow-up results of post polio patients with dysphagia.
Otolaryngology Head and Neck Surgery, 1991; 104(3), pp 333-338
- 60 SILVER J.K., AIELLO D.D.
What internists need to know about postpolio syndrome.
Cleveland Clinic Journal of Medicine, 2002;69(9), pp 704-706 et pp 709-712
- 61 SLIWA J.
Postpolio Syndrome and Rehabilitation.
American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 2004; 83 (12), p 909
- 62 SONIES B.C.
Dysphagia and post-polio syndrome: past, present, and future.
Seminars in Neurology, 1996; 16(4), pp 365-70
- 63 SONIES B.C., DALAKAS M.C.
Dysphagia in patients with post-polio syndrome.
The New England Journal of Medicine, 1991; 324, pp 1162-1167
- 64 STRUMSE Y.A.S., STANGHELLE J.K., UTNE L., UTNE P., SVENDSBY E.K.
Treatment of patients with postpolio syndrome in a warm climate.
Disability and Rehabilitation, 2003; 25, pp 77-84
- 65 Système de mise à disposition EUSTAT
http://www.anlh.be/eustat/allez/pg08.html
- 66 TAKEMURA J., SAEKI S., HACHISUKA K., ARITOME K.
Prevalence of post-polio syndrome based on a cross-sectional survey in Kitakyushu, Japan.
Journal of Rehabilitation Medicine, 2004; 36; pp 1-3
- 67 TROJAN D.A.
L'héritage de la polio : le syndrome post-polio.
Le Médecin du Québec, 2005; 40(3), pp 85-92
- 68 TROJAN D.A., CASHMAN N.R.
Post-poliomyelitis syndrome.
Muscle and Nerve, 2005; 31, pp 6-19

- 69 TROJAN D.A., CASHMAN N.R.
An open trial of pyridostigmine in post-poliomyelitis syndrome.
Canadian Journal of Neurological Sciences, 1995; 22, pp 223-227
- 70 TROJAN D.A., COLLET J.P., SHAPIRO S., et al.
A multicenter, randomized, double-blinded trial of pyridostigmine in postpolio syndrome.
Neurology, 1999; 3, pp 1225-1233
- 71 TROJAN D.A., GENDRON D., CASHMAN N.R.
Anticholinesterase-responsive neuromuscular junction transmission defects in post-polio myelitis fatigue.
Journal of the Neurological Sciences, 1993; 114, pp 170-177
- 72 VASCONCELOS O.M., PROKHORENKO O.A., SALAJEGHEH M.K., KELLEY K.F., LIVORNESE K., OLSEN C.H., VO A.H., DALAKAS M.C., HALSTEAD L.S., JABBARI B., CAMPBELL W.W.
Modafinil for treatment of fatigue in post-polio syndrome.
Neurology, 2007; 68, pp 1680-1686
- 73 VIEL E.
Vademecum de la prescription en kinésithérapie.
Paris : Masson, 2003 ; p 77-79
- 74 WILLEN C., SCHERMAN M.H.
Group training in a pool causes ripples on the water: Experiences by persons with late effects of polio.
Journal of Rehabilitation Medicine, 2002; 34, pp 191-197
- 75 WILLEN C., SUNNERHAGEN K.S., GRIMBY G.
Dynamic water exercise in individuals with late poliomyelitis.
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2001; 82, pp 66-72

ANNEXE 1

ECHELLE DE BORG DE LA PERCEPTION DE L'EFFORT

L'effort perçu est lié à la difficulté ressentie quand le corps travaille. Cette méthode repose sur les sensations physiques qu'a une personne pendant l'effort physique, sur l'augmentation de la fréquence cardiaque, du rythme respiratoire, de la transpiration et de la fatigue musculaire. Bien que cette mesure soit subjective, une estimation de l'effort perçu par une personne peut fournir une assez bonne évaluation de la fréquence cardiaque réelle pendant cet effort physique.

Les praticiens conviennent généralement que l'estimation d'un effort perçu entre 12 et 14 sur l'échelle de Borg est celle d'une activité physique d'intensité modérée. Pendant l'effort, le patient mesure sur l'échelle de Borg l'intensité de son activité physique selon ce qu'il ressent (voir instructions qui suivent). Il mesure lui-même le travail de son corps et peut ainsi ajuster l'intensité de son activité en accélérant ou en ralentissant ses mouvements.

Consignes données au patient pour l'utilisation de cette échelle :

Le but est pour vous de mesurer votre perception de l'effort pendant une activité physique. Votre perception doit traduire la difficulté et l'intensité de l'effort, en tenant aussi compte de la fatigue musculaire ou générale ressentie. Ne prenez pas en compte une simple douleur à la jambe ou un bref essoufflement, mais essayez de vous concentrer sur le ressenti global de votre effort.

Pendant l'effort, reportez-vous à l'échelle de perception de Borg, elle va de 6 à 20 où 6 signifie: « Aucun effort » et 20 : « Exténuant » (ou « Effort maximal »). Prenez le nombre qui correspond le mieux à la perception de votre effort. Ce nombre vous donnera une bonne idée de l'intensité de votre activité physique et vous pourrez, grâce à cette donnée, accélérer ou ralentir vos mouvements pour atteindre l'intensité voulue.

Essayez d'apprécier votre effort le plus honnêtement possible. Votre propre perception de l'effort physique est très importante. Regardez sur l'échelle, les niveaux de perception et prenez le nombre correspondant en intensité.

Echelle :

- 6.....Aucun effort
- 7.....Extrêmement facile
- 8.....
- 9.....Très facile
- 10.....
- 11.....Facile
- 12.....
- 13.....Moyennement difficile
- 14.....
- 15.....Difficile
- 16.....
- 17.....Très difficile
- 18.....
- 19.....Extrêmement difficile ou Epuisant
- 20.....Exténuant

Explications des principaux items :

9 correspond à une activité « Très facile ». C'est pour quelqu'un en bonne santé, marcher lentement, à son propre rythme pendant quelques minutes.

13 correspond à une activité « Moyennement difficile », mais tout en se sentant bien pour continuer.

17 correspond à une activité « Très difficile » ou « Intense ». Une personne en bonne santé peut poursuivre son effort en se stimulant. C'est dur et très fatigant.

19 correspond à une activité « Extrêmement difficile » ou « Epuisante ». Pour la plupart des gens, c'est l'activité la plus dure qu'ils n'aient jamais faite.

ANNEXE 2

ENQUETE DE LA CELLULE POST-POLIO DE MOSELLE

Liste des sigles et abréviations utilisées dans cette annexe :

MI	Membre inférieur
MS	Membre supérieur
FR	Fonction respiratoire
RDV	Rendez-vous
G	Gauche
D	Droite
ALD	Affection longue durée
Rx	Radiographie
AINS	Anti-inflammatoire non stéroïdien
IRR	Institut régional de réadaptation
RTQH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
MG	Médecin généraliste
SPP	Syndrome post-polio
SS	Sécurité sociale
Cs	Consultation
Dr	Docteur
Pr	Professeur
VNI	Ventilation non invasive
Pb	Problème
Kiné	Kinésithérapie, kinésithérapeute
Pec	Prise en charge
CHU	Centre hospitalier universitaire
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
MPR	Médecine physique et réadaptation
Tt	Traitement
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
MSA	Mutualité sociale agricole
SAU	Service d'accueil des urgences
CPA	Cessation progressive d'activité
TDM	Tomodensitométrie, scanner
IRM	Imagerie par résonance magnétique

