

4^e CONGRES POLIO MYELITE 2013

JEUDI 4 AVRIL 
RÉSIDENCE INTERNATIONALE

44 rue Louis Lumière PARIS 20^e

Comité scientifique

Mission Handicap - DPM
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
En collaboration avec le Réseau Polio Île-de-France

Grand Partenaire



En collaboration avec



Co-présidence :

Dr Caroline HUGERON, Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP Garches

Pr Alain YELNIK, Hôpital Fernand-Widal, AP-HP Paris

Dr Rania BELMAHFOUD, CRRF La Châtaigneraie, Paris

Brigitte BONNIN, Groupe de Liaison et d'Information Postpolio, GLIP France

Dr Bernard COIC, Hôpital Léopold-Bellan, Paris

Jacky DECOBERT, APF

Dr Arnaud GRIFFON, CRRF La Châtaigneraie, Menucourt

Dr Michel GUILLAUMAT

Dr Robert LAFAYE DE MICHEAUX, Institution Nationale des Invalides, Paris

Sarah LE JOLY, Espace Événementiel

Dr Alain MALDJIAN, Centre de rééducation fonctionnelle Port-Royal, Paris

Lionel MEURET, Groupe de Liaison et d'Information Postpolio, GLIP France

Dr Dominique PAILLER, Fondation hospitalière Sainte-Marie, Centre Paris Est

Nadège RENAUX, Mission Handicap, DPM, AP-HP Paris

Dr Patrick SAUTREUIL, Hôpital Rothschild, AP-HP Paris

Avec la participation du **Pr Jan LEXELL**, Suède

8h30 Accueil

Modérateur : **Dr Caroline HUGERON**, Hôpital Raymond-Poincaré,
AP-HP Garches

9h15 **Épidémiologie de la polio en France**

Approche des besoins de la population post-polio en France

Pr Alain YELNIK, Hôpital Fernand-Widal, AP-HP Paris

9h35 **Mise au point**

Les traitements médicamenteux du syndrome post-polio

Dr Vincent TIFFREAU, CHRU Lille, Hôpital Pierre Swynghedauw

10h05 **Appareillage de la marche**

Méthodologie d'évaluation d'une orthèse de marche (e-mag active de Otto Bock)

Dr Rania BELMAHFOUD, CRRF La Châtaigneraie, Paris

10h30 Pause

Modérateur : **Dr Robert LAFAYE de MICHEAUX**, Institution Nationale
des Invalides, Paris

11h00 **Sur-utilisation des membres supérieurs**

La chirurgie des ruptures de la coiffe des rotateurs de l'épaule chez le patient polio

Pr Philippe HARDY, **Dr Julien DERANLOT**, Hôpital Ambroise-Paré,
AP-HP Boulogne-Billancourt

Présentation de cas cliniques

Pierre DUMAS, kinésithérapeute, **Valérie ZINGALE**, ergothérapeute,
Dr Rania BELMAHFOUD, médecin MPR, CRRF La Châtaigneraie, Paris

12h30 Déjeuner sur place

14h00 Table ronde`

Modérateur : **Pr Alain YELNIK**, Hôpital Fernand-Widal,
AP-HP Paris

Collaboration avec les MDPH

- **Brigitte BONNIN**, présidente, GLIP
- **Malika BOUBEKEUR**, conseillère nationale APF, compensation et autonomie
- **Dr Amandine CHENET**, CHU Hôpital Saint-Jacques, Nantes
- **Dr Pascale GILBERT**, médecin de santé publique, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

15h00**Expérimentation en Rhône-Alpes d'un carnet de soins et de suivi pour les personnes à besoins spécifiques**

Dr Carole BÉRARD, Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices civils de Lyon

Modérateur : **Dr Arnaud GRIFFON**, CRRF La Châtaigneraie,
Menucourt

15h30**Accepter les aides techniques pour améliorer le quotidien**

Témoignages de deux personnes :

- **José GOMEZ DA SILVA**
- **Murielle BOBIET**

16h00 Activité physique**• La place du travail musculaire : de la rééducation à l'auto-entretien**

Dr Caroline HUGERON

• Rehabilitation programme for people with post-polio in Sweden - Programme de réadaptation pour les personnes atteintes de post-polio en Suède

Pr Jan LEXELL, Skåne University Hospital, Lund Suède

• Sport et polio

Gérard MASSON, président, Handisport

17h30 Conclusion

Approche des besoins de la population post-poliomyélite en France.

Pr Alain YELNIK, Service de Médecine Physique et de Réadaptation, AP-HP, G.H. St. Louis-Lariboisière-F.Widal, Université Paris Diderot, UMR 8194 Paris Descartes

L'éradication de la poliomyélite à travers le monde n'a pas pu être achevée comme l'avait espéré l'OMS en l'an 2000 et il y a toujours de nouveaux cas rapportés depuis le début du XXIème siècle (1352 en 2010, 223 en 2012), au Nigéria, Afghanistan et Pakistan [1]. En Europe, la région a été déclarée indemne de nouvelle poliomyélite en juin 2002. En France les connaissances sont basées sur le registre national de déclaration obligatoire des nouveaux cas existant depuis 1949. Entre 1949 et 1961, 1 500 cas/an ont été déclarés en moyenne, avec des pics importants en 1955 (1834), 1957 (4109) et 1959 (2566), suivis par une diminution progressive depuis 1961, date d'introduction de la vaccination orale, jusqu'au dernier cas rapporté en 1989 [2,3]. Au total, ce sont 28 468 cas qui ont été déclarés (communication personnelle par le Dr Antona de l'Institut National de la Veille Sanitaire INVS). Sur la même période 3 251 décès directement liés à la poliomyélite ont été déclarés. La vaccination a été rendue obligatoire en 1964.

