Agnès PERINGS

MOISSON D'INFOS SUR LA POLIOMYELITE ET LE SYNDROME POST-POLIOMYELITIQUE

Préfacé par Monsieur le Professeur F.P. BONNET

ASSOCIATION BELGE DES PARALYSES
association sans but lucratif
Chaussée de Gand 1434
1082 Bruxelles

Copyright : Agnès Perings, Trooz.

Ouvrage de photocopie et reliure réalisé par :
COPY CROISETTES
Rue du Boultay, 5
4870 Trooz

Décembre 1997.

Je dédie ce travail,

à mon Père regretté,

à tous mes Amis Polios vivants ou défunts,

à toutes les victimes de la poliomyélite de par le monde,

y compris les Enfants qui ont servi la recherche

et qui ont parfois payé de leur vie ou intégrité physique

pour la mise au point des vaccins

afin que la polio soit épargnée aux autres Humains.

Ne l'oublions jamais

et faisons vacciner tous les Enfants du Monde.

REMERCIEMENTS

Merci à Monsieur le Professeur Fernand P. BONNET, pour son encouragement, ses conseils, la relecture, la préface et pour son amitié.

Merci à Mesdames et Messieurs les Docteurs M.E. LAMY, virologue, O. SOBESLAVSKY et H. HULL de l'O.M.S., de VRIES de la Société Smith Kline-RIT, D. WALCQUIERS, de l'Institut d'Hygiène et d'Epidémiologie, pour l'envoi de documents divers.

Merci à Madame le Docteur Ariane DUBOIS, dermatologue, pour la documentation sur la peau et Monsieur le Docteur Thierry WEBER, pneumologue, pour de la documentation et des précisions diverses et une relecture partielle;
Merci à Monsieur le Professeur J.Y. REGINSTER, pour 3 petits documents sur l'ostéoporose;
à Monsieur Henri MERTENS, pour de la documentation diverse;
à Monsieur Michel TOUSSAINT, kinésithérapeute, pour des articles sur la respiration.

Pour l'envoi de leurs revues périodiques et l'autorisation d'en utiliser des extraits, ainsi que pour d'autres documents, Merci à
Madame Joan L. HEADLEY et son équipe de G.I.N.I, pour "Polio Network News", "I.V.U.N. News", et "Rehabilitation Gazette";
Madame Edeltraud HENDRICH, son équipe et "Polio-intern";
Madame et Monsieur Nicole et Gérard RICHIER, Madame le Docteur Catherine COUSERGUE, Monsieur Henri CHARCOSSET, Madame Anne GAUTIER et les autres membres de l'équipe de la "Rubrique Polio"; ainsi que Monsieur André MILESY, son équipe et "Le Point Carré".
Merci aussi à l'ADEP, à Paris, pour des documents, ainsi qu'à l'APF, à Paris, pour le livre de LAURIE G. et MAYNARD F.M. "Effets à long terme de la poliomyélite".

Merci à Madame Lise THIRY, virologue, Madame Gertrud WEISS, Monsieur Tony GOULD, ainsi qu'à leur éditeur respectif, pour leur autorisation d'utiliser des passages de leurs livres.
Merci à l'éditeur Gustav FISCHER, à Jena, pour la permission d'utiliser des passages du livre en version allemande "Das Post-Polio-Syndrom", des Drs Lauro HALSTEAD et Gunnar GRIMBY, ainsi qu'à leur éditeur original Madame Linda BELFUS et HANLEY & BELFUS, Inc., medical publishers, à Philadelphia.

Merci à "Hopi - les Murlais", au "Bulletin" de l'ALH, à "Contact" de l'ABP, à "Soleil Levant" de la FCMH, pour avoir publié mon questionnaire, et spécialement Merci aux 50 Amis Polios qui ont bien voulu répondre à ces questions.

Merci à Madame Susy COLIN pour des photos et documents;
à Madame Monique HAUSER-WEHREN pour la recherche active de documentation diverse;
à Madame Annette OCTAVE pour son soutien moral;
à Madame Jeanne SULLON pour l'aide à la traduction de l'anglais et la relecture;
à Madame Arlette ZOPPAS-BREMENKAMP pour la relecture et correction du français.

Merci à tous les spécialistes, correspondants, amis et connaissances, qui m'ont aidée de quelque façon que ce soit, ou encouragée à faire ce travail.
Et surtout Merci à LUCIEN, mon cher mari, qui m'a supportée pendant les longues années passées à réaliser cet ouvrage.

PRÉFACE

L'été 1955 a été exceptionnellement ensoleillé, sec et chaud. Ce beau temps s'est prolongé jusqu'en l'arrière-saison.

Le 22 septembre de cette année, une jolie blondinette de dix ans et demi ramène, remontant la pente de la vallée, le petit troupeau de vaches qu'elle a mené s'abreuver au ruisseau. Agnès Perings, car c'est elle, est exténuée lorsqu'elle regagne enfin la ferme familiale au sommet de la colline en cette fin de journée où depuis deux jours elle devait aider sa maman à s'occuper de tout: le bétail, le ménage, sa petite soeur et son tout jeune frère. Nous sommes près de Manderfeld, au coeur du vieux massif volcanique de l'Eifel belge. Le papa, Monsieur Perings, est hospitalisé depuis l'avant-veille dans la petite clinique locale; progressivement paralysé, il pose lui-même le diagnostic de poliomyélite, ce que conteste le médecin qui, finalement le transfère au service de neurochirurgie de l'hôpital universitaire de Liège où le diagnostic du papa est aussitôt confirmé. Il est immédiatement admis, ce 24 septembre au centre de traitement de la poliomyélite où, sans attendre il est placé en poumon d'acier. La veille, Agnès accuse les premiers signes de la paralysie infantile et rejoint aussi le 24 septembre le même service où son père lutte contre la mort. Elle ne fera que l'y croiser: Monsieur Perings mourra le 2 octobre malgré les efforts de l'équipe médico-infirmière.

C'est là que débute l'histoire d'Agnès si l'on excepte sa naissance dans les ruines de la clinique de Malmedy, au lendemain de l'offensive des Ardennes déclenchée à quelques centaines de mètres de la maison familiale. Cette histoire racontée contre le gré d'Agnès, perdure aujourd'hui faite de courage, d'une volonté exceptionnelle, éclairée par un sourire qui en fera la coqueluche du service où elle séjournera durant les années de son adolescence et le début de sa vie d'adulte, totalement paralysée des deux membres inférieurs, des muscles du tronc et accusant paralysies et parésies des membres supérieurs ainsi qu'une insuffisance respiratoire partielle. Elle échappera au respirateur mais devra subir une trachéotomie à la suite d'une infection respiratoire apparue dans les premiers jours de l'hospitalisation. Sans se départir de sa soif de vivre et de son sourire, Agnès devra encore affronter les suites malheureuses d'une greffe de colonne, visant à corriger son instabilité du tronc. Tandis que diverses transpositions tendineuses et arthrodèse tendront à lui rendre une main fonctionnelle.

Elle suivra l'enseignement de l'école du service puis sera transférée avec ses compagnons poliomyélitiques au Centre médico-familial des Murlais dès l'ouverture de celui-ci. Après quelques années, mariée, Agnès s'installera dans un bungalow adapté qu'elle et son époux ont fait construire à la campagne à proximité de Liège. C'est là qu'elle a rassemblé une somme incroyable de documentation sur la maladie qui a marqué sa vie et qu'elle a entrepris la rédaction de cet ouvrage on ne peut plus complet, trop complet parfois peut-être, sur la poliomyélite.

Nul n'était mieux placé qu'elle pour une telle entreprise. On y découvrira, entr' autres, une remarquable histoire de cette maladie, les multiples aspects de ses atteintes et de ses séquelles et, surtout peut-être, la description du syndrome post-poliomyélitique, récemment reconnu et souvent méconnu des médecins, dont Agnès possède une expérience personnelle.

Avec ses nombreux amis on peut s'interroger sur l'intérêt que suscitera cet ouvrage, fruit de plusieurs années de recherche et de travail assidu, en dehors de

quelques spécialistes et des poliomyélitiques eux-mêmes. En effet, à la suite de l'heureux succès de la vaccination, la poliomyélite, terreur de la population il y a quelques décennies, n'est plus actuellement "à la mode". Les traités de neurologie ou de pathologie infectieuse ne lui consacrent plus que quelques lignes. Qui sait encore aujourd'hui que les atteintes respiratoires de la poliomyélite sont à l'origine des moyens actuels de réanimation qui ont permis les incroyables progrès de l'anesthésiologie et de la chirurgie, particulièrement la chirurgie thoracique cardiorespiratoire? N'est-ce pas les Professeurs LASSEN et IBSEN de Copenhagen qui, dépassés par l'afflux de poliomyélitiques respiratoires lors de l'épidémie de 1952, ont introduit la respiration artificielle de longue durée par pression positive intermittente?

Quels sont les médecins qui, actuellement, peuvent soustraire de leur temps, pour consacrer quelques heures aux handicapés rescapés de cette maladie, au nombre de quelques millions de par le monde, qui, à l'exception de rares centres, sont dispersés sur de vastes étendues et souffrent du syndrome post-poliomyélitique? A ce seul titre, même si certaines parties de l'ouvrage n'ont qu'un intérêt historique mêlé de l'expérience personnelle de l'auteur, certains chapitres très documentés portent sur des aspects médicaux d'actualité.

C'est pour moi un honneur autant que le réveil du souvenir ému des années les plus riches de ma vie, d'avoir été choisi pour introduire le livre d'Agnès Perings à qui je tiens à exprimer toute mon admiration et mon amitié.

Dr F. BONNET
Professeur extraordinaire Honoraire à l'Université de Liège
Directeur médical Honoraire du C.H.U. de Liège

INTRODUCTION

Les raisons qui ont présidé à la naissance de cet ouvrage sont simples, multiples, évidentes et... pas faciles à exprimer.

La poliomyélite est une des nombreuses pathologies neuromusculaires. Elle a été une des premières de ces maladies, elle a ouvert la voie de la connaissance médicale en matière d'affections neurologiques, elle a été pionnière dans les recherches et les traitements pour personnes paralysées. Les personnes atteintes de la poliomyélite ont été des cobayes, parfois malchanceux, pour ces recherches, expériences et traitements.

Qui sait combien en ont souffert ceux qui en étaient ou sont encore atteints? A ces questions ne savent répondre que les nombreux survivants qui ont été "trempés" dans tous les sens du terme, par ce mal parfois mortel, souvent paralysant. Quelques rares personnes polios pensent qu'il y a d'autres priorités, d'autres disent qu'il est temps de s'occuper de cette "minorité" et ces "oubliés" que sont les polios.

A l'hôpital il était courant d'infantiliser les patients et d'abuser de l'ignorance. J'en ai souffert physiquement et moralement. Aux questions que je pouvais me poser, mais que je ne savais pas poser dans les termes adéquats, sur les pourquoi et comment de la polio, on ne répondait pas, ou très évasivement.

Devenue adulte et consciente d'un certain nombre de faits concernant tout cela, j'ai voulu chercher dans la littérature ce à quoi je n'avais pas eu de réponses directes, ainsi que l'origine et l'histoire de la polio. Enfin comprendre comment "fonctionne" la maladie dont on est atteint est un réel réconfort. Comment tout cela peut-il arriver? Comment la polio s'est-elle développée? Quel a été son cheminement dans le monde et dans l'homme? Les conséquences je les connaissais! Ma "spécialisation" c'est le vécu. J'ai "étudié" la polio "de l'intérieur" d'abord, ensuite par les livres.