Numéro patient	1	2	3	4	5
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	49 ans	50	67	72 ans	77 ans
Année polio	1961	1961	1951	1937	1932
Age (polio)	2 ans	4 ans	11 ans	2 ans	2 ans
Séquelles	2 MI + 1 MS + FR	2 MI + 2 MS + FR	2 MS et 2 MI	2 MI + 1 MS	1 MI
Profession	non	adjoint administratif en préfecture	secrétaire	en bureau d'études	documentaliste, bibliothécaire, professeur de documentation
SPP	2005	oui, 1990 puis 2005	1995	1998	1980
Symptômes rattachés	Myalgies Fatigue Perte d'autonomie Troubles de la FR	cervicalgies contractures des trapèzes lombalgies faiblesse musculaire au niveau des MI dyspnée	Fatigue générale importante, myalgies, perte de force dans les mains avec lachage d'objets, douleurs intercostales	Troubles de l'équilibre Douleurs Grande fatigue	Amyotrophie de la jambe G Difficultés à la marche Déformation du pied
Cs pour SPP	aucun	Suivi en cours pour les lombalgies. Pas de suivi pour le problème des MI. Pas de suivi convenable pour le problème respiratoire (n'a pas encore trouvé l'écoute qui lui convient). Problème d'éloignement pour la prise en charge	à venir (RDV fin Mars 2008)	Pas d'écoute Bon suivi par le gynécologue => prévention ostéoporose	Aucune écoute du médecin généraliste qui refuse les prescriptions de kinésithérapie Etait pourtant soulagée par les massages dans sa jeunesse N'en obtient qu'après fracture
Pec SPP	non	Prise en charge satisfaisante pour les rachialgies Bonne prise en charge par le kinésithérapeute		Problème d'appareillage: a obtenu une orthèse pour un recurvatum, mais n'arrive pas à marcher avec cette orthèse	
Csq pro du SPP		retraîtée depuis 2001 (44 ans) pour être avec son mari atteint d'une sclérose en plaques		non	non
Employeur				très bonne	le problème ne s'est jamais posé
Reconversion		non		non	non
Commentaires					

Numéro patient	6	7	8	9	10
Sexe	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	53 ans	65 ans	59 ans	59 ans	50 ans
Année polio	1956	1952	1957	1958	1957
Age (polio)	1 an	10 ans	9 ans	9 ans	7 mois
Séquelles	1 MI	2 MS	2 MI + 2 MS + FR	1 MI	1 MI + 1 MS
Profession	secrétaire de direction	non	avoué à la Cour	Professeur dans un lycée professionnel	secrétaire à la préfecture
SPP	?	2003	2003	1996, Suite à une chute avec double fracture tibia/péroné	non
Symptômes rattachés	Constate certains signes depuis quelques temps sans savoir s'ils relèvent du syndrome post-polio: fonte musculaire de la jambe G et troubles de l'équilibre	Diminution de la force musculaire	Affaiblissement du biceps G	Fatigue surtout dans la jambe d'appui hypersollicitée, rachialgies, douleurs dans les jambes, aggravation de la déviation du pied G (vers l'extérieur) et affaissement de la voûte plantaire, myalgies, arthralgies, sciatalgies fréquentes, boîterie qui s'aggrave, troubles de concentration	Ne présente pas de symptôme particulier mais sent bien qu'elle n'a plus "20 ans": fatigue assez vite, surtout à la marche
Cs pour SPP	pas d'écoute de la part d'un neurologue	Non	Non	Très variable En Affection Longue Durée depuis 2003 Station Debout Pénible depuis 2005 Carte de travailleur handicapé depuis 2005 Toujours à sa demande alors que cela aurait pu être fait plus tôt et lui aurait facilité la vie	
Pec SPP				La Sécurité Sociale et la Mutuelle prennent en charge les soins, maintenant en ALD! Semelles orthopédique pour la moitié de sa poche. Aucun médecin ne lui a parlé de l'ALD ni en Moselle ni lorsqu'elle allait en cure. Cures mal remboursées à l'époque	
Csq pro du SPP	Pas de réelles conséquences sur sa vie professionnelle, mais occasionnent gêne et plus grande fatigabilité		Oui	Oui, difficultés à gravir les étages, sacs lourds, aide rare Commentaires des élèves: "Madame, vous marchez comme un canard!"	
Employeur	n'en a pas parlé à son employeur		Profession libérale, pas d'employeur	La médecine préventive du rectorat a envoyé une lettre au chef d'établissement pour autorisation à se garer dans l'enceinte de l'établissement et dispense de corrections depuis 3 ans. Absences mal vues	
Reconversion			En retraite (a priori, départ anticipé car n'a que 59 ans)	Non mais a dû exercer à 15/18è et à temps partiel thérapeutique	
Commentaires				Pas de prise en charge en centre de réadaptation après sa fracture. N'utilise pas de béquille mais seulement une canne en cas de fatigue plus importante et de douleur => de ce fait, ses problèmes ne sont jamais assez pris au sérieux	

Numéro patient	11	12	13	14	15
Sexe	Féminin	Féminin	Masculin	Masculin	Féminin
Age (au 05/04/08)	53	56 ans	50	59 ans	48 ans
Année polio	1957	1953	1958	1956	1961
Age (polio)	3 ans	2 ans	4 mois	8 ans	2 ans
Séquelles	1 MI	2 MI	2 MI	2 MI	MI D
Profession	comptable dans la fonction publique	orthophoniste libérale	chercheur, ingénieur et actuellement rédacteur en chef d'une revue	directeur d'agence bancaire	animatrice hypermarché
SPP	2004	?	2006	1998	ces dernières années
Symptômes rattachés	Rachialgies du fait du déhanchement, Tassement vertébral responsable de sciatalgies	Fatigue?	Problème de genou, signes de gonarthrose, mise en recurvatum et valgus préjudiciable à la marche	grande fatigue douleurs faiblesse musculaire	station debout pénible accentuation du raccourcissement du MI
Cs pour SPP	Ecoute superficielle et sans suite ni remède Un " je m'en foutisme" complet		Consultation MG => Rx => AINS, antalgiques => demande du patient pour rencontrer un médecin rééducateur et envisager une prothèse => RDV Dr Martinet et Chomiki de l'IRR à Nancy	Doliprane	prescription de semelles et de kiné
Pec SPP	Appareillage pris en charge à 100% et remboursement des trajets à Nancy pour intervention sur ses orthèses. Baume AROMA pour rachialgies (non remboursé, seul traitement trouvé pour la soulager)		bonne écoute, conseil et compréhension à l'IRR, prise en charge satisfaisante, orthèse longue à adapter et difficulté à l'accepter => envisage chirurgie	non	pédicure non remboursée, semelles orthopédiques mal remboursées
Csq pro du SPP	Ne se plaint pas trop car à la chance, si l'on peut dire, de travailler assise		Oui, s'économise, limite les déplacements longs et les ports de charges Pas d'adaptation nécessaire du poste de travail (en position assise)	départ en invalidité à 55 ans	fatigue station debout pénible
Employeur	Attribution d'un fauteuil adapté. N'a pas eu l'occasion d'une conversation au sujet de son handicap. Pense à ce moment-là que son employeur (Conseil Général) serait assez indulgent.		Politique d'insertion des personnes handicapées et d'aménagement de leurs postes de travail; mesures en faveur des RQTH: taxi dans les déplacements, places de parking réservées, aide financière annuelle	quelconque! C'est pas son problème	
Reconversion	non	non	Non		envisage une reconversion pour travail moins pénible
Commentaires					

Numéro patient	16	17	18	19	20	21	22	23
Sexe	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin	Masculin	Féminin	Masculin
Age (au 05/04/08)	62 ans	80	65	56	68 ans	75 ans	68	54 ans
Année polio	1953	1929	1943	1957	1940	1947	1944	1954
Age (polio)	7 ans	18 mois	5 mois	5 ans	9 mois	14 ans	4 ans	9 mois
Séquelles	2 MI	2 MS	MIG	MI + MS + tronc + FR	MI D	MI D	MID + bassin	2 MS + 2 MI + FR + tronc
Profession	informaticienne puis contrôleur de gestion	employée PTT pendant 5ans 1/2	assistante maternelle dans une crèche	non	aide comptable	postier	secrétaire	non, n'a jamais pu travailler
SPP	2006	1998	1993	1980	?	2004	1995	2002
Symptômes rattachés	faiblesse musculaire		gonarthrose sur recurvatum => orthèse car douleurs à la marche	troubles de l'élocution, fatigue, diminution de force dans les membres (en FR électrique)	difficultés à la marche	faiblesse musculaire atrophie	arthralgies, myalgies, ankylose, manque d'équilibre	fatigabilité, pauses nécessaires, difficultés dans les transferts
Cs pour SPP	non	bonne		Le corps médical n'attache aucune importance N'a jamais consulté le paramédical	médecin très compréhensi f	bien reçu, hospitalisé pour bilan, rien de positif dans l'amélioration de son état	bonne	hygiène de vie: prends le temps de faire ce qu'il a à faire, va plus lentement, surveille son poids. Son MG ne connaît pas le SPP
Pec SPP					kiné cures	prise en charge complète par la CPAM		
Csq pro du SPP	non	Ayant réussi un concours, n'a pas été titularisée à cause de sa polio en 1955	A dû cesser son activité professionnelle		travail à mi- temps en 1985, arrêt en 1989	retraité	arrêt longue maladie en 2000	
Employeur		bonne	Bonne écoute de l'employeur		très bonne écoute			
Reconversion	non		travailleur handicapé (COTOREP)		non		Non	
Commentaires								