Le nombre total de personnes survivant avec des séquelles de poliomyélite à travers le monde a été estimé par l'OMS à 20 millions [4]. L'European Polio Union estime à 700 000 le nombre de survivants en Europe [5]. En France, leur nombre est estimé généralement à 55 000 mais il n'y a pas de registre national. Le seul nombre précis de personnes concernées est celui enregistré par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) comme bénéficiant d'une prise en charge pour une affection de longue durée au titre des séquelles de poliomyélite : 12 906 en 2010 [6, et communication personnelle par le Dr Gissot de la CNAMTS]. Attendu que 85 % de la population française (65 436 000) relèvent de la responsabilité de la CNAMTS, il y a manifestement un grand nombre de survivants de poliomyélite non déclarés à cet organisme.

Nous rapportons ici les résultats d'une étude conduite pour tenter de mieux décrire les conditions cliniques et professionnelles de personnes ayant consulté dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) en décrivant précisément leurs déficiences (paralysies et déformations orthopédiques), leurs plaintes (faiblesse musculaire, douleurs, fatigue) et limitations d'activité (marche) et les conditions professionnelles [7]. Les éventuelles différences liées au lieu de contraction de la poliomyélite et des premiers soins ont également été étudiées.

Méthode : Etude rétrospective de tous les dossiers de patients ayant consulté dans notre service entre 2002 et 2011, portant sur la seule première consultation.

Résultats : 115 femmes/85 hommes, moyenne d'âge 51 ans +/- 14,3 (17-82 ans). Les paralysies touchaient un seul membre inférieur chez 108 patients, les deux membres inférieurs chez 56 patients et un seul membre supérieur chez 4 patients. 137 patients se plaignaient de dégradation fonctionnelle, de

douleurs (105 sujets), de fatigue (59) et d'aggravation de parésies existantes (58) ; 25 % seulement étaient retraités. Les critères d'un syndrome post poliomyélitique (SPP) étaient présents chez 46 sujets (23%). Selon que la poliomyélite était contractée en France ou hors France, il y avait des différences concernant l'âge (58,4 versus 41,5), le statut professionnel et la fréquence du (SPP) (30,9 % vs 12,4 %).

Conclusion : Les résultats présentés ici n'ont évidemment qu'une valeur indicative, avec la faiblesse d'une étude rétrospective. Dans la suite de nombreuses études, ils soulignent les dégradations fonctionnelles et les conséquences professionnelles de la poliomyélite qui méritent d'être mieux connues par la communauté médicale et de bénéficier de soins appropriés par des équipes de MPR. Il serait important de connaître le nombre exact de sujets concernés bien que ceci ne soit pas aisé. En se basant sur le nombre de poliomyélite déclarée depuis 1949 et sur les mouvements migratoires, cette population peut être estimée à 50 000 sujets en France. Indépendamment de l'éradication espérée de la poliomyélite, les séquelles à long terme de cette affection constitueront encore un problème de santé publique pendant les décennies à venir.

Références

1. WHO fact sheets 114, April 2013; www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en/
2. Antona D, Lévêque N, Chomel JJ, Dubrou S, Lévy-Bruhl D, Lina B. Surveillance of enteroviruses in France, 2000-2004. *Eur J Microbiol Infect Dis* 2007;26:403-412.
3. Guerin N, Rey M. Poliomyélite : état des lieux en France en 2005. *B.E.H.* 2005;39-40:198-199.
4. Koopman FS, Uegaki K, Gilhus NE, Beelen A, de Visser M, Nollet F. Treatment for Post-polio syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, issue 2. art. No CD 007818
5. www.europeanpolio.eu/poliosyndrome_lateeffects.html
6. www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications
7. AP. Yelnik, C. Andriantsifanetra, N. Bradai, P. Sportouch, J. Beaudreuil, O. Dizien. Clinical and professional status of 200 poliomyelitis survivors in France. *Ann Phys Rehab Med* 2013 à paraître.

Méthodologie d'évaluation d'une orthèse de marche : E-MAG active Ottobock

Dr Rania BELMAHFOUD, Dr Gérard CHIESA, La Châtaigneraie-
Convention Paris / Institut Robert Merle d'Aubigné Centre de
rééducation et d'appareillage de Valenton

Introduction

L'E-MAG active est une articulation de genou pour orthèse sur mesure, composée d'un double système de capteurs (un gyroscope et un accéléromètre), d'un microprocesseur et d'un système de verrouillage électromagnétique. Lors de la marche, le système électronique détecte précisément chaque phase de marche en calculant en temps réel l'angle entre la hanche et le sol. Le microprocesseur verrouille automatiquement l'articulation de genou en fin de phase d'oscillation et la déverrouille automatiquement en fin de phase d'appui.

L'objectif de l'étude était de comparer la compensation du handicap chez les patients présentant une déficience totale ou partielle des extenseurs du genou, avec l'orthèse habituelle verrouillée et l'orthèse E-MAG Active verrouillée et déverrouillée.

Le service attendu de cette orthèse est de permettre au patient de bénéficier d'une phase d'oscillation, de diminuer les mouvements de compensation et d'avoir une marche plus symétrique.