En parlant avec d'autres amis polios, étonnée je me suis rendu compte qu'eux aussi, sauf exception, n'avaient pas eu de réponses et avaient subi la polio sans comprendre. Si ce n'est par leur souffrance, ce qui est certes le plus à respecter, ils ne savent pas tous toute la puissance de destruction des vilains virus qui grignotent les cellules motrices dans les "cornes antérieures" de la moelle épinière... J'ai vu tant de camarades souffrir et mourir. Tous ont lutté ou luttent encore avec courage et détermination.

Depuis longtemps j'avais l'idée d'écrire le "livre de ma vie". Je voulais y ajouter un chapitre pour expliquer la polio. En 1984 j'en avais fait part à Monsieur le Professeur Fernand BONNET, médecin très spécialisé en polio, car il avait soigné, pendant 15 ans, le groupe des "polios respiratoires adultes", à l'hôpital de Bavière et ne les oublia pas par après. Il avait aussi créé le Centre "Les Murlais". Pédiatre et "poliologue", il était encore spécialisé en réanimation et nutrition. Je lui ai posé une trentaine de questions. Il y a répondu et trouva mes questions "pertinentes" et mon projet "une bonne idée". Cela m'encouragea à chercher plus. Il accepta de relire mon travail et d'écrire la préface, mais a dû attendre sa retraite pour en trouver le temps. Avoir son appui est un très grand honneur pour moi. Je le remercie vivement pour toute son aide.

Au fur et à mesure de la lecture de la documentation sur la polio, il m'a semblé qu'un chapitre serait vraiment trop peu pour un sujet aussi vaste et aussi intéressant. L'idée d'un ouvrage à part, et bien avant le livre de mon histoire (qui devrait être pour plus tard), se faisait pressante, aussi au fil des réactions et questions du public face au handicap. "D'où vient la polio?", "Qu'est-ce que la polio?", "Etes-vous contagieux?" NON, car la contagion dure au maximum les 40 premiers jours de la maladie. De toute façon les "porteurs sains" sont contagieux aussi et en bien plus grand nombre: 98 sains pour 2 atteints, en temps d'épidémie! Le public connaît fort peu la polio. Par exemple, il est curieux que quelqu'un puisse penser qu'un ancien polio soit encore contagieux! L'ignorance et l'indifférence créent des idées préconçues. Mieux vaut alors poser des questions pour rectifier les erreurs.

Au début d'une maladie, on croit que médecins et soignants sont très savants et peuvent tout guérir. Peu à peu on "vit" que ces personnes ont leurs limites et savent aussi faire des erreurs. Mon étonnement grandit encore d'apprendre que la grande majorité des médecins, soignants et infirmières des 30 dernières années ne connaissent plus la polio! Les pneumologues ignorent même la respiration glossopharyngée! A la faculté de médecine l'enseignement sur la polio se résume à: "C'est une infection virale du système nerveux central." Elle ne fait plus recette! Depuis la mise au point du vaccin, la polio est reléguée pour faire place à d'autres maladies plus médiatiques. D'où on peut craindre que quand on aura concocté un vaccin contre le sida, les anciens sidéens aussi tomberont dans l'oubli. La médecine a fait plus de progrès ces 50 dernières années que pendant 2 millénaires. Mais ses branches sont devenues de plus en plus cloisonnées. Certains aspects de la dispensation des soins sont plus influencés par des questions financières, parfois aux dépens de la personne humaine.

Les soignants soignent sans nécessairement tous connaître les causes et effets des maladies, souvent ils ignorent de quoi est atteinte la personne qu'ils soignent. Ils ne posent pas de questions et écoutent peu les directives de la personne paralysée depuis longtemps et qui se connaît bien. Ce qui peut mener à des erreurs de manipulation, par exemple des fractures. Curieusement infirmières et kinésithérapeutes connaissent peu le cheminement de la polio. Il est étonnant que d'anciens soignants retraités, qui ont soigné les polios pendant les épidémies, n'avaient pas compris comment fonctionnent les poliovirus, les déformations, etc.

L'histoire de la polio, son passé et son cheminement, devaient être les sujets principaux de cet ouvrage. Puis, en 1992, j'ai pu lire un petit livre (traduit de l'américain) qui m'a fait découvrir un côté que l'on nous avait complètement caché : "Les effets tardifs de la polio..." Cette lecture me fit comprendre les complications et paralysies nouvelles que je ressentais depuis 1987 et dont les médecins disaient seulement "C'est l'âge!", "C'est normal!", sans du tout parler du "syndrome" que nos médecins aussi ignorent! L'âge et le vieillissement ont souvent "bon dos" pour tout ce que la médecine ne sait, ne peut ou ne veut nommer!

Les médecins qui se sont occupé de près et pendant longtemps de la poliomyélite et des polios, ont certes des connaissances médicales approfondies, mais, débordés par les tâches multiples, ils n'ont pas eu le temps de s'intéresser à l'évolution de la polio, ni d'informer sur ses suites tardives possibles.

Ce n'est pas l'infection virale qui évolue mais les séquelles. On peut éviter que cela devienne trop grave, à condition de le savoir, d'être informé et de prendre quelques précautions. Les polios américains, britanniques, français, allemands, scandinaves, néerlandais et de tous les pays dits développés sont instruits de ces effets tardifs que l'on nomme doctement "syndrome post-polio" (SPP, ou PPS en anglais). Ils sont informés par les nombreux bulletins et autres revues qui sont souvent soutenus par des médecins plus ou moins spécialisés ou qui étudient encore ces effets tardifs. Seuls les polios belges l'ignoraient! Devions-nous être les derniers? Ce n'est pas admissible. Aussi je pense que cet ouvrage-ci serait très incomplet s'il n'y avait un chapitre sur ce syndrome, sur lequel j'ai depuis 1992 lu plusieurs livres, revues et articles dont je tire des informations pour les chapitres 15 et 16.

1984-97, pourquoi tant d'années pour faire cet ouvrage? Raisons nombreuses: horizontale, très dépendante; complications; les soins mangent 3/4 du temps que je voudrais donner à l'écriture; pas de connaissances quant à la façon de trouver la documentation (en fait on trouve des articles dans les bibliothèques et revues médicales et sur internet, puis un document met sur la piste d'un autre, etc., tout cela est coûteux); pour environ 100 courriers envoyés tous azimuts seul une trentaine a reçu réponse; attendre que soient disponibles les personnes demandées pour m'aider; l'ancienne machine à écrire ne permettait pas d'introduire de nouvelles données dans les textes déjà préparés; l'informatique arrivait mais pas les sous. Enfin en '92 un petit ordinateur, dont il fallait apprendre le maniement. L'informatique, ce n'est pas ma spécialité! Ce qui est formidable c'est le traitement de texte, grâce auquel il devient facile d'augmenter, modifier et améliorer le texte. Si l'ouvrage avait été fini avant '92 il aurait eu le gros défaut d'avoir omis de parler du syndrome.

Les buts de cet ouvrage :

• La recherche et la lecture sur la polio ont été extrêmement intéressantes, passionnantes et j'ai beaucoup appris. C'est donc d'abord une satisfaction personnelle.

• Il serait dommage d'accumuler ces connaissances pour soi seul. En faire profiter les 50 amis polios qui ont témoigné et tous ceux qui se posent des questions sur la polio, est un devoir.

• La polio n'est pas si près d'être éradiquée qu'on le pense. Le monde des forts en voix et en nombre ne doivent pas être seuls à avoir raison. "Un seul homme sage peut avoir raison contre 99 fous ou ignorants" dit un proverbe. Donc une "minorité" de plus 12 millions de polios dans le monde a le droit d'être entendue, mieux comprise, clairement informée et aidée partout où c'est nécessaire.

• Si dans les autres pays on informe sur le "syndrome post-polio", il serait dommageable pour les personnes atteintes chez nous de l'ignorer. Ceci peut les aider à mieux comprendre leurs nouvelles difficultés, et, espérons-le, à être mieux aidés.

• Les spécialistes médecins et polios des autres pays demandent, à travers les bulletins et autres revues, aux personnes polios d'informer les médecins qui ne seraient pas encore au courant du PPS. Ce travail-ci peut modestement aider à cela.

• L'Histoire passée a démontré que l'ignorance peut faire beaucoup de mal (par ex: l'épidémie de New York; les "vaccins" des années '30; certains comportements dans la vie de tous les jours); et aussi qu'en temps d'épidémie tout le monde veut être protégé, mais une fois le danger éloigné la négligence s'installe... jusqu'à laisser revenir un fléau faussement éradiqué. Un de mes voeux est que le vaccin ne soit jamais négligé et que plus aucun enfant au monde ne souffre des multiples conséquences de la polio.

Les cinquante pages que je pensais écrire au début sont devenues plus de 500 pages, tant il y a de choses utiles à dire. Le prix a donc augmenté aussi, il y a les frais à payer. Quant à moi je n'en ai aucun profit, j'ai fait ce travail bénévolement pour aider les autres et tous ceux qui m'ont aidé ont fait de même et ont ainsi aussi aidé les autres. Comme aucun éditeur n'est intéressé par ce thème, je ne pouvais que l'éditer "à compte d'auteur" en un nombre limité d'exemplaires, multipliés par photocopie. Ce n'est donc pas un livre commercial, vous ne le trouverez pas en librairie, mais chez moi.

Jamais on ne peut dire de "tout savoir" sur un sujet donné. Chacun l'écrirait sans doute tout à fait autrement, soit avec plus d'humour ou de poésie, ou encore avec cette foi chrétienne profonde qui accepte beaucoup les souffrances... mais occulte quelques réalités. J'ai voulu dire (une petite partie) du réalisme de la polio et contrairement à d'autres j'ai été très intéressée par les côtés historique et scientifique que l'on a rarement l'occasion de lire.

Chacun peut aider à éviter qu'une maladie connue ou nouvelle se propage, ou à en soigner, sinon soulager, les séquelles. Autant savoir. Un homme averti en vaut deux. Bonne lecture et bonne découverte.

Agnès Perings
(décembre 1997)

Légende

Explications des caractères, signes, numéros, etc..

Tous les noms de personnages qui ont "fait" la grande Histoire de la Poliomyélite: médecins, chercheurs, scientifiques, soignants, psychologues, éducateurs, ainsi que des personnes atteintes par la polio, sont écrits en MAJUSCULES dans le texte. C'est afin de mieux faire ressortir leurs noms et ainsi leur faire honneur. Dans le chapitre "Un peu d'histoire" ces noms sont suivis, entre parenthèses, quand j'ai trouvé cette information, des dates de naissance et de mort du personnage. C'est une indication historique qui permet de situer le personnage dans le temps et d'imaginer à quelle époque il a pu vivre et travailler dans le domaine concerné. Ce signe † mis après un nom signifie que cette personne est décédée, mais je n'en connais pas les dates.

Les passages en *caractères italiques*, entre "*guillemets*", sont ceux qui sont reproduits mot à mot du texte d'origine. Dans ces passages il y a parfois trois points de suspension entre parenthèses (...) cela signifie qu'il y a dans la partie reproduite une plus petite partie non reproduite parce que moins importante. D'autres passages entre guillemets, mais pas en italique, sont des résumés ou des traductions du texte d'origine. Tous sont suivis de l'indication des sources. D'autres informations plus brèves sont sans guillemets, mais contiennent une indication de référence, par exemple le passage qui indique le nombre de polios survivants, etc.

