

I<sup>er</sup> Congrès francophone

# La poliomyélite antérieure aigüe

Sous la direction  
du Dr Philippe Denormandie,  
et du Pr Olivier Dizien

en collaboration avec le Réseau Polio Île-de-France

I<sup>er</sup> congrès francophone

# La poliomyélite antérieure aiguë

Sous la direction  
du Dr Philippe Denormandie,  
et du Pr Olivier Dizien

en collaboration avec le Réseau Polio Île-de-France

## Remerciements

Nous remercions l'ensemble des acteurs qui ont grandement contribué à la construction de ce premier congrès sur la poliomyélite.

Nous remercions également la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité qui a permis grâce à son soutien, d'activer depuis mai 2007, un numéro azur d'information et d'orientation francilien à destination des personnes concernées par les séquelles de poliomyélite 0810 44 06 08 (prix d'un appel local).

Nous avons également une pensée toute particulière pour André Dessertine, Président de l'ADEP et le Pr Olivier Dizien de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches qui nous ont quittés brutalement depuis la tenue de ce congrès. Nous aurons à cœur de poursuivre leur engagement.

Pour le Comité d'organisation,  
**Nadège Renaux**  
Responsable du Pôle Handicap AP-HP

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris  
3, avenue Victoria  
75184 Paris cedex 4

Mise en page : Pôle d'activités multimédias - Département de la communication interne/DDRH  
© 2007 Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

# Sommaire

<b>Introduction</b> .....	5
<i>«-Ils sont 200 000-», présentation du film de 1956</i> .....	7
<i>50 ans de Poliomyélite</i> .....	8
<i>Naissance des associations</i> .....	9
<i>Apport de la polio dans la chirurgie neuro-orthopédique</i> .....	10
<i>Place de la neuro-orthopédie dans le traitement des séquelles fonctionnelles des patients poliomyélites</i> .....	14
<i>Appareillage du membre inférieur du patient poliomyélite adulte</i> .....	18
<i>Du poumon d'acier à la ventilation non invasive par voie faciale</i> .....	21
<i>Viellir avec la poliomyélite</i> .....	23
<i>Enquête du Groupe de Liaison et d'Information Post-Poliomyélite</i> .....	27
<i>Syndrome post-poliomyélite et recherche</i> .....	32
<i>Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité</i> .....	33
<i>Résultats de l'évaluation de satisfaction du congrès</i> .....	37

MATIN

**8h30** Accueil des participants

**9h00** Ouverture

**Benoît Leclerc**, directeur général de l'AP-HP

**Pr Olivier Dizien**, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

Président de séance **Delphine Siégrist**, journaliste

Modérateur **Dr Rania Belmahfoud**, CRFF La Châtaigneraie Convention, Paris

**9h15 PRÉSENTATION DU FILM DE 1956 "ILS SONT 200 000"**

**Bernard Gaudon**, ALLP

**9h30 50 ANS DE POLIOMYÉLITE**

**Pr Olivier Dizien**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

**9h45 NAISSANCE DES ASSOCIATIONS**

**André Dessertine**, président de l'ADEP

**10h00 LA POLIO DANS LE MONDE ET NÉCESSITÉ DE LA VACCINATION**

**Pr Christian Perronne**, Hôpital Raymond Poincaré, Garches

**10h15 DÉBAT**

**10h45** Pause

**11h15 APPORT DE LA POLIO DANS LA CHIRURGIE NEURO-ORTHOPÉDIQUE**

**Dr Michel Guillaumat**, Fondation Hôpital Saint-Joseph, Paris

**11h30 APPORT DE LA CHIRURGIE NEURO-ORTHOPÉDIQUE DANS LA POLIO**

**Dr Philippe Denormandie**, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP

**11h45 APPAREILLAGE DU MEMBRE INFÉRIEUR ET POLIO**

**Dr Patrick Sautreuil**, Hôpital Rothschild, AP-HP

**12h00 DÉBAT**

**12h30 SYNTHÈSE DE LA MATINÉE**

**Delphine Siégrist**

**12h45** Déjeuner libre

Président de séance **Marie-Sophie Desaulle**, présidente de l'APF

Modérateur **Dr Patrick Hugué**, Institution Nationale des Invalides, Paris

**14h15 "ILS SONT 200 000"**

Suite de la présentation du film

**14h30 LA RESPIRATION : DU POUMON D'ACIER À LA VENTILATION NON INVASIVE**

**Pr Dominique Robert**, Hôpital Edouard Herriot, Lyon, président de l'ALLP

**14h45 DÉBAT**

**15h00 VIVRE ET VIEILLIR AVEC LA POLIO**

**Dr Isabelle Laffont**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP

**15h15 ENQUÊTE GLIP 2005 AUPRÈS DE 200 POLIOS**

**Brigitte Bonnin**, présidente du GLIP

**15h30 SYNDROME POST-POLIO ET RECHERCHE**

**Pr François Boyer**, CHU Reims

**15h45 OÙ S'ORIENTER : RÉSEAUX, CONSULTATIONS SPÉCIALISÉES...**

**André Dessertine**, ADEP et **Michel Zehnacker**, Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité

**16h00 DÉBAT**

**16h30 SYNTHÈSE DE L'APRÈS-MIDI**

**Marie-Sophie Desaulle**

**16h45 CONCLUSION**

APRÈS-MIDI

MATIN

APRÈS-MIDI

# Introduction

*Dr Philippe Denormandie  
Responsable Mission Handicaps  
AP-HP*

*Pr Olivier Dizien  
Unité de médecine physique et réadaptation  
Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP*

Le 1er Congrès francophone sur la poliomyélite antérieure aiguë et ses séquelles a été organisé par la Mission Handicaps de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, en collaboration avec le Réseau Polio Île-de-France et les associations de personnes handicapées.

On estime à 50 000 le nombre de survivants de la polio en France et à 700 000 en Europe. Il faut toutefois y ajouter un nombre croissant de personnes migrantes atteintes de polio souvent très sévère.

Si le virus a disparu depuis une vingtaine d'années en Europe, un réservoir de virus persiste dans certains pays d'Afrique intertropicale, pouvant atteindre d'autres pays sur d'autres continents, comme en 2005 à l'occasion de l'arrêt d'une campagne de vaccination au Nigeria. La vaccination reste plus que jamais nécessaire.

Aujourd'hui, la maladie a disparu en France et n'est plus enseignée dans les facultés de médecine alors que ces patients ont toujours des besoins de soins spécialisés.

Le vieillissement naturel et physiologique aggrave les conséquences des déformations, des paralysies et des atteintes respiratoires. D'autres affections dues à l'âge, au mode de vie, au stress ont un retentissement souvent plus sévère que si elles survenaient chez une personne sans séquelle de polio. La moindre prise de poids peut faire perdre la marche, tout comme une arthrose de hanche, de genou ou même d'épaule. L'existence d'un syndrome post-polio complique encore la prise en charge car il inquiète souvent de façon excessive les personnes atteintes. Ce syndrome, décrit dès 1980, est une réalité clinique qui s'exprime par une diminution des possibilités fonctionnelles. On n'en connaît pas encore les causes, mais on évoque de plus en plus un probable épuisement du métabolisme des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière, que celles-ci aient été touchées initialement par la polio ou qu'elles aient compensé la destruction par le virus de cellules voisines. Beaucoup d'autres causes de ces aggravations doivent être recherchées pour être traitées efficacement.

Mais la dégradation de leur autonomie n'est pas une fatalité. Des traitements peuvent être utilement proposés. C'est le rôle du Réseau Polio Ile-de-France, en relation avec les autres structures régionales compétentes et les associations.

Informers les professionnels, échanger les expériences entre professionnels et personnes atteintes, tels étaient les objectifs de ce Congrès.

Il s'agissait du 1er Congrès francophone sur la polio du XXI<sup>e</sup> siècle. Les thèmes sur ce sujet sont si nombreux que nous poursuivrons notre démarche dans les années à venir.

# Présentation du film « Ils sont 200 000 »

*Bernard Gaudon*

*ALLP*

Le film qui a été diffusé en ouverture du Congrès a été tourné il y a exactement cinquante ans.

Réalisé avec le concours de la Sécurité Sociale et l'Association des Paralysés de France, il a été tourné en partie dans ses établissements.

Le titre "Ils sont 200 000" évoque l'ampleur du problème de santé publique que posait la poliomyélite à cette époque. D'ailleurs, le mot "poliomyélite" était tellement tabou qu'il n'est pas prononcé une seule fois. Pour mieux comprendre, il faut se souvenir que lorsque ce film a été conçu, le vaccin Sabin n'était pas encore mis au point.

Vous avez pu remarquer aussi le vocabulaire de l'époque utilisé par le commentateur : "paralysé, infirme, incurable, inutile, réhabilitation, ...".

Au travers de l'histoire d'un petit garçon atteint par la polio, ce film montre l'importance et la nécessité de la rééducation fonctionnelle, d'une scolarisation adaptée et d'une formation professionnelle pour pouvoir espérer mener une vie "normale" (ou presque).

L'esprit du Président fondateur de l'APF, André TRANNOY inspirateur de ce film, se résume bien dans ce précepte inscrit à l'entrée du centre de formation professionnel du Jard :

« Ton intelligence est un capital intact »

« Fais le fructifier pour pallier ta déficience physique »

Pour vous procurer ce film, e.mail : [b.gaudon@post-polio.fr](mailto:b.gaudon@post-polio.fr)

# 50 ans de Polio

*Pr Olivier Dizien*

*Unité de MPR W1, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches AP-HP*

Il y a juste 50 ans, le virus de la polio est à l'état endémique sur tous les continents. En Europe et sur le continent américain, il sévit sous la forme d'épidémies régulières en périodes chaudes et humides (grippe estivale).

Il est la première cause de handicap moteur dans le monde. Chaque année, il touche un grand nombre de personnes, le plus souvent des enfants en bas âge. Le virus est très contagieux et l'affection se propage rapidement et facilement.

Parmi les personnes touchées par le virus, seulement 1% vont avoir une paralysie flasque purement motrice, plus ou moins sévère en fonction des muscles atteints et du jeune âge de l'enfant. L'atteinte des muscles respiratoires et les atteintes du bulbe cérébral conditionne le pronostic vital immédiat et justifie une assistance respiratoire (poumon d'acier). L'évolution se fait généralement par une amélioration des paralysies. Le plus souvent, la récupération est incomplète et les déséquilibres musculaires sont responsables de déformations des membres et du tronc d'autant plus que l'enfant est jeune (croissance).

La polio a été considérée comme la « maladie orthopédique par excellence », ce qui rend compte de l'importance de l'investissement des équipes de médecins, de chirurgiens, de kinésithérapeutes et des ortho-prothésistes dès la fin des années de guerre. C'est aussi un modèle de recherche (découverte des trois types du virus -1949) et de la possibilité de cultiver ces virus sur du tissu humain (ce qui vaut le prix Nobel à Weller, Robbins et Enders). En France, à l'Institut Pasteur-Lepine, aux Etats-unis, Jonas-Salk en 1955 mettent au point un vaccin inactivé. Les premières vaccinations aux Etats unis entraînent une diminution de l'incidence de la Polio de 90%. Sabin met au point un vaccin atténué oral (1961), qui facilitera les vaccinations de masse (1962). La vaccination est obligatoire en France depuis 1964.

Aujourd'hui, on estime qu'il y a en France 55 000 polios, 700 000 en Europe. En 1988, au moment où l'OMS décide du programme d'éradication mondiale de la polio, 350 000 nouveaux cas sont déclarés. En 2005, le nombre de nouveaux cas est de 1831. Les pays endémiques sont le Nigeria, l'Inde, l'Afghanistan et le Pakistan. Actuellement 15 autres pays sont encore infectés, mais en voie d'éradication. La présence de ces virus (le type 2 a été éliminé) montre la nécessité d'une bonne couverture vaccinale.

Avec l'amélioration des techniques et des connaissances, dans tous les domaines, la prise en charge des personnes ayant des séquelles de polio, dont les conséquences fonctionnelles s'aggravent avec l'âge s'est régulièrement améliorée : ces progrès touchent particulièrement les réseaux de soins, les techniques médicales et chirurgicales, les appareillages, orthèses et chaussures orthétiques, les aides techniques à la marche, les appareils de ventilation non invasive...

Le syndrome post-polio décrit dès les années 1980 est une entité clinique reconnue qui toucherait la moitié des personnes polios survivantes et pour laquelle un important courant de recherche s'intensifie. Appuyés par les grandes associations de personnes handicapées, dont beaucoup ont été créées dans les services hospitaliers recevant des polios, les personnes survivantes réclament des droits à l'information, à un accès facile aux réseaux de soins spécialisés et à la prise en compte de leurs problèmes socio-économiques.

# « Naissance des associations »

*M. André Dessertine*

*Président de l'ADEP*

Longtemps, les associations furent l'objet d'une certaine suspicion de la part des pouvoirs publics mais la loi de 1901 en libéralisa leur création en les fondant sur le principe de la liberté des contrats.