L'étude a été réalisée dans le cadre d'un projet de demande d'inscription de l'orthèse E-MAG Active sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR). Le dispositif E-MAG Active est marque CE et mis sur le marché international depuis 2008

Matériel et méthode

Il s'agit d'une étude prospective, observationnelle, multicentrique qui a porté sur 9 patients inclus de septembre 2010 à avril 2011 dans laquelle le sujet est son propre témoin.

Promoteur de l'étude : Otto Bock France

Comité scientifique : Pr Jean Paysant, Pr Eric Vicaut, Dr Doménico Ménager, Dr Marie-Christine Cristina

Médecin coordinateur non investigateur : Dr Philippe Henry

Méthodologiste : Dr Nicolas Jay

Médecins investigateurs : Dr Gérard Chiesa de l'institut Robert Merle d'Aubigné Centre de rééducation et d'appareillage de Valenton et Dr Rania Belmahfoud du CRRF La Châtaigneraie-Convention. (Sans conflit d'intérêt)

L'étude a consisté en l'évaluation des patients avec leur orthèse précédente verrouillée puis avec l'orthèse E-MAG Active avec un apprentissage sur l'utilisation de l'orthèse en centre de rééducation après un séjour en HDJ à raison de 2 à 3 séances par semaine. La durée de rééducation est déterminée

par le médecin MPR. A la fin de l'étude, l'évaluation a porté avec l'orthèse E-MAG Active verrouillée et déverrouillée.

Les indications sont : la déficience totale ou partielle des extenseurs du genou ou hyper-extension de l'articulation du genou.

Les contre -indications sont le poids \rightarrow 85 kg, force musculaire des extenseurs ou fléchisseurs de hanche inférieur ou égal à 1 ou pas de mouvement de compensation du bassin possible, flexum irréductible du genou \rightarrow 15°, flexion de hanche et troubles cognitifs, spasticité importante.

La population étudiée : (n=9)patients (n=3) hommes et (n=6) femmes d'âge moyen 40,3 (28-61), (n=5) patients présentaient une déficience totale et (n=3) présentaient une déficience partielle des extenseurs du genou. Un patient est sorti de l'étude car il présentait une paralysie totale du membre inférieur et était dans l'incapacité physique à utiliser l'orthèse E-MAG déverrouillée (arrachement du plexus lombo-sacré). L'étude a donc porté sur (n=8) patients
Les critères de jugement : l'activité locomotrice du patient, mesurée au travers du test de 6 minutes (mesure de la distance parcourue par le patient en 6 minutes). Les autres critères de jugement sont la qualité de la marche axée sur le pic de l'angle de flexion en phase d'oscillation évaluée avec l'analyse quantitative de la marche et la satisfaction du patient mesurée par le questionnaire ESAT.

L'analyse des résultats a porté sur (n= 8) patients, est basée sur le test de 6 minutes et de l'analyse quantitative de la marche avec mesure du pic de flexion en phase d'oscillation avec l'appareillage précédent, l'orthèse E-MAG Active verrouillée et l'orthèse E-MAG Active déverrouillée.

Résultats

Test de marche de 6 minutes : L'étude sur la population étudiée (n=8) montre qu'il n'y a pas de différence significative (p=0.84) sur distance moyenne parcourue en 6 minutes avec l'orthèse E-MAG Active déverrouillée(308m) et l'orthèse précédente verrouillée(310m).

Critère pic de l'angle de flexion en phase d'oscillation, on observe une augmentation significative (p=0.007) de l'angle maximal de flexion en phase d'oscillation avec l'orthèse E-MAG Active déverrouillée(58.6°) en comparaison avec l'orthèse précédente verrouillée(3.8°).

Score ESAT : on n'observe pas de différence significative (p=0.34) au niveau de la satisfaction globale du patient mesurée avec le questionnaire ESAT entre l'orthèse E-MAG Active(3.8/5) et l'orthèse habituelle verrouillée(4.1/5).

Dans le questionnaire ESAT, une partie des questions (1 à 8) concernent le dispositif et une partie des questions (9 à 12) concernent le service délivré avec le dispositif.

Pas de différence significative (p=0.68) au niveau de la satisfaction du patient mesurée avec le questionnaire ESAT sur les questions portant sur le dispositif entre l'orthèse E-MAG Active (3.7/5) et l'orthèse habituelle verrouillée(4/5)

Pas de différence significative (p=0.71) sur les questions portant sur le service délivré entre l'orthèse E-MAG Active(4.3/5) et l'orthèse habituelle verrouillée(4.3/5).

Discussion

Difficultés propres à l'appareillage : les patients ont tous une alternance de port entre leur orthèse habituelle verrouillée et l'orthèse E-MAG Active déverrouillée. Ce changement est une réelle difficulté pour le cerveau du patient qui doit modifier son schéma de marche. Ainsi, l'EMAG-Active en première intention avec rééducation semblerait donner de meilleurs résultats qu'après une longue période d'appareillage avec une orthèse verrouillée.

Test de marche de 6 minutes : les médecins et les thérapeutes rappellent que les patients recherchent avant tout **la sécurité** comme confirmé par le questionnaire ESAT. Avec l'orthèse E-MAG Active, le patient doit se concentrer sur sa démarche et modifier son schéma de marche pour assurer le bon verrouillage de l'articulation à chaque pas. Le patient aura donc tendance à marcher moins vite avec l'E-MAG Active car il se concentre avant tout sur **sa sécurité**. L'augmentation de la distance au test des 6 minutes semble plutôt s'observer chez les patients ayant une déficience partielle des extenseurs du genou car ils ont plus de facilité à manipuler l'articulation. Il en est de même pour les patients qui ont une antériorité de courte durée avec une orthèse verrouillée car ils peuvent plus facilement modifier leur schéma de marche.