Numéro patient	24	25	26	27	28
Sexe	Masculin	Masculin	Féminin	Masculin	Féminin
Age (au 05/04/08)	57 ans	51 ans	61	51	79
Année polio	1957	1957	1951	1957	1937
Age (polio)	7 ans	7 mois	5 ans	6 mois	8 ans
Séquelles	MS G	MI D + bassin	Tronc + MI G + FR	2 MI + MS D	MI
Profession	musicien puis régisseur artistique	laborantin puis aide de laboratoire en lycée	institutrice pendant 25 ans	artisan	horlogerie-bijouterie
SPP	non	non	1992	1997	1993
Symptômes rattachés	symptomes rattachés au vieillissement		Cervicalgies et lombalgies, fatigue, troubles du sommeil, tassement vertébral, ostéoporose, dysthyroïdie, manque de force	amyotrophie, grande fatigabilité, intolérance au froid	manque de force, d'équilibre, fatigue due aux efforts multiples, rachialgies, épaules moins souples, mouvements restreints
Cs pour SPP	n'a pas consulté		Pr Dizien à Garches, semblait sceptique sur son cas	Pas d'écoute au début, méconnaissance du problème par le MG. Renseignements pris sur internet. Cs Pr Dizien en 2005 puis suivi par Dr Cornu à Besançon	Bonne compréhension des médecins rééducateurs, domaine inconnu pour les autres
Pec SPP			Non. Rapport médical à Sarrebourg stipule: "polyalgies non documentées chez une patiente à la personnalité hystérique refusant de regagner son domicile" A recours aux médecins parallèles depuis!	Non. 2 cures à Lamalou qui lui ont fait du bien	Rééducation bénéfique et prise en charge sans problème
Csq pro du SPP	non		Oui Non reconnaissance d'ALD, de travailleur handicapé A changé de nom => dossier polio à la SS n'a pas suivi	Invalidité depuis 01/01/08	Arrêt au seuil des complications (opérations,...)
Employeur	n'a jamais évoqué le sujet avec sa hiérarchie		Défavorable. Demande de congé longue durée rejetée. A saisi le comité médical supérieur => placée pendant 2 ans en interruption de service sans traitement puis mise en invalidité groupe I sans compensation	était son propre employeur	Etait à son compte donc pas de problème
Reconversion	reconversion volontaire en 1993, non liée au handicap	l'envisage	Aucune proposition après poste de réadaptation non adapté (mutation à 60km du domicile!)	non	Non. Départ en retraite à 63 ans pour inaptitude
Commentaires			Une filière de soins adaptés aux polios serait la bienvenue		

Numéro patient	29	30	31	32	33	34	35
Sexe	Masculin	Féminin	Masculin	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	78 ans	53 ans	79	51 ans	54	62 ans	51
Année polio	1929	1957	1931	1957	1959	1957	1958
Age (polio)	3 mois	3 ans	2 ans	1 an	6 ans	11 ans	2 ans
Séquelles	2 MI + tronc + 2 MS	2 MI + 2 MS + tronc + FR	MI	MI G	MID	2 MS + FR	tronc + bassin + MIG + MSD
Profession	horloger - bijoutier	diététicienne	rectifieur sur machine	enseignant	Avocat et professeur de faculté	déclarante en douane	secrétaire
SPP	2004	vers 2001		non	1998	1990	2001
Symptômes rattachés	coiffe des rotateurs G opérée en Aout 2006 hypercapnie traitée par VNI depuis 2004	difficulté à monter les escaliers (nécessite une aide), difficultés à la marche avec réduction du périmètre de marche, fatigue importante, faiblesse musculaire, arthralgies et myalgies, intolérance au froid			fatigue extrême, baisse de tension, acouphènes, étourdissements, spasmophilie	manque de force, cervicalgies, asthénie dans actes de la vie quotidienne	difficultés à la marche douleurs
Cs pour SPP	Au niveau local, proposition d'une trachéotomie refusée par le patient. Suivi 2 jrs/an à Garches par des médecins qui connaissent les suites tardives de la polio	le corps médical et paramédical prête une oreille attentive, mais sans plus et ne trouve de toute façon pas de solution il fait son possible pour aider et soulager			non	scepticisme!!	aucune écoute du corps médical lassitude de la kiné
Pec SPP	Réadaptation à Cerbère	prescription régulière sans pb de kiné d'entretien, difficulté pour trouver kiné adaptée, prescription et prise en charge sans problème de chaussures orthopédiques depuis 6 ans				kiné	kinésithérapie uniquement piscine personnelle
Csq pro du SPP	A pu travailler sans problème jusqu'à la retraite	a choisi dès le départ un métier adapté aide et compréhension de la part de ses collègues			non	oui, a arrêté de travailler à 50 ans	ne travaille plus en invalidité à 80% depuis 2004
Employeur		pas de problème				aucune	
Reconversion	non	non	Non		non	non	non a organisé sa vie autrement
Commentaires							piscines publiques dangereuses, inadaptées pour des personnes à mobilité réduite

Numéro patient	36	37	38	39	40
Sexe	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	51 ans	58 ans	46 ans	61 ans	79 ans
Année polio	1957	1957	1961	1952	1953
Age (polio)	1 an	8 ans	3 mois	5 ans	24 ans
Séquelles	MI D	MI G + bassin	2 MI + 2 MS + tronc + FR	MI D	2 MI
Profession	électro mécanicien	dessinateur industriel	adjoint administratif territorial	employée de bureau	couturière avant la polio
SPP	2001	non	2000	depuis une vingtaine d'années	vers 1985
Symptômes rattachés	lombalgies difficultés à la marche		perte importante et généralisée de la force musculaire, fatigue importante, difficultés respiratoires, douleurs	dyspnée difficultés à la marche douleurs	difficultés à la marche, tendinites des épaules, fatigue générale intense
Cs pour SPP			Grosse résignation face au SPP	bonne écoute et compréhension	bilan au CHU Brabois (pas de diagnostic particulier) puis séjour d'un mois en maison de repos
Pec SPP			pec moyenne, peu soulagée par les médicaments, sensation d'isolement, modification du mode de vie (avec périodes de repos considérées comme une chose importante)	Une paire de chaussures par an, kiné (20 à 30 par an), kiné respiratoire, cure thermale à 100%, bonne écoute et pec de la part du rhumatologue	
Csq pro du SPP	difficultés à trouver un emploi				
Employeur	aucune		aucune écoute	reconnaissance des employeurs pour sa compétence	
Reconversion	oui		pas possible dans la mairie où elle travaille	non	
Commentaires					

Numéro patient	41	42	43	44	45
Sexe	Masculin	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	62 ans	66 ans	44 ans	63 ans	56 ans
Année polio	1948	1943	1966	1952	1959
Age (polio)	3 ans	2 ans	4 ans	8 ans	8 ans
Séquelles	2 MI + MSG	2 MI + 2 MS + FR	MS D + MI D	MI D	2 MI + 2 MS
Profession	assistant ingénieur au CNRS	employée de bureau	aide médico-psychologique	employée de bureau	adjoint administratif
SPP	1995	1994	ne sait pas	1996	environ 2004
Symptômes rattachés	diminution de la force musculaire, douleurs musculo-tendineuses, paresthésies, amyotrophie	fatigabilité, perte de force musculaire, difficultés respiratoires, douleurs		douleurs fatigue	Manque de force Lenteur dans les mouvements Perte d'équilibre Fatigue à la marche
Cs pour SPP	manque d'information des médecins généralistes; incrédulité et doute chez certains neurologues et rhumatologues; bonne écoute au centre de cure de Bouffard-Venelli mais arrêt de pec par SS		micro kinésithérapie	aucune écoute de la part du généraliste qui rattache les troubles au vieillissement Cs MPR => en ALD en 2002 + prescriptions de chaussures orthopédiques + cures	Médecin hospitalier => symptômes liés à l'age Neurologue => tests => SPP => pas de ttt adapté
Pec SPP	kinésithérapie et balnéothérapie bénéfique pendant plusieurs mois; kiné ambulatoire et séances de piscine provoquent plus de fatigue que de bienfaits				Cure de 3 mois en centre de rééducation => pas d'amélioration; kiné d'entretien une fois par semaine; homéopathie
Csq pro du SPP	mise en invalidité		non	ne travaillait plus	En ALD pour un aute pb de santé Ne sait pas si pourra reprendre le travail
Employeur	très compréhensif			aucune	Aucune écoute alors qu'elle travaille à la DDASS. A du se battre pour obtenir un congé longue maladie fractionné
Reconversion	non		non	non	Envisage départ en retraite
Commentaires					

