



## Rencontre

### ENTRAIDE POLIOMYELITE GRAND OUEST

Judi 17 Avril 2014 Relais du Bois de Sœuvres,

Vern-sur-Seiche (35).



Mot d'accueil de la part de Francis Renard, directeur de la délégation d'Ille-et-Vilaine de l'Association des Paralysés de France.

Accueil par Monique Berlan, référente bénévole et animatrice du groupe EPO.

#### De l'Histoire de la Poliomyélite,

par Serge Denis, kinésithérapeute retraité du service polio du CHU de Rennes

La poliomyélite est caractérisée par une atteinte des cornes antérieures de la moelle, ce qui provoque donc des atteintes motrices et non pas sensitive (il y aurait eu des atteintes sensibles en cas d'atteinte de la corne postérieure).



Serge Denis a bien connu l'Hôtel Dieu puis, dès 1949, le centre Denis Leroy (Pontchaillou) de Rennes qui a accueilli des jeunes polios. Ce centre était caractéristique grâce à ses nombreux balcons tout autour des chambres des patients car, à l'époque, la crainte de la contagion était telle que les visiteurs n'entraient pas dans les chambres mais restaient sur les balcons qui faisaient le pourtour des chambres. Dans les années 1950, les médecins pensaient que la contamination se faisait par l'eau. Si la cause semble être unique, les déficiences engendrées peuvent être polymorphes et atteindre chez certains patients les membres inférieurs, chez d'autres les membres supérieurs, chez d'autres encore les fonctions respiratoires. La population du centre était une population jeune, avec des jeunes de tout le grand ouest. Jusqu'en 1961 le centre a rencontré des jeunes avec des pathologies aux formes encore aiguës. Les derniers cas du service ont été ceux de sœurs parties en mission à l'étranger et revenues avec la polio.

Description de certains appareillages du centre Denis Leroy, bien connus dans les années 1950 :

#### -Les poumons d'acier :

Le centre Denis Leroy disposait de 7 à 8 poumons d'acier. Il s'agissait comme d'une énorme caisse avec seule la tête qui dépassait. Un moteur entraînait alors un soufflet qui libérait l'air dans la caisse du poumon d'acier tout en appuyant sur la cage thoracique pour permettre une respiration plus aisée. La pression sur la cage thoracique était réglable. Cela peut-être considéré comme l'ancêtre de la trachéotomie.

Il existe encore aujourd'hui deux personnes à Rennes à utiliser des poumons d'acier

Des poumons d'acier sont visibles au Conservatoire du Patrimoine Hospitalier de Rennes situé

2, rue de l'Hôtel-Dieu, CS 26419, 35 064 Rennes Cedex. Renseignements [http://www.cphr.fr/?page\\_id=184](http://www.cphr.fr/?page_id=184)

#### - La balnéothérapie :

Cette piscine, qui existe encore aujourd'hui, était un endroit phare du centre en raison de son caractère très motivant. En effet, certains patients n'arrivaient pas à marcher « à l'air libre » mais y parvenaient dans l'eau car les muscles ont besoin de moins travailler dans l'eau. Des kinésithérapeutes encadraient ce soin en proposant des exercices. (le centre employait seulement deux kinésithérapeutes : Serge Denis et Monsieur Richard)

#### - Les patins rééducateurs du Professeur LEROY

Les patins permettent de faire différents mouvements dont la flexion via des planches, ce qui est donc un exploit pour certains.

#### - Le Lit basculant :

Un moteur entraînait la bascule de telle sorte que la tête montait et descendait à un rythme d'environ 15 mouvements par minutes. Ce lit basculant permettait de dégager les poumons car les personnes ayant des atteintes respiratoires n'ont pas de muscles et donc pas d'abdominaux pour cracher les mucosités. Les mucosités étant remontées suffisamment haut, le kinésithérapeute aidait alors le patient à cracher.