Qualité de marche et autres services rendus : tous les patients présentent une amélioration de la qualité de marche en retrouvant une phase d'oscillation. Les médecins et thérapeutes mentionnent également les bénéfices présumés, non mesurés dans le cadre de cette étude à savoir : diminution des douleurs rachidiennes et des antalgiques, soulagement du côté opposé et récupération de l'activité du quadriceps (mesurée sur un patient).

Satisfaction des patients : les patients ressentent naturellement une diminution de **la sécurité** en passant d'une orthèse verrouillée à une orthèse avec phase d'oscillation. Il est donc normal d'observer une diminution globale de la satisfaction. Par ailleurs dans les situations de la vie quotidienne, dans les terrains accidentés, dans les pentes, l'E-MAG Active ne peut pas apporter une assistance et **une sécurité**, notamment pour les patients ayant une déficience totale des extenseurs du genou. Ceci impacte également la satisfaction des patients.

Conclusion

Bien que 100% des patients évalués sont capables d'utiliser l'E-MAG active et peuvent bénéficier d'une phase d'oscillation sur sol plat en intérieur comme montré en laboratoire, les investigateurs rappellent que les patients évalués ne peuvent pas utiliser l'E-MAG Active déverrouillée dans les pentes et dans les terrains accidentés.

L'étude a le mérite d'avoir mis le point sur les difficultés des patients avec ce genre d'orthèse à appréhender les pentes et les terrains accidentés. La recherche devrait être orientée sur l'idée de trouver un genou intelligent qui permettrait de pallier ce problème.

Sur-utilisation des membres supérieurs chez les patients porteurs de séquelles de poliomyélite antérieure aiguë

Présentation de cas cliniques

Pierre DUMAS, kinésithérapeute, **Valérie ZINGALE**, ergothérapeute, **Stéphanie VEILLARD**, kinésithérapeute, **Guillaume BLANC**, kinésithérapeute, **Julie FLORIAT**, kinésithérapeute, **Marie-Aline LECORRE**, ergothérapeute, **Rania BELMAHFOUD**, médecin MPR, CRRF La Chataîgneraie-Convention

Introduction

Les principales pathologies en rapport avec la sur-utilisation des membres supérieurs chez les patients porteurs de séquelles de poliomyélite antérieure aiguë sont : les tendinopathies d'épaule, les ruptures de la coiffe des rotateurs, l'omarthrose, l'épicondylite, le syndrome du canal carpien et la rhizarthrose.

Les principes de prise en charge : la prise en charge doit être adaptée à chaque patient, être globale et interdisciplinaire avec différentes composantes (préventive, curative et palliative).

Présentation des cas cliniques

Cas clinique n°1 : patient âgé de 20 ans, de sexe masculin, vivant seul et secrétaire. Il a contracté la poliomyélite antérieure aiguë à l'âge de 2 ans au Cameroun (non vacciné) présentant une atteinte prédominante au niveau des membres inférieurs et du tronc avec tendinopathies des 2 épaules. Le bilan initial retrouve une symptomatologie douloureuse au niveau des épaules avec une EVA repos et nocturne à 3/10 et EVA activité à 7/10 (pas d'antalgiques). Les mobilités passives sont peu limitées, les mobilités actives sont limitées par les douleurs. La force musculaire est à 5. Les tests tendineux sont positifs (Jobe et Patte). Les gestes fonctionnels en force sont difficiles (DASH). Il présente aussi une scoliose dorso-lombaire, se déplace avec 2 orthèses cruro-pédiées genou verrouillé et 2 cannes anglaises. Il utilise son fauteuil roulant manuel pour les longues distances. Le bilan radiologique objective des signes de tendinopathie de coiffe et une scoliose dorso-lombaire. Il rencontre des difficultés au quotidien notamment pour l'habillage, les transferts, la marche avec cannes, les escaliers et en rapport avec son poste de travail. Le programme en rééducation a été axé sur les massages et étirements, la relance des fixateurs de l'omoplate (figure 1), l'auto-grandissement axial actif (figure 2), la reprogrammation de la cinétique d'élévation, l'automatisation du recentrage et des conseils d'hygiène de vie (figure 3).



En fin de prise en charge après 26 séances de rééducation, le patient est peu douloureux à l'activité avec une EVA à 3/10. Pas de douleur au repos ni en nocturne. Les mobilités passives sont bonnes, les mobilités actives sont peu limitées par les douleurs, il présente une meilleure endurance à la marche. Il se sent plus endurant et envisage de reprendre le basket.