Numéro patient	46	47	48	49	50
Sexe	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	48	68 ans	51 ans	59 ans	60 ans
Année polio	1959	1943	1958	1957	1950
Age (polio)	2 ans	4 ans	20 mois	8 ans	3 ans
Séquelles	MI (G > D)	MI D	2 MI + 2 MS + FR	MI D	2 MI + tronc
Profession	adjoint administratif dans la fonction publique	souffleur de verre (10 ans), puis technicien de laboratoire	sans (mère au foyer)	secrétaire médicale	technicienne de laboratoire
SPP	2007	environ 1998		1999	1998
Symptômes rattachés	Rachialgies, crampes nocturnes au niveau de la hanche G et de la cuisse G. Difficultés à tenir debout en position statique	manque d'équilibre rupture de coiffe		fatigue musculaire instabilité à la marche	difficultés à la marche, chutes, monte les escaliers avec aide, arthralgies, myalgies
Cs pour SPP	Bonne écoute du MG et du kiné	aucune		écoute en milieu spécialisé et encore!	pec par un neurologue le SPP est reconnu en Allemagne depuis plus longtemps qu'en France
Pec SPP	Oui mais est-elle suffisante?			les kinés sont démunis devant les séquelles de polio aujourd'hui	en Allemagne
Csq pro du SPP	Non, pas vraiment, sauf pour le travail d'accueil que je ne peux plus faire			a arrêté avant la retraite	arrêt des gardes poste assis
Employeur	A dû justifier de façon un peu trop importante qu'elle ne pouvait plus faire d'accueil alors qu'elle n'avait jamais rien demandé auparavant comme aménagement de son poste de travail	très bonne		bonne	très bonne écoute; reconnaissance du statut d'handicapé à 50% grace au médecin du travail + demandes de cures + retraite anticipée
Reconversion	Non	oui		non	non
Commentaires					

Numéro patient	51	52	53	54
Sexe	Féminin	Masculin	Masculin	Masculin
Age (au 05/04/08)	63 ans	86	60 ans	65 ans
Année polio	1947	1925	1952	1950
Age (polio)	2 ans	3 ans	4 ans	7 ans
Séquelles	MID	2 MI	1 MI	MI D + MS G
Profession	professeur d'enseignement général	ajusteur (4 ans), puis dessinateur industriel	employé de banque	directeur de maison de retraite
SPP	1998	oui, depuis?	2000	1995? 2002?
Symptômes rattachés	amyotrophie troubles de l'équilibre déformation du pied	chutes	douleurs difficultés à la marche	fatigue musculaire des 4 membres
Cs pour SPP	oui	Bonne écoute pour soigner les conséquences des chutes, mais sans recherche des causes pour éviter de nouvelles chutes	pas d'écoute personne ne se sent concerné par le pb des polio	écoute attentive seul remède: mobilisation intensive des membres
Pec SPP	pec bienfaisante lors des cures thermales; kinésithérapie d'entretien: pb pour les chaussures orthopédiques	A 100% pour autre cancer. La SS ne reconnaît pas la polio en ALD. Bonne pec par chirurgien (a remplacé les cannes anglaises par un déambulateur). Absence de prévention des chutes, et méconnaissance de l'appareillage	non	non, en attente d'une prise en charge spécifique si possible
Csq pro du SPP	non	Globalement non car la profession convenait bien à son état physique	mise en invalidité en 2002	non, la dégradation n'est apparue que quelques temps avant la mise en retraite
Employeur	bonne	Bonne écoute, considéré par la hiérarchie de la même façon que tous ses collègues. A eu la chance de vivre à une époque où dans les usines, on pouvait occuper les handicapés à des travaux qui convenaient à leurs possibilités. Déploie la situation actuelle où il faut être polyvalent et toujours rentable, absence de considération	aucune	
Reconversion	non	Oui, au début de sa carrière était ajusteur mais trop fatigant pour ses jambes. Départ en retraite à 60 ans	non, a attendu l'âge de la retraite	
Commentaires		Ajouter une spécialisation polio à une autre spécialité pour quelques médecins dans une région. Ces spécialistes auraient les capacités de renseigner et soigner les anciens polios sur les possibilités de traitement, d'équipement et de suivi		

Numéro patient	55	56	57	58	59	60
Sexe	Masculin	Masculin	Féminin	Féminin	Féminin	Féminin
Age (au 05/04/08)	50 ans	69	85 ans	68	60 ans	70
Année polio	1961	1954	1923	1943	1953	1957
Age (polio)	4 ans	16 ans	9 mois	3 ans	5 ans	19 ans
Séquelles	MI G	2 MI	MI G	MID +/- MIG?	2 MI	MI
Profession	chaudronnier - soudeur	MSA (9 ans) puis expert comptable	monitrice d'enseignement ménager, conseillère en Economie Sociale Familiale	secrétaire (SAU)	employée de bureau	Travaillais dans l'exploitation agricole de ses parents
SPP	1998	1973? 2003?	depuis la cinquantaine	1995	2000	1998
Symptômes rattachés		perte de force musculaire des muscles sains, perte de résistance, intolérance au froid, qq troubles de la déglutition	troubles de l'équilibre chutes à répétition rachialgies difficultés à monter les escaliers	atteinte polyviscérale?	fatigue, douleurs généralisées, perte d'autonomie, dégénérescence musculaire	De plus en plus de mal à marcher et surtout à rester debout, tendinites fréquentes et fatigue extrême
Cs pour SPP	bonne écoute au CHU de Strasbourg. Metz et Nancy ne semblaient pas connaître le SPP	aucune personne ne vous écoute; la quasi-totalité des médecins de moins de 50 ans est incapable de décrire les symptômes et les causes de la polio	le MG ne s'en occupe pas mais n'est pas spécialiste soulagée par les cures mais qui ne sont plus prises en charge par la SS aide assez bonne chez le kiné	bonne écoute mais sans proposition de soins efficaces		bonne écoute
Pec SPP	pas de soins particuliers	aucun soin	souhaiterait rencontrer un praticien qui connaîtrait et saurait soigner une vieille polio	non		pas de résultat
Csq pro du SPP	a du abandonner son emploi devenu trop difficile	non	a du lutter pour trouver du travail	oui, mise en invalidité précoce	a pris une CPA en 2004, puis maladie longue durée, puis retraite	
Employeur	soutien de l'employeur qui lui a proposé une place de magasinier à mi-temps	grande écoute du directeur des cadres et employés à la MSA	bien malgré les réticences du départ	surprise	n'a pas parlé de ses problèmes	
Reconversion	oui	reconversion par choix personnel	non, retraite à 60 ans	non, bénévolat pour tenir le coup		
Commentaires						