### - Se déplacer pour les patients du centre Denis Leroy :

Le centre disposait de peu de fauteuils roulants (1 fauteuil pour 3 personnes environ) et ceux-ci étaient pour la plupart très vieux mais surtout ils n'étaient pas personnalisés. Les hommes d'entretien du centre améliorer un peu les fauteuils en fonction du handicap mais sans pour autant en faire ce qu'aujourd'hui nous pouvons qualifier de fauteuil personnalisé.

Par ailleurs, les personnes atteintes de polio pouvaient bénéficier de l'aide très ingénieuse de Monsieur Dupêché (vérifier l'écriture), cordonnier, qui pouvait créer des appareillages provisoires avant l'appareillage définitif.

Pour se déplacer à l'extérieur, et notamment se rendre chez le cordonnier, le centre ne disposait pas d'ambulance mais seulement d'une vieille traction.

## Les complications tardives de la poliomyélite et le syndrome post-polio,

par la Professeure Isabelle Bonan, chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) du CHU de Rennes et consultante « Polios ».

### Explication médicale des atteintes engendrées par la poliomyélite:



Pour poursuivre sur l'explication médicale apportée par Serge Denis, la Professeure Isabelle Bonan prolonge en précisant que la corne antérieure de la moelle étant atteinte, il n'y a plus de neurone à certains endroits. Les autres neurones doivent donc prendre en charge de nouvelles fonctions liées à d'autres muscles. Ces neurones deviennent donc hypertrophiés.

#### Phases :

L'installation des paralysies a lieu dans les 48 premières heures, puis a lieu une phase de rééducation qui dure plusieurs mois, avant une période de récupération qui elle dure plusieurs années. Ensuite, les personnes polios connaissent une phase de stabilité des séquelles. Vers 55 ans, 15 à 85% des polios découvrent souvent des complications tardives de la maladie.

La moyenne d'âge de ses patients qui viennent pour une consultation sur les complications tardives de la poliomyélite est de 55 à 65 ans, mais elle rencontre également quelques patients plus jeunes immigrés.

Le syndrome post-polio est lié à un diagnostic par élimination et est donc très difficile à établir. Quoiqu'il en soit, la dégradation tardive peut être intimement liée au vieillissement, à un épuisement métabolique.

#### Les causes des douleurs nouvelles :

**L'âge** engendre inévitablement des dégradations fonctionnelles (problèmes de marche, chutes, difficultés dans les escaliers), ce qui engendre une baisse de qualité de vie. Il existe donc de nombreuses causes inhérentes à l'âge.

**La prise de poids** : c'est un problème pour tous mais c'est encore plus problématique pour quelqu'un qui a déjà une déficience motrice. Les prises de poids interviennent particulièrement en raison de la diminution d'activité et de la ménopause. Il est donc important de rester vigilant à cette prise de poids.

**Certaines maladies intercurrentes** comme la grippe ou les suites d'opération entraînent inévitablement des pertes d'autonomie. Seulement, chez les personnes polio, ou ayant n'importe quelle déficience motrice, la guérison est plus lente.

#### Complications orthopédiques :

- les personnes ayant eu la poliomyélite supportent souvent beaucoup de tensions à l'origine de tendinopathie (qui sont très difficiles à soigner, surtout quand les personnes ont déjà une perte d'autonomie)

- L'arthrose peut également être plus douloureuse (car certaines articulations sont plus souvent sollicitées que pour les valides),
- Les déformations risquent de s'aggraver (surtout pour les personnes qui ont un genou recurvatum ou des pieds déformés).
- Les femmes, en vieillissant, sont souvent atteintes d'ostéoporose, ce qui augmente le risque de multiplication des fractures. Quoiqu'il en soit, hommes et femmes chutent plus souvent avec l'âge et augmentent ainsi leur risque de fractures. La guérison est bien plus longue pour les personnes ayant déjà une déficience motrice et risque donc d'entraîner une perte d'autonomie d'une plus longue durée.
- La scoliose peut être très problématique, surtout pour les personnes qui ont des difficultés respiratoires.