Il fallut cependant attendre 20 ans pour que les malades eux-mêmes prennent en main leur avenir.

C'est ainsi que s'est d'abord créé la FMIP devenue FNATH pour les accidentés du travail, puis, à partir des deux fléaux de l'époque, la tuberculose et la poliomyélite, l'ACMB qui devint LADAPT et l'APR qui donna naissance à l'APF.

A partir de 1950, c'est une véritable explosion avec l'Amicale des Polios Adultes de l'Hôpital Raymond Poincaré en 1951, puis au début des années 60, le Club des loisirs et d'entraide.

De L'Amicale des Polios devaient naître plusieurs associations, l'UNPF, l'ANPF et l'ADEP. Ensuite la diversité des affections invalidantes conduisit à la création de nombreuses associations nouvelles qui devaient permettre l'ouverture de l'hôpital au monde extérieur, la mise en œuvre d'une charte des malades, la participation des usagers et la sensibilisation du grand public et encourager la recherche médicale.

# Apport de la polio dans la chirurgie neuro-orthopédique

*Dr Michel Guillaumat  
Fondation Hôpital Saint-Joseph, Paris*

Ce titre peut paraître un peu paradoxal comparé à celui de l'exposé suivant ! C'est que nous nous sommes partagé le travail avec Philippe Denormandie : au plus âgé l'historique, au plus jeune le moderne !

En effet, je fais partie d'une génération de médecin en voie de disparition qui a encore connu la période de la polio aigue dans notre pays. J'ai eu le grand privilège d'être interne, puis chef de clinique dans le service de mon maître Pierre Petit à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, et j'ai été confronté avec les terribles conséquences orthopédiques de cette maladie au coté des éminents spécialistes de l'époque que beaucoup d'entre vous connaissent.

Je veux citer en premier Pierre Queneau que j'ai très tôt secondé, puis plus tard remplacé à la Fondation Ellen Poidatz de Saint-Fargeau, un des premiers établissements consacrés à la scolarité des polios sous la houlette de maman Ellen, puis d'André et Françoise Trannoy et de Pierre et Denise Bernès. Marcel Boppe, puis Pierre Queneau y ont développé la thérapeutique orthopédique et chirurgicale. Parallèlement, j'ai beaucoup appris à Garches avec André Grossiord, et toute son équipe dont Pol Le Coeur, Mme Duval-Beaupère, Mme Jaeger, pour n'en citer que quelques-uns.

A l'époque les traitements des séquelles orthopédiques de la polio étaient encore au stade de balbutiements. La priorité absolue était à l'éducation scolaire. On disait :

"Le polio a un bon cerveau. C'est sa force pour sa vie future. Il doit bien le remplir !"

Une grande méfiance régnait dans le "milieu polio" vis-à-vis des chirurgiens qui commençaient à proposer quelques interventions dont les résultats étaient jugés aléatoires et dont les suites, toujours longues, étaient accusées de nuire à la scolarité. Seules avaient bonne presse, la rééducation respiratoire, la rééducation musculo-articulaire appelée alors la "mécanothérapie" et l'appareillage lourd et encombrant en cuir et acier branché sur des chaussures orthopédiques.

Il a fallu beaucoup de prudence, de patience et de diplomatie de la part des chirurgiens pionniers pour faire accepter les premières interventions orthopédiques et démontrer qu'un allongement tendineux pouvait améliorer une attitude vicieuse et faciliter l'appareillage ou l'indépendance, qu'une double arthrodèse du pied pouvait simplifier le chaussage et améliorer les possibilités de marche.

C'est grâce à ce que nous a appris la polio et par la mise en commun de l'expérience des équipes du monde entier, y compris celles des pays moins développés contraints à des moyens artisanaux, que peu à peu est née une véritable spécialité, la neuro-orthopédie, qui s'adresse maintenant à toutes les sortes de pathologies d'origine neurologique cérébrale, médullaire ou périphérique.

La polio est une atteinte virale plus ou moins diffuse de la corne antérieure de la moelle épinière. Elle entraîne des lésions purement motrices, sans spasticité, sans troubles de la sensibilité, sans troubles sphinctériens et sans atteinte du cerveau. Sa localisation est très diverse, depuis des atteintes très localisées et partielles, d'un pied par exemple, jusqu'aux atteintes majeures des 4 membres et du tronc,

La polio est prioritairement une pathologie de l'enfant, elle s'appelait "la paralysie infantile". De ce fait, les séquelles motrices, outre les pertes fonctionnelles, entraînent des troubles du développement de l'enfant pendant toute la période de croissance, tels des inégalités de longueur et des déformations osseuses ou articulaires.

La Polio nous a beaucoup appris en matière de neuro-orthopédie. Ces solides connaissances établies grâce à l'examen clinique minutieux, le fameux testing musculaire de 0 à 5 et la cotation des amplitudes articulaires, constituent la base essentielle et toujours actuelle du pronostic et des traitements des séquelles orthopédiques des atteintes neurologiques de toute nature, chez l'enfant et chez l'adulte. Les méthodes modernes d'exploration instrumentales plus ou moins informatisées, pour fort intéressantes et souvent utiles qu'elles soient, ne doivent pas faire oublier l'examen clinique qui

reste primordial, ni ces connaissances élémentaires et de bon sens qui sont peut-être insuffisamment enseignées à l'époque actuelle.

La polio nous a appris les conséquences de la perte totale ou partielle de certains muscles ou groupes musculaires sur la fonction articulaire, sur la respiration, sur la croissance et sur l'autonomie. Elle a permis de prévoir ces conséquences en cours de croissance et donc l'avenir à l'âge adulte. Des moyens thérapeutiques sont nés progressivement au fur et à mesure de l'expérience. Beaucoup se sont avérés très utiles. Certaines idées considérées par leurs auteurs comme prometteuses se sont avérées décevantes, inutiles, voire nuisibles. La polio nous ainsi fait toucher du doigt des erreurs de raisonnement ou de réalisation. Dans ce domaine comme dans beaucoup d'autres, la règle d'or reste "Primum non nocere", mais ne doit pas non plus inciter à un attentisme excessif. La crainte de perdre la moindre acquisition fonctionnelle si durement acquise, à juste titre toujours présente à l'esprit du patient, doit rester au centre de la réflexion du thérapeute qui, avant toute décision, doit savoir parfaitement peser les avantages et les inconvénients et les exposer clairement à l'intéressé et à sa famille.

Pour illustrer ces propos je prendrai quelques exemples simples qui rappelleront probablement des souvenirs à certains d'entre vous : exemples d'apports positifs dans les connaissances et les traitements, mais aussi d'erreurs de raisonnement ou d'échecs thérapeutiques malheureux, mais tout aussi instructifs.

## **1) La paralysie du Quadriceps et la marche**

Le quadriceps est le muscle de la partie antérieure de la cuisse. Son atteinte est fréquente dans la polio. Il agit en tirant la rotule vers le haut ce qui étend la jambe sur la cuisse par l'intermédiaire de la rotule. Ainsi, il participe à l'extension active du genou et donc à sa mise en rectitude, position de verrouillage indispensable pour stabiliser l'appui sur le membre inférieur pendant que le membre opposé se soulève pour l'avancée du pas.

L'atteinte du Quadriceps empêche l'extension active du genou et, si on n'y prend pas garde, entraîne rapidement une impossibilité de l'extension complète même passive; c'est le flessum du genou contre lequel il faut lutter dès le début de la maladie par des postures régulières, prolongées, parfois pénibles, mais parfaitement justifiées.

En raison de la nécessité du verrouillage du genou pour l'appui sur le membre inférieur en rectitude, le Quadriceps était considéré comme le muscle essentiel et même indispensable pour une marche sans appareillage. Convaincus de cette "évidence", les chirurgiens se sont efforcés logiquement de restaurer une action musculaire d'extension du genou en suppléance du Quadriceps défaillant. Ils ont alors, chaque fois que cela était possible, envisagé de transférer sur la rotule les autres muscles de la cuisse lorsqu'ils étaient valides. Tous les muscles disponibles, et souvent l'association de plusieurs muscles, ont été ainsi déplacés vers l'avant dans l'espoir de rétablir une extension active du genou. Ces espoirs se sont révélés vains, car dans la majorité des cas la force ainsi obtenue était très insuffisante et la rotule supportait mal les mouvements imposés par des muscles qui n'étaient prévus pour cet usage. La qualité de la marche se trouvait souvent détériorée.

Ces échecs répétés et la meilleure compréhension du mécanisme de la marche nous ont appris que pour stabiliser le genou en extension, les muscles postérieurs de la cuisse étaient beaucoup plus efficaces à leur place d'origine que déroutés sur la rotule. Pour important qu'il soit, le Quadriceps n'est pas indispensable pour une marche sans appareil et celle-ci est possible à condition qu'il n'y ait pas de flessum et que les groupes musculaires postérieurs de la cuisse (I-J) et de la jambe (Triceps) soient chacun supérieur à 3, au testing..

En cas de monoplégie complète, aucun muscle ne pouvait être transposé. Mais toujours dans le but de favoriser cette stabilisation du genou lors de l'appui, et dans le désir de permettre la marche sans appareil, on a longtemps proposé de forcer l'amplitude du genou vers l'arrière. C'est ce que l'on appelait le recurvatum thérapeutique. Avec des plâtres et des postures forcées en hyperextension pendant la croissance, on obtenait ainsi une amélioration réelle de la stabilité du genou en appui. Mais la surveillance à moyen et long terme de ces articulations travaillant en position forcées a montré que la situation se détériorait, le genou devenait douloureux et instable par distension irréversible des ligaments. Cette technique, très répandue à une époque, a heureusement été abandonnée.

## **2) Les boîtiers et la croissance de la Hanche**

C'est la polio qui nous a appris le rôle fondamental de l'équilibre musculaire sur la fonction de marche et sur le développement des articulations en cours de croissance. Prenons l'exemple d'une paralysie

totale ou partielle du muscle Moyen Fessier (MF). C'est un muscle essentiel, qui relie sur le coté le bassin à la hanche. Il permet le mouvement d'écartement du membre inférieur, mais aussi le maintien du bassin horizontal lors de l'appui en porte-à-faux sur un pied, pendant le passage du pas de l'autre pied, donc la marche sans boiterie.

### 1) Boiterie du MF

En cas d'atteinte du MF, le sujet perd cette possibilité de maintenir son bassin horizontal lorsqu'il avance le membre inférieur opposé. Il présente donc une boiterie qui peut se présenter de trois manières :

- ou bien l'hémibassin du coté opposé descend lorsque le patient passe le pas du coté opposé, c'est la boiterie de Trendelenbourg
- ou bien le patient penche l'ensemble du tronc vers le coté de la hanche atteinte afin de porter son centre de gravité (tout son poids) sur cette articulation pour obtenir un équilibre temporaire et éviter ainsi la chute du bassin du coté opposé. C'est la boiterie de l'épaule ou boiterie de Duchenne.
- ou bien il utilise les deux artifices à la fois. C'est la boiterie mixte.

Ces boiteries fréquentes dans les séquelles de polio ont donné lieu à toute sorte d'essais thérapeutiques dont le but était de rétablir une sangle suffisamment puissante entre l'aile iliaque et le grand trochanter en compensation du muscle atteint. Les transferts musculaires (Psoas), les bandelettes aponévrotiques ont tous été des échecs. La seule parade efficace à ces boiteries est l'utilisation d'une canne tenue dans la main opposée au coté de la paralysie du MF.

### 2) développement de la hanche coxa valga, subluxation, luxation

Lorsque la paralysie survient chez l'enfant jeune, le déséquilibre musculaire va dans tous les cas entraîner un défaut évolutif de développement de l'articulation et ce d'autant plus que la paralysie sera survenue plus tôt dans la vie.

Si la paralysie atteint le MF mais respecte les autres muscles de la hanche, le tableau est toujours le même. On assiste d'abord à une anomalie d'orientation du col du fémur qui devient trop vertical, c'est la coxa valga, puis progressivement à un défaut de centrage de la tête fémorale d'abord en subluxation, puis en luxation complète.

Par contre, si la paralysie est totale avec atteinte de tous les muscles autour de la hanche, on assiste bien à une coxa valga, mais la hanche reste habituellement bien centrée. Ceci prouve que le plus nocif pour la croissance est, plus que la paralysie elle-même, le déséquilibre entre muscles paralysés et muscles conservés.

### 3) Les déformations du Rachis et ses conséquences :

La paralysie plus ou moins étendue des muscles du tronc entraîne une déformation de la colonne vertébrale en croissance; c'est la scoliose d'origine neuro-musculaire

La polio nous a appris que la distribution variable des atteintes musculaires aboutit à des scolioses d'allure et de siège différents. Tout paraissait simple ! En fonction de la cote musculaire, on pouvait prévoir la survenue et le siège de la déformation de la colonne. On pensait avoir tout compris !