Numéro patient	61	62	63	64	65
Sexe	Féminin	Masculin	Féminin	Masculin	Féminin
Age (au 05/04/08)	71	71 ans	61 ans	68 ans	61 ans
Année polio	1951	1937	1947	1941	1951
Age (polio)	14 ans	7 mois	11 mois	5 ans	4 ans
Séquelles	MIG + MSG	2 MI	MSG + 2 MI + tronc	2 MI	MI G
Profession	vendeuse à mi-temps en 1972	horloger	secrétaire animatrice	maçon	cadre fonctionnaire
SPP	2002	2001	environ 1993	environ 1998	environ 2002
Symptômes rattachés	Difficultés accrues pour monter les escaliers, et une grande fatigue tout le temps, nombreuses chutes	faiblesse musculaire troubles de l'équilibre douleurs	difficultés à la marche nécessité de porter des chaussures orthopédiques canal lombaire étroit sur scoliose + arthrose douleurs	douleurs perte de force	tendinites à répétition troubles de l'équilibre majorés par la fatigue faiblesse musculaire
Cs pour SPP	Assez raisonnable du côté du kiné de même que du MG (entre 55 et 58 ans, qui, pendant ses études, n'a pas trop entendu parler de la polio)	aucune écoute favorable sur le SPP auprès du corps médical, aucune connaissance sur la polio	Suivi depuis 1998 à Garches (3 semaines, 2 fois par an) => kiné et balnéothérapie, appareillage, ttt de la douleur (centre anti-douleur de Besançon); kiné "à domicile" 2 fois / sem; assistante sociale pour obtention aides humaines; psychologue	bilan Rx, TDM, IRM, spécialiste => suites de polio	bienveillante, sans plus
Pec SPP	Les personnes consultées ont fait de leur mieux	satisfait des prises en charges (chirurgie et rééducation pour coiffe)	Généraliste et rhumatologue ne connaissent pas le SPP et ne sont pas réceptifs		mieux-etre physique avec les séances de kiné
Csq pro du SPP	Non, était déjà retraitée lors de la survenue du SPP	arrêt de travail et départ en retraite anticipé	non	a toujours assumé	les 5 dernières années ont été difficiles mais a pu travailler jusqu'au bout
Employeur		bonne	compréhension et soutien moral	aucune	ni indifférence, ni écoute => neutre
Reconversion		non	non	non	non
Commentaires			envisage un suivi plus proche de chez elle, souhaite rencontrer d'autres polio pour échanges		

ANNEXE 3

D'après le diaporama présenté par le Docteur MARTINET

Le 20 mai 2008

Au Centre Louis Pierquin à Nancy

Lors de la réunion préparatoire de la filière de prise en charge post-polio de Lorraine

*Poliomyélite antérieure aiguë
et
appareillage*

Institut Régional de
médecine physique et de
Réadaptation de Nancy

irr

Quelques points de réflexion

- Type d'appareillage
- ATCD d'appareillage
- Etendue des séquelles
- Indications
- Proprioception
- Critères d'acceptation
- Matériaux
- Rééducation

Type d'appareillage

→ Fonction du raccourcissement

- Ortho-prothèse
 - Niveau de l'articulation de genou
- Orthèse

ATCD d'appareillage

- Toujours appareillé
 - Evolution de l'appareillage
 - Augmentation des capacités fonctionnelles/vieillessement
- Jamais appareillé
 - Indication : douleur et/ou augmentation d'un déséquilibre musculaire, d'une limitation d'amplitude articulaire
 - Stigmatiser le handicap
 - Devenir dépendant de l'appareillage (nécurvatum douloureux de genou)
- Appareillage abandonné
 - CO et/ou arthèse de membre inférieur
 - Régression
- Port intermittent de l'appareillage
 - Conserver le potentiel musculaire actif

Etendue des séquelles

- Uni ou bilatérales
 - Frottement des appareils
 - Mise en place
 - Membre dominant
 - Perte de la marche
- Distales/proximales
 - Atteinte de la hanche
 - Corsat

Indications de l'appareillage

- Suppléer, corriger, stabiliser, lutter contre la douleur
 - Musculaire : paralysie, rétraction
 - Axe : instabilité, désaxation réductible ou fixée, en charge
 - Articulation : laxité, limitation d'amplitude
 - Activité, environnement
 - Rapport bénéfique/coût énergétique
- Bien préciser les objectifs

Proprioception

- Ne pas raisonner comme pour un sujet sain
- Ne pas vouloir tout corriger
- Le patient n'aime pas les modifications d'appareillages, ne consulte qu'en cas de situation d'échec
- Phase de dialogue
 - rééducation

Critères d'acceptation

- Esthétique
 - Pied : CO, Chaussure du commerce
- Confort dans l'appareil (« bricolage » : amyotrophie, protection cutanée, mise en place)
- Confort par rapport à l'environnement (fauteuil, habit, accès aux toilettes...)

Matériaux

- Séquelles évolutives
 - se méfier des matériaux rigides sans possibilité de retouche (carbone)
 - cuir

Rééducation

ANNEXE 4

Diaporama présenté par le Docteur BRUGEROLLE

Le 20 mai 2008

Au Centre Louis Pierquin à Nancy

A la réunion préparatoire de la filière de prise en charge post-polio de Lorraine

Syndrome Post-Polio

Rééducation et Réadaptation

S.P.P. un ensemble de symptômes

- Faiblesse musculaire
- Douleurs (musculaires, articulaires, ...)
- Difficultés respiratoires
- Fatigue
- Problèmes psychologiques

S.P.P. Une approche symptomatique

- Un programme à adapter
 - À chaque patient
 - A chaque muscle

Un bilan complet:
déficiences, des incapacités et du handicap (domicile, travail, loisirs, ...)

S.P.P. faiblesse musculaire

- Chaque muscle est classé:
 - Histoire de la polio
 - Examen clinique
 - EMG
- Classification:
 - 1: muscles intacts, ex. clinique et EMG normaux
 - 2 : atteinte récupération complète, force Nle, EMG: atteinte neurogène
 - 3: récupération incomplète, parésie, EMG atteinte neurogène
 - 4: aggravation, atteinte neurogène +évolutivité
 - 5 : atteinte sévère, aggravation

S.P.P. faiblesse musculaire

- Renforcement musculaire ou repos ?
 - Renforcement : sur-utilisation, douleur, majoration des difficultés
 - Repos: diminution de force, désadaptation cardiovasculaire

=> Activité physique adaptée

S.P.P. faiblesse musculaire

- Activité physique adaptée:
 - Exercices isométriques ++
 - Exercices de renforcement isocinétique (permet un travail à résistance constante et programmée) +++
 - Danger du travail isotonique avec des résistances trop importantes

S.P.P. Douleurs

- Douleurs musculaires: repos, crampe, augmentées par l'activité
 - Repos
 - Étirements
 - Chaleur
 - Antalgiques
-

S.P.P. Douleurs

- Douleurs articulaires: causes variées (déséquilibres musculaires, perturbations mécaniques, cannes, ...)
 - ⇒ Lésions dégénératives articulaires:
 - ⇒ Repos
 - ⇒ Balnéothérapie
 - ⇒ Réduction pondérale
 - ⇒ AINS, infiltration ...
 - ⇒ Chirurgie
 - ⇒ Changement de mode de vie
-

S.P.P. complications respiratoires

- Syndrome restrictif ou mixte (évaluation, EFR)

Aérosolthérapie
Exercices respiratoires
Aides à l'expectoration
Assistance respiratoire

S.P.P. Fatigue

- Fatigue musculaire : manque d'endurance
 - Réentraînement global (natation, marche, ...)
 - Ne pas dépasser le niveau de tolérance +++
 - Fatigue générale : épuisement, perte d'énergie
 - Rédaptation
 - Planification des activités
-

S.P.P. Fatigue

- Planification des activités
 - Se ménager des temps de repos
 - Utiliser des aides techniques
 - Ne pas rester debout inutilement
 - Eliminer les tâches non essentielles
 - Limiter les ports de charges
 - Adapter le poste de travail
 - Adapter le domicile
-

S.P.P. Fatigue

- Acceptation très difficile des aides techniques et des transformations indispensables
- Anxiété, dépression conséquence de la perte ou du risque de perte d'autonomie
- Démarches sociales : CPAM, MDPH, PCH, ...