Les tableaux sont construits à l'aide des données trouvées dans les textes dont les références sont citées à la fin des tableaux; parfois un tableau est repris tel qu'il était dans le texte d'origine.

Les sources/références sont indiquées entre crochets [ ] et en plus petites lettres, à la fin de l'extrait de texte, parfois aussi devant cet extrait si celui-ci est plus long. Ces indications commencent par un numéro qui renvoie en fin d'ouvrage à des références complètes; ce numéro est éventuellement suivi d'un nom, c'est le nom de l'auteur principal du texte de référence; souvent aussi d'un numéro de page. Les références concernant les articles des périodiques (Point Carré, Polio Network News, etc.) sont citées en entier entre les crochets car j'avais quelques difficultés d'ordinateur à lister tous les articles arrivés au compte goutte alors que la liste pour les autres sources était établie...

Les références permettent, à ceux des lecteurs qui voudraient chercher plus loin, de retrouver le texte d'origine. Les lecteurs qui n'en ont pas l'habitude n'aiment pas voir un texte constamment entre-coupé par ces références. Elles sont pourtant indispensables, car sans ces sources ou références un tel ouvrage ne serait pas sérieux, ni crédible.

La liste des sources et références est à la fin de l'ouvrage. Seules celles dont le numéro est en **gras**, ont été utilisées pour ce travail. Les autres sont là à titre informatif juste pour dire que la littérature sur la polio et le syndrome post-polio existe... Cela peut servir à d'autres.

Des mots peu connus sont expliqués dans le glossaire à la fin de l'ouvrage, mais on ne saurait les reprendre tous... Le glossaire est suivi d'une liste d'abréviations expliquées. En effet, il serait trop long d'expliquer chaque fois dans le texte la signification de chaque mot peu connu ou chaque abréviation. Il y a plusieurs abréviations dont je n'ai pas pu trouver la signification.

Les croquis qui illustrent les chapitres "Rachis", "Membres supérieurs" et "Membres inférieurs" sont empruntés au livre de MEZZARI, c'est pourquoi ils conservent le même numéro que dans le Mezzari. Seule une trentaine des 331 figures du Mezzari est reprise ici.

Quiconque voudrait se référer à des passages de cet ouvrage-ci pour faire un autre écrit, doit aussi indiquer la ou les références d'origine, car je ne suis pas "officiellement diplômée" en cette matière. Seules les remarques et autres parties qui ne sont ni en italique, ni entre guillemets, ni précédées ou suivies d'une référence, se basent sur mes observations, connaissances générales et vécu, ainsi que sur les réponses au questionnaire et autres interviews.

1

UN PEU D'HISTOIRE

Origine incertaine

La poliomyélite existait déjà dans l'Antiquité! Ceci n'est pas un scoop! Ce sont des chercheurs qui l'affirmaient déjà dans la première moitié du 20e siècle. En effet, ils ont découvert des momies égyptiennes dont les squelettes montrent des déformations semblables à celles rencontrées chez les poliomyélitiques du 20e siècle. Des égyptologues anglais, comme Armand RUFFER (1859-1917), Grafton Elliot SMITH (1871-1937) et Frederic Wood JONES (1879-1954) ont étudié, en paléopathologie, les restes de pas moins de 30.000 individus. Parmi diverses maladies reconnues ils ont trouvé la poliomyélite, notamment sur un squelette datant de 3.400 ans avant J.C. [22, Ackerknecht, p.9].

D'autre part on peut voir des signes de polio sur des personnages de fresques, pierres gravées et bas-reliefs égyptiens représentant la vie de tous les jours. Ainsi, à la glyptothèque Ny Carlsberg à Copenhagen, il y a une stèle égyptienne en pierre calcaire, datant d'environ 150 av. J.C., elle représente une famille: un homme, une femme et un enfant, debout. [22, Ackerknecht, p.10], [103, Melnick]. D'après les objets environnants, ce sont des agriculteurs faisant des offrandes à un dieu. La jambe droite de l'homme est nettement atrophiée, plus courte et avec le pied équin, exactement comme chez nos polios qui ont une jambe atteinte et l'autre intacte. Cet homme s'appuie sur la pointe de son pied déformé et se sert d'un bâton comme d'une béquille. D'autres sources indiquent la date de 3.700 av.J.C. pour les squelettes examinés, et 1.300 av.J.C. pour la pierre avec l'homme au pied équin [171, Laurie, Maynard]; et encore 3.500 av.J.C. pour la pierre [63, p.27]. C'est dire d'emblée que les diverses sources rencontrées pour réaliser cet ouvrage-ci ne sont pas toujours unanimes sur les dates, les noms, etc...

Ces déformations de squelettes et de membres sont des découvertes intéressantes qui permettent de conclure que la poliomyélite existait déjà dans l'Antiquité [6, p.394]. Mais attention, ces découvertes ne signifient pas que l'Egypte ait été le berceau de la poliomyélite, comme on l'écrit facilement. Seules les grandes civilisations, comme l'Egypte ancienne, ont laissé des traces gravées de leur vie quotidienne. La polio a pu exister dans tout le monde antique habité. Mais où était le berceau de la polio, où est donc né le tout premier "poliovirus"? Cela, personne ne le saura jamais!

La poliomyélite a ainsi fort probablement fait des victimes tout au long des siècles et jusqu'à nos jours, d'abord sporadiquement, ou par endémies, puis par épidémies, tout particulièrement au 20e siècle. Tout au long de ces siècles, on peut même dire de ces millénaires, avant les observations de HEINE et les travaux de PASTEUR, personne ne semble avoir remarqué qu'il y avait une cause commune à toutes ces paralysies et déformations!

Le Professeur Henri C.A.LASSEN [6, discours d'entrée] laisse supposer que la polio a son origine dans le sud de l'Allemagne du fait du grand nombre de cas y observés par HEINE. LASSEN semblait donc ignorer les travaux des paléopathologistes. La polio est beaucoup plus ancienne, c'est certain. Mais d'où venait-elle? Nul ne le sait avec exactitude. La littérature médicale n'est pas unanime. Certains disent aussi que la Scandinavie et plus particulièrement la Suède serait le berceau de la polio, du fait des observations de MEDIN. Situer la véritable origine d'une vieille maladie est de toute façon impossible puisque par ignorance scientifique de la chose à ce moment-là, cette chose ne pouvait être surveillée ni le processus d'éclosion noté! D'autant plus que la microbiologie très était loin d'être née. L'Allemagne, la Suède, c'est trop facile comme affirmation. Le fait que les premiers observateurs officiels vivaient l'un près de Munich l'autre en Suède, (sans oublier les Anglais), ne sont pas du tout des preuves que la polio soit née dans leur patrie. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) confirme en tout cas que la polio existait bien dans l'Egypte antique [101].

Le fait est que le mal est né il y a très longtemps et s'est répandu jusqu'à devenir avant le milieu du 20e siècle un envahissant et terrible fléau que la population craignait à juste titre.

Dans la littérature et la peinture

La littérature et la peinture ne manquent pas d'exemples de femmes et surtout d'hommes, dont les corps sont gravement déformés. On les nommait péjorativement "les bossus", "les boiteux", "les béquillards". Si les déformations physiques de certains d'entre eux étaient dues à d'importantes carences nutritionnelles et métaboliques ou à des accidents, il n'y a pas de doute que d'autres "boiteux et bossus" devaient leur infortune à la poliomyélite. Dans les siècles passés le peuple, médecins y compris, était loin de comprendre les causes de ces déformations. Y a-t-il seulement eu un seul "savant", avant 1784, qui ait soupçonné qu'elles étaient dues à une cause précise pouvant relever de la médecine? Il n'existe que très peu de traces anciennes faisant référence à des paralysies. Pendant des siècles la médecine en est restée à des balbutiements et des tâtonnements. Selon la croyance populaire, les malheureux atteints de déformations étaient dits "façonnés par le diable" et alors ils étaient l'objet de rejet. Si le fait de toucher leur bosse était censé porter chance, ce geste était plutôt un défi de la part des tiers, défi envers le mal, le diable, l'inconnu. C'était aussi un geste de moquerie et de dérision. Mais c'était de toute façon une profonde souffrance morale pour les victimes. Victor HUGO lui-même, décrivant le personnage de *Quasimodo* dans "Notre-Dame de Paris", devait tout ignorer de la polio. Mais en tant que humain, peut-être sensible à certaines souffrances, il a dû deviner le drame intérieur, psychologique ou moral de ces personnes. Dans la France et le Paris du 19e siècle, les "boiteux et bossus" n'étaient certes pas rares.

Dans la peinture c'est notamment chez Bruegel que l'on peut voir des personnages avec des déformations physiques, plusieurs se servent de béquilles.

Premières observations officielles

Un Anglais, Michael UNDERWOOD, a constaté, vers 1784, que des enfants étaient atteints "*d'asthénie des membres inférieurs*", ce qu'il a noté dans son traité "*Diseases of children*" publié en 1789. En 1835 le jeune Dr John BADHAM, anglais, a observé des cas de paralysie chez des enfants, il crut y reconnaître un "symptôme cérébral" qu'il décrivit comme étant de "l'assoupissement". Il aurait demandé que les médecins de tous les pays fassent connaître leurs opinions au sujet de telles paralysies. [63, p.27] [615, Gould, p.10-11] [193, Weiss, p.126].

C'est alors un Allemand, le médecin orthopédiste Jacob von HEINE (1799-1879), de Cannstadt, qui, entre Stuttgart et Munich, en Bavière, s'intéressa, officiellement, le premier à la poliomyélite. C'était en 1840. [21], [23, Anderson, p.109]. Cette année-là, dans le sud de l'Allemagne, de nombreux enfants furent atteints d'étranges paralysies. HEINE en examina beaucoup et conclut que toutes ces paralysies avaient un lien commun. Ses observations étaient plus poussées que celles des Anglais, il reconnut de la fièvre et des douleurs et pensa que cela pouvait être une maladie contagieuse. Déjà HEINE conclut qu'il s'agissait d'une affection du système nerveux central et de la moelle épinière [23, Anderson], [615, Gould, p.11]. Auparavant des cas sporadiques avaient été rencontrés mais personne n'avait vraiment conclu à un lien entre eux. On peut donc dire que HEINE a observé la première épidémie officielle de la poliomyélite. HEINE a très heureusement fait un rapport sur ses observations. Ainsi fut reconnu officiellement le mal qu'il appela "paralysie infantile" et on commença à l'étudier plus attentivement. Son écrit est intitulé *"Beobachtung über Lähmungszustände der unteren Extremitäten und deren Behandlung"* (Observations d'états de paralysie des extrémités inférieures et leur traitement). En 1859 parut une monographie de HEINE: "*Die spinale Kinderlähmung*" (La paralysie infantile spinale). Dès lors, et comme de coutume en médecine, pendant longtemps cette maladie reçut le nom de son premier observateur officiel "*le mal de Heine*" ou "*la maladie de Heine*".

Les "traitements" de cette époque étaient les purges, les émétiques (substances qui font vomir), les vésicatoires (qui font apparaître des vésicules ou ampoules sur la peau) et les saignées! On se doute que ces "panacées" moyenâgeuses ne pouvaient rien contre la polio!