#### **Complications neurologiques :**

- 59 à 89% des personnes atteintes de poliomyélite, et surtout ayant des atteintes respiratoires, souffrent d'une mauvaise qualité de sommeil (engendré souvent par l'apnée du sommeil (repéré souvent chez les personnes qui ronflent). Cela entraîne donc de l'asthénie (fatigabilité).
- Les personnes ayant eu la poliomyélite et qui utilisent encore des cannes pour marcher souffrent souvent de syndromes canaux (les nerfs sont coincés à cause des cannes, ce qui entraîne un problème au niveau du canal carpien/coudes).
- On constate également un syndrome radiculaire (rachis comprimé) chez les ex-polios, qui parfois entraînent des hernies discales.
- De même, certains patients découvrent des déficiences respiratoires tardives qui se manifestent par une dyspnée (essoufflement à l'effort) ou une somnolence diurne (encore plus accentuée pour ceux qui ont des problèmes d'apnée du sommeil).
- Enfin, le vieillissement métabolique entraîne une perte de motricité car la compensation par les autres axones devient défaillante avec l'âge, c'est-à-dire que les fonctions qui étaient autrefois compensées ne le sont plus. Ce vieillissement métabolique touche toutes les personnes en entraînant une perte de force et/ou une diminution de l'endurance mais cela est encore plus vrai pour les polios à cause des axones survivants qui ont, depuis l'atteinte par la polio, dû travailler plus que pour les valides.

#### **Le syndrome post-poliomyélite :**

Le Syndrome Post-Poliomyélite est caractérisé par un dysfonctionnement tardif des unités motrices survivantes (comme si la personne reperdait ce qu'elle avait récupéré lors des premiers mois de rééducation). Une première description de ce syndrome date de 1875 mais il est surtout débattu depuis les années 1980.

On estime à

12 à 20 Millions de polios dans le monde

700 000 en Europe

50 000 environ en France

Tableau clinique : les personnes qui pourraient potentiellement être atteintes du syndrome post polio se plaignent d'une fatigue chronique, d'une perte de force et d'une diminution de l'endurance, d'une atrophie musculaire ou d'une intolérance au froid.

Il n'y a pas vraiment de diagnostic post-polio, il est plutôt déduit par élimination.

**Halstead** a malgré tout donné une liste de critères pour essayer de définir ce syndrome :

- La certitude de la poliomyélite
- La paralysie récupérée et stabilisée depuis plus de 15 ans.

Le risque d'être atteint par le syndrome post-polio est supérieur à 1.6 fois si la polio a été sévère et supérieur à 1.7 fois si la personne a eu la poliomyélite étant adulte.

**Les traitements** à envisager peuvent être :

- Importance de la consultation avant les difficultés → bilan, suivi
- Essayer de diminuer la prise de poids
- Se vacciner contre les maladies comme la grippe qui entraînent une perte d'autonomie qui sera plus difficile à s'en remettre pour les personnes ayant une déficience motrice que pour les valides
- Améliorer la prévention de l'ostéoporose pour éviter les chutes

- Respecter sa fatigabilité et ses cycles car les polios ont moins de capital musculaire que les valides. L'usure/le vieillissement est donc prématuré. Il faut alors penser à se préserver par des siestes, des aides techniques. L'environnement doit être repensé, l'activité doit être adaptée afin de limiter « l'usure mécanique du corps »
- Eventuellement efficace le traitement par Immunoglobulines ou Lamotrigine
- Il faut aussi régulièrement revoir l'appareillage pour qu'il soit toujours le plus adapté à la situation qui peut potentiellement évoluer. Il faut donc accepter l'appareillage moderne et aussi accepter, en vieillissant, d'être en fauteuil. Le fauteuil ne doit donc pas être vu négativement, mais comme une façon de progresser et d'aller plus loin dans son autonomie.
- Faire du renforcement musculaire pour renforcer les muscles qui fonctionnent correctement.
- Pour les personnes souffrant d'apnée du sommeil, elles peuvent envisager une kinésithérapie respiratoire.