⇒ ÉQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE

S.P.P. CONCLUSION

- Analyse précise et globale de la situation (écoute du patient)
 - Des activités physiques adaptées
 - Danger de l'hyper activité
 - Adapter les activités , le domicile, le travail, ...
 - Approche pluridisciplinaire
-

ANNEXE 5

Proposition de fiche d'information à destination des patients

MÉDECINS RÉFÉRENTS DÉPARTEMENTAUX

En Moselle :

Forbach

Mme le Dr C. ROLLIN-WERLE
HOSPITALOR
BP 69
57 600 FORBACH
Téléphone : 03.87.84.91.38
Email : f.staeter@hospitalor.com

Metz

Mme le Dr F. KLEIN-BAE
Service de MPR
Hôpital Belle-Isle
57 045 METZ Cedex
Téléphone: 03.87.34.13.76
Fax: 03.87.34.13.76
Email: frederique.klein-bae@ch-belleisle.fr

Thionville

Mme le Dr MOUGET-GRANDPIERRE
Service de MPR
CHR Bel-Air
BP 60 327
57 126 THIONVILLE Cedex
Téléphone: 03.82.55.81.64
Email: c.mouget-grandpierre@chr.metz-thionville.fr

Dans les Vosges :

Saint-Dié

Mr le Dr P. VITOUX
C.H.G.
26, Rue du Nouvel Hôpital
BP 246
88 100 SAINT-DIÉ
Téléphone : 03.29.52.83.14
Email : pierre.vitoux@ch-saintdie.fr

Epinal

Melle le Dr C. SAUNIER
Service de MPR
Centre Hospitalier Intercommunal
13, rue Eugène Lutherer
88 190 GOLBEY
Téléphone: 03.29.68.15.15
Fax : 03.29.68.15.42
Email: irr.section.eg@wanadoo.fr

En Meurthe-et-Moselle :

Briey

Mme le Dr C. MICHENON et Mme le Dr G. SZYMANSKI
Centre Médical Stern
54 151 BRIEY Cedex
Téléphone : 03.82.47.50.48
Fax : 03.82.47.51.19
Email : genevieve.szymanski@ch-briey.fr

Nancy

Melle le Dr M.O. THISSE
Centre de Réadaptation
Ru e du Professeur Montaut
54 690 LAY-SAINT-CHRISTOPHE
Téléphone: 03.83.22.22.33
Fax: 03.83.22.22.00
Email: Marieodile.Thisse@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr B. BRUGEROLLE
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.90
Fax : 03.83.52.98.99
Email : Bertrand.Brugerolle@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr MARTINET
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.09
Fax : 03.83.52.98.69
Email : Noel.Martinet@irr.u-nancy.fr

En Meuse :

Verdun

Mme le Dr M. BRAUN
Service de MPR
Hôpital Saint-Nicolas
2, rue d'Anthouard
BP 713
55 107 VERDUN Cedex
Téléphone : 03.29.83.84.85
Email : mbaudetbraun001@ch-verdun.rss.fr

Bar-Le-Duc

Mme le Dr P. DELATTE et Mme le Dr F. POISSENOT
Service de MPR
Centre Hospitalier
1 Boulevard d'Argonnez
BP 510
55 012 BAR-LE-DUC Cedex
Téléphone: 03.29.45.88.07
Email: fpoissenot@pssm.fr

Patients

FILIÈRE SPÉCIFIQUE de PRISE EN CHARGE du SYNDROME POST-POLIO en LORRAINE

2008

Comment évolue le syndrome post-polio ?

Son évolution est souvent lente et le pronostic global est plutôt bon avec stabilisation plus ou moins rapide des symptômes. Néanmoins, les changements qu'il impose (mode de vie, activité professionnelle, aides techniques...) peuvent être difficiles à accepter et nécessiter un soutien psychologique.

Quelle est la gravité de ce syndrome ?

L'évolution du syndrome post-polio peut s'avérer problématique en cas d'atteinte respiratoire ou de trouble de la déglutition. Mais une prise en charge précoce et adaptée permet d'en prévenir les complications.

A quoi sert la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine ?

- Proximité de la prise en charge
- Orientation vers des professionnels formés aux spécificités de ce syndrome
- Création d'une consultation pluridisciplinaire pour faciliter la prise de décision concernant les situations les plus complexes
- Mise à disposition de fiches d'information pour les patients, les médecins et les kinésithérapeutes

Qu'est-ce que le syndrome post-polio ?

Il concerne des patients ayant été affectés par le virus de la poliomyélite. Après une période de stabilité d'au moins 15 ans, les patients affectés par ce syndrome constatent la survenue d'une nouvelle faiblesse musculaire, qui peut être associée à une fatigue accrue, des douleurs musculaires et/ou articulaires, des troubles de la déglutition, des difficultés respiratoires, des troubles du sommeil, une intolérance au froid.

Comment fait-on le diagnostic du syndrome post-polio ?

Il n'existe aucun examen permettant d'affirmer la présence de ce syndrome. Le diagnostic repose donc sur l'interrogatoire et un examen rigoureux du patient. Il est également essentiel d'éliminer toute autre cause aux symptômes présentés par le patient (par exemple une anémie pouvant expliquer une plus grande fatigabilité). Dans cette optique, les examens complémentaires (prise de sang, radiographies, scanner, IRM, électromyogramme) peuvent être utiles.

Que faut-il faire au quotidien pour limiter ses effets ?

- Il est indispensable de surveiller son poids, la surcharge pondérale aggravant fortement les symptômes.
- Il faut absolument éviter le surmenage, savoir arrêter ses activités dès que la douleur ou la fatigue se font sentir, se ménager des pauses régulières dans la journée.
- Néanmoins, il faut conserver une activité physique modérée régulière, pour ne pas perdre ses capacités à l'effort et éviter l'ankylose.
- L'arrêt du tabac est d'autant plus important en cas de trouble respiratoire associé.
- Il peut être nécessaire d'utiliser des aides techniques (cannes, fauteuil roulant, planche de transfert, réhausseur de toilettes...), un nouvel appareillage, ceci afin de limiter les efforts inutiles et préserver son capital énergétique.

ANNEXE 6

Proposition de fiche d'information à destination des médecins

VOS CORRESPONDANTS **DÉPARTEMENTAUX**

En Moselle :

Forbach

Mme le Dr C. ROLLIN-WERLE
HOSPITALOR
BP 69
57 600 FORBACH
Téléphone : 03.87.84.91.38
Email : f.staeter@hospitalor.com

Metz

Mme le Dr F. KLEIN-BAE
Service de MPR
Hôpital Belle-Isle
57 045 METZ Cedex
Téléphone: 03.87.34.13.76
Fax: 03.87.34.13.76
Email: frederique.klein-bae@ch-belleisle.fr

Thionville

Mme le Dr MOUGET-GRANDPIERRE
Service de MPR
CHR Bel-Air
BP 60 327
57 126 THIONVILLE Cedex
Téléphone: 03.82.55.81.64
Email: c.mouget-grandpierre@chr.metz-thionville.fr

Dans les Vosges :

Saint-Dié

Mr le Dr P. VITOUX
C.H.G.
26, Rue du Nouvel Hôpital
BP 246
88 100 SAINT-DIÉ
Téléphone : 03.29.52.83.14
Email : pierre.vitoux@ch-saintdie.fr

Epinal

Melle le Dr C. SAUNIER
Service de MPR
Centre Hospitalier Intercommunal
13, rue Eugène Lutherer
88 190 GOLBEY
Téléphone: 03.29.68.15.15
Fax : 03.29.68.15.42
Email: irr_section.eg@wanadoo.fr

En Meurthe-et-Moselle :

Briey

Mme le Dr C. MICHENON et Mme le Dr G. SZYMANSKI
Centre Médical Stern
54 151 BRIEY Cedex
Téléphone : 03.82.47.50.48
Fax : 03.82.47.51.19
Email : genevieve.szymanski@ch-briey.fr

Nancy

Melle le Dr M.O. THISSE
Centre de Réadaptation
Ru e du Professeur Montaut
54 690 LAY-SAINT-CHRISTOPHE
Téléphone: 03.83.22.22.33
Fax: 03.83.22.22.00
Email: Marieodile.Thisse@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr B. BRUGEROLLE
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.90
Fax : 03.83.52.98 .99
Email : Bertrand.Brugerolle@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr MARTINET
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.09
Fax : 03.83.52.98.69
Email : Noel.Martinet@irr.u-nancy.fr

En Meuse :

Verdun

Mme le Dr M. BRAUN
Service de MPR
Hôpital Saint-Nicolas
2, rue d'Anthouard
BP 713
55 107 VERDUN Cedex
Téléphone : 03.29.83.84.85
Email : mbaudetbraun001@ch-verdun.rss.fr

Bar-Le-Duc

Mme le Dr P. DELATTE et Mme le Dr F. POISSENOT
Service de MPR
Centre Hospitalier
1 Boulevard d'Argonnez
BP 510
55 012 BAR-LE-DUC Cedex
Téléphone: 03.29.45.88.07
Email: fpoissenot@pssm.fr

Médecins

FILIÈRE SPÉCIFIQUE **de** **PRISE EN CHARGE** **du** **SYNDROME** **POST-POLIO** **en** **LORRAINE**

2008

DÉFINITION DU SYNDROME POST-POLIO

Le Syndrome Post-Polio (ou SPP) est un désordre neurologique défini par un ensemble de symptômes survenant des dizaines d'années (en moyenne 35 ans) après qu'un patient ait récupéré d'une infection initiale par le poliovirus. L'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME POST-POLIO

Antécédent confirmé d'infection par le virus de la poliomyélite

Récupération neurologique et fonctionnelle partielle ou presque complète après l'épisode aigu.