De HEINE à MEDIN cinquante années se sont écoulées sans que la connaissance de la polio avance vraiment. Le pédiatre suédois Karl Oskar MEDIN (1847-1928) vécut une épidémie reconnue de "paralysie infantile" vers 1887 et 1889-1890 à Stockholm. Il fut le premier à décrire les diverses formes de la polio: outre la forme spinale, il nota les formes mixte, bulbaire, ataxique, encéphalitique et polyneuritique. La forme spinale était et reste la plus courante. [193, Weiss, p.107]. Le mal prit alors le nom de "*maladie de Heine-Medin*".

Terminologie

Parallèlement et successivement au nom de "mal de Heine" et "maladie de Heine-Medin" on appela aussi la poliomyélite "paralysie infantile", puis "paralysie spinale infantile", enfin son nom complet et descriptif devint "**poliomyélite antérieure aiguë**", en abrégé "P.A.A.".

C'est HEINE qui inventa et utilisa le terme "paralysie infantile". Ce terme, qui survécut très longtemps, fut employé dans le passé car il semblait que ce mal ne frappait que les enfants. Il s'avéra plus tard que la polio peut aussi atteindre les adultes. Le terme "spinale" y fut adjoint quand on soupçonna que ce mal a son origine dans la colonne vertébrale et était probablement infectieuse, comme le pensait déjà HEINE. Les travaux de PASTEUR et la microbiologie n'étaient, en 1874, pas assez avancés pour pouvoir déterminer l'existence du poliovirus. Pourtant c'est en 1874 que le médecin allemand Adolf KUSSMAUL (1822-1902), de Heidelberg [193, Weiss, p.127], formula l'expression définitive et officielle "poliomyélite antérieure aiguë" car cette lésion aiguë siège précisément dans les cornes antérieures de la moelle épinière. Le terme "poliomyélite" vient du grec 'polios' = gris, 'myelos' = moelle, et 'ite' = inflammation [43, GEL]. Ici il s'agit bien de la moelle épinière et non de la moelle osseuse. En effet la poliomyélite correspond à un processus inflammatoire intéressant la partie de corne grise antérieure de la moelle épinière. La substance grise est la partie centrale de la moelle épinière tandis que la substance blanche, plus périphérique, entoure la partie grise. (Lire à ce sujet le chapitre "Le système nerveux").

De nos jours les non-spécialistes, mais aussi les médecins, francophones comme anglophones, usent du simple terme abrégé "polio" pour parler de cette maladie et d'une personne qui en est atteinte. Tandis que les Germanophones utilisent encore souvent l'ancien terme "Kinderlähmung" (paralysie infantile) alors que le terme exact en allemand est "Poliomyelitis" de même qu'en anglais, ou mieux "Poliomyelitis anterior acuta" et en anglais (mêlé de latin et grec) "acute anterior poliomyelitis".

Les termes de "poliomyopathie", "polioencéphalopathie" et d'autres... sont également employés dans certains cas rares et graves. Depuis les années 1980 on utilise le terme "post-polio" pour parler des polios de longue date.

Grâce à PASTEUR

Louis PASTEUR (1822-1895), est un des plus grands hommes de toute l'histoire de la médecine. Tout en n'étant pas lui-même médecin! Il était chimiste et biologiste. C'est son vaccin contre la rage qui lui valut la gloire, en 1885. En 1877 il apporta, dans son célèbre mémoire sur la maladie charbonneuse, pour la première fois la preuve décisive que les maladies infectieuses sont d'origine microbienne [30, Bordet, p.3]. C'était un fameux bond en avant pour la connaissance d'un grand nombre de maladies, dont la poliomyélite. Avec PASTEUR la bactériologie devient microbiologie et virologie. Ces trois termes cohabitent souvent. Grâce à PASTEUR, à ses travaux et ses découvertes, puis à l'Institut du même nom, on a pu décrypter, identifier et analyser les maladies à bactéries, à microbes et à virus. Cela prit, et prend encore, beaucoup de temps, parfois des dizaines d'années pour reconnaître l'agent d'une seule maladie. Beaucoup plus longtemps encore pour le combattre.

HEINE lui-même avait déjà indiqué que "*le siège du mal est la moelle épinière*" sans en connaître la cause. En 1855, DUCHENNE de BOULOGNE, était d'accord avec HEINE sur le rôle de la moelle épinière dans ce mal et aurait publié le premier cas de paralysie mystérieuse observée chez un adulte [63, p.27]. On sait par ailleurs que le nom de "maladie de DUCHENNE" fut donné à une des formes de la myopathie, une autre maladie neuromusculaire.

Mais comment se produit la polio, on ne le sut pas encore. Beaucoup de chercheurs, dont CORNIL, LABORDE, PREVOST, VULPIAN, KUSSMAUL, ont observé que des altérations de la moelle épinière, cet "arbre de vie", induisent des paralysies. MEDIN, DEJERINE et P.MARIE, auraient montré plus tard que le mal peut aussi toucher la substance blanche de la moelle épinière... [63, p.27].

Dès 1896 l'existence du terme "**virus**" devint définitivement une réalité concrète lorsque Friedrich LOEFFLER (1852-1915) et FROSCH reconnurent que la sérosité provenant d'aphtes développées chez des bêtes atteintes de fièvre aphteuse, conserve intégralement sa propriété de transmettre la maladie, même après passage à travers les filtres bactériologiques [30, Bordet, p.5].

Selon d'autres auteurs [22, Ackerknecht, p.128], PASTEUR désigna lui-même, en 1881 déjà, sous le nom de "virus", ce qui signifie "poison", les agents infectieux si minuscules qu'on ne pouvait pas les voir au microscope ordinaire. Le plus petit virus connu était, et reste encore, celui de la fièvre aphteuse, il mesure 10 nm ou mμ [30, Bordet]. (nm = nanomètre; mμ = millimicron). (1 mm = 1.000.000 nm ou mμ).

Pour pouvoir faire des recherches il faut d'abord que les gouvernements le décident et octroient des fonds. Il faut aussi des chercheurs qualifiés, des laboratoires et du matériel considérable. Tout cela est très coûteux et loin d'être disponible partout.

Les premières études de la poliomyélite au microscope

Dans les décennies entourant l'an 1900 le mal nommé "paralysie infantile" ou "maladie de Heine-Medin" prit des proportions de plus en plus alarmantes. Gouvernements et chercheurs se mirent en devoir de trouver l'agent causal du mal. Ils y réussirent d'abord en partie, grâce aux techniques de la microbiologie.

Si HEINE et MEDIN ont conclu à l'aspect **épidémique** du mal, HEINE n'a pas pu, par manque de technique en son temps, préciser la nature **infectieuse et virale** de la poliomyélite.

En 1905 le médecin suédois Ivar WICKMAN, élève de MEDIN, observa une grande épidémie de plus de 1000 cas en Suède, il fut le premier à conclure, avec raison, que la transmission de la polio se fait de personne à personne [171, Laurie, Maynard, p.21] mais aussi que les "porteurs sains", plus que ceux atteints, disséminaient les virus [615, Gould, p.11].

Dès la découverte concrète, en 1896 donc, de ces "choses" infiniment petites mais si nuisibles appelées "virus" on pouvait suspecter une telle "chose" d'être aussi la cause de la polio. C'est entre 1905-1910, que se situe la découverte ou identification du **virus de la poliomyélite**, appelé plus tard **poliovirus**. Cela ne se fit évidemment pas du premier coup. Des centaines, peut-être des milliers d'essais ne donnèrent pas les résultats escomptés. Ce genre de recherche se fait par petites expériences successives. Les résultats des premiers essais amènent les chercheurs à imaginer ce qu'il y a lieu d'essayer au cours des étapes suivantes.

Ce sont les Autrichiens Karl LANDSTEINER (1868-1943), (celui qui en 1900 avait découvert les groupes sanguins, prix Nobel en 1930), et Erwin POPPER, qui ont trouvé que l'agent de la polio n'était pas une bactérie mais un "virus filtrable", et qui, en 1909, ont précisé **la nature infectieuse de la polio** en réalisant la première transmission expérimentale au singe, après avoir prélevé des fragments de moelle épinière d'un enfant qui venait de mourir de l'atteinte récente de polio. C.LEVADITI semble avoir réussi une expérience semblable. [26, Bertoluzzi], [53, Prinzie], [57, Thieffry et al.], [80, Salk]. Les singes inoculés présentèrent des paralysies et succombèrent. L'examen de leur moelle épinière montra les mêmes lésions que chez l'enfant. La polio est donc transmissible à certains animaux, surtout aux singes c'est pourquoi ceux-ci furent tant utilisés pour les recherches. Ils ont 98% de ressemblance génétique avec l'homme.

En 1909 aussi, les chercheurs Simon FLEXNER (1863-1946), depuis 1903 directeur du alors récent Rockefeller Institute for Medical Research, et P.A. LEWIS démontrèrent la **filtrabilité** de l'agent pathogène de la paralysie infantile et le rangeaient dans la **catégorie des virus**. [26, Bertoluzzi], [53, Prinzie], [80, Salk]. FLEXNER développa un antisérum et démontra en 1910 que le sérum de singe convalescent contenait des anticorps. Peu après A. NETTER et C. LEVADITI, à Paris, firent les mêmes observations et conclusions avec du sérum d'humains convalescents de la polio. [615, Gould, p.12].

On fit bien des suppositions, parfois erronées. NETTER imagina que ce sérum pris sur un polio soi-disant "guéri" ou "convalescent" et injecté à un polio débutant devait arrêter le mal! [21, p.14]. Déjà en 1910 NETTER publiait le premier cas traité au sérum de convalescent. En 1923 PETTIT utilisa même du sérum d'animal, d'abord de singe, puis de cheval. [26, Bertoluzzi, p.93]. Ces sérums divers furent employés jusqu'en 1949! (Voir aussi chapitre propos traitements).

Le Professeur P. LÉPINE dit en 1950: *"La sérothérapie est un échec complet."* [57, Thieffry, Lépine]. Ainsi une idée préconçue était tombée.

Depuis la découverte, donc en 1909, de l'agent causal de la polio, le temps passa sans que l'on réalise de réels grands progrès dans le domaine de la connaissance de la polio et du poliovirus. En 1936, Albert B.SABIN et Peter K.OLITSKY réussirent une première fois la **culture du poliovirus sur du tissu nerveux** [30, Bordet, p.14], [615, Gould, p.124]. Pendant près de 40 ans, de

1910 à 1949, on ne parvint pas réellement à percer tout le mystère du poliovirus.

En 1911, le Suédois Carl KLING décelait le virus dans l'intestin d'un polio, et à partir de 1930 des recherches systématiques montraient sa présence dans les matières fécales et dans les égouts.

Des "vaccins" ont été essayés, aux USA, notamment l'essai de vaccin tué par Maurice BRODIE et William H.PARK, en 1932, avec du virus inactivé par la formaline; et un essai de vaccin vivant par John A.KOLMER, en 1935, avec une suspension de moelle atténuée par une solution de ricinoléate de sodium. Résultats: immunité brève, échecs, polio due au vaccin. [26, Bertoluzzi, p.89], [80, Salk]. Ces essais avaient fait beaucoup de dégâts parmi les enfants cobayes. BRODIE avait inoculé 9000 enfants, et KOLMER 12.000, malgré que ce dernier fut prié de ne plus faire d'essais sur des humains. Ces trois chercheurs ont été plus ou moins déchus. [615, Gould, p.66-68].