Cas clinique n°2 : patiente âgée de 71 ans, vivant seule, retraitée. Elle a contracté la poliomyélite antérieure aiguë à l'âge de 6 ans avec atteinte massive prédominante au niveau des membres inférieurs et du tronc et elle se plaint de tendinopathies des 2 épaules avec névralgie cervico-brachiale et crampes avec EVA activité à 5/10, EVA repos et nocturne à 0 (pas d'antalgiques). Les mobilités passives sont réduites, les mobilités actives globales sont à 100° de flexion, la force musculaire à 4/5 avec un déséquilibre entre les ouvreurs et les enrouleurs. Les gestes fonctionnels sont limités en amplitude, impossibles en force. Elle présente une scoliose dorso-lombaire sous corset, un syndrome restrictif avec insuffisance respiratoire et syndrome d'apnée du sommeil appareillé. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel. Le bilan radiologique retrouve une scoliose importante et des signes de tendinopathie de coiffe bilatérale. Elle est gênée dans son quotidien pour les transferts, l'usage du fauteuil roulant manuel, l'habillage, la toilette et certains actes des activités de la cuisine. Tous ces gestes entraînent une contrainte articulaire avec dépense énergétique élevée. La rééducation a été axée sur les massages, l'étirement des muscles courts, la réharmonisation musculaire, la reprogrammation de la cinétique d'élévation (figure 4) et des conseils d'hygiène de vie (figure 5).



Figure 4



Figure 5

En fin de prise en charge après 27 séances de rééducation, la patiente est indolore avec une EVA à 0. Elle a retrouvé une mobilité active à 120°, une force musculaire à 4/5 à gauche et 4+/5 à droite avec une amélioration de l'ampliation thoracique de 5 cm et une meilleure attitude posturale. Elle a bien intégré les conseils d'hygiène de vie et d'économie articulaire.

Cas clinique n°3 : patiente âgée de 50 ans, vivant en couple, orthophoniste avec des jeunes enfants. Elle a contracté à la poliomyélite antérieure aiguë à l'âge de 18 mois à Abidjan (non vaccinée). Elle avait comme atteinte prédominante une paralysie du membre inférieur gauche. A l'examen, elle décrit des douleurs musculaires et articulaires diffuses avec une EVA activité à 8/10, pas de douleur en nocturne ni au repos. Elle prend un traitement comportant des antalgiques, anxiolytiques et antidépresseurs. Les amplitudes articulaires sont normales. La force musculaire au niveau des membres supérieurs est à 5, elle présente une rhizarthrose débutante, une scoliose dorso-lombaire. Elle se déplace avec une orthèse cruro-pédieuse genou verrouillé et 2 cannes anglaises. Elle réalise tous les actes de la vie quotidienne mais avec un coût articulaire élevé. La rééducation à dominante préventive a été axée sur les massages, étirements, l'auto-grandissement axial actif, l'entretien de la cinétique d'élévation (figure 6), l'apprentissage de l'économie articulaire avec installation au poste informatique, le travail du relevé du sol (figure 7), les déplacements et du port de charge (figure 8).



Figure 8



En fin de séjour, après 19 séances de rééducation, la patiente est indolore avec une EVA à 0. Elle a arrêté tout son traitement médicamenteux. Elle présente une meilleure attitude posturale, elle se déplace avec son orthèse cruro-pédieuse et une canne anglaise. Elle a automatisé l'utilisation des aides techniques avec une bonne compréhension des recommandations de prévention.

Conclusion

La problématique de sur-utilisation des membres supérieurs chez les patients présentant des séquelles de poliomyélite antérieure aiguë est un sujet récurrent, elle doit être traitée de manière globale en libéral avec une prescription ciblée et en centre dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. L'objectif sera de changer les habitudes avant même que le problème ne se pose. Il ne s'agit pas d'en faire moins ou plus mais de faire mieux.

Compte-rendu des interventions de la dernière session

Dr Caroline HUGERON

Les témoignages des 2 patients sur l'acceptation des aides techniques se retrouvent sur le point suivant : c'est vers la cinquantaine que se pose souvent la question du recours aux aides techniques.

Ainsi **M Gomes** qui était autonome avec ses 2 cannes béquilles a vu sa vie bouleversée à la suite d'une rupture de la coiffe des rotateurs de l'épaule ayant dû être opérée. Une longue rééducation à Garches s'en est suivie pendant laquelle une réflexion, avec l'aide de l'équipe COMETE de l'hôpital, a pu être mise en place. Il s'agissait tout d'abord d'aménagements pour son domicile (installation d'un élévateur, aménagement d'une douche à l'italienne et des toilettes accessibles en fauteuil roulant, achat d'un fauteuil roulant manuel et d'une chaise-douche). Pour poursuivre son activité professionnelle de formateur en informatique M Gomes a eu aussi besoin d'aménagements tels que l'utilisation d'un tableau interactif et d'un fauteuil roulant électrique ayant une fonction d'élévation équivalente à une position debout. A une question de la salle concernant le reste à charge pour le patient, M Gomes nous a indiqué que malheureusement celui restait important.

C'est aussi vers 50 ans que **Mme Bobiet**, qui était parfaitement autonome sans aides techniques, a présenté des douleurs diffuses. En effet, pour marcher, elle verrouillait son genou avec sa main ce qui entraînait des douleurs du cou, de l'épaule et du coude de plus en plus importantes. C'est le port d'une orthèse cruro-pédiéuse moulée sur mesure à laquelle Mme Bobiet s'est très rapidement adaptée qui lui a permis de redécouvrir des plaisirs simples comme d'aller promener leur chien avec son mari. Pour sa part Mme Bobiet est quant à elle très satisfaite de la prise en charge de son appareillage par la Sécurité Sociale !

Le **docteur Caroline Hugeron** a insisté sur la nécessité d'un travail musculaire qui permet de conserver voire d'améliorer les capacités musculaires, de prévenir les déformations par l'entretien articulaire et de participer à un réentraînement à l'effort bénéfique pour l'état général. Ce travail doit être fait à partir d'un bilan complet cardio-respiratoire mais aussi d'analyse des compensations qu'il ne s'agit pas de corriger. A l'issue de ce bilan des objectifs sont fixés avec le patient.