En réalité, l'étude d'un grand nombre de cas nous a montré une nette prédominance des scolioses dorsales à convexité droite et lombaires à convexité gauche, non corrélée avec la topographie des atteintes musculaires. Il y a donc d'autres facteurs déterminants en cause, comme d'ailleurs dans toutes les autres scolioses, et bien des interrogations demeurent encore aujourd'hui sur les mécanismes de ces déformations.

La polio nous a permis d'apprendre d'autres notions capitales.

- En effet, c'est sur une étude longitudinale de nombreuses scolioses polio que Mme Duval-Beaupère a établi les lois d'aggravation des scolioses pendant la croissance et en particulier en période pubertaire. Ces lois sont maintenant admises dans le monde entier et valables pour toutes les scolioses quelle qu'en soit l'origine
- La polio nous a encore enseigné l'étroite relation entre la colonne et la respiration par l'intermé-

- diaire des muscles respiratoires intercostaux et du diaphragme.
- Elle nous a montré l'interdépendance colonne-bassin-hanche. Une scoliose qui entraîne une obliquité du bassin menace gravement l'emboîtement de la hanche du côté surélevé.
  - Enfin, c'est pour les scolioses polio qu'ont été mises au point certaines techniques chirurgicales, qui ont par la suite été adaptées à toutes les autres scolioses, d'abord les greffes osseuses simples sans instrumentation, puis la technique de Harrington et la technique de Luque, ancêtre des instrumentations segmentaires modernes.

## **Conclusion**

Heureusement grâce à la vaccination, les nouveaux cas sont devenus très rares et de ce fait, la poliomyélite n'est plus enseignée dans les facultés de médecine. Pour autant, la polio ne doit pas être reléguée au domaine historique, car si pendant longtemps on s'est surtout intéressé aux paralysies des enfants en période de croissance, il reste encore beaucoup à faire pour venir en aide aux polios adultes qui prennent de l'âge et dont le handicap a souvent tendance à s'aggraver.

# Place de la neuro-orthopédie dans le traitement des séquelles fonctionnelles des patients poliomyélites

Dr Philippe Denormandie  
Chirurgien neuro-orthopédiste  
Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP

## Place de la neuro-orthopédie dans le traitement des séquelles fonctionnelles des patients poliomyélites

### Réseau polio IDF 2001-2005

P Denormandie, C Thévenin Lemoine, T Judet  
I Laffont, O Dizien  
Hôpital Raymond-Poincaré

1

## Chirurgie

### MEMBRE SUPÉRIEUR : Peu d'indication

- Pathologies de sollicitation en contrainte du membre supérieur :
  - polio marchant avec cannes : syndrome de compression nerveuses : médian au poignet  
cubital au coude
  - polio en fauteuil : lésion articulation de l'épaule
- Traitement surtout médical
- Indication chirurgicales : décompression nerveuse, chirurgie de la coiffe

RÂCHIS : correction des déformations évolutives, invalidantes avec retentissement respiratoire et /ou neurologique

2

## Chirurgie aux membres inférieurs

Fréquente majorité des polios ont eu 1 intervention dans leur vie

### Principe de la chirurgie

- Conserver ou favoriser le verrouillage mécanique du MI
  - extension de hanche
  - extension du genou ( léger recurvatum )
  - l'équin du pied

3

### • Optimiser les capacités musculaires restantes :

- proximal : pas de transfert. Gestes « conservateurs »
- pied : nombreuses possibilités de transferts. Indications dépend rapport bénéfice/perte

### • Assurer des articulations :

- mobiles et indolores pour hanche et genou:
  - libération des parties molles et / ou ostéotomie
  - arthroplastie +/- contraintes
- stables et indolores pour le pied ( point fixe au sol)
  - arthrodèse arrière ou avant pied

4

## Profil psychologique polio vis-à-vis de leurs séquelles et de la chirurgie

- ⇒ Personnes actives, Vie professionnelle
- ⇒ Situation stabilisée adulte jeune, souvent parcours médical long
- ⇒ Souhait d'oublier leur situation. « Cacher leur polio »
- ⇒ Espoir de ne plus avoir à faire à la chirurgie
- ⇒ Consulte souvent après évolution des symptômes.

5

## Expérience garchoise 2001-2005

- 45 Malades : 2/3 de femmes
- Age moyen contracté polio :
  - 3,5 ans (ex : 11 mois – 10 ans)
- Age moyen en consultation :
  - 48,5 ans (22 ans – 78 ans)

20-30 ans	30-40 ans	40-50 ans	50-60 ans	60-80 ans
2	8	12	19	5

6

45 patients

- 55 interventions,
  - 4 patients : 2 interventions
  - 3 patients : 3 interventions.
- Chirurgie multi étagée en 1 temps (prudence) : 5 cas.
  - ⇒ Hanche genou : 2 cas
  - ⇒ Genou pied : 2 cas
  - ⇒ Deux côtés dans le même temps : 1 cas
- Patients marchants : 43
  - orthèse cruro-pédieuse : 9
- Patients non marchants :
  - Fauteuil : 3

7

### Motif consultation

- Instabilité à la marche : 72%
  - +/- chute ou nécessité de stratégie de verrouillage.
  - exemple : main, rotation externe.
- Causes :
  - Genou :
    - ⇒ déverrouillage en flexion.
    - ⇒ laxité en extension (recurvatum +++)
  - Pied :
    - ⇒ accrochage du pied, des orteils au passage du pas
    - ⇒ instabilité latérale à l'appui

8

### Motifs consultation

- Douleurs : 78 %
    - Lombalgies (inégalité de longueur)
    - Douleurs de hanche
    - Douleurs de genou
    - Douleur de pied : ++
      - ⇒ Soit cheville
      - ⇒ Durillon d'appui
      - ⇒ Métatarsalgie ou conflit orteils.
- souffrance articulaire : arthrose

9

### Motif consultation

- Difficultés d'installation : 15 %
    - Orthèse : fracture du matériel
    - Fauteuil
    - Chaussures orthopédiques : conflit cutané
  - Importance des co-facteurs.
    - Prise de poids
    - Manque d'entretien musculaire
    - Vieillesse physiologique
- ⇒ Fatigabilité + perte d'autonomie

10

### Hanches 8 cas

- Douleurs de hanches sur arthrose (3 cas), hanche dysplasique.
  - ⇒ Prothèse totale de hanche rétentive (cotyle à double mobilité) : conservation capital musculaire
- Déformation proximale (4 cas)
  - Position en abductum, flessum, rotation externe, prévalence TFL, couturier : 3 cas
  - Retentissement Verticalisation : 3 cas. Position assise : 1 cas
  - ⇒ Libération des parties molles
- Autre :
  - ablation matériel 1 cas

11

### Genoux Indication et intervention (15 cas)

- Difficulté de verrouillage du genou par flessum de genou
  - Ostéotomie de recurvatum (7 cas)
- Douleur genou + instabilité sur arthrose
  - Ostéotomie de varisation (3 cas), associée à un recurvatum (2 cas).
  - Prothèse totale de genou contrainte (2 cas)
- Dislocation du genou en recurvatum (2 cas)
  - Reprise d'ostéotomie (recurvatum >15°)
  - Retente des coques : 1 cas
- Autre
  - Allongement tibia (1 cas), ablation de matériel : 1 cas.

12

15

## Pied.

### Indication et intervention (34 patients)

- Douleurs tibio-tarsiennes sur arthrose
  - Ostéotomie tibio-tarsienne sur arthrose
    - ⇒ ostéotomie supra malléolaire : 2 cas
    - ⇒ arthrodèse tibio-tarsienne : 1 cas
- Instabilité latérale du pied
  - Varus : 7 cas, Valgus 3 cas.
  - Double arthrodèse : 10 cas.

13

- Accrochage d'avant pied, steppage, pied tombant

Association déficit loge antérieure + équin

- 1-Correction Equin : 22 cas mais Isolé que : 3 cas
  - ⇒ Allongement d'Achille :
    - per cutané : 16 cas , à ciel ouvert : 3 cas (réglage longueur équin utile)
    - ⇒ Equin mixte d'arrière pied et d'avant pied : 10 cas.
    - Pied creux ; Tarsectomie : 3 cas, correction dans le cadre de la double arthrodèse 7 cas).

14

2- Réanimation flexion dorsale de la cheville :

- ⇒ Transfert long péronier latéral : 9 cas
- ⇒ Transfert JP : 1 cas
- ⇒ Transfert triceps : 1 cas
- Griffes d'orteils isolée :
  - Court fléchisseur : 4 cas
  - ⇒ arthrolyse métatarso-phalangienne du 1 dans 2 cas.

15

### Fractures membre inférieur : 3 cas

- Localisation
  - ⇒ Segment jambier : 2 cas
  - ⇒ Segment fémoral : 1 cas
- Consolidation dans tous les cas.
- Risque de perte du flessum de genou.
  - ⇒ Prévention ++ des immobilisations plâtrées.

16

## Résultats

- Pas d'aggravation des capacités fonctionnelles
- Contrat atteint mais nécessite d'être précisé et formalisé
- Acquisition des résultats sur 6 mois
- Programme de rééducation prolongé

17

### Résultats hanches et genoux

- Douleurs :
  - Amélioration des douleurs sauf 2 cas, persistance de douleurs de chondropathie fémoro-patellaire et fémoro-tibiale.
- Stabilité à la marche :
  - Disparition nécessité appui fémoral de la main dans tous les cas
  - Orthèse du genou :
    - ⇒ Abandon de l'orthèse pour marche sur courte distance ( 2 cas).
    - ⇒ Amélioration confort dans l'orthèse (arrêt des fractures de l'orthèse cruro-pédieuse dans 2 cas).
- Stabilité du genou en recurvatum
  - Nécessité du maintien d'une orthèse dans tous les cas mais diminution des contraintes cutanées dans l'orthèse.
- Complications : 1 sepsis, 1 non consolidation

18

### Résultats pied

- Douleurs :
  - Amélioration des douleurs d'appui dans tous les cas.
  - Apparition de nouvelles douleurs transitoire (6 mois )
    - ⇒ Douleurs tibio-tarsiennes dans 4 cas sur chondropathie après allongement Achille (3 cas), ou ostéotomie (1 cas)
    - ⇒ Douleurs plantaires après correction pied creux transitoire (2 cas)
- Stabilité :
  - Amélioration de la stabilité dans tous les cas
  - Disparition des instabilités latérales.
  - Disparition de l'accrochage antérieur du pied.
  - Transfert par effet ténodèse dans tous les cas.
- Complications :
  - pseudarthrose serrée sur une arthrodeuse tibio-tarsienne.

19

### Orientation en orthopédie

- Médecins : 84 %
    - Soit Médecine Physique et de Réadaptation
    - Soit Médecin Généraliste
  - Consultation spontanée : 16 %
    - Problème de l'orientation des personnes adultes non suivies depuis de nombreuses années.
- ⇒ Retour établissement traitées dans l'enfance.

20

### La chirurgie reste d'actualité chez les personnes polios

- Pour les polios anciens :
  - ⇒ Adaptations à des évolutions physiologiques
  - ⇒ correction des conséquences des déformations sur les articulations.
    - Maintien des possibilités fonctionnelles
- Pour les polios jeunes (migrants) :
  - ⇒ Persistance d'un recrutement important de personnes migrantes
  - ⇒ Correction des déformations existantes souvent majeures
    - Augmentation des capacités fonctionnelles

21

### Les conditions du succès de la prise en charge chirurgicale sont :

- Evaluation pré-opératoire adaptée ( finesse de l'équilibre du mécanique et fonctionnel du polio).
  - Prise en compte des co-facteurs.
  - Rééducation post-opératoire +++
- ⇒ Intérêt de la mise en œuvre des réseaux et des consultations pluridisciplinaires.

22

# Appareillage du membre inférieur du patient poliomyélitique adulte

*Dr Patrick Sautreuil*

*Centre d'appareillage Paris Île-de-France Picardie, Ministère de la Défense  
Service de rééducation neuro-orthopédique, Hôpital Rothschild, AP-HP, Paris*

*Pr Philippe Thoumie*

*Service de rééducation neuro-orthopédique, Hôpital Rothschild, AP-HP, Paris*

## Introduction

Affection d'origine neurologique, la poliomyélite se caractérise par l'importance des séquelles orthopédiques liées à la diffusion de l'atteinte et un développement habituel dans l'enfance avec des répercussions majeures en période de croissance.

L'atteinte des membres inférieurs est la plus fréquente dans cette affection, soit isolée et limitée à un membre (atteinte monomélique) soit plus diffuse avec un tableau de paraparésie voire paraplégie flasque. L'appareillage est la solution incontournable de préservation de la marche dans de nombreux cas afin de pallier le déficit moteur du ou des membres inférieurs.

Au quotidien pour le médecin rééducateur, les patients présentant des séquelles d'atteinte poliomyélitique viennent en consultation d'appareillage dans différents contextes: soit ils ne portent pas d'appareillage mais leur situation fonctionnelle se dégrade et ils demandent un avis médico-technique ; soit ils portent déjà un appareil 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. En effet, la maladie remonte le plus souvent à l'enfance et le corps s'est modifié avec le temps. Nous limiterons notre propos au contrôle du genou.