### **Conclusion**

- **Intérêt de la formation des rééducateurs : rééducation différente de la prise en charge initiale**
- **En cas de chirurgie spécifique : ne pas voir uniquement un chirurgien mais y associer un médecin MPR**
- **Nécessité d'une organisation régionale : bilans réguliers, avis spécialisés, accès aux plateaux techniques d'explorations.**

### **L'évolution de l'appareillage de la marche et les séquelles de la poliomyélite,**

**par le Docteur Damaj, médecin au service MPR du CHU de Rennes**

Si actuellement en France il n'existe plus de cas de poliomyélite pour les personnes n'ayant pas voyagé, 3 pays en guerre sont encore très atteints par cette maladie : le Nigéria, l'Afghanistan et l'Irak. L'OMS réfléchit donc à trouver une solution pour cette réelle préoccupation de santé publique.



L'intervention de Monsieur Damaj s'est centrée sur les appareillages cruropédiens (cuisse-pied). Bien évidemment, il est important de rappeler qu'il n'y a pas deux « polios » identiques et que ces appareillages doivent être adaptés au patient.

En tant que médecin, le Docteur Damaj accorde une grande importance à deux éléments :

La question du genou (bloquer le genou ou non) est primordiale dans la prise en compte de cette pathologie car le genou est l'élément stabilisateur de la marche. Il est idéal de pouvoir éviter que le genou soit verrouillé car les personnes ont déjà, de fait, un épuisement musculaire en raison d'un capital musculaire moins important. Ainsi, en cas de genou verrouillé, elles compenseront avec la hanche, ce qui engendrera inévitablement des douleurs de dos ainsi qu'un grand épuisement énergétique.

Le professionnel médical accorde également une grande importance à ce que les polios demandent. Ils sont experts de leur situation, se connaissent et ont donc des astuces qui leur simplifient la vie. Il est donc important d'avoir une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin rééducateur, un podo-orthésiste, kinésithérapeute, un ergothérapeute, mais aussi le patient.

### **Les différents appareillages :**

Avec le genou verrouillé (le genou est verrouillé quand le quadriceps et le grand fessier sont à 0 ou quand le genou est en recurvatum).

- **HOFFA** : un cliquet permet de verrouiller/déverrouiller le genou. Le système offre différentes butées pour choisir l'angle.
- **Système canadien** : un verrou à coulisseau permet de déverrouiller à deux mains le genou. Le coulisseau peut être interne ou externe, en fonction de la pathologie. L'avantage de ce système est qu'il n'y a pas de

problème de sécurité grâce à la bille qui bloque. L'inconvénient est que le déverrouillage doit se faire avec les deux mains mais actuellement les médecins réfléchissent à un système de « tirette » pour que cela puisse se déverrouiller à une main.

Si les personnes n'ont pas de difficulté au niveau du genou, ils pourront bénéficier d'une orthèse dynamique à genou libre. Malheureusement, beaucoup d'appareillages ne sont pas remboursés par la sécurité sociale et donc les podopodiatristes tentent souvent d'adapter du matériel prévu initialement pour d'autres pathologies neurologiques proches.

- **Free Walk** : cette orthèse est utilisée pour les personnes qui ont la cheville mobile d'au moins 10%. Lorsque la personne débute son pas, en posant son talon, l'orthèse bloque le genou. A l'inverse, en fin de pas, lorsque la personne est sur la pointe du pied, l'orthèse se déverrouille. Le prix est d'environ 2500 euros.
- **Basko** : L'articulation se verrouille et se déverrouille en fonction du degré de l'angle d'articulation. Cette orthèse ne peut pas être utilisée par une personne dont le genou est en flexum à plus de 10% car sinon elle resterait constamment en position déverrouillée. Cette orthèse est remboursée par la sécurité sociale.
- **L'Emag Activ** : le verrouillage/déverrouillage se fait automatiquement et de façon électronique : l'orthèse envoie une vibration ou un Bip sonore pour signifier que l'articulation est déverrouillée et donc qu'il ne faut pas poser le pied à terre, sous peine de chuter. Même si cela semble sécurisant que le verrouillage soit automatique, cela nécessite une phase d'apprentissage et d'acceptation du signal sonore lors de la marche. Ce type de dispositif coûte environ 10 000 euros et n'est pas remboursé par la sécurité sociale.