En 1931, les Australiens Frank M.BURNET et Jean McNAMARA reconnurent l'existence de plus d'une variété antigénique du virus de la polio. "*Burnet ce petit inconnu, et la lointaine Australie....*" les microbiologistes américains, FLEXNER en tête, étaient sceptiques, il leur fallait trouver cela eux-mêmes! Des observations similaires étaient donc faites,aux USA, en 1933, par John R.PAUL et James D.TRASK. C'est David BODIAN et Isabel MORGAN, ainsi que John F.KESSEL et Charles F.PAIT qui identifièrent en 1949 trois types différents de poliovirus, trois variétés immunologiques [80, Salk]. [615, Gould, p.65 et 122]. Dès lors tout pouvait aller plus vite.

Les recherches étaient très lentes. Il y avait de nombreuses raisons à cela. D'abord les finances, comme pour tout. Mais aussi le fait que les chercheurs étaient partis sur de mauvaises pistes. A tort ils ont cru que le poliovirus était exclusivement neurotrope, puis que sa porte d'entrée était uniquement le nez, qu'il montait du nez au cerveau pour de là descendre dans la moelle épinière...! Toutes ces erreurs malgré la découverte de KLING en 1911 en Suède, qui trouva le poliovirus dans l'intestin. Cette piste était logique, mais pas découverte d'abord par les Américains! D'autre part le poliovirus est si petit que l'on avait peine à le distinguer au microscope, il fallait le microscope électronique qui n'arriva qu'après 1945.

Les recherches aux USA, entre 1933-45, étaient en partie financées par l'argent collecté par la "Commission du bal de l'anniversaire du Président" F.D.ROOSEVELT, pour le compte de la fameuse "National Foundation" fondée en 1938 qui devint plus tard la "March of Dimes..."

Eurêka

Ce sont d'autres chercheurs, John Franklin ENDERS (1897-1985) et ses équipiers de Harvard, Thomas Huckle WELLER et Frederic Chapman ROBBINS, qui découvrirent, à Boston en 1949, la **culture du poliovirus in vitro**, non plus sur des tissus nerveux mais sur des morceaux de reins et de testicules de singe! Ils reçurent d'ailleurs pour cela, en 1954, le prix Nobel de physiologie et médecine. En effet, cette découverte était tellement importante pour toute l'enfance du monde, pour l'humanité tout entière. Cette découverte devait, enfin, permettre aux chercheurs d'arriver à produire des vaccins valables, par différentes techniques. La culture de virus in vitro sert à produire des stocks de virus, qui sont les outils nécessaires pour soumettre le virus aux manipulations qui conduisent à la fabrication du vaccin. On n'avait plus besoin de tant de singes. ENDERS mit aussi au point une méthode qui permit de dépister le poliovirus dans notre environnement. Sans la découverte d'ENDERS et de son équipe les 2 vaccins antipolio n'auraient pas pu être prêts comme ils l'ont été en 1955 et 1960. [58, Thiry, p.68-75], [46, Lépine, p.67], [80, Salk].

Cependant n'oublions pas qu'à l'heure actuelle chaque année encore des milliers d'enfants en Asie et Afrique sont victimes du poliovirus parce que la vaccination ne les a pas encore tous protégés, faute de moyens.

La découverte pour le moins inattendue telle qu'elle, d'ENDERS et de son équipe, fit tomber une autre idée préconçue: si le poliovirus pouvait se multiplier sur du tissu rénal animal c'est qu'il n'était pas strictement neurotrope, comme on l'avait cru pendant 40 ans! A partir de là on pouvait mieux comprendre la propagation du poliovirus dans l'organisme et tenter d'élaborer une stratégie vaccinale efficace pour le combattre avant qu'il n'atteigne le système nerveux. [58, Thiry, p.68-75]. La suite de cette extraordinaire découverte pouvait mener à la mise au point d'un vaccin. Chaque lecteur s'en doute. Mais ne brûlons pas les étapes.

Une croyance populaire

En Belgique la poliomyélite sévissait plus particulièrement depuis 1929, date de la première épidémie officielle belge, avec plus de 500 cas. [60]. Mais auparavant il y a eu de nombreux cas sporadiques, c'est indéniable. Des polios de cette époque, encore survivants aujourd'hui, peuvent en témoigner (Voir témoignages et réponses au questionnaire).

Une légende, ou croyance populaire, venue d'on ne sait où, raconte depuis la guerre 1940-1945 que *"ce sont les Américains qui ont apporté cette saloperie de polio..."* en même temps que la libération! Combien de fois n'ai-je pas moi-même entendu cette phrase depuis le jour où j'ai eu la polio! Si bien qu'un temps j'ai cru à cette erreur, jusqu'à ce que j'aie rencontré des gens ayant eu leur polio avant 1940. Encore en 1994, une personne polio me dit *"Ah, si les Américains ne nous avaient pas apporté la polio..."* A travers la littérature médicale, on comprend évidemment que la polio n'a pas d'abord cheminé dans le sens Amériques-Europe mais beaucoup plus sûrement dans le sens Europe-Amériques. A travers l'Histoire sociale et des peuples, on sait qu'au cours du 19e siècle, l'explosion démographique, et par conséquent le manque de travail, ont obligé de nombreux Européens à s'expatrier, à la recherche d'un gagne-pain, surtout vers les Amériques mais aussi vers l'Australie et d'autres régions du globe. Pendant ce même 19e siècle, la polio, d'abord endémique, se répandit lentement par épidémies ici en Europe. L'un amenant l'autre, les maladies, souvent sous forme de germes latents, ont également et malheureusement été transportées puis disséminées par les émigrants. Ainsi les Amériques et l'Australie ont été contaminées par les Européens. L'époque de Christophe Colomb est plus ancienne, et pourtant nous savons mieux que les "conquistadors" ont emmené des maladies européennes (premières bombes bactériologiques) dans le "Nouveau Monde". Au grand malheur des Indiens des Amériques lesquels ont été décimés par tribus entières. Cela s'est renouvelé au 19e siècle pour les Indiens, non seulement par l'apport de maladies mais aussi par la violence des émigrants à vouloir s'attribuer les terres des Indiens. Dans leurs minces bagages les émigrants ont emmené, à leur insu, de très méchants hôtes: les germes des grippes, les poliovirus et d'autres indésirables.

Si pendant et après la guerre 1940-1945 la polio a pris une nouvelle ampleur, ce n'est pas "à cause des Américains". C'est surtout parce que pendant la guerre il y a eu d'énormes déplacements de populations: troupes (y compris américaines), prisonniers, réfugiés, etc. En cette époque extrêmement troublée, propreté et hygiène étaient souvent difficiles à maintenir et les maladies difficiles à éviter. Quoique "une certaine immunité" peut être conférée par "l'habitude d'un milieu non exempt de germes". En temps de longue guerre et de grandes quantités de populations en déplacements, l'immunité naturelle de nombreux individus est vite vaincue par la trop grande quantité de germes et de virus transportés et disséminés par ces masses de personnes qui sont en outre sous-alimentées et fatiguées, donc vulnérables. Pour la polio cela était d'autant plus évident que le vaccin antipolio n'existait pas encore. Les diverses souches de poliovirus ont pu en acquérir une nouvelle virulence et accroître le nombre de cas de polio. La cause ne revient donc pas à l'un ou l'autre groupe humain mais plutôt aux guerres et leurs cortèges de malheurs. Et peut-être à ceux qui causent, déclenchent et aggravent les guerres! Cependant durant la guerre de 1914-1918 il n'y a pas eu de grande épidémie mais après cette guerre la polio a commencé à prendre de l'extension. La guerre franco-allemande de 1870-1871 précédait de peu la deuxième observation officielle d'une épidémie de paralysie infantile.

L'ignorance est dangereuse. Il ne faut pas donner foi aux rumeurs qui disent que tout est de la faute des étrangers.

Début de l'obligation de notifier les cas de polio

L'obligation officielle de notifier les cas de polio commença en Suède et en Norvège en 1905, aux USA vers 1909, en Grande-Bretagne en 1911 [615, Gould, p.16]. En France elle le fut depuis le 28.09.1916 [26, p.131], en Belgique elle n'est devenue obligatoire que depuis déc.1939 [60, p.3].

Aucun traitement médicamenteux ou chimique n'a pu être mis au point pour rétrograder les paralysies, ni alors, ni plus tard, ni maintenant. La sérothérapie avait échoué. A défaut de pouvoir guérir de la polio il était très urgent de trouver ou créer un vaccin afin d'empêcher les poliovirus de faire des nouvelles victimes.

Virulence accrue et terreur

De 1900 à 1925 les cas de polio se multiplièrent rapidement parmi la population enfantine à travers l'Europe. Des épidémies très remarquées se situent en 1905 et 1911 en Suède, avec 4000 cas pour 1911. En 1911 également il y eut une épidémie importante en Grande-Bretagne et une autre aux Etats-Unis.

La première épidémie remarquée aux USA a eu lieu au Vermont en 1894. Mais une des plus grandes épidémies connues aux USA semble avoir été celle de 1916. Elle fut appelée "l'épidémie de New York" car ce fut la ville la plus touchée. Pendant l'été 1916 il y a eu plus de 27000 cas aux USA dont 9000 rien que dans la ville de NY soit un taux de 28,5 pour 100.000 habitants, et plus de 6000 décès dont 2343 à NY. C'était le Dr Haven EMERSON qui fut chargé de la responsabilité de toute l'organisation médicale dans la ville de New York, ce n'était pas une mince affaire, car sans certitudes sur les tenants et aboutissants de la polio, les idées les plus terribles et les plus fausses, couraient sur l'origine du virus, sa propagation, et les "remèdes". [615, Gould, p.28]. Les USA furent touchés chaque année et en 1921 la victime la plus célèbre fut F.D.ROOSEVELT. Le nombre de cas de polio aux USA croissait chaque année; il atteignit le nombre sans précédent de 57.628 cas en 1952. [615, Gould, p.135].

Le Canada connut ses premières grandes épidémies en 1927. Pour 1937 on notifia 2546 cas rien que dans l'Ontario, dont un nombre élevé de cas bulbaires, 119 moururent. De 1927 à 1962 le Canada notifia près de 50.000 cas de polio dont 4157 décès. [193, Weiss, p.96-97].

La Grande-Bretagne a connu sa première épidémie en 1911; celle de 1926 comptait 1159 cas, celle de 1938, 1500 cas, chaque année intermédiaire une moyenne de 640 cas; et puis en 1947 le pic avec 7776 cas soit un taux de 18 pour 100.000. [Gould, p.88 et 161, d'après British Medical Journal].

Le pic pour le Danemark se situe en 1952 et était de 2450 cas pour moins de 4.500.000 d'habitants, soit un taux de 56,5 cas pour 100.000 habitants [4, Orskov]. (Les chiffres diffèrent selon les sources. Et Gould [615, p.162] se trompe en disant: "un taux de 238 pour 100.000 habitants". De toute façon 56,5 c'était déjà le double du taux de l'épidémie de NY en 1916!).

Le pic pour l'Allemagne, proche du Danemark, se situe aussi en 1952 avec 10259 cas.

En Belgique c'est en 1929 qu'il y a une épidémie de plus de 500 cas. Auparavant il y a eu de nombreux cas endémiques. Depuis lors on s'est préoccupé, ici aussi, de ce fléau. Le double point culminant belge se situe en 1955 et 56 avec respectivement 979 et 1038 cas.