## Examen clinique

Le bilan clinique porte sur les amplitudes articulaires des hanches, des genoux, des chevilles, sur leur stabilité passive, la puissance des muscles qui les animent, les compensations, les différences de longueur des membres ainsi que sur les antécédents chirurgicaux et les expériences antérieures en appareillage. L'examen analytique est complété d'un examen de la marche. Au niveau du genou, l'extension complète, un flexum ou au contraire un recurvatum ont des conséquences directes sur le choix de l'appareillage.

Au niveau du genou, la situation est souvent celle d'un quadriceps faible voire nul. Ce déficit peut être pallié dans la vie courante au prix d'un discret recurvatum ou d'une rotation externe du membre inférieur autorisant la marche sur le plat sous couvert d'une compensation par les muscles ischio-jambiers, triceps et grand fessier. C'est souvent la décompensation avec le temps sous la forme d'une majoration d'un recurvatum ou au contraire du développement d'un flessum qui va décompenser cette situation et faire recourir à l'appareillage.

Dans le cas d'une atteinte plus diffuse au membre inférieur ou bilatérale, l'appareillage s'impose d'emblée compte tenu de la limitation des compensations.

## Les différentes parties d'une orthèse de marche

L'orthèse de référence est cruro-pédieuse. Elle comprend un cuissard, une articulation au niveau du genou, un segment jambier et une partie chaussante solidaire ou non d'une chaussure orthétique faite sur mesure. Elle est soit en cuir et métal (acier ou duralumin), soit en thermoplastique ou en carbone avec des articulations en métal. Elles sont réalisées par des ortho-prothésistes spécialisés et agréés.

Pour suppléer le déficit d'extension active du genou, il y a deux possibilités : verrouiller les articulations de genou ou postérioriser leur axe de rotation pour garantir la stabilité de l'extension du membre inférieur et permettre un certain degré d'extension.

## **L'orthèse cruro-pédieuse à verrou de genou**

Dans le contexte d'une atteinte motrice complète du membre inférieur, l'appareillage consiste en une orthèse cruro-pédieuse avec genou à verrou. Elle comprend ou non un appui sous-ischiatique.

- Le choix du verrou : le verrou dit «-hoffa-» est un système à cliquet simple et efficace. Il comporte un rappel élastique qui l'enclenche dès que le patient se verticalise et met son genou en extension. En tirant l'arceau vers le haut, on le déverrouille. L'autre verrou est à coulisseau ou «-canadien-». Il existe une version avec bille qui permet de le maintenir en position haute et laisser l'articulation libre.
- La mise en décharge totale du membre inférieur polio. Quand le genou, ou plus rarement la cheville, sont douloureux (arthrose) et/ou très instables (dislocation en recurvatum), il faut réaliser une mise en décharge du poids du corps par un appui de l'ischion sur l'embrasse supérieure du cuissard qui comprend alors une tablette capitonnée.
- La mise en décharge partielle du membre inférieur polio : quand le membre inférieur est en mesure de prendre en charge une partie du poids du corps, l'appui sous-ischiatique ne sera que partiel. L'embrasse postérieure ne comprend pas de tablette. De sa hauteur par rapport à l'ischion et de sa rigidité vont dépendre le pourcentage d'appui et donc de décharge.

## **Orthèses cruro-pédieuses à genou libre**

- Contrôle du genu recurvatum. : Avec un quadriceps côté à 0/5 mais quelques degrés de recurvatum de genou, une station debout voire une marche en sécurité sont possibles. Cependant, au long des années, la mise en extension des coques condyliennes postérieures entraîne leur étirement. Au-delà de 10 à 15 °, les contraintes s'aggravent et l'accélération de l'augmentation du recurvatum entraîne la dislocation du genou. La prescription d'une orthèse de genou à articulation libre postériorisée et la limitation à 5 à 10° du recurvatum (qu'il fut gardé pour des raisons de sécurité et de proprioception) règle le problème.
- Compensation par le grand fessier : Le grand fessier (niveau métamérique S1-S3), extenseur de la hanche, devient, le pied étant fixé au sol, sur terrain plat, extenseur de genou. Cette action peut être optimisée par l'utilisation de « l'effet de sol » du chaussage isolé ou de l'association appareillage / chaussage. Les terrains en pente, la descente des escaliers modifient les conditions biomécaniques et sont des situations à risque. Dans ce contexte, un verrou facultatif est la bonne option.
- Compensation par la rotation externe globale du membre inférieur pour «-verrouiller-» l'extension du genou

La rotation externe du membre inférieur décale l'axe de flexion du genou par rapport à l'axe de progression du corps et rend plus difficile un dérobage du genou dans le contexte d'un déficit majeur du quadriceps. L'appareillage à genou libre postériorisé rend inutile cette manœuvre.

Cas particulier des ortho-prothèses : quand l'infection par le virus de la polio est massive et survient dans la toute petite enfance, des troubles trophiques majeurs et un raccourcissement marquent le développement du membre touché. Le différentiel de croissance est d'autant plus important que le membre controlatéral est sain. Il faut alors combler l'espace entre le membre équipé de l'orthèse et le sol : il s'agit d'une ortho-prothèse.

## **Particularités de l'appareillage polio**

### **- le patient Polio conserve sa sensibilité superficielle et profonde**

Dans la poliomyélite, l'atteinte est motrice: les sensibilités superficielle et profonde sont intactes. 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. Les besoins et le choix de l'appareillage sont fonction des muscles déficitaires, mais aussi des amplitudes articulaires restantes.

### **- le vieillissement du patient poliomyélitique**

Le vieillissement du patient polio est un des principaux motifs de consultation. Il s'agit soit de mettre en route un primo appareil, soit de modifier les paramètres d'un appareil existant.

En effet, l'évolution des techniques et des matériaux - passage des orthèses en cuir et métal à celles en thermoplastiques et maintenant en carbonées - permet de moderniser le matériel dont disposent nos patients et souvent de l'alléger.

Quel que soit l'appareillage, le but reste le même : garder le maximum d'amplitude articulaire pour une proprioception maximum, favoriser l'efficacité des muscles restant tout en garantissant la sécurité dans la marche. La chute qui met chacun de nous en danger, surtout quand nous sommes âgés, bouleverse la vie du patient polio : la perte momentanée de la marche hypothèque l'avenir de celle-ci.

### **- prise de poids et séquelles polio**

Le vieillissement s'accompagne souvent d'une augmentation pondérale. Une prise de poids chez un patient polio peut entraîner la perte d'une marche non appareillée.

## **Conclusion**

Une orthèse adaptée permet le maintien de la marche. Cette activité réalise un entretien musculaire régulier garant d'une autonomie prolongée. Il existe en effet un cercle vicieux dont il faut se méfier: tout dysappareillage entraîne une réduction du périmètre de marche qui porte en germe une aggravation, source de bien des soucis.

Prescrire et suivre l'appareillage des polios est un acte spécialisé de médecine physique.

# Du poumon d'acier à la ventilation non invasive par voie faciale : les leçons de la poliomyélite antérieure aiguë

*Pr Dominique Robert*

*Président de l'ALLP, Lyon*

*Réanimation Médicale, Hôpital Edouard-Herriot, Lyon*

Les épidémies de poliomyélite antérieure aiguë avant 1952 étaient fréquentes du fait de l'absence de vaccination et dévastatrices dans les formes avec paralysies respiratoires. Depuis le début du XX<sup>ème</sup> siècle le traitement de la détresse respiratoire était la ventilation mécanique assistée par poumon d'acier. Il s'agissait bien d'une forme de ventilation non invasive dite « en pression négative périthoracique » mais ayant une efficacité modérée.

En effet environ 80% de ces formes qui concernaient surtout des enfants et des adultes jeunes ne survivaient pas. Les causes de l'échec étaient essentiellement liées à l'insuffisante efficacité de l'assistance ventilatoire et à l'absence de contrôle de l'encombrement des voies aériennes. C'est alors qu'a été proposé d'utiliser la trachéotomie pour aborder l'arbre respiratoire et une assistance ventilatoire consistant à insuffler, avec une pression positive, rythmiquement un volume inspiratoire de 500 à 1000 ml. Cette technique était alors utilisée au cours de l'anesthésie générale utilisant parfois des machines dits respirateurs pour insuffler les volumes courants. C'est essentiellement à Bjorn Ibsen et à ses collaborateurs de Copenhague que l'on doit cette approche alors en rupture complète avec les habitudes. En l'absence de respirateurs en nombre suffisant, il a alors été fait appel à des étudiants en médecine pour insuffler manuellement avec des ballons de ventilation le volume courant sur la base de vacations de 8 heures. Ils ont ainsi assurés l'assistance ventilatoire et les aspirations endotrachéales sans discontinuer pendant des jours ou des mois.

Les résultats ont été spectaculaires avec une survie d'environ 70% là où quelques jours avant elle n'était que de 20%. Rien d'autre que le type d'assistance ventilatoire n'avait changé, c'était donc bien lui le responsable du succès.

Cette approche a rapidement été connue dans d'autres centres et appliquée plus ou moins rapidement lors des épidémies suivantes. Il en a été ainsi, entre autres, à Lyon (Pr Sédaillan) et Paris (Pr Thieffry, Pr Mollaret) en 1954. L'histoire s'est répétée avec la nécessité de recourir à des étudiants pour « ballonner » à la main devant l'afflux de patients et le petit nombre de respirateur. Le succès a de la même façon été au rendez-vous.

Des centres et des équipes essentiellement dédiés à ces situations ont été créés tant pour accueillir les nouveaux patients en cas de nouvelles épidémies que pour y maintenir ceux qui après plusieurs semaines conservaient des séquelles paralytiques majeures nécessitant une rééducation et des aides physiques importantes ainsi que le maintien d'une assistance ventilatoire par la trachéotomie soit continue jour et nuit soit plusieurs heures par jour.

Ainsi l'abandon du poumon d'acier au profit de la ventilation dite invasive par trachéotomie a d'un coup jetée les bases de multiples progrès qui vont se décliner à l'hôpital et à domicile. A l'hôpital les équipes médicales qui ont vécues ce quasi miracle et ont été les acteurs de ces centres ont été ceux qui naturellement ont été les fondateurs de la réanimation moderne car en maîtrisant la détresse respiratoire dans d'autres situations pathologiques ils ont pu les prendre en charge et aboutir souvent au succès. A domicile où de nombreux patients stabilisés depuis plusieurs années ont voulu retourner avec leur respirateur et leur trachéotomie il a été prouvé que la vie pouvait y être de qualité socialement et psychologiquement bonne.

Des structures associatives à même de gérer l'interface entre hôpital et domicile se sont créées (ALLP à Lyon, ADEP à Paris). L'utilisation pour d'autres types d'insuffisance respiratoire chronique grave des mêmes méthodes (trachéotomie, ventilateurs et associations) a été naturellement proposée à

partir des services hospitaliers dits alors de Réanimation. Malgré des succès évidents l'invasivité de la trachéotomie s'est révélée souvent dissuasive et beaucoup de patients pourtant candidats parfaits n'ont pas été pris en charge et ont disparus trop vite.

Devant cette contradiction douloureuse la proposition d'utiliser pour des patients porteurs d'insuffisance respiratoire chronique les mêmes respirateurs sans trachéotomie mais un masque nasal s'est progressivement imposée à partir de 1985. Les médecins ont été aidés dans cette approche par l'expérience limitée à quelques centres aux USA de la ventilation buccale avec des respirateurs classiques au long cours des survivants de poliomyélite (Dr Alba) et de l'efficacité extrême de l'utilisation de la pression positive continue avec un masque nasal pour traiter les apnées obstructives pendant le sommeil à la place d'une trachéotomie (Sullivan 1981). Ainsi la VNI par voie nasale s'est progressivement imposée comme la méthode de référence pour la ventilation au long cours à domi-cile. A nouveau le passage de techniques entre hôpital et domicile s'est fait mais alors dans le sens domicile vers l'hôpital qui a compris l'efficacité de la VNI au-delà des situations chroniques stabilisées au point d'en faire une technique incontournable d'assistance respiratoire.

Ainsi 50 ans de progrès souvent générés par le drame se sont inscrits à partir du puissant déficit que constituait les épidémies de poliomyélite. Ce ne sont rien de moins que les bases et l'évolution vers la maturité de la réanimation hospitalière renouvelée en partie avec la VNI depuis 1990 et de la ventilation à domicile enrichie par d'autres transferts de technologies thérapeutiques utilisées au long cours qui sont ainsi nées et se sont épanouies.

# Vieillir avec la poliomyélite

*I. Laffont, D. Verrollet, C. Jourdan, B. Bernuz, C. Rech, O. Dizien  
Unité de médecine physique et de réadaptation  
Hôpital Raymond-Poincaré, AP-HP*

On estime actuellement à 20 millions le nombre de personnes atteintes de la poliomyélite dans le monde. Parmi elles, 2 millions vivent en Amérique du Nord, 700-000 en Europe et 50 à 60-000 en France. Les dernières épidémies en France ont eu lieu dans les années 1950. La majorité des «-anciens polios-» dans notre pays ont donc entre 50 et 65 ans.