#### Conclusion :

- **Le Docteur Damaj insiste sur la nécessité de travailler en équipe, avec la prise en compte du désir de la personne polio au centre de la réflexion. L'appareillage ne doit jamais être obligé par le professionnel mais doit rester un souhait de la personne. Enfin, pour que la personne puisse être la plus autonome possible, il est nécessaire de penser au maximum à libérer le genou, autant que faire ce peut.**

**La spécialité médicale de la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et la prise en charge des séquelles de poliomyélite, par la Docteure Hélène Ménard, médecin MPR.**

La poliomyélite : quelles caractéristiques ?

La poliomyélite s'exprime en **différentes phases** :

- Phase aiguë : paralysie, douleurs. Les atteintes sont anarchiques et différentes suivant les personnes.
- Phase de récupération
- Phase de stabilité mais souvent prise de poids (en raison d'une diminution de l'activité), changement d'environnement (la vie n'étant pas linéaire, l'environnement n'est pas stable et change à différentes reprises, ce qui peut engendrer des déséquilibres dans la vie).
- Phase tardive, liée à l'âge, comme l'on expliqué plus haut la Professeure Bonan et le Docteur Damaj.

La poliomyélite engendre **différents types de déficiences** :

- Problèmes liés au virus (le virus touche le système nerveux et donc a un retentissement dans la vie quotidienne car la personne ressent souvent une plus grande fatigabilité. Elle doit donc adapter sa vie : temps de travail aménagé pour des siestes etc.)
- Troubles secondaires comme le fait d'avoir certains muscles étirés, d'autres rétractés
- Troubles tertiaires en raison des compensations (notamment douleurs hanche/dos, syndromes canaux, troubles tendineux, surtout au niveau de l'épaule).



**Finalement, la maladie ne progresse pas en elle-même mais elle engendre des troubles qui peuvent être très handicapants dans la vie quotidienne.**

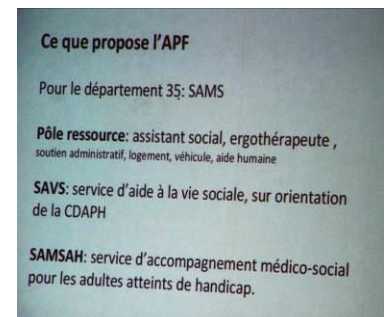
Le rôle du médecin MPR est donc d'aider la personne à adapter sa vie et de prévenir et éviter les gestes répétitifs qui ne sont pas habituellement prévus pour le corps. Ainsi, le médecin MPR peut préconiser l'utilisation d'un fauteuil roulant afin d'éviter ces gestes douloureux et répétitifs. Le fauteuil roulant ne signifie donc pas que la situation de la maladie s'est détériorée mais justement il est là pour préserver la personne et éviter une dégradation de la situation. Finalement, l'appareillage peut être plus lourd mais sans pour autant signifier une aggravation de la maladie, mais tout simplement un changement de mode de vie.

Le médecin MPR apporte donc **une analyse fine de la situation médicale** mais aussi du **contexte**, tout en donnant des conseils, qui ne sont pas forcément médicaux, mais qui peuvent intervenir sur le mode de vie ou l'environnement.