Ce travail de renforcement musculaire et de réentraînement à l'effort est débuté avec un kinésithérapeute en ville, surtout si il dispose d'une balnéothérapie, ou au mieux en HDJ de rééducation. Cette prise en charge à raison de 2 à 3 fois par semaine doit être limitée dans le temps et poursuivie par un programme d'auto entretien mis en place avec le patient. Ce temps de prise en charge doit aussi permettre de faire un point plus global sur l'état du patient et proposer les aides humaines ou techniques nécessaires à l'autonomie des patients. Un séjour de relance peut être proposé tous les ans voire tous les 2 ans.

Le **professeur Jan LEXELL** du Skåne University Hospital de Lund nous présente le programme de prise en charge des patients présentant un syndrome post-polio en Suède. Le but de ce programme est d'optimiser le potentiel physique, mental et social pour atteindre le meilleur niveau de qualité de vie. Ce programme interdisciplinaire de réadaptation est très structuré et s'accompagne d'un suivi individualisé, sans limitation de durée. 697 personnes, d'une moyenne d'âge de 65 ans, ont été en contact avec l'équipe. Les dégradations fonctionnelles apparaissent en général après 40 « bonnes » années. Le professeur Lexell nous présente le résultat de 3 études qualitatives, évaluant la qualité de vie et la participation des patients dans la société. Les conclusions sont que la réadaptation post-polio doit s'intéresser aux déficiences mais aussi aux limitations d'activité et aux restrictions de participation. Il faut donc cibler les domaines de participation perçus comme problématiques et promouvoir l'accès à un environnement aidant pour accroître la participation à la vie sociale et donc la qualité de vie. D'autres projets d'étude sont en préparation.

M Gérard Masson, président de la fédération Handisport et le docteur Dominique Pailler nous présentent un film sur l'histoire de la fédération et sur les Jeux Paralympiques de Londres.

Programme de réadaptation pour les personnes atteintes de post-polio en Suède

Jan Lexell, MD PhD, Professor of Rehabilitation Medicine and Medical Director, Department of Rehabilitation Medicine, Skåne University Hospital, Lund and Department of Health Sciences, Rehabilitation Medicine Research Group, Lund university, Lund, Sweden

Programme de réadaptation pour les personnes atteintes de post-polio en Suède

Jan Lexell, MD PhD

Professor of Rehabilitation Medicine and Medical Director
Department of Rehabilitation Medicine, Skåne University Hospital, Lund and Department of Health Sciences,
Rehabilitation Medicine Research Group, Lund university,
Lund, Sweden

jan.lexell@med.lu.se

 Skåne University Hospital

Post-polio en Suède

- "Clinique" depuis 2003
- Équipe médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute et assistant social
- 700 patients



 Skåne University Hospital

Post-polio en Suède

- Collaboration avec l'association Polio Sweden
- Production de support d'information et livre (en Suédois, Anglais, **Français** et Arabe)



Tout ce qu'il faut savoir sur la post-polio. Un guide pour vous qui avez eu la poliomyélite, ou pour vous qui travaillez dans le secteur de la santé et des soins. Lexell J (Ed). 2011

 Skåne University Hospital

Présentation

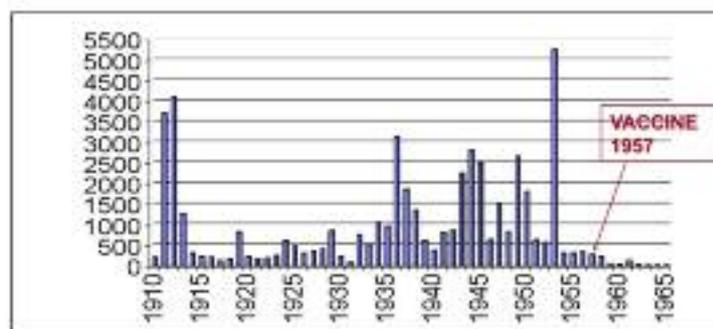
- Polio et post-polio en Suède
- Le travail de l'équipe
- Quelques uns de nos résultats en recherche
- Projets...



 Skåne University Hospital

Post-polio en Suède

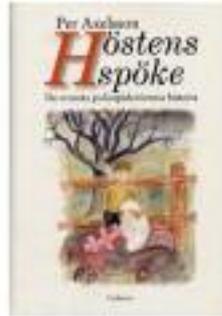
Polio infections in Sweden 1905 to 1965



 Skåne University Hospital

Post-polio en Suède

- 1905-1962
 - 51 000 cas rapportés
 - 6 000 décédés
- Hospitalisation en "isolement" puis suites de soins en centres privés.
- Environ 15 000 post-polio en Sweden



Per Axelsson: *The autumn ghost: the history of polioepidemics in Sweden.* Doctoral thesis, 2004

 Skåne University Hospital

Post-polio en Suède

- Aujourd'hui 3 importants centres post-polio :
 - Lund
 - Gothenburg
 - Stockholm
- Au total pour près de 3 000 patients
- Une association de patients active (RTP; Fédération Suédoise des Accidentés du Travail et des Handicapés)

 Skåne University Hospital

Travailler avec notre équipe ...