## Introduction

La poliomyélite était une maladie virale qui touchait souvent les enfants. Dans les formes paralytiques, après une phase d'installation des paralysies qui durait quelques jours, la phase de récupération s'étalait souvent sur plusieurs mois. C'est pendant cette phase qu'une prise en charge spécialisée était proposée: rééducation, prévention et traitement des déformations orthopédiques, traitement des complications respiratoires...

A la suite de cette phase initiale, la majorité des « anciens polios » ont vécu une période de stabilité pendant plusieurs dizaines d'années durant lesquelles la majorité d'entre eux ont montré des capacités remarquables d'insertion familiale, sociale et professionnelle.

Après 20 à 40 ans de stabilité pendant lesquelles ces personnes ont vécu avec leurs séquelles, un certain nombre d'entre elles décrivent une dégradation tardive qui est souvent multi-factorielle : complications médicales diverses, vieillissement physiologique, syndrome post-poliomyélique. La symptomatologie associe habituellement fatigue, sensation de faiblesse musculaire, douleurs, fonte musculaire. Le tout entraîne une dégradation fonctionnelle avec : diminution des capacités de marche, diminution de la capacité à monter et à descendre les escaliers, chutes, perte d'autonomie.....

L'incidence de cette dégradation tardive est mal connue, de même que ses facteurs pronostiques : on pense que 30 à 65% des anciens poliomyéliquiens sont concernés. Le démantèlement des causes et des facteurs qui favorisent cette dégradation tardive est indispensable pour mettre en place des mesures préventives et curatives. L'évolution n'est pas inéluctablement défavorable.

## Etiologies

### • Facteurs généraux

Une prise de poids, même minime, peut fortement contribuer à cette dégradation fonctionnelle. La prise de poids est favorisée par l'âge, la diminution d'activité, la ménopause chez la femme....

De la même façon, toutes les complications intercurrentes comme une simple grippe ou une intervention chirurgicale de routine peuvent avoir des conséquences inattendues : la fonte musculaire liée à l'alitement a des conséquences beaucoup plus sévères chez un «-ancien polio-» que dans la population générale.

Enfin, le vieillissement physiologique et la perte neuronale qui l'accompagne participent de façon importante aux phénomènes de dégradation secondaire. Les mécanismes de récupération à la phase initiale de la maladie expliquent le retentissement parfois important de la perte d'un petit nombre de motoneurons : unités motrices « géantes » (un seul motoneurone pour un nombre très élevé de fibres musculaires), fibres musculaires peu nombreuses et hypertrophiées...

### • Complications orthopédiques

Les tendinopathies ont une incidence élevée dans cette population. Elles sont favorisées pas

l'utilisation des cannes ou du fauteuil roulant. Elles intéressent tout particulièrement les membres supérieurs : tendinopathies de l'épaule (coiffe des rotateurs) ou du coude (épicondylites). Une prise en charge médicale rapide est indispensable afin d'éviter l'aggravation des lésions, la diminution d'activité et la chronicisation des symptômes.

Les arthroses secondaires se voient surtout au niveau des membres inférieurs : gonarthroses, coxarthroses. Elles peuvent également se rencontrer au niveau des membres supérieurs : omarthrose, arthrose acromio-claviculaire, arthrose du coude....

L'aggravation douloureuse d'un récurvatum de genou est très classique. Le récurvatum du genou permet en effet à certains patients de verrouiller leur genou à la marche en l'absence de quadriceps suffisant. Au fil des années et souvent à la faveur d'une prise de poids, le genou peut devenir douloureux (souffrance articulaire, gonarthrose) ou instable. Certains troubles statiques du pied peuvent également évoluer défavorablement vers des instabilités douloureuses, des arthroses de la tibio-tarsienne, de la médio-tarsienne ou de la sous-talienne. Les difficultés au chaussage qui en découlent peuvent entraîner une perte de la marche.

L'ostéoporose est banale au niveau du ou des membre(s) atteint(s). Cette ostéoporose, associée à une fréquence plus élevée des chutes dans cette population, peut se compliquer de fractures. Ces fractures, opérées ou non, nécessitent des immobilisations parfois longues qui occasionnent fonte musculaire et déconditionnement à l'effort.

Enfin, les complications rachidiennes sont fréquentes dans les séquelles de poliomyélite. Il peut s'agir de simples rachialgies liées à des anomalies dégénératives : hernies discales, arthrose, canal lombaire ou cervical étroit secondaire.... Il peut également s'agir de la majoration de déformations scoliotiques ou cyphotiques pré-existantes. Ces déformations peuvent devenir douloureuses, entraîner un conflit costo-iliaque ou avoir des conséquences respiratoires.

#### • Complications neurologiques

Ces complications sont plus rares que les complications orthopédiques décrites ci-dessus. Il s'agit avant tout de syndromes canalaires du membre supérieur favorisés par l'utilisation de cannes, la propulsion d'un fauteuil roulant ou la pratique des transferts à partir d'un fauteuil. La compression du nerf médian au canal carpien est la plus fréquente (20% des utilisateurs de fauteuil roulant manuel). La compression du nerf ulnaire au tiers supérieur de l'avant bras (cannes béquilles) ou au coude dans la gouttière épitrochléo-olécranienne (accoudoirs de fauteuil) est plus rare.

Les atteintes radiculaires, sciatiques ou cruralgies par exemple, peuvent se voir en cas de hernie discale. Elles sont fréquentes.

Les atteintes médullaires compliquant les grandes déformations rachidiennes sont exceptionnelles.

#### • Complications respiratoires

La décompensation tardive d'une insuffisance respiratoire restrictive est possible, surtout en cas d'atteinte respiratoire initiale. Cette décompensation tardive répond à plusieurs causes : diminution de la force des muscles respiratoires, majoration de déformations rachidiennes, enraidissement de la cage thoracique, infections bronchiques ou parenchymateuses à répétition..... La symptomatologie est souvent frustrée. Un essoufflement à l'effort ou une somnolence diurne doivent faire évoquer le diagnostic. Une simple asthénie ou une fatigabilité musculaire accrue peuvent également être le mode de révélation d'une insuffisance respiratoire débutante.

Le syndrome des apnées du sommeil (SAS) est statistiquement plus fréquent dans la population des « anciens polio » que dans la population générale. Sa symptomatologie associe également une asthénie et une hypersomnie diurne. Les céphalées matinales sont très évocatrices, de même que les ronflements ou les apnées rapportées par l'entourage.

#### • Troubles du sommeil

Les mouvements périodiques des membres inférieurs et/ou le syndrome des jambes sans repos sont plus fréquents dans cette population. Responsables de micro-éveils nocturnes, ces anomalies peuvent elles aussi occasionner une asthénie importante et majorer une fatigabilité musculaire.

#### • Syndrome post-poliomyélique (SPP)

Largement décrit depuis les années 90, le SPP correspond probablement à un épuisement

métabolique de motoneurones sur-utilisés, possiblement sous tendu par des mécanismes inflammatoires et immunitaires. Le SPP est un diagnostic d'élimination mais il est souvent intriqué aux autres causes de dégradation tardive décrites ci-dessus, ainsi qu'à des phénomènes de vieillissement physiologique.

## Prévention et traitements

### • Prise en charge médicale globale

Une prise en charge médicale globale est nécessaire, éclairée par une bonne connaissance de la pathologie initiale et de ses conséquences tardives. Le suivi médical des anciens polio permet de mettre en place précocément les mesures préventives et curatives indispensables pour éviter les complications citées plus haut : information (sur la pathologie et son évolution, sur les vaccinations, sur les conséquences des comorbidités...), mesures hygiéno-diététiques (surveillance du poids, maintien d'une activité physique...), dépistage et traitement de l'ostéoporose.....

Ces consultations spécialisées sont l'occasion d'expliquer la nécessité de mettre en place des «-mesures d'économie-» visant à préserver le capital musculaire et orthopédique restant : aménagements des rythmes de vie et de travail (respect de la fatigabilité, siestes, suppression de certaines activités épuisantes ou traumatisantes pour les épaules par exemple...), aménagements de l'environnement, proposition d'aides techniques visant à simplifier le quotidien...

Les complications orthopédiques peuvent justifier des traitements spécialisés : anti-inflammatoires, infiltrations de dérivés cortisoniques ou de dérivés de l'acide hyaluronique, rééducation, chirurgie...

### • Place de la rééducation

La rééducation, tant dans ses techniques que dans ses objectifs et ses limites (physiologie musculaire et articulaire), est différente de celle qui a été proposée plusieurs dizaines d'années auparavant, au début de la maladie.

La prescription de séances de kinésithérapie n'est pas toujours indispensable. Elle peut être nécessaire dans certains cas : reconditionnement cardio-respiratoire à l'effort, reprise du renforcement musculaire, prévention et traitement des tendinopathies, entretien orthopédique, kinésithérapie respiratoire...

Le plus souvent possible, cette rééducation doit se faire en balnéothérapie. Les effets antalgiques et décontractants du travail en eau chaude sont toujours remarquables dans cette population. Le travail dans l'eau, hors pesanteur, évite de majorer les contraintes articulaires et abarticulaires sur les membres inférieurs. Enfin, le travail en piscine est particulièrement utile pour la rééducation des pathologies d'épaules, le travail musculaire et le reconditionnement à l'effort.

La place des techniques instrumentales modernes comme le renforcement isocinétique reste à préciser.

Pour que ces mesures soient efficaces, il faut que les kinésithérapeutes soient formés à ces prises en charge et aux spécificités de la poliomyélite.

### • Appareillage et aides techniques

La prescription ou le renouvellement d'un appareillage des membres inférieurs ou de chaussures orthopédiques est un motif fréquent de consultation. Qu'il s'agisse d'orthèses de verrouillage du genou ou d'orthèse anti-récurvatum, ces appareillages ont considérablement bénéficié des avancées techniques de ces vingt dernières années : perfectionnement des techniques de prise de moulage (CAO), allègement des matériaux (carbone), sécurisation des pièces (verrous...)... La technique de fabrication des chaussures orthopédiques a également évolué de façon importante et permet actuellement d'obtenir des chaussures légères, discrètes et esthétiques, sans perdre sur la qualité du maintien.

La préconisation des aides techniques est un domaine en plein essor. Les aides techniques au déplacement (cannes, déambulateurs, fauteuils...) sont de plus en plus diversifiées et nombreuses sur le marché. Les équipements domestiques, les équipements automobile nécessitent un conseil éclairé et adapté à chaque personne. Les rééducateurs (ergothérapeutes et kinésithérapeutes) ont une place essentielle dans le choix de ces dispositifs, en collaboration avec les équipes des MDPH.

- **Prise en charge respiratoire**

L'insuffisance respiratoire ou le syndrome des apnées du sommeil doivent être dépistés et rendent parfois nécessaire la mise en route de traitements spécifiques. La vaccination anti-grippale est recommandée. La kinésithérapie respiratoire (désencombrement en cas de surinfection, travail à visée musculaire, entretien de l'ampliation thoracique...) peut être indiquée. La mise en route d'une ventilation non invasive au masque peut s'avérer nécessaire dans certains cas. Dans quelques rares cas, une indication d'oxygénothérapie ou de trachéotomie devra être retenue.

## **Place de la chirurgie**

Certaines indications chirurgicales directement en rapport avec les séquelles de poliomyélite peuvent être posées : chirurgie tardive d'une déformation rachidienne (cyphose ou scoliose), ostéotomie fémorale (de récurvatum par exemple), chirurgie tardive pour le traitement de déformations du pied.

D'autres indications ne sont pas spécifiques à la poliomyélite : traitement d'un syndrome canalaire au membre supérieur, cure chirurgicale d'un conflit sous acromial ou d'une rupture tendineuse à l'épaule, cure de hernie discale ou de canal lombaire étroit... Les indications d'arthroplastie sont exceptionnelles dans les séquelles de poliomyélite, aussi bien aux membres supérieurs qu'aux membres inférieurs.

## **Conclusion**

La dégradation tardive de certains «-anciens polio-» est multifactorielle. Elle n'est ni inéluctable ni incurable. Elle doit être prévenue par un suivi médical adapté, une information pertinente et des mesures adéquates. Beaucoup de complications requièrent un traitement spécifique. Un syndrome post poliomyélitique peut être en cause.

La prise en charge de ces patients est multidisciplinaire, médicale, para-médicale et parfois chirurgicale. Le rôle du secteur médico-social est au moins aussi important que le rôle du secteur sanitaire.

# Enquête du Groupe de liaison et d'information post-polio (GLIP)

*Brigitte Bonnin*  
*Présidente du GLIP*

Dans le cadre de la préparation du Congrès Polio 2006, le GLIP a réalisé une enquête auprès de 200 adhérents d'octobre 2005 à juillet 2006. 147 personnes ont répondu et ce sont les résultats de ce sondage que nous vous proposons.