Chaque rencontre avec un patient est différente, tout comme la pathologie peut être polymorphe. Il n'y a donc pas de généralisation possible car chaque adaptation correspond à une personne, avec une vie particulière et des désirs particuliers (certains souhaitent que cela soit esthétique, d'autres que cela soit fonctionnel). Le matériel adapté doit être largement accepté par la personne, car cela touche les relations sociales et surtout la vie socioprofessionnelle. Aujourd'hui, des études ont démontré que les personnes qui osaient parler de leur handicap et ne s'en cachaient pas estimaient avoir une meilleure qualité de vie que ceux qui ne le disent pas. En effet, très peu de personnes constatent que le regard des autres a changé.

#### **Les autres interlocuteurs :**

- Les médecins : généralistes, neurologues, orthopédistes, pneumologues.
- Les paramédicaux : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, podologues.
- Le médecin de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)
- Le médecin conseil au travail
- Les assistants de services sociaux
- Les intervenants pour le logement (bailleurs sociaux)
- Les aides à domicile (même s'il existe une difficulté financière car la MDPH ne finance que pour le lever, la toilette etc. Le Docteur Ménard pense que les associations comme l'APF devraient se mobiliser pour que la MDPH finance également des heures d'aide à domicile également pour faire le ménage.)



**La spécialité MPR est considérée comme une spécialité médicale vers la récupération des capacités fonctionnelles et cherche à améliorer la Qualité de Vie des patients atteints de handicap, qu'il soit congénital ou acquis. Les médecins de cette spécialité sont formés en neurologie, orthopédie, rhumatologie et reçoivent quelques approfondissements en urologie, appareil digestif et appareil respiratoire.**

**Pour conclure, le rôle du médecin MPR est donc de :**

- **Faire un diagnostic, un bilan de la situation médicale, fonctionnelle et de handicap de la personne**
- **Donner une prescription d'appareillage si besoin et si la personne le désire**
- **Jouer un rôle de lien, de coordinateur auprès des autres professionnels qui entourent la personne, qu'ils soient des professionnels médicaux ou médico-sociaux.**



## Bilan 2013 et projets du Groupe Entraide Polio Ouest



### Actions

**Communication :** réalisation et diffusion d'affiches, information des différentes délégations APF du grand ouest, articles dans le magazine Faire Face et la presse régionale, création d'une page internet sur le site de l'APF 35.

**Rencontres :** Participation Congrès poliomyélite en mars 2013 à Paris, rencontre interrégionale à Betton le 18 avril 2013, présence au salon Autonomic de Rennes en septembre qui a permis de diffuser de l'information sur le groupe à différents organismes (mutuelles, MDPH..)

**Echanges :** visites à domicile, contacts téléphoniques et échanges par courriel

**Santé :** Réalisation d'un questionnaire santé à visée « reflet des « polios » dans le grand Ouest → synthèse transmise à la Professeure Isabelle Bonan

En fin d'année 2013 le groupe E. P. O se compose de 35 membres, des départements 35, 22, 29, 56, 44, 53, 72,49 et 85, tous adhérents de l'APF.

### Projets : ambitieux mais raisonnables

- Poursuivre les actions communication, rencontres, échanges
- Avoir un correspondant du groupe E.P.O. dans chaque délégation concernée pour relayer l'information (site internet, journal..)
- Constituer une équipe
- Poursuivre la collaboration avec la professeure Isabelle Bonan pour
  - être associé à la formation des rééducateurs
  - participer activement à la création d'une organisation régionale → réseau de soins polio
- Prendre contact avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées
  - pour diffuser de l'information sur le groupe E.P.O et ses objectifs
  - pour réaliser une action d'information en direction des professionnels de santé chargés de l'examen des dossiers

Monique Berlan clôt la rencontre. Elle rappelle que, si les objectifs du groupe Entraide Polio Ouest ont été atteints, en témoigne les nombreux participants à cette rencontre, développer un réseau régional de soins polio reste un véritable enjeu pour le groupe.

Le développement de ce projet relève d'un travail d'équipe, plus il y a de volontés et de bras, plus les missions pourront être partagées.

***Merci au professeur Bonan, aux docteurs Menard et Damaj, à Serge Denis pour leurs interventions vivement appréciées qui ont contribué au succès de notre rencontre.***