- Il ne s'agit pas de guérir mais...
- Patients post-polio peuvent bénéficier de la rencontre avec une équipe spécialisée
- Soutien de professionnels de rééducation pour accompagner une démarche de changement
- Réduire les handicaps ressentis grâce à différentes interventions

 Skåne University Hospital

Travailler avec notre équipe ...

- Éléments clés du travail interdisciplinaire :
 - Education
 - Self-management
 - Coping
 - Empowerment
- Optimiser le potentiel physique, mental et social pour atteindre le meilleur niveau de qualité de vie

Les 6 étapes de la réadaptation

1. S'adresser à l'équipe
2. Contact téléphoné avec le coordinateur de l'équipe
3. Evaluation initiale par l'équipe
4. Période de rééducation individualisée
5. Fin de la rééducation, évaluation et planification de la sortie de programme
6. Suivi (individualisé, toute la vie si souhaité)

Travailler avec notre équipe...

- Trois parties du programme de réadaptation
 - Evaluation
 - Centrée sur les conséquences de la Polio
 - Définition des objectifs et planification des interventions
 - Centrée sur les activités et la participation
 - Poursuite après la période de rééducation
 - Centrée sur la manière de maintenir les acquis

Evaluation initiale

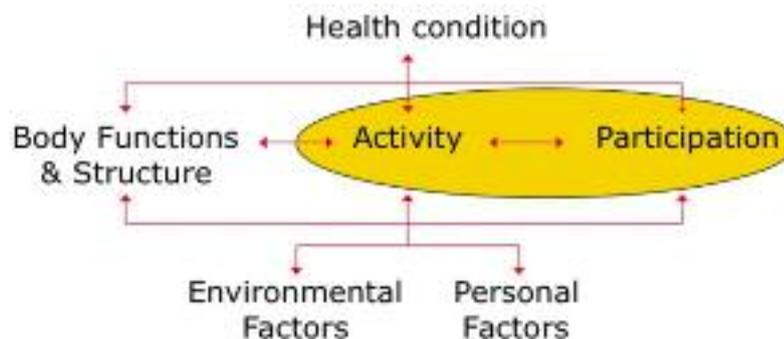
- Examen clinique
 - Antécédents ?
 - Distribution des paralysies ?
 - Autres symptômes et causes ?
- Bilan biologique
- Radiographies, scanner, IRM
- Autres investigations

Evaluation initiale

- Electromyographie & mesures de conduction nerveuse
 - Membres sup. et inf.
 - Distribution et sévérité de l'atteinte
 - Non-paralytic polio (~5%)
 - Syndrome du canal carpien



Plan de Réadaptation – CIF



WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Modifications du mode de vie

- Education à propos de post-polio
- Interventions professionnelles
- Bilan des facteurs de risque cardiovasculaires, ostéoporose et autres comorbidités



Skåne University Hospital

Modifications du mode de vie

- Aides à la mobilité & orthèses
- Avis spécialisés (ex. Chirurgien orthopédiste)
- Conditions sociales (ex. Logement et adaptations véhicule auto)



Skåne University Hospital

Modifications du mode de vie

- Activités quotidiennes adaptées et activité physique/exercices
- Etirements, marche, position assise
- Traitement des douleurs



Skåne University Hospital

Base de données Post-polio

- Evaluation Systématique
- Rapport annuel d'activité
- Elément de notre "reconnaissance" internationale
- Base de notre recherche

Base de données Post-polio

- 697 personnes en contact avec l'équipe
Hommes/femmes : 50/50
- Moyenne d'âge: 65 ans (18-89)
- Moyenne d'âge au stade aigu : 7 ans
- Environ 40 "bonnes années"
- 30% encore en activité
- 30% ont contracté la polio en 1949-1953
- 20% en dehors de la Suède

Etude par interviews qualitatives

- 12 hommes et femmes (40-73 ans)
- Ayant participé à un programme interdisciplinaire ciblé de réadaptation
- Interrogés 9-18 mois après la fin

Etude par interviews qualitatives

- Questions concernant les participants
 - Expérience du vécu avec la "post-polio"
 - Attentes pour l'avenir
 - Influence du programme
- Analysées avec la méthode comparative "grounded theory"

Larsson Lund & Lexell. A positive turning point in life – How persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation programme. *J Rehabil Med*, 2010; 42: 539-555.

"Un tournant positif dans la vie"

Le programme de réadaptation a été un tournant positif



Larsson Lund & Lexell. A positive turning point in life – How persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation programme. *J Rehabil Med*, 2010; 42: 539-555.

Pendant la réadaptation

- Etre aidé dans un processus positif de changement
 - Apprendre les conséquences de la polio et comment surmonter les difficultés,
 - Reflecting on the self
 - Rencontrer d'autres patients aide à prendre conscience et espérer
 - Ecrire un plan de réadaptation contribue à une meilleure compréhension

Larsson Lund & Lexell. A positive turning point in life – How persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation programme. *J Rehabil Med*, 2010; 42: 539-555.

Au moment de l'interview

- Dépasser le processus de changement vers une vie différente mais belle
 - Avoir le sentiment de mieux gérer son état
 - Avoir de nouvelles habitudes
 - Accepter la vie avec la "post-polio"
 - Gagner en estime de soi
 - Regarder l'avenir avec confiance

Larsson Lund & Lexell. A positive turning point in life – How persons with late effects of polio experience the influence of an interdisciplinary rehabilitation programme. *J Rehab Med*, 2008; 40: 59–66.