D'abord, dans l'idée de mieux nous connaître car notre pathologie n'étant plus une problématique de santé publique, nulle étude actuelle n'est à notre disposition. Deuxièmement, pour que collectivement, nous sortions de l'oubli et que nos besoins médicaux et sociaux soient entendus et pris en compte.

Les conséquences sont les mêmes, que les personnes aient à faire face à une aggravation tardive inattendue, une usure prématurée ou à un authentique syndrome post polio : nous sommes une énigme pour la grande majorité des médecins.

D'autres part, terminer une carrière professionnelle dans une société où la performance devient l'unique mode de fonctionnement est une difficulté supplémentaire que n'ont peut-être pas eue nos aînés et qu'il était bon de quantifier.

Dans cette présentation, est abordée la situation générale des adhérents : âges, situation familiale, professionnelle et géographique puis l'incidence de la polio, en fonction des séquelles initiales et de la mobilité actuelle, sur la perception qu'ils ont de leur autonomie.

Ont été décrites les difficultés auxquelles ont à faire face les personnes porteuses de séquelles de polio aujourd'hui et quel jugement, elles portent sur la connaissance qu'a le corps médical de leur pathologie.

Enfin, ont été évoquées les attentes et les souhaits des adhérents que ce congrès a permis de matérialiser.



# **Enquête réalisée en 2006 auprès de 147 adhérents du GLIP**

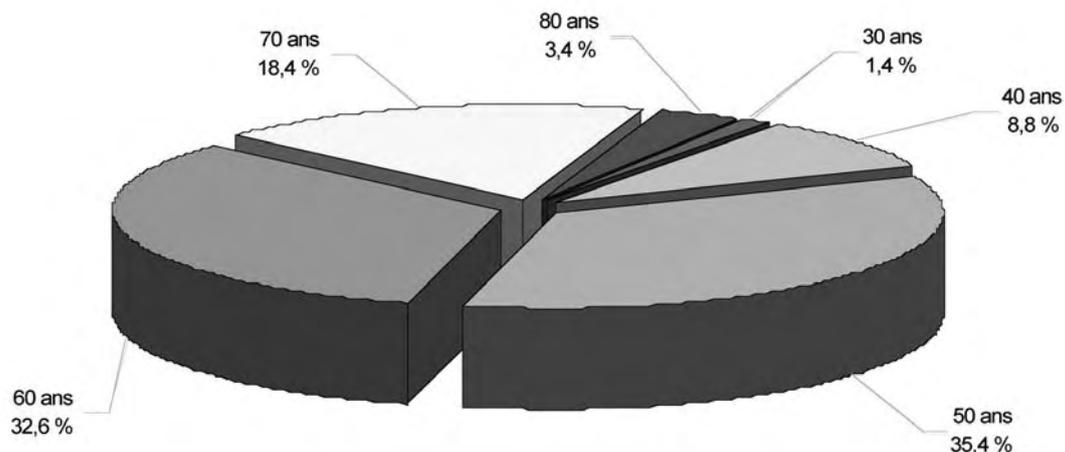
1

## **Les adhérents**

- ✓ Âge
- ✓ Situation familiale
- ✓ Situation professionnelle
- ✓ Situation géographique

2

## Âge des adhérents

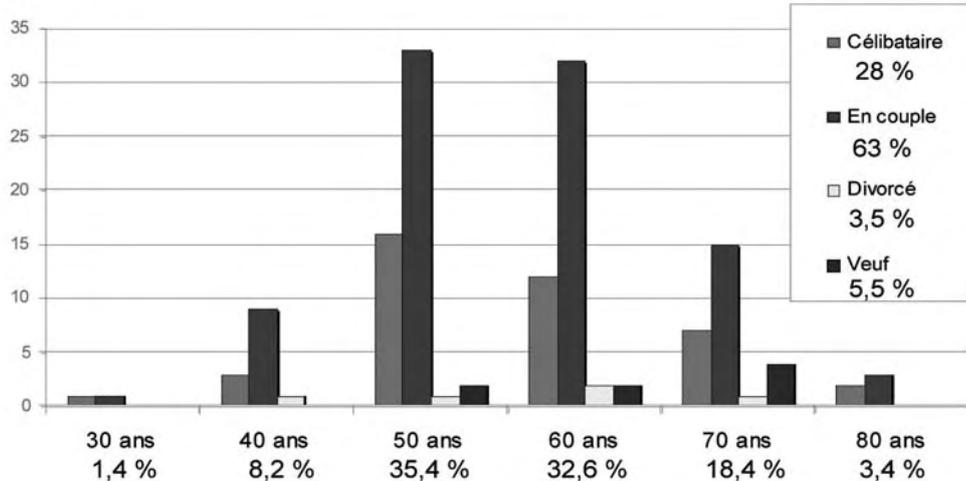


Pourcentage par tranche d'âge

3

## Situation familiale

nb de personnes

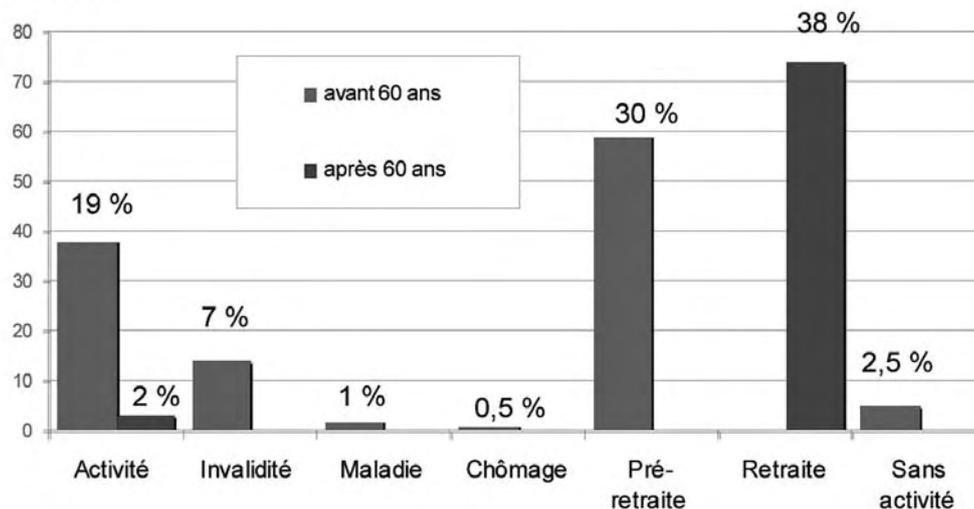


Tous âges confondus. Moyenne de 1,5 enfants par personne

4

## Situation professionnelle

nb de personnes

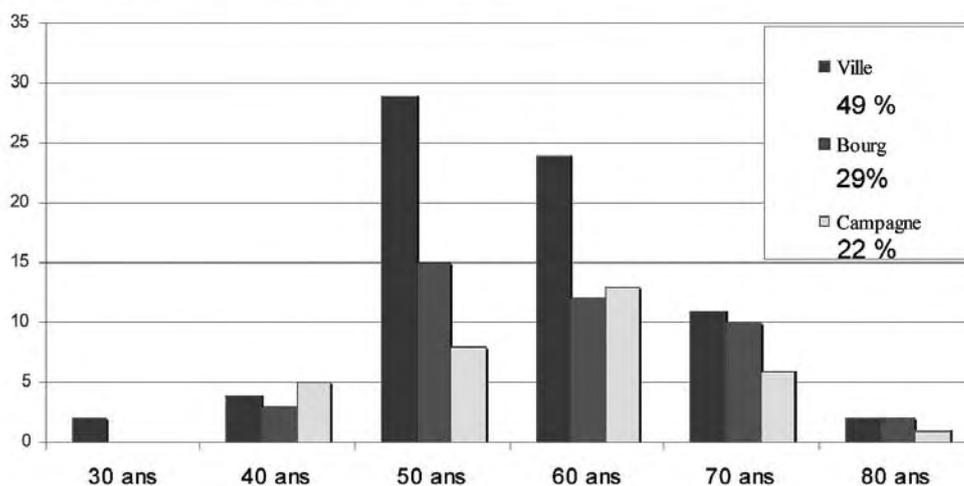


Avant 60 ans : 40 % - Après 60 ans : 60 %

5

## Situation géographique

nb de personnes



Tous âges confondus : Grandes villes : 49 % - Villes moyennes : 29 %  
Campagne : 22 %

6

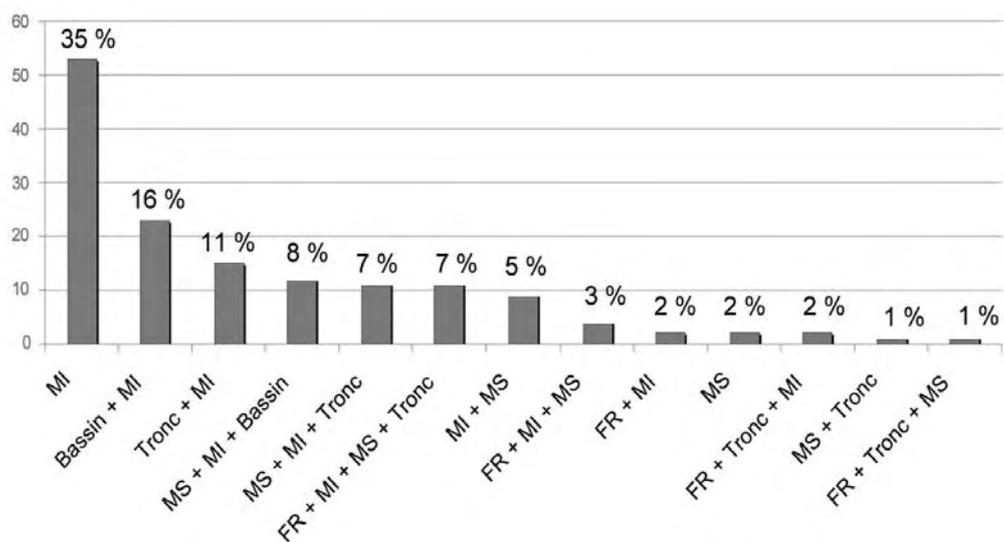
# L'incidence de la polio

- ✓ Séquelles initiales
- ✓ Déplacement
- ✓ Autonomie

7

## Séquelles initiales

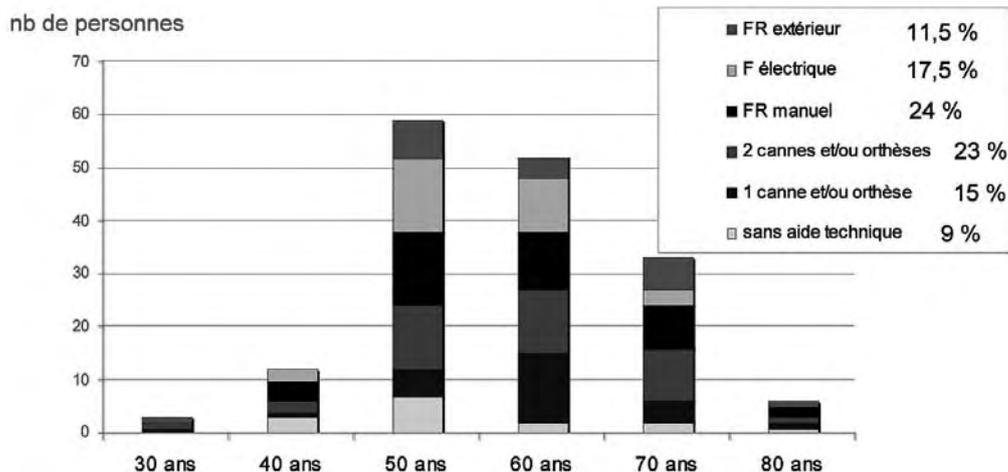
nb de personnes



MI : Membre inférieur - MS : Membre supérieur - FR : Fonction respiratoire

8

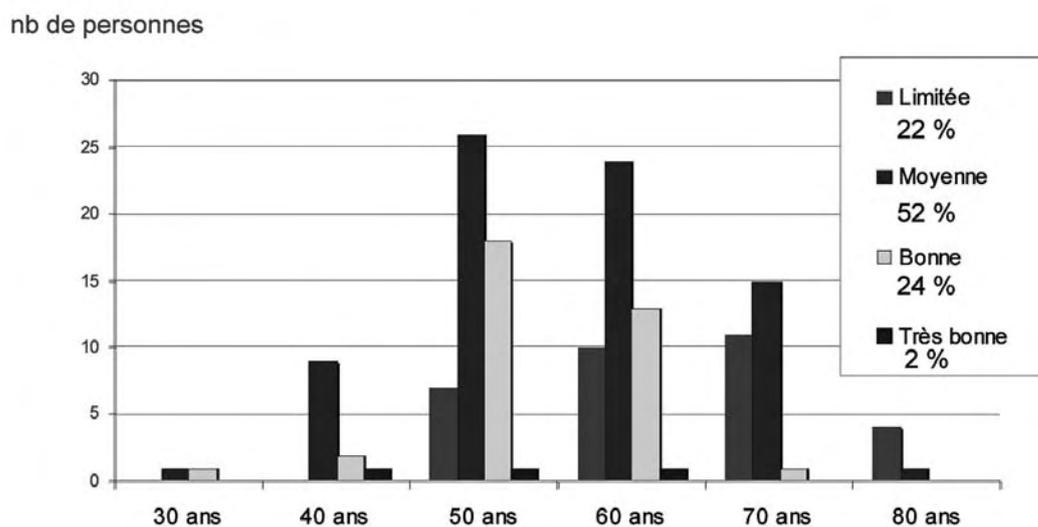
## Déplacements



Tous âges confondus : sans aide technique : 9 % - avec 1 canne et/ou 1 orthèse : 15 %  
 avec 2 cannes et/ou 2 orthèses : 23 % - en fauteuil à l'extérieur uniquement : 11,5 %  
 en fauteuil manuel : 24 % - en fauteuil électrique : 17,5 %