Partout un très net accroissement de la polio a été observé de 1925 à 1956 et particulièrement de 1945 à 1956. Les vagues épidémiques successives dans différents pays atteignaient des pics de plus en plus élevés et l'incidence des intervalles entre les épidémies s'éleva aussi progressivement [10]. Cependant 1956 ne vit pas encore la fin du fléau, loin de là. La polio continua de sévir jusqu'en 1962 inclus dans toute l'Europe et l'Amérique du Nord. Elle s'étendit aussi en Afrique et en Asie où elle sévit encore aujourd'hui.

Vers 1930 la limite d'âge s'éleva aux jeunes adultes et dès 1945 des adultes de plus en plus âgés étaient atteints par la polio. Et il semblait que les adultes en étaient plus profondément atteints que la plupart des enfants. Dès lors le terme de "paralysie infantile" était complètement dépassé. [57, Thieffry et al, p.12].

De 1945 à 1956 la polio s'étendit "comme la peste". Au lieu de dégénérer, le virus acquit une virulence croissante. Il en résulta des atteintes de plus en plus mortelles, foudroyantes. La polio terrorisait la population, d'autant plus que (à l'exception des quelques savants) les gens non avertis ne s'expliquaient pas le procédé de cette maladie, et donc voyait le danger partout. Mais, curieusement, une fois les alertes passées, l'oubli s'installait, s'installe encore, vite, trop vite, et avec l'oubli malheureusement aussi la négligence.

C'est entre les années 1925 et 1930 que fut introduit dans la plupart des pays européens l'obligation de notifier et déclarer officiellement tous les cas de polio [10, p.11]. Malgré cela on constate encore dans les années 1950 que de nombreux cas "légers" n'ont été ni déclarés, ni reconnus, ni vérifiés par analyses!

Tâtonnements..., Erreurs..., Succès..., Vaccins...

La gravité et l'urgence du problème motivèrent certains gouvernements, certaines institutions, et les chercheurs "à mettre le paquet" afin d'avancer les recherches qui stagnaient et d'aboutir au résultat qui est le **vaccin antipoliomyélitique**. Les gouvernements devaient

évidemment fournir les moyens financiers sans lesquels toute recherche est impossible. Les taxes que tout citoyen paye, (trop souvent à contre-coeur et sans avoir une conscience profonde des grands problèmes de santé et de société), servent aussi à cela, donc à veiller à ce que le citoyen soit protégé contre ce genre de paralysie qui, si elle n'est pas immédiatement mortelle dans chaque cas, laisse dans tous les cas des séquelles très invalidantes, d'abord pour la personne atteinte, et aussi pour son entourage et toute la société.

Ce n'est donc qu'en 1949, grâce à l'introduction des techniques de **cultures de tissus cellulaires** que l'on a pu obtenir l'isolement des virus responsables de la polio. Cet isolement si nécessaire à la fabrication des vaccins. Dans la décennie suivante la conséquence logique en était la mise au point de vaccins tués d'une part et de vaccins vivants d'autre part.

En 1950 P.LÉPINE disait : "*On a fondé de grands espoirs sur la vaccinothérapie. Une variété prodigieuse de vaccins a été essayée. Toutes les méthodes ont été mises en jeu pour tenter de vacciner contre la polio. On peut ramener ces méthodes en deux types: ou bien on vaccine avec un vaccin tué et on n'arrive pas à créer un état de résistance durable; ou bien on vaccine avec un vaccin qui renferme du virus atténué mais encore actif et on détermine alors un certain taux d'immunité active, mais au prix d'un risque terrible qui est de déclencher parfois la maladie. Exemple: le vaccin de KOLMER qui a déterminé chez une série d'enfants l'éclosion de poliomyélite, toutes ont débuté par le membre supérieur, la vaccination ayant été faite au deltoïde. Nous devons donc renoncer à employer les virus atténués.*" Et il ajoute, quasi désespéré : "*Je ne crois pas, pour ma part, que la vaccinothérapie soit une méthode d'avenir!*" [57, Thieffry et al., p.29]. On comprend mal pourquoi LÉPINE parlait ainsi! Il parlait de toute évidence des tentatives échouées de vaccins datant d'avant 1949. Est-ce que début 1950 il ignorait la découverte d'ENDERS? Toujours est-il que cinq ans plus tard LÉPINE lui-même a réussi à mettre au point un vaccin inactivé, en France.

Les idées des vaccins tués d'une part et vivants d'autre part n'étaient pas neuves puisqu'on y avait pensé, sans succès, dans les années 1930. Cette fois ces idées pouvaient être reprises et considérablement améliorées, grâce à la culture du poliovirus in vitro.

Le bactériologiste américain Jonas Eduard SALK (1914-1995) et son équipe ont réussi en 1954, après quatre ans de tâtonnements, le premier vaccin antipolio tué/inactivé, injectable. VPI = Vaccin (anti)Polio Inactivé. Au début ce n'était qu'un champ d'expérience et il y eut encore des échecs. Il fut pourtant concluant. Par échecs il faut bien entendu comprendre que ce vaccin n'était pas efficace du premier coup, mais aussi qu'un certain nombre d'enfants "cobayes" (les chercheurs disent "volontaires") auxquels on a inoculé ces vaccins à l'essai, ont quand même contracté la polio par ces vaccins à l'essai, non encore fiables. Ils étaient peut-être pas assez filtrés ni assez purifiés. Fort malheureusement la recherche est souvent à ce prix. Ce qui est bien sûr inacceptable et révoltant. Le bonheur que connaît le monde occidental depuis 1963 de ne plus vivre ces effroyables épidémies de polio est passé par le sacrifice d'innocents, que ce soit le sacrifice de leur vie ou le sacrifice de leur intégrité motrice à vie. Pensons-y et ne laissons pas revenir ce fléau, ni d'autres, du fait de nos négligences.

Parallèlement à SALK, d'autres chercheurs s'attelèrent à la tâche qui était de trouver un ou des vaccins, en tout cas le vaccin le plus efficace possible. En 1955 le médecin chercheur français Pierre LÉPINE (1901-1989), de l'institut Pasteur, mit au point un autre vaccin antipolio, et, en 1955 encore, le Dr Sven GARD, suédois, tenta aussi un vaccin antipolio, tous deux étaient inactivés et injectables. [46, Lépine, p.67]. Ils étaient fait sur le modèle de celui de SALK. Le vaccin "Lépine", employé quelque temps en France, et le "Gard" ne sont plus utilisés depuis longtemps.

Pendant ce temps d'autres chercheurs pensaient différemment, ils ne trouvaient pas le vaccin inactivé suffisamment efficace et sûr. Hilary KOPROWSKI, Herald COX et Albert B. SABIN, tous trois aux USA, se mirent à travailler, dans des essais indépendants l'un de l'autre, des vaccins vivants atténués dont la mise au point fut encore plus délicate. [46, Lépine, p.67].

En fait beaucoup de monde était occupé à se concurrencer avec ce genre de recherche et les chercheurs se faisaient un peu la guerre à coups de déclarations et de publications. Le clan SALK et le clan SABIN se tiraient dessus à boulets rouges. C'est comme aujourd'hui face au sida et chaque fois qu'il y a des sommes énormes d'argent en jeu et de gros gains à la clé. Tous ces vaccins ont d'abord été utilisés en de nombreux essais, d'abord en laboratoires, puis sur des singes, enfin sur des populations humaines. Des milliers de singes, principalement les

chimpanzés, ont servi à l'élaboration du vaccin antipolio. Les populations "cobayes" humaines étaient choisies parmi les enfants de "parents volontaires", parfois aussi parmi les enfants en instituts, y compris aux USA. Les enfants des pays de l'Est ont souvent servi! Il y a aussi eu des échecs dus à la fabrication et à la manipulation des vaccins. D'autres échecs ont conduit à des remaniements des produits, si bien que les deux principaux vaccins antipolio, SALK et SABIN, sont aujourd'hui tout à fait fiables, efficaces et nécessaires.

C'est donc finalement le médecin chercheur américain Albert Bruce SABIN (1906-1993), qui arriva à mettre au point, entre 1956-61, après beaucoup d'autres essais, le **vaccin vivant** atténué qui s'administre par voie orale (buccale), le VPO = Vaccin (anti)Polio Oral. Seules les souches sélectionnées par SABIN sont en usage dans le monde entier pour la vaccination par voie orale. C'est le fameux **vaccin buvable**, vivant, que l'on utilise majoritairement aujourd'hui.

Plusieurs pays fabriquent finalement leur vaccin antipolio, les uns selon SALK, les autres selon SABIN. Certains pays utilisent les deux. Ainsi en Belgique nous avons d'abord connu et utilisé le vaccin RIT selon SABIN, fait à Genval.

Les chercheurs SALK et SABIN aux Etats-Unis comme LÉPINE en France et d'autres ailleurs s'attelèrent toute leur vie aux problèmes des vaccins antipolio et à d'autres vaccins. Mais ces trois pionniers ne sont plus de ce monde et d'autres ont repris le flambeau. Car il reste encore quelques problèmes à résoudre concernant le vaccin antipolio, par exemple il y a la thermostabilité à améliorer. (Voir différences et problèmes des vaccins tués et vivants dans le chapitre "Prophylaxie").

La virologie a d'ailleurs encore "du pain sur la planche", notamment avec les virus du Sida, d'Ebola, et le prion de la "vache folle" créée par des "hommes fous d'argent"...!

On a tort de croire que l'histoire de la polio s'arrête avec la découverte du vaccin et de la vaccination. Que fait-on des victimes gardant de très éprouvantes séquelles? La "post-polio" s'est rebellée dès 1980. (Lire à ce sujet le chapitre "Post-polio").

Petite biographie de SALK

"... Dr Jonas Edward SALK, un jeune homme tranquille, sérieux, généreux, le plus publié des chasseurs de virus." [Selon Greer Williams, Virus Hunters, 1960. in : 615, Gould, p.111].

"La presse proclama SALK demi Dieu national, alors que quelques confrères pleins de ressentiment pour l'attention qu'il recevait, l'ont suspecté d'être un démagogue." [Allan Brandt, International Journal of Health Services, No 2, 1978. in : 615,Gould, p.111].

Lorsque le Dr SALK, qui fut porté aux nues par toute l'Amérique comme un des plus grands bienfaiteurs de l'Humanité, disparut le 23 juin 1995, à l'âge de 80 ans, tous les foyers d'Amérique, presque tous les journaux du monde et toutes les revues pour polios en parlèrent. Voici en bref ce qu'on en disait :

"Jonas Eduard SALK était né en 1914 à New York, fils aîné d'immigrés juifs polonais travaillant dans l'industrie. Il était l'un des plus grands scientifiques de notre siècle, l'inventeur du vaccin tué injectable contre la polio.

Le premier vaccin découvert pour prévenir la polio a sauvé et continue de sauver des milliers de vies chaque année. Il présente l'avantage sur les autres vaccins, comme le vaccin vivant oral de Sabin, d'être d'une totale innocuité, et de ne pas nécessiter le stockage à froid, ce qui facilite son utilisation dans les pays défavorisés.

Le Dr SALK dirigeait le laboratoire de virologie de l'Université de Pittsburgh. Il expérimenta sur lui-même, sa première épouse et ses trois fils, le vaccin qu'il avait mis au point, et surveilla alors sa famille pendant plusieurs mois. Aucun effet néfaste n'apparut. Des expérimentations s'en suivirent. En 1955 le succès du nouveau vaccin fut annoncé officiellement. En raison de l'importance de sa découverte pour l'humanité, le Congrès américain lui accorda une rente à vie de 10.000 dollars par an.