Stabilité neurologique et fonctionnelle pendant au moins 15 ans.

Survenue d'une **nouvelle faiblesse** ou d'une **fatigabilité musculaire** anormale et persistante, à début soudain ou graduel, des muscles précédemment atteints ou apparemment non affectés.

Signes d'accompagnement : difficultés à la marche, à la montée des escaliers, à l'habillage, douleurs musculaires et/ou articulaires, fatigue générale, et parfois aussi dysphagie, dysarthrie, fasciculations, atrophie musculaire, troubles du sommeil, difficultés respiratoires, intolérance au froid.

Exclusion de toute autre pathologie pouvant expliquer les symptômes.

Il n'existe pas de test ni d'analyse spécifique du Syndrome Post-Polio (analyses biologiques, biopsies musculaires, électromyogramme). Son diagnostic est donc essentiellement clinique. Les symptômes n'étant pas spécifiques, cela le rend d'autant plus difficile. Il ne doit donc jamais être posé dans la précipitation et requiert un examen approfondi et très précis. C'est un diagnostic d'élimination, après avoir écarté toutes les autres causes possibles aux différents symptômes.

DIAGNOSTIC DIFFÉRENTIEL

Pathologie médicale générale (hypothyroïdie ou autre pathologie endocrinienne, diabète, angor, insuffisance cardiaque, anémie ou autre pathologie hématologique, cancer, infection systémique chronique),

Pathologie neurologique (neuropathie par compression ou métabolique, myélopathie cervicarthrosique, myasthénie, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, syndrome de la queue de cheval, syndrome canalaire, radiculopathie, tumeur de la moelle épinière)

Pathologie orthopédique et rhumatologique (arthropathie, tendinite, bursite, ostéoarthrite, polyarthrite rhumatoïde),

Pathologie du sommeil (apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos)

Iatrogénicité (béta-bloquants, benzodiazépines),

Rééducation insuffisante après fracture ou intervention chirurgicale,

Inactivité ou au contraire **surmenage**,

Syndrome dépressif...

PRISE EN CHARGE

Il est recommandé que le patient soit pris en charge par une équipe pluridisciplinaire, en collaboration avec le médecin généraliste. Vous trouverez ci-jointe, la liste des médecins rééducateurs participant à la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine. Ils sont vos premiers interlocuteurs et sont sensibilisés et formés aux particularités de cette prise en charge.

Les soins de kinésithérapie doivent être pratiqués dans des conditions bien précises, pour ne pas être délétères (Pour plus d'information, voir la fiche « Kinésithérapeutes libéraux »). Ils reposent sur l'entretien orthopédique, le renforcement musculaire, la physiothérapie, la balnéothérapie, la prévention des chutes. Ils sont indiqués en cas d'affaiblissement d'un ou deux muscles-clés, en cas d'immobilisation ou de diminution de l'activité physique (intervention chirurgicale, fracture, maladie intercurrente, arrêt maladie...) Ils peuvent être contre-indiqués chez certains patients trop fatigués ou trop affaiblis.

Appareillage et aides techniques peuvent également aider le patient mais sont parfois difficiles à accepter.

La chirurgie peut parfois être indiquée mais requiert un bilan pré-opératoire très fin de l'équilibre mécanique et fonctionnel du patient. Il convient également d'évaluer la fonction respiratoire du patient et d'envisager les alternatives à l'anesthésie générale. Enfin, une rééducation post-opératoire est indispensable. Des chirurgiens orthopédiques travaillent en collaboration avec la filière spécifique de prise en charge du syndrome post-polio en Lorraine et sont sensibilisés aux spécificités de ces patients.

ANNEXE 7

Proposition de fiche d'information à destination des kinésithérapeutes

VOS CORRESPONDANTS DÉPARTEMENTAUX

En Moselle :

Forbach

Mme le Dr C. ROLLIN-WERLE
HOSPITALOR
BP 69
57 600 FORBACH
Téléphone : 03.87.84.91.38
Email : f.staeter@hospitalor.com

Metz

Mme le Dr F. KLEIN-BAE
Service de MPR
Hôpital Belle-Isle
57 045 METZ Cedex
Téléphone: 03.87.34.13.76
Fax: 03.87.34.13.76
Email: frederique.klein-bae@ch-belleisle.fr

Thionville

Mme le Dr MOUGET-GRANDPIERRE
Service de MPR
CHR Bel-Air
BP 60 327
57 126 THIONVILLE Cedex
Téléphone: 03.82.55.81.64
Email: c.mouget-grandpierre@chr.metz-thionville.fr

Dans les Vosges :

Saint-Dié

Mr le Dr P. VITOUX
C.H.G.
26, Rue du Nouvel Hôpital
BP 246
88 100 SAINT-DIÉ
Téléphone : 03.29.52.83.14
Email : pierre.vitoux@ch-saintdie.fr

Epinal

Melle le Dr C. SAUNIER
Service de MPR
Centre Hospitalier Intercommunal
13, rue Eugène Lutherer
88 190 GOLBEY
Téléphone: 03.29.68.15.15
Fax : 03.29.68.15.42
Email: irr.section.eg@wanadoo.fr

En Meurthe-et-Moselle :

Briey

Mme le Dr C. MICHENON et Mme le Dr G. SZYMANSKI
Centre Médical Stern
54 151 BRIEY Cedex
Téléphone : 03.82.47.50.48
Fax : 03.82.47.51.19
Email : genevieve.szymanski@ch-briey.fr

Nancy

Melle le Dr M.O. THISSE
Centre de Réadaptation
Ru e du Professeur Montaut
54 690 LAY-SAINT-CHRISTOPHE
Téléphone: 03.83.22.22.33
Fax: 03.83.22.22.00
Email: Marieodile.Thisse@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr B. BRUGEROLLE
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.90
Fax : 03.83.52.98.99
Email : Bertrand.Brugerolle@irr.u-nancy.fr

Mr le Dr MARTINET
IRR de Nancy - Centre Louis Pierquin
75, Boulevard Lobau
54 042 NANCY Cedex
Téléphone : 03.83.52.98.09
Fax : 03.83.52.98.69
Email : Noel.Martinet@irr.u-nancy.fr

En Meuse :

Verdun

Mme le Dr M. BRAUN
Service de MPR
Hôpital Saint-Nicolas
2, rue d'Anthouard
BP 713
55 107 VERDUN Cedex
Téléphone : 03.29.83.84.85
Email : mbaudetbraun001@ch-verdun.rss.fr

Bar-Le-Duc

Mme le Dr P. DELATTE et Mme le Dr F. POISSENOT
Service de MPR
Centre Hospitalier
1 Boulevard d'Argonnez
BP 510
55 012 BAR-LE-DUC Cedex
Téléphone: 03.29.45.88.07
Email: fpoissenot@pssm.fr

Kinésithérapeutes

FILIÈRE SPÉCIFIQUE de PRISE EN CHARGE du SYNDROME POST-POLIO en LORRAINE

2008

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME POST-POLIO ?

Le Syndrome Post-Polio (ou SPP) est un désordre neurologique défini par un ensemble de symptômes survenant des dizaines d'années (en moyenne 35 ans) après qu'un patient ait récupéré d'une infection initiale par le poliovirus. L'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

KINÉSITHÉRAPIE ET SYNDROME POST-POLIO

Entretien orthopédique

Il peut être utile en cas d'apparition ou d'aggravation récente d'une rétraction musculotendineuse avec retentissement sur la fonction. Mais attention à ne pas vouloir réduire une déformation articulaire ancienne et fixée au risque de déséquilibrer tout un membre.