9

## Autonomie



Tous âges confondus : autonomie limitée : 22 % - autonomie moyenne : 52 %  
 bonne autonomie : 24 % - très bonne autonomie : 2 %

10

## Les difficultés actuelles

- ✓ Difficultés d'ordre physique
- ✓ Difficultés d'ordre médical
- ✓ Difficultés d'ordre social
- ✓ Difficultés d'ordre psychologique et professionnelle

11

## Difficultés d'ordre physique (par ordre de fréquence)

✓ Fatigue, voir épuisement	✓ Problème de surpoids
✓ Douleurs +++	✓ Médicaments mal supportés
✓ Faiblesses musculaires	✓ Troubles de la déglutition
✓ Déficience de muscles non atteints initialement	✓ Gêne pour parler longtemps ou en fin de journée
✓ Chutes	
✓ Déplacements extérieurs difficiles	

12

## Difficultés d'ordre médical (par ordre de fréquence)

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Méconnaissance, voire ignorance des médecins</li> <li>✓ Kiné mal adaptée par manque de connaissance</li> <li>✓ Difficulté à renouveler son appareillage</li> <li>✓ Difficulté à trouver du personnel soignant afin de pouvoir rester vivre à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Difficulté à trouver une place en balnéothérapie et en centre de rééducation</li> <li>✓ Refus de financement des caisses de Sécu, parfois même des centres</li> <li>✓ Manque d'humanité et d'écoute du corps médical</li> <li>✓ Incompréhension des centres de la douleur</li> </ul>
---	---

13

## Difficultés d'ordre social

<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Refus de prise en charge de certaines mutuelles, difficultés financières</li> <li>✓ Difficultés mises sur le compte de l'âge après 50 ans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Banalisation d'un handicap qui semble modéré</li> <li>✓ Difficultés à obtenir un macaron GIC</li> <li>✓ Solitude</li> <li>✓ Isolement</li> </ul>
---	---

14

## Difficultés d'ordre psychologique et professionnelle

Psychologique	Professionnelle
<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Crainte de voir son conjoint (valide ou non) confronté aussi à un problème de santé et de ne pouvoir faire face</li><li>✓ Perte d'autonomie aggravée difficile à vivre</li><li>✓ Sentiment d'infantilisation des patients</li><li>✓ Manque de compréhension et d'écoute pouvant amener à la dépression</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Postes de travail pas ou mal adaptés faute de volontés et de crédits</li><li>✓ Non reconnaissance d'une aggravation tardive des séquelles par les experts</li></ul>

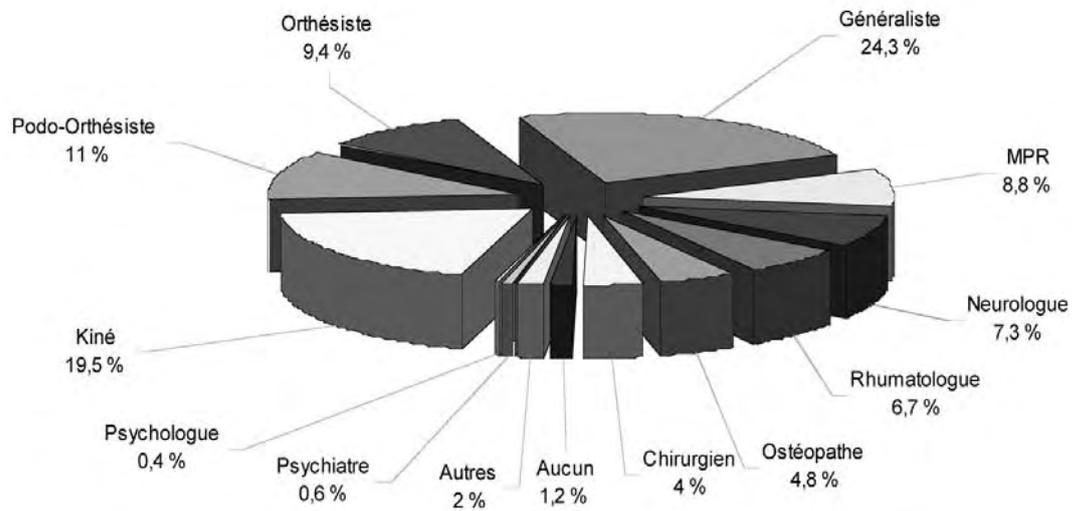
15

## Les professionnels de santé

- ✓ Suivi médical
- ✓ Connaissance de la pathologie

16

# Suivi médical



Autres : pneumologues, diététiciens, urologue, centre de la douleur

17

# Connaissance de la pathologie

Les professionnels de la santé connaissent-ils votre pathologie, sont-ils à l'écoute de vos besoins actuels et cherchent-ils à y remédier ?

Très bien	Bien	Moyen	Pas du tout	Pas du tout et ne cherchent pas	Ne consultent personne
8 %	11 %	29 %	28 %	22 %	2 %
<b>19 %</b>		<b>29 %</b>	<b>50 %</b>		<b>2 %</b>

18

## Les demandes des adhérents

- ✓ Prise en charge médicale
- ✓ Reconnaissance des nouvelles dégradations post-polio
- ✓ Souhaits des adhérents

19

## Avoir une prise en charge médicale

### *Demandes des adhérents, par ordre de priorité*

- ✓ Être orienté vers un médecin compétent
- ✓ Être orienté vers un centre spécialisé avec possibilité d'avoir un bilan complet
- ✓ Être **ÉCOUTÉ**, et **COMPRIS**

20

## Faire reconnaître les nouvelles dégradations post-polio

- ✓ Par la CPAM, pour une meilleure prise en charge des aides et pour que le médecin du travail statue plus rapidement sur leur invalidité (41 % des adhérents)
- ✓ Par les MDPH (*Maison départementale des Personnes Handicapées*), 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 (37 % des adhérents)
- ✓ Obtenir une meilleure reconnaissance de leur handicap et de leurs droits sociaux (22 % des adhérents)

21

## Les souhaits des adhérents

- |  |   |
|--|---|
| ✓ Faire admettre l'existence du SPP aux médecins qui s'obstinent à prétendre que ça n'existe pas     | ✓ Création d'un centre polio expert comme en Suisse accessible à tous                         |
| ✓ Assurer une formation initiale et continue de tous les intervenants                                | ✓ Nommer un médecin référent polio dans chaque région   |
| ✓ Avoir une prise en charge identique sur <b>tout le territoire</b> , élaborer un protocole de soins | ✓ Pouvoir faire des bilans complets et bénéficier d'un entretien annuel                       |
| ✓ Établir une fiche pratique pour les généralistes rédigée par des spécialistes                      | ✓ Établir une liste de chirurgiens compétents dans le suivi des polios en province et à Paris |

22

# Syndrome post-poliomyélite et recherche

*Pr François Boyer*

*Service de médecine physique et de réadaptation, Hôpital Sébastopol CHRU  
51092 Reims Cedex*

Les personnes atteintes de poliomyélite consultent pour des symptômes divers. Ces symptômes peuvent être ou non liés à la polio ou aux conséquences tardives de la polio connues sous le terme syndrome postpolio (SPP). Des observations de SPP sont publiées depuis les années 1980. Les premiers cas décrits datent de 1875 (Charcot JM). Plusieurs décades après l'infection initiale par le virus Polio, des personnes souffrent de symptômes nouveaux, inhabituels et gênants fonctionnellement.

## **Faire le diagnostic positif du syndrome post poliomyélite**

Ce syndrome est une réalité clinique, reconnue par le monde médical.

Le diagnostic d'un syndrome post-polio n'est jamais porté dans la précipitation. C'est un diagnostic exclusivement clinique car aucunes autres explorations instrumentales ne sont aujourd'hui spécifiques du syndrome post-polio. La triade habituelle des nouvelles plaintes comprend la fatigue (et la fatigabilité), les douleurs (musculaires et articulaires), et l'aggravation des paralysies initiales (voire leurs extensions sur des muscles considérés comme sains auparavant). Beaucoup de ces plaintes ne sont pas spécifiques et peuvent être expliquées par de nombreuses causes qui pourront être efficacement traitées.

Le diagnostic de SPP repose seulement sur la présence de critères fixés par un collège d'experts internationaux.

- (1) La certitude d'un primo-infection par le virus de la polio qui a initialement été paralysante,
- (2) La paralysie a récupéré partiellement ou complètement puis a été stable pendant plus de 15 ans,
- (3) Il y a une perte graduelle ou rapide de l'endurance ou de la force musculaire, avec ou sans fatigue et des douleurs généralisées évoluant depuis plus d'un an,
- (4) C'est un diagnostic d'élimination, qui a écarté toutes les causes médicales ou chirurgicales pouvant être responsables des symptômes évoqués en (3).

Pour chaque nouveau symptôme perçu par une personne polio, il faut rechercher et éliminer toutes les autres causes avant porter le diagnostic de SPP.

## **Syndrome post-polio et recherche**

Ce tableau clinique semble lié à une perte de terminaisons axonales des moto-neurones avec leurs plaques motrices et de la capacité à en recréer. Ces néo terminaisons axonales sont une manière de suppléer l'innervation des fibres musculaires dénervées après l'atteinte virale initiale. Le syndrome post-polio est lié à une désintégration terminale d'innervation des unités motrices géantes. Deux hypothèses de recherche sont émises pour expliquer cette perte de repousse axonale distale tardive : (1) présence de RNA viraux capables de stimuler et dérégler la réponse inflammatoire et immunologique localement au niveau du système neurologique périphérique, (2) une perte d'équilibre de la dégénérescence/régénération des axones distaux innervant les fibres musculaires liée au vieillissement. En avril 2006, une étude sur le traitement par immunoglobulines chez des personnes ayant un syndrome post-polio montre une amélioration de la force musculaire de 9%, et une amélioration des scores de mesures de qualité de vie. Ce travail contribue également à soutenir la thèse d'un mécanisme inflammatoire et auto-immun sous-jacent à la survenue du syndrome post-polio.

# Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité

*Michel Zehnacker*

*Responsable des Opérations d'Intérêt Général  
Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité*

Le Congrès a été l'occasion également de présenter le soutien de la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité au développement et à la coordination du Réseau « Séquelles de Poliomyélite en Ile de France »

Ce partenariat porte sur l'acquisition de matériel informatique et sur le financement sur 2 ans du poste à temps partiel d'attaché de recherche clinique.

Ce réseau regroupe 7 établissements franciliens accueillant régulièrement des patients poliomyélitiques (Hôpital Raymond-Poincaré de Garches – Centre de Coubert – Institut national des invalides – Hôpital Fernand-Widal de Paris – Hôpital Rothschild de Paris – Hôpital Henri Mondor à Créteil – Centre de Aincourt – Hôpital Maritime de Berck). Il travaille en collaboration étroite avec les associations d'usagers (ADEP – APF – GLIC – Club des Loisirs et d'Entraide), et a pour objectif principal de rationaliser la prise en charge sanitaire et médico-sociale de ces personnes.

## **Pourquoi un soutien de la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité ?**

Parce que le projet de l'ADEP s'inscrit parfaitement dans le cadre de l'opération d'intérêt général initiée par la Fondation en 2003 « La mise en réseau des services »

### **◆ Parce qu'il vise à mieux répondre aux attentes et aux besoins des personnes :**

Les personnes ayant des séquelles de poliomyélite rencontrent des problèmes de santé spécifiques nécessitant une prise en charge multidisciplinaire coordonnée et adaptée à leur pathologie.

Ces personnes ont de réelles difficultés à trouver des services hospitaliers en mesure de les recevoir, de les informer ou de les traiter correctement.