Son premier mariage avec Donna Lindsay se termina au bout de 30 ans par un divorce en 1969. En 1970 il épousa Françoise Gilot, peintre, qui avait été la compagne de Pablo Picasso. Jusqu'à sa mort le Dr SALK poursuivit ses travaux en virologie. Depuis les années 1980, il essayait sans succès de mettre au point un vaccin contre le sida."

[British Polio Fellowship, 1995, 33/5, p.8 et 28], [Point Carré n°117, mars 1996, p.36-37].

Epopée du vaccin SALK

Cette épopée était bien plus complexe et compliquée qu'il ne ressort dans les pages suivantes qui sont faites d'extraits traduits, et souvent résumés, des pages 111 à 158 du livre "*A Summer Plague*", de Tony GOULD [615]. Néanmoins cela donne une petite idée des innombrables difficultés qui existent pour créer et réussir un vaccin. (Certains faits et dates sont déjà évoqués plus haut).

Quelques personnages importants dans cette histoire et leur fonction : Jonas Edward SALK était l'inventeur du vaccin tué/inactivé/injectable; John Franklin ENDERS avait réussi la culture in vitro des virus et sur le modèle duquel les virus pour les vaccins furent multipliés; Tom RIVERS était le successeur de S.FLEXNER comme directeur de l'Institut Rockefeller; Harry WEAVER était l'architecte des campagnes d'essais; Thomas FRANCIS était le responsable des essais; Hart VAN RIPER était le directeur médical de la 'National Foundation' et Basil O'CONNOR, son président, décidait des fonds de la NFIP pour la recherche. John R. PAUL, James D. TRASK, David BODIAN et d'autres étaient des virologistes intervenants et présents à toutes les réunions importantes. Les virologistes Albert Bruce SABIN, Hilary KOPROWSKI et Herald COX étaient les trois principaux rivaux de SALK avec leurs vaccins vivants/atténués. John Rowan WILSON, un médecin, était aussi un des chroniqueurs de cette histoire, tandis que le Dr J.R.PAUL a écrit une "Histoire de la Polio".

SALK et SABIN, leurs noms étaient liés dans une inimitié sans fin, avaient plus en commun que d'aucun n'était préparé à l'admettre. [615, Gould, p.128]. Tous deux étaient d'origine juive, SALK de Pologne et SABIN de Russie.

"C'était la question de savoir pourquoi les épidémies de polio frappaient les bons environnements sanitaires et les enfants en bonne santé avec plus de force que les taudis où les enfants pouvaient être émaciés et sales, qui a remis pendant si longtemps le fait d'admettre, aux USA, que la polio était, comme le Dr John R. PAUL l'affirme, une infection virale entérique. En 1937, PAUL, et TRASK, son collègue de Yale, avaient examiné les selles des malades polio pendant la phase aiguë et avaient trouvé une telle quantité de virus permettant de suggérer qu'il se multipliait dans le tractus alimentaire. Ceci apportait une forte preuve que les résidus intestinaux pouvaient être une source potentielle de la distribution périodique du virus. (...). Antérieurement à la découverte de l'équipe de Yale - qui fut bientôt confirmée par d'autres chercheurs - il n'y avait eu qu'une voix américaine pour proclamer dans le désert que la porte d'entrée du virus n'était pas le nez mais le tractus alimentaire et cette voix-là appartenait à John TOOMEY, pédiatre à l'hôpital municipal de Cleveland, Ohio." [615, Gould, p.120]. En 1911, le suédois KLING avait déjà décelé, et isolé, le virus dans l'intestin d'un polio!

"En 1931, les Australiens Frank M.BURNET et Jean McNAMARA reconnurent l'existence de plus d'une variété antigénique du virus de la polio. Des observations similaires étaient faites aux USA, en 1933, par John R.PAUL et James D.TRASK. C'est David BODIAN et Isabel MORGAN, ainsi que John F.KESSEL et Charles F.PAIT qui identifièrent en 1949 trois types différents de poliovirus, trois variétés immunologiques." Résumé [80, Salk]. [615, Gould, p.65 et 122].

"S'il devait y avoir un vaccin efficace contre la polio, il devrait procurer une immunité contre les trois types. Mais quoi s'il y en avait plus de trois? Pour répondre à cela, le Dr Harry WEAVER (Directeur de Recherche à la NFIP, successeur de Don W. GUNDAKUNST mort en '46) établit le programme de typage des poliovirus, duquel il dit plus tard : "Je ne connais pas un seul problème dans toutes les sciences médicales qui était plus ennuyeux à résoudre. La solution nécessita la répétition monotone d'exactement la même procédure technique de virus en virus, pendant 7 jours la semaine, 52 semaines par an, durant 3 années."

Un telle corvée n'était pas susceptible d'attirer les noms importants de la virologie bien que ils auraient siégé avec bonheur dans un comité de supervision - de sorte que WEAVER dut sélectionner des microbiologistes d'avenir qui seraient flattés d'être sollicités et verraient cela comme un moyen de parvenir à d'autres fins. Un tel était Jonas SALK à Pittsburgh, qui avait précédemment travaillé sur l'influenza. Un des quatre laboratoires impliqués dans le programme de typage des virus était celui de SALK, mais il s'imposa rapidement comme son leader et porte-paroles. Il était ambitieux et hautement intelligent. (...)." [615, Gould, p.122-123].

Jusqu'en 1949 la recherche était tributaire des expérimentations sur les singes. Cela ne pouvait pas suffire pour simuler le procédé de la maladie chez l'homme et d'en comprendre le décours dans tous ses détails. L'heureuse trouvaille d'ENDERS et al. mit partiellement fin au sacrifice des chimpanzés. Cela accéléra aussi la mise au point d'un vaccin valable.

"En 1948-49, John ENDERS et ses collègues de Harvard, WELLER et ROBBINS réussirent à cultiver des poliovirus dans des cultures de tissu non-nerveux - une percée pour laquelle ils auront le Prix Nobel en 1954.

ENDERS, un homme de moyens indépendants, était dans la grande tradition de 'l'amateur' - dans le double sens de faire quelque chose par amour plus que pour le gain matériel et étant, ou paraissant être, plutôt insouciant ou désinvolte à ce sujet. (...). En dépit du fait qu'il est arrivé tard dans le domaine, étant passé de l'anglais à la médecine et ayant ensuite abandonné sa médecine afin d'étudier la microbiologie avec le grand Hans ZINSSER, il n'y avait pas de virologiste plus perspicace que lui. (...).

ENDERS, ROBBINS et WELLER (...) ne désiraient pas travailler sur la polio et c'est largement par chance qu'ils s'y trouvèrent impliqués. Ils n'avaient pas sollicité d'argent de la 'National Foundation' mais parce qu'ils travaillaient dans le laboratoire de recherche des maladies infectieuses de l'hôpital des enfants à Boston ils avaient reçu une part des $200.000 que le département Harvard de bactériologie avait reçu pour une étude de cinq ans des virus. Il se trouva qu'ils avaient du virus polio emmagasiné dans un surgélateur que ENDERS avait reçu quelques années auparavant. Aussi un jour alors que WELLER qui essayait de cultiver le virus de la varicelle avait préparé plus de flacons de culture de tissu humain qu'il n'avait de virus, ENDERS suggéra de les ensemencer avec le virus polio. 'C'était dans mon arrière-pensée' dit-il, si tant de virus polio pouvait se trouver dans le tractus gastro-intestinal alors il devait aussi grandir hors du tissu nerveux.

SABIN et OLITSKY avaient réussi à multiplier les virus polio dans une culture de tissus nerveux en 1936, mais ENDERS et al. étaient les premiers à les cultiver dans du tissu non nerveux. Ils firent une série de tests destinés à prouver que le virus ne survivait pas seulement mais se multipliait aussi dans la culture; ils firent des tests de neutralisation avec du sérum immun et ils continuèrent à cultiver des souches des deux autres types de virus polio et réussirent sur tous les essais. (...)." [615, Gould, p.123-124].

"SALK démarra en flèche. Il a été le premier à apprendre la nouvelle technique de culture de virus et à adapter son laboratoire pour en tirer parti. Il voyait que le chemin était maintenant libre pour le développement du vaccin. (ENDERS le pouvait aussi, mais il argua que le laboratoire de Boston était inadéquat, en fait il trouvait cela quelque peu en dessous de sa dignité de chercheur indépendant).

Isabel MORGAN avait déjà démontré qu'il était possible d'immuniser des singes contre la polio au moyen d'un vaccin dans lequel le virus était inactivé par de la formaline et ce fut cette voie, avancée par l'infortuné BRODIE, que SALK choisit de poursuivre dans sa détermination - jusque-là non encore révélée - de produire un vaccin humain. En dépit de la perte tragique de vies résultant de l'expérimentation de KOLMER au milieu des années trente, la sagesse conventionnelle favorisait encore le vaccin vivant, aussi l'option de SALK était-elle non orthodoxe, et à peine révolutionnaire. Son expérience avec l'influenza influença son choix sans aucun doute; le vaccin de la grippe sur lequel il avait travaillé avec le Dr Thomas FRANCIS jr., sous la maîtrise duquel SALK avait fait son apprentissage à New York et au Michigan, était fait avec le virus inactivé." [615, Gould, p.124-125].

"(...). La 'National Foundation' pensa qu'elle n'avait pas de temps à perdre pour des minuties scientifiques, spécialement après la rencontre de son comité d'immunisation à Hershey, Pennsylvanie, en mars 1951. Là, par un arrangement préalable, le Dr PAUL posa à un collègue une question paraissant innocente: 'Dr KOPROWSKI, aviez-vous quelques données à présenter actuellement?' Et KOPROWSKI qui n'était pas un bénéficiaire de la 'Foundation' mais travaillait pour une compagnie pharmaceutique (...), laissa tomber sa bombe: il avait déjà administré le vaccin vivant à 20 'volontaires', sans accrocs. Comme il l'a rappelé plus tard: 'J'ai fait rapport juste après le lunch et tout le monde était somnolent. FRANCIS bourdonnant m'écoutait et dit à SALK: Qu'est ceci? - des singes? Et SALK répondit: Des

enfants! FRANCIS se redressa et s'étonna: Quoi? SABIN fut tout perturbé et me dit plus tard: Pourquoi l'avez-vous fait? Pourquoi? Pourquoi?'

Si prématuré qu'il était d'immuniser des humains avec du vaccin KOPROWSKI (des tests ultérieurs faits à Belfast indiquaient que c'était vraiment trop tôt) la nouvelle alerta la NFIP sur le danger de la compétition commerciale. La 'Foundation' pouvait encourager, si pas insister sur la coopération parmi ses bénéficiaires, mais la dernière chose qu'elle souhaitait était qu'une firme pharmaceutique (...) vole une avance dans la course hasardeuse à la production d'un vaccin viable." [615, Gould, p.125-126].