Il est l'occasion d'éduquer le patient sur les postures naturelles qui luttent contre les rétractions, les positions vicieuses et la tendance déformante. Il est également l'occasion d'inciter le patient à pratiquer une activité physique modérée régulière, des étirements, de la gymnastique, du yoga.

Renforcement musculaire

Le programme doit être adapté aux besoins de chaque patient et tenir compte de la force musculaire, des symptômes et des objectifs fonctionnels. Il doit être un compromis entre des exercices d'intensité suffisamment élevée pour améliorer les performances mais en évitant le « surmenage » qui pourrait être délétère à la fonction musculaire. Il faut éviter le travail avec des charges maximales et préférer le **travail sous-maximal** avec des poids légers et des répétitions fréquentes sur des périodes relativement courtes afin de respecter la fatigue musculaire (par exemple 5 à 10 répétitions musculaires à 50 ou 70% de la force musculaire mesurée au préalable).

Il faut prévoir des **périodes de repos** entre les séries d'exercices. Les techniques utilisables sont le renforcement moteur manuel ou en pouliothérapie, statique ou dynamique, le renforcement isocinétique ou isométrique. Le renforcement isotonique peut également être utile à condition que les résistances appliquées ne soient pas trop grandes. Des réévaluations régulières de la force maximale des groupes musculaires à renforcer sont nécessaires pour adapter au mieux le programme de renforcement. Celui-ci est idéalement réparti sur 6 à 8 semaines, à raison de 2 ou 3 séances par semaine.

Réentraînement à l'effort

Le réentraînement peut se faire sur bicyclette ergométrique ou sur tapis de marche et peut également intéresser les membres supérieurs. Le travail doit s'effectuer **en aérobie** (la fréquence cardiaque du sujet doit rester inférieure à 70% de la fréquence maximale théorique pour l'âge). Chaque séance doit comporter une période d'échauffement suivie d'une période de travail. Les participants à l'entraînement doivent être avertis de la nécessité de respecter la charge de travail, la technique des exercices, la durée du travail et les périodes de repos pendant l'entraînement. Les séances doivent être régulières (deux à trois par semaine) pour obtenir un bénéfice et doivent **impérativement respecter la fatigabilité du sujet et l'apparition d'éventuelles douleurs**, signant une indication mal posée ou un programme mal adapté. Le nombre total de séances est variable selon les cas mais il semble qu'un programme de 2 à 3 mois soit le plus bénéfique. A la fin du protocole de réentraînement, le relais doit être pris par le patient lui-même qui doit être encouragé à pratiquer régulièrement une activité physique de son choix afin de ne pas perdre le bénéfice ainsi obtenu.

Balnéothérapie

Elle est particulièrement indiquée pour les patients post-polio

Physiothérapie

L'électrostimulation antalgique, l'application de chaleur... sont utiles dans cette indication. Par contre, l'électrostimulation dans un but de renforcement musculaire n'est pas sans risque car elle peut épuiser le muscle qu'elle veut améliorer. Elle doit se limiter aux seuls cas de sidération musculaire installée dans les suites d'une immobilisation ou d'une intervention chirurgicale.

Prévention des chutes

Du fait de la faiblesse musculaire et d'un équilibre plus précaire, les patients sont plus à risque de trébucher et de chuter. En raison des complications potentielles, la prévention de ces chutes est cruciale.

LA FILIÈRE SPÉCIFIQUE DE PRISE EN CHARGE DU SYNDROME POST-POLIO EN LORRAINE

Elle a pour objectifs de :

- Rassembler des professionnels formés aux spécificités de ce syndrome et interlocuteurs de référence sur ce sujet.
- Offrir aux patients une prise en charge de proximité
- Faciliter la prise de décision concernant les situations les plus complexes grâce à la mise en place d'une consultation pluridisciplinaire
- Fournir de l'information avec la mise à disposition de fiches explicatives pour les patients, les médecins et les kinésithérapeutes.

ANNEXE 8

Document utilisé pour mener les entretiens avec les personnes rencontrées ou contactées par téléphone

PRÉSENTATION

La thèse

La filière de prise en charge post-polio

LES BESOINS

Quelles sont vos doléances ? Vos besoins ? Vos attentes ?

Quelles sont vos difficultés dans la vie quotidienne ?

Où allez-vous chercher l'information dont vous avez besoin ? (médecin généraliste, consultations spécialisées, livres, revues, Internet, associations...)

Comment vous y prenez-vous pour trouver réponse à vos besoins, vos attentes ?

LES MÉDECINS

Qu'attendez-vous de votre médecin traitant ?

Qu'attendez-vous des spécialistes ? Y avez-vous recours ?

LES KINÉSITHÉRAPEUTES

Y avez-vous recours ? Sur prescription de votre médecin traitant ? A votre demande ?

Qu'attendez-vous de lui ?

LES ASSOCIATIONS

Etes-vous adhérent à des associations. (APF, GLIP,...)

Ces associations apportent-elles des réponses à vos questions ?

Quelles autres associations connaissez-vous ?

LES REVUES

Etes-vous abonné à des revues sur le handicap ? la poliomyélite ?

Ces revues apportent-elles des réponses à vos questions ?

INTERNET

Quels sites Internet connaissez-vous ?

Est-ce que vous les utilisez ?

Qu'en pensez-vous ?

Ces sites Internet apportent-ils des réponses à vos questions ?

VU

NANCY, le 4 juillet 2008
Le Président de Thèse

Professeur J.M. ANDRÉ

NANCY, le 24 juillet 2008
Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation

Mme le Professeur A. BARBAUD

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 25 août 2008

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE

RESUMÉ

Les épidémies de poliomyélite antérieure aiguë ont fait de très nombreuses victimes jusqu'à l'arrivée de la vaccination dans les années 50. On a pu alors observer une diminution massive de l'incidence de la maladie. Mais l'existence de cas d'aggravation tardive observés depuis la fin des années 70 a conduit à la description d'une nouvelle entité nosologique connue depuis 1985 sous le terme de syndrome post-polio. Il est défini par un ensemble de symptômes, survenant des dizaines d'années après l'atteinte initiale par le poliovirus, dont l'apparition d'une nouvelle faiblesse musculaire en est l'élément clé.

On dénombre aujourd'hui en France environ 55 000 patients porteurs de séquelles de poliomyélite dont une proportion non négligeable souffre du syndrome post-polio. Se pose pour eux le problème du diagnostic et du traitement de ce syndrome, et de manière plus générale de la prise en charge des patients poliomyélitiques confrontés au handicap et au vieillissement. Partant de ces constatations, notre travail a consisté à recueillir leurs témoignages, afin d'établir une synthèse de leurs besoins en terme de reconnaissance, d'information et de prise en charge, dans la perspective d'une amélioration de leur prise en charge.

A l'heure où les réseaux de santé se multiplient en France et devant une demande croissante de la part de ces patients, des responsables lorrains de Médecine Physique et de Réadaptation ont constaté la nécessité de créer une filière spécifique de prise en charge pluridisciplinaire des patients poliomyélitiques. Celle-ci se veut source d'information pour les patients mais aussi les médecins et les paramédicaux qui les prennent en charge. Elle met à leur disposition des médecins référents et des équipes pluridisciplinaires sur l'ensemble de la région dans un souci de proximité et de coordination de l'offre de soins. Enfin, elle bénéficie de l'expertise d'un centre régional et d'une consultation pluridisciplinaire.

Après avoir repris les éléments cliniques et les connaissances actuelles physiopathologiques du syndrome post polio, ce travail présente la demande exprimée par les personnes poliomyélitiques et la réponse apportée par la mise en place en Lorraine d'une filière spécifique de prise en charge.

TITRE EN ANGLAIS

THE POST-POLIO SYNDROME : DEMANDS EXPRESSED BY PATIENTS AND CREATION OF A SPECIFIC NETWORK OF MANAGEMENT IN LORRAINE

DISCIPLINE

MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2008

MOTS CLEFS

POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGUE, SYNDROME POST-POLIO, FILIÈRE DE SOINS, HANDICAP, THÉRAPEUTIQUE, MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R.

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54504 VANDOEUVRE LÈS NANCY Cedex