### **◆ Parce que nous avons des objectifs partagés :**

- faciliter le retour ou le soutien à domicile des personnes en les accompagnant dans la formulation de leurs attentes, l'évaluation de leurs besoins et la préconisation des services
- soutenir les initiatives de mise en réseau pour la prise en compte de pathologies et des problématiques sociales des personnes âgées, malades ou handicapées

### **◆ Parce qu'il s'agit d'une action innovante**

Le Réseau « PAA Ile de France » a été créé en 2001. Il n'existe pas d'équivalent en France

## **Objectifs**

- Répondre à un besoin authentique des personnes ayant des séquelles de poliomyélite
- Fournir un modèle de fonctionnement applicable à d'autres handicaps
- Ouverture sur des projets de recherche épidémiologiques actuellement inexistant dans ce domaine

Les caractéristiques épidémiologiques précises de cette population sont mal connues et nécessitent un travail de recherche approfondi.

Enfin, les travaux de recherche clinique appliquée sur les séquelles de poliomyélite sont très rares en France. Le recensement de cette population et la mise en place d'une organisation centralisée régionale pourraient faciliter la mise en place de grandes études.

La Fondation accompagne les 2 premières phases du projet :

◆ **1<sup>er</sup> volet** : Améliorer l'orientation des patients demandeurs d'une prise en charge en Ile de France, mais aussi en province, sur la structure la plus adaptée à leur cas et la plus proche de leur domicile. Cette orientation nécessite dans une logique de proximité :

- La **création d'une banque de données recensant les structures spécialisées** susceptibles de recevoir ces patients - structures référentes en Ile de France et en province :
- Une **permanence téléphonique** avec un numéro unique et information du public via les associations d'usagers

◆ **2<sup>ème</sup> volet** : Participer à l'élaboration de travaux de recherche épidémiologique ou clinique sur les **séquelles de poliomyélite** en apportant aux équipes hospitalières un soutien administratif et logistique : rédaction des protocoles, suivi des travaux, coordination des équipes, éventuellement centralisation des informations.

## **L'opération d'intérêt général de la fondation « la mise en réseaux des services »**

L'opération d'intérêt général « La mise en réseaux des services » permet d'accompagner la profonde évolution des modalités d'intervention auprès des personnes en perte d'autonomie, que celles-ci soient à leur domicile ou en établissement.

### ◆ **Au service de la personne**

Le développement des outils d'analyse des besoins des personnes (grilles, logiciels, NTIC), l'élaboration des plans d'aide et la préconisation des services.

Les initiatives associant les personnes et les proches.

### ◆ **A travers les établissements et les structures de soutien à domicile**

L'accompagnement des établissements et des structures de soutien à domicile dans leur expérimentation de mise en réseaux.

### ◆ **Au service de la santé des personnes**

Le soutien à des initiatives de réseaux dédiés prenant en compte les pathologies de la personne âgée ou handicapée (dont le réseau Polio, mais aussi les TC ou la prise en compte du suicide, la cancérologie, la douleur, les soins palliatifs, les insuffisances respiratoires, etc..)

## **Création du numéro Azur - 0810 44 06 08**

Depuis mai 2007, grâce au soutien de la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité

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

Une permanence téléphonique est assurée, dans les locaux de l'ADEP (Association d'entraide des polios et handicapés), les mardis et jeudis de 9h à 17h par Melle Fabienne Chometon.

Cette ligne téléphonique a une triple vocation :

- proposer une écoute,
- informer,
- orienter les patients demandeurs d'une prise en charge :

◆ *en Île-de-France* : principalement via l'organisation des soins destinés aux personnes présentant des séquelles de poliomyélite en Ile-de-France composé de neuf établissements dont quatre hôpitaux de l'AP-HP.

◆ *en Province* : il n'existe pas encore de réseau de soins formalisé. Cependant, quelques établissements susceptibles de suivre des personnes présentant des séquelles de poliomyélite ont été recensés à partir des données collectées auprès des associations spécialisées et de l'expérience des patients.

**Site de l'ADEP : [www.adep-siege.org](http://www.adep-siege.org)**

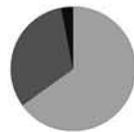
# CONGRES POLIO MYELITE 2006

**JEUDI 16 NOVEMBRE**  
**MAISON DE LA MUTUALITÉ**  
**24 RUE ST VICTOR PARIS V**

## ÉVALUATION

262 participants dont 17 inscriptions sur place

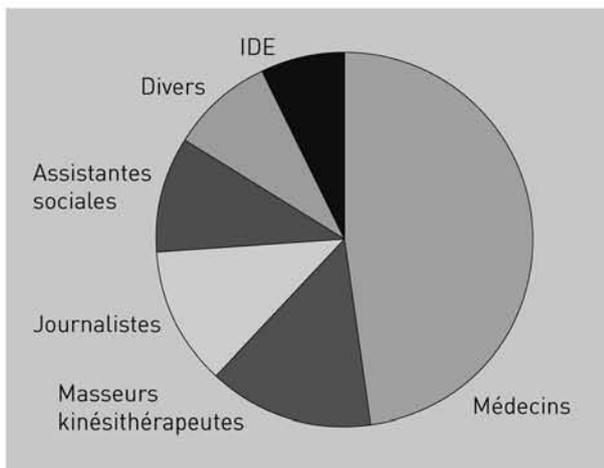
Taux de réponse des fiches d'évaluation : 65 %



■ 65% IdF  
■ 32% Province  
■ 3% étranger



■ 57% patients  
■ 43% professionnels



### Parmi les professionnels :

- 48 % médecins (dont 30 % de médecins rééducateurs)
- 14 % masseurs kinésithérapeutes
- 12 % journalistes (presse spécialisée et Grand Public)
- 10 % assistantes sociales
- 9 % divers (ergothérapeutes, psychologues, secrétaires, directeurs)
- 7 % d'IDE

### Comment avez-vous été informé (e) de cette Journée ?

Association	32 %
Revue	17 %
Internet	16 %
Bouche à oreille	14 %
Invitation reçue personnellement	12 %
Affiche	9 %

### Votre présence

Toute la Journée	98 %
Uniquement le matin	1 %
Uniquement l'après-midi	1 %

### Vous participez à titre

Personnel	85 %
Professionnel	15 %

### Pouvez-vous cocher les 3 interventions qui ont été pour vous les plus intéressantes ?

Matin	« Ils sont 200 000 »	3 %
	50 ans de Poliomyélite	6 %
	Naissance des associations	2 %
	Polio dans le monde et nécessité de la vaccination	7 %
	Apport de la Polio dans la chirurgie neuro-orthopédique	6 %
	Apport de la chirurgie neuro-orthopédique dans la Polio	12 %
	Appareillage du membre inférieur et Polio	5 %
Après-midi	Synthèse la matinée	4 %
	Respiration : du poumon d'acier à la ventilation non invasive	3 %
	Vivre et vieillir avec la Polio	20 %
	Enquête GLIP	5 %
	Syndrome post-polio et recherche	19 %
	Où s'orienter : réseaux, consultations spécialisées	7 %
Synthèse de l'après-midi	1 %	

### Le temps réservé aux débats vous a-t-il paru suffisant ?

Oui	66 %
Non	34 %

### Etes-vous favorable à la rencontre des professionnels et des patients dans ce type de congrès ?

Oui	100 %
Non	0 %

### Seriez-vous intéressé(e) par la réédition de ce congrès en intégrant les thèmes à approfondir ?

Oui [Une personne a répondu « 3 fois OUI »]	99 %
Non	1 %

### Les témoignages filmés des patients atteints de poliomyélite à Garches ont-ils fait écho à votre propre expérience ?

Oui	80 %
Non	20 %

**Selon vous, y-a-t-il des thèmes qui n'ont pas été suffisamment développés, si oui précisez lesquels ?**

<b>Syndrome post-polio</b>	<b>22</b>	Poids de l'administratif lié aux suites	4	Isolément des patients en Province	2
<b>Réseaux (consultations spécialisées)</b>	<b>12</b>	de la maladie	4	Projet parental et vie familiale	2
<b>Viellir avec la polio</b>	<b>10</b>	Quotidien	4	Sensibilisation des kinésithérapeutes	2
<b>Rééducation</b>	<b>10</b>	Rapports sociaux	4	Sport	2
<b>Enseignement dans les écoles de médecine</b>	<b>8</b>	Recherche	4	Aides financières	1
<b>Appareillage</b>	<b>8</b>	Traitement de la douleur	4	Esthétique des chaussures	1
<b>Psychologie</b>	<b>8</b>	Vie professionnelle	4	Evolution hormonale	1
Aides techniques	4	Balnéothérapie	3	Handicap des membres supérieurs	1
Kinésithérapie et ergothérapie	4	Accessibilité des locaux	2	Médecines alternatives	1
Nutrition	4	et des administrations	2	Prévention	1
		Expériences étrangères	2	Sexualité	1

**D'une façon générale, quelle est votre appréciation sur :**

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant
<b>Contenu des interventions</b>	73 %	24 %	3 %	-
<b>Organisation générale</b>	75 %	24 %	1 %	-

**Si vous deviez citer 2 points forts et 2 points faibles, quels seraient-ils ?**

**POINTS FORTS** (nombre de fois citées)

Clareté et qualité des interventions	36
Mixité patients et professionnels	21
Témoignages des patients filmés	17
Organisation	12
Considération des patients atteints de polio par l'organisation de ce congrès	9
Echanges avec la salle	9
Ecoute des professionnels présents	9
Intervention « Vivre et vieillir avec la polio »	9
Intervention sur le « syndrome post-polio »	6
Dynamisme des débats	5
Convivialité	5
Intervention du GLIP	4
Intervention de Philippe Denormandie	4
Présence conséquente de l'équipe de Garches	3
Interventions du corps médical	3
Intervention « La Polio dans le Monde »	3
Intervention sur l'historique	3
Contenu du programme et tenue du programme	3
Intervention de François Boyer, intérêt pour la recherche	2
Volonté affichée de faire bouger les choses	2
Film « Ils sont 200.000 »	2
Perspective d'un autre congrès	2
Diffusion des résumés	2
Intervention sur les réseaux	1
Recherche	1
Respect des temps	1
Engagement de la Caisse d'Epargne	1
Qualité technique de la salle	1

**POINTS FAIBLES** (nombre de fois citées)

Trop d'interventions trop courtes (surtout l'après-midi)	11
Temps d'échanges avec la salle	11
Trop de plaintes personnelles dans la salle (agressivité)	7
Accessibilité de la salle : ascenseurs pour les fauteuils	5
Restauration offre trop restreinte	4
Trop théorique	4
Toilettes PMR	3
Absence de pause l'après-midi	2
Absence de représentant de l'état	2
Absence du représentant de l'OMS	2
Approche socioprofessionnelle non abordée	2
Insuffisance de données sur les possibilités de bilan et de suivi	2
Manque d'informations à destination des patients en Province	2
Salle trop pleine (passage micros)	2
Thème de la recherche pas assez développé	2
Absence d'étudiants en médecine	1
Absence de projection sur l'avenir	1
Absence d'un chercheur de l'Institut Pasteur	1
Faible participation des généralistes et kinésithérapeutes	1
Absence de mise en perspective avec les pays étrangers	1
Manque d'informations sur le profil des patients présentés (année, lieu d'hospitalisation...)	1
Rapport polio/monde du travail pas assez évoqué	1
Impossibilité de rencontrer les professionnels individuellement	1
Interventions insuffisantes de jeunes polios (20 - 40 ans)	1
Film de 1956 « trop idyllique »	1
Absence de la fonction sur les badges	1
Relais Presse	1

**En aparté, quelques témoignages :**

« Je ne suis pas seul ! » « Que tout ce qui a été dit à ce congrès ne reste pas vain ! » « Merci aux associations d'avoir prévu cette rencontre » « Merci d'avoir engagé ce congrès » « Très professionnel et très très intéressant merci ! » « Bravo pour ce congrès très bien orchestré » « Bravo pour la qualité de l'organisation de ce congrès et les moyens mis en œuvre (parking notamment) pour nous faciliter la vie... » « Sur l'ensemble, satisfait et admiratif ! » « 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 ? » « Témoignages filmés très bien faits ! » « Merci pour ce congrès » « Un congrès sur deux jours serait nécessaire » « En espérant que d'autres rencontres comme celle-ci soient organisées car beaucoup reste à dire et à faire » « Ce Congrès mérite d'avoir eu lieu » « Avant notre extinction, il me semble que nous aurons besoin d'être écouté, entendu, respecté, reconnu, soigné et accompagné. Nous sommes prêts à AGIR ensemble et avec les professionnels » « Ne pas nous oublier et contente de voir que les jeunes médecins font la connaissance des polios » « Dans l'ensemble, un excellent premier congrès - RDV dans 2/3 ans » « Pour moi il n'y a pas de point faible. Toute la journée est au-dessus de toutes mes espérances merci infiniment à bientôt »

**Des suggestions :**

- Organiser des tables rondes pour favoriser les échanges (x2)
- Créer une brochure sur les réseaux à l'échelle nationale
- Assurer une vidéo conférence reprise sur webcam (sur Internet en temps réel)
- Ouvrir à L'Europe
- Réaliser un film sur la population polio aujourd'hui
- Organiser ce congrès tous les deux ans
- Organiser le prochain Congrès dans le Sud (toujours Paris !!!)

Enquête réalisée par  
Espace Événementiel  
Décembre 2006