 Skåne University Hospital

Participation dans la société – CIF

- L'expérience individuelle subjective d'implication dans leur vie courante
- Il y a un lien entre la participation à la vie sociale et la qualité de vie
- Un des principaux objectifs est donc d'améliorer la participation

Larsson Lund & Lexell. Perceived participation in life situations in persons with late effects of polio. *J Rehab Med*, 2010; 42: 659–664.

 Skåne University Hospital

Participation dans la société – CIF

- Outil pour la Participation et l'Autonomie (IPA)
- 160 personnes post-polio
 - Age moyen 68 ans; ayant effectué une période de réadaptation pluridisciplinaire
- Questions à propos de :
 - Status marital, situation professionnelle, capacités de marche, besoin d'aide d'autrui

Larsson Lund & Lexell. Perceived participation in life situations in persons with late effects of polio. *J Rehab Med*, 2010; 42: 659–664.

 Skåne University Hospital

Participation dans la société – CIF

- Participation était perçue comme suffisante
 - Mobilité intérieure et soins personnels, communication, relations et respect d'autrui aussi bien que capacité à aider les autres
- Moins suffisante si :
 - Travaux ménager lourds, entretien de la maison, aller en voyage et vacances, trouver et conserver un travail

Larsson Lund & Lexell. Perceived participation in life situations in persons with late effects of polio. J Rehabil Med, 2010; 42: 659-664.

 Skåne University Hospital

Participation dans la société – CIF

- Un soutien insuffisant est associé à plus de difficultés de participation
- Les hommes rapportent plus de difficultés que les femmes
- Pas de relation avec l'âge ni le besoin d'aide à la marche, mais avec les barrières environnementales

Larsson Lund & Lexell. Perceived participation in life situations in persons with late effects of polio. J Rehabil Med, 2010; 42: 659-664.

 Skåne University Hospital

Participation & qualité de vie

- Impact sur la Participation et l'Autonomie (IPA)
- Questionnaire Qualité de Vie (LiSat-11)
 - Niveau de satisfaction globale
 - Niveau de satisfaction dans des domaines spécifiques sur 10 items (travail, économie, loisirs, contacts, vie sexuelle, vie familiale, activités de la vie quotidiennes, relations avec le partenaire, santé somatique et psychique)

Larsson Lund & Lexell. Relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. Disabil Rehabil, 2009; 31: 1592-1597.

 Skåne University Hospital

Participation & qualité de vie

- La participation perçue est liée significativement à la satisfaction dans la vie globale, ainsi qu'avec la plupart des 10 domaines de qualité de vie
- Few problems with participation correlated significantly with high levels of life satisfaction

Larsson Lund & Lewné. Relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. *Disabil Rehabil*, 2009; 31: 2592-2597.

 Skåne University Hospital

qualité de vie & symptômes

- 169 personnes post-polio
- LiSat-11 + un nouvel outil (Self-reported Impairments in Persons with Post-polio; SIPP)
- corrélation faible à modérée entre qualité de vie élevée et faible degré de déficiences

Lewné and Brogårdh. Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio. *Ann Phys Rehabil Med*, 2012; 55: 577-589.

 Skåne University Hospital

Conclusion

- La réadaptation Post-polio doit :
 - s'intéresser non seulement aux déficiences rapportées mais aussi aux limitations d'activité et restriction de participation
 - Cibler particulièrement les domaines de participation perçus comme problématiques
 - Promouvoir l'accès à un environnement aidant pour augmenter la participation en société et ainsi la qualité de vie

 Skåne University Hospital

Projets...

- Etudes descriptive
 - Chutes et peur de chuter
 - Fatigue, sommeil, dépression et douleurs
 - Activité physique, facilitateurs et freins
 - Sens de cohérence, self-efficacy
- Etudes longitudinales
 - Force musculaire et marche sur 5 ans
 - Devenir à long terme de la réadaptation

projets...

- Etudes interventionnelles
 - Réadaptation interdisciplinaire et ses composantes principales
 - Appareillage
 - Instruments de mesure des effets de la polio et de la réadaptation
 - Programmes de prévention des chutes
 - Programmes de "gestion" de la fatigue
 - Marche nordique

**Merci
beaucoup!**

jan.lexell@skane.se

Participation & qualité de vie

- La participation perçue est liée significativement à la satisfaction dans la vie globale, ainsi qu'avec la plupart des 10 domaines de qualité de vie
- Few problems with participation correlated significantly with high levels of life satisfaction

Larsson Lund & Leveli. Relationship between participation in life situations and life satisfaction in persons with late effects of polio. *Disabil Rehabil*, 2009; 31: 2592-2597.

 Skåne University Hospital

qualité de vie & symptômes

- 169 personnes post-polio
- LiSat-11 + un nouvel outil (Self-reported Impairments in Persons with Post-polio; SIPP)
- corrélation faible à modérée entre qualité de vie élevée et faible degré de déficiences

Leveli and Brogårdh. Life satisfaction and self-reported impairments in persons with late effects of polio. *Ann Phys Rehabil Med*, 2012; 55: 577-589.

 Skåne University Hospital

Conclusion

- La réadaptation Post-polio doit :
 - s'intéresser non seulement aux déficiences rapportées mais aussi aux limitations d'activité et restriction de participation
 - Cibler particulièrement les domaines de participation perçus comme problématiques
 - Promouvoir l'accès à un environnement aidant pour augmenter la participation en société et ainsi la qualité de vie

 Skåne University Hospital