"Un aspect de l'essai de KOPROWSKI qui tracassait un certain nombre de gens, Tom RIVERS inclus - (...) - était son utilisation d'enfants en instituts comme 'volontaires'. 'Un adulte peut faire ce qu'il veut' dit RIVERS, 'mais la même chose ne tient pas pour un enfant déficient mental. La plupart de ces enfants n'avait ni père ni mère, ou s'ils en avaient ces parents s'en souciaient comme d'une guigne.' En même temps RIVERS reconnut que ce que KOPROWSKI faisait était de la pratique standard. En vérité, SALK allait plus tard tester son vaccin sur les garçons de 'l'Ecole Polonaise d'Etat pour garçons retardés', ainsi que sur des enfants polios du 'D.T.Watson Home pour enfants handicapés' (en 1952). Et SABIN allait essayer le sien sur les occupants d'un pénitencier... RIVERS dit 'Je ne pense pas qu'on puisse réellement appeler un prisonnier un volontaire. Je crois que, bien qu'on dise aux prisonniers qu'ils n'obtiendront rien comme volontaires en tant que cobayes, au fond d'eux-mêmes ils pensent qu'ils peuvent obtenir une commutation ou une réduction de leur peine'." [615, Gould, p.126].

"'La vérité froide', écrit J.R.WILSON en référence aux volontaires de KOPROWSKI, 'était que si les critères de sélection étaient trop rigides, il n'y avait simplement pas moyen du tout de faire des essais du vaccin.' Et John PAUL argue que si seulement deux des articles du code d'éthique basé sur les principes de Nuremberg 'avaient été suivis à la lettre durant les premiers essais tant du vaccin inactivé que du vaccin atténué, pas une seule dose de ces vaccins n'aurait pu être administrée ...'." [615, Gould, p.127].

"Trois des quatre pierres angulaires sur lesquelles un vaccin réussi s'appuie - la capacité de cultiver du poliovirus dans des cultures de tissu non nerveux; la confirmation qu'il n'y avait pas plus de trois types de virus; et la découverte qu'un vaccin inactivé à la formaline était efficace chez les singes, produisant des anticorps sans effets nocifs - étaient maintenant en place. La quatrième était la prise de conscience que le chemin par lequel le virus voyageait dans le système nerveux central n'était pas le long des nerfs, comme on l'avait longtemps pensé, mais par le flux sanguin.

Des essais précoces pour détecter une virémie (présence de virus dans le sang) avaient échoué parce que les échantillons de sang avaient été prélevés trop tard, après que le virus ait pénétré le système nerveux central et réalisé ses dégâts, et lors des quelques occasions où la virémie était trouvée, sa signification n'était pas comprise parce qu'elle ne correspondait pas avec les idées généralement admises de la pathologie de la polio. Mais en septembre 1951 une campagne d'essai préliminaire de gammaglobuline - cette fraction du sang ou du sérum contenant des anticorps, isolé par un scientifique de Harvard, le Dr Edwin COHN, pendant la guerre, se trouvait être hautement efficace contre des infections - était menée par un épidémiologiste de Pittsburgh, le Dr William Mc D.HAMMON, lors d'une épidémie en Utah.

Les résultats de ceci et de deux autres essais durant des épidémies l'année suivante suggéraient que la gammaglobuline donnait une protection limitée et temporaire contre la maladie. La signification de cela n'était pas perdue pour les virologistes : David BODIAN à la John Hopkins, et Dorothy HORSTMANN à la Yale, ont tous deux fait des tests sur des singes ce qui révéla la présence de poliovirus dans le flux sanguin durant la phase précoce pré-paralytique de la polio. Ceci était le point de vulnérabilité du virus - son talon d'Achille, comme on dit : des anticorps induits par le vaccin dans le flux sanguin préviendraient la paralysie. Avec la quatrième pierre angulaire mise en place ce n'était plus qu'une question de temps avant que quelqu'un ne réussisse un vaccin." [615, Gould, p.130-131].

"RIVERS disait, 'Je crois fermement que nous aurons dans un futur proche, un an ou deux, une solution à beaucoup de choses pour lesquelles nous désirons une solution, mais si nous sommes poussés au devant du temps et avant que nous ne soyons prêts, nous allons

commettre une terrible erreur et nous entrerons dans des ennuis que nous regretterons aussi longtemps que nous vivrons. Nous avons quelque chose d'important ici, et à moins que nous ne le traitions correctement, ce sera terrible, et pour ma part je n'aimerais pas être poussé dans cette voie'." [615, Gould, p.131].

"Les essais de SALK, au printemps '52, sur les enfants polio du Home Watson, consistaient à prélever des échantillons de sang, pour trouver le type et le taux d'anticorps, ensuite de les inoculer avec du vaccin du même type, pour voir si le vaccin allait faire croître leurs taux d'anticorps. Selon SALK c'était un succès absolu, il n'y a pas eu de cas de paralysie (supplémentaire) et les échantillons de sang pris quelques mois plus tard contenaient plus d'anticorps que la polio préalable n'en avait donné.

Mais, disait SALK après les essais, 'Quand vous inoculez des enfants avec un vaccin contre la polio, vous ne dormez pas bien pendant deux ou trois semaines.' Néanmoins il fut assez confiant pour vacciner, avec un égal succès, les pensionnaires de la Polk State School, qui n'avaient pas eu la polio. A la fin de l'année les taux d'anticorps étaient au même niveau élevé dans les deux groupes de sujets. Parmi les partis intéressés, seuls WEAVER, RIVERS et O'CONNOR étaient dans le secret. SALK rappela qu'il était temps d'aller vers des tests plus étendus. Pour ce faire il fallait le support de la communauté de recherche.

Le 'comité d'immunisation' de la NFIP se rencontra à nouveau à Hershey en janvier '53. SALK et SABIN firent le voyage ensemble en train, non en signe de nouvelle amitié mais parce que SABIN avait visité le laboratoire de SALK. Celui-ci avait invité SABIN à dîner mais sans le mettre dans la confidence des nouveaux tests à venir. SABIN l'éprouva et lui fit savoir sa détermination à développer un vaccin vivant aussitôt que possible." Résumé [615, Gould, p.132-133].

"SABIN apprit les résultats de l'inoculation de SALK à 161 êtres humains avec les préparations inactivées à la formaline - SALK hésitait à parler d'un vaccin - en même temps que ses collègues du comité d'immunisation assis autour d'une table de conférence. ENDERS était là mais RIVERS et PAUL étaient absents en ce moment, bien qu'ils aient lu les procès-verbaux de la conférence et indubitablement discuté avec d'autres de ce qui se passait. Deux autres virologistes étaient présents, Joseph SMADEL et Thomas TURNER, pressés par une campagne d'essai sur la gammaglobuline. Mais SABIN et ENDERS s'opposèrent à une action si précipitée. L'opposition de SABIN pouvait être considérée comme suspecte du fait de son propre intérêt à produire un vaccin. Tandis qu' ENDERS n'avait que des principes et recommanda à SALK d'agir avec prudence." Résumé [615, Gould, p.133].

"Rivalités professionnelles et conflits de personnalité, quoiqu'elles étaient assez réelles, ne devraient pas permettre d'obscurcir le partage idéologique entre les protagonistes du vaccin vivant/atténué et ceux du vaccin tué/inactivé. La majorité des virologistes optait pour le vaccin vivant et considérait le vaccin tué comme, au mieux, un bouche-trou. L'avantage le plus évident du vaccin vivant sur le tué était qu'il était administré oralement, alors que le vaccin tué devait être injecté, non seulement une fois mais trois fois, à intervalles, pour protéger contre tous les trois types de poliovirus; l'immunisation de masse serait beaucoup plus simple si la nécessité - et la crainte - de l'aiguille pouvait être supprimée. Ensuite il y avait la question de la durée d'immunité conférée par le vaccin tué, qui devait encore être établie; si elle durait seulement un à trois ans avant qu'une injection de rappel ne soit requise, cela créerait des problèmes pour les autorités de la santé publique. Par contraste, le vaccin vivant devrait produire une immunité à long terme si pas à vie, comme le fait la maladie - car le but était d'infecter avec la maladie mais dans une forme si bénigne de façon à la rendre inoffensive.

Avec les deux vaccins il y avait des problèmes de sécurité : dans le cas du vaccin tué, c'était la quasi-impossibilité d'assurer l'inactivation de la moindre particule virale, aussi confiant que SALK fut que cette méthode donnait une 'marche de sécurité'; en effet avec le vaccin vivant il y avait le danger de réversibilité à la virulence quand il passait d'un sujet à l'autre. Dans chaque type de virus quelques souches étaient plus virulentes que d'autres et cela soulevait une autre question : était-il préférable d'utiliser la souche virale qui comprenait plus de danger mais donnait une meilleure protection, ou une souche qui pouvait être plus sûre mais moins efficace?

La grande crainte du camp du vaccin vivant était que le vaccin tué de SALK put avoir suffisamment de succès à court terme - quelles que soient ses perspectives à long terme - pour mettre un stop aux expérimentations futures. La 'National Foundation' donnait des fonds pour la recherche des deux côtés sans discrimination, mais si, dans son empressement à trouver une solution, elle jetait tout son poids sur le coureur de tête, lequel - comme les supporters du vaccin vivant le croyaient - se trouvait n'être pas beaucoup mieux que la gammaglobuline comme prophylactique, alors la possibilité de produire quelque chose d'une valeur plus durable ne trouverait personne qui en voudrait. Vue sous cet angle, la résistance vive de SABIN, ENDERS, PAUL et Cie. ne pouvait être rejetée simplement comme le refus d'une arrière-garde de scientifiques orthodoxes jaloux et dépités de reconnaître un génie plus jeune et l'admettre dans leur milieu." [615, Gould, p.135].

"Le noeud du problème était : le nombre de cas de polio aux USA croissait chaque année; il atteignait le nombre sans précédent de 57.628 cas en 1952 et usait à la fois les ressources de la National Foundation et la patience des contributeurs de la 'March of Dimes' auxquels on promettait toujours la confiture pour demain. Ces scientifiques qui sont pour plus de hâte et moins de vitesse étaient en sécurité dans leurs laboratoires, loin de la ligne de front de la bataille contre la polio, dirigé par le général O'CONNOR dans son bureau à New York. O'CONNOR ne prenait pas de risques dans ses demandes d'action; il écoutait soigneusement ses conseillers scientifiques mais si le moment était adéquat et l'action sérieuse il lui était favorable. WEAVER également. RIVERS appelait cela 'responsabilité partagée avec SALK', et appuya l'appel aux armes de SMADEL à la réunion spéciale convoquée par la NF en février (1953).

RIVERS dit : 'J'étais certain que Jonas (Salk) avait un vaccin inactivé qui était sûr pour les enfants. (...). Je peux te certifier que si j'avais un enfant je n'aurais pas hésité une minute à l'inoculer à cet instant avec du vaccin SALK. Mais sais-tu qu'à cette réunion SALK ne voulait pas encore appeler son vaccin un vaccin; il continua à l'appeler 'préparation inactivée'. Maintenant, ce que je viens de dire ne signifie pas que j'étais prêt à mal démarrer une campagne d'essai au printemps. Cela signifie simplement que, comme Samuel JOHNSON, j'ai réalisé que rien ne serait jamais accompli si nous attendions de surmonter toutes les objections possibles." [615, Gould, p.135-136].

"Approuvé par un groupe de virologistes de ne pas précipiter l'action, SALK était accusé par d'autres de retarder les choses. (...). La question de la sécurité était suprême et il fut décidé à la réunion de février de ne pas organiser une campagne d'essai immédiate à grande échelle mais d'autoriser SALK à avancer à son allure et de vacciner un autre groupe de 400 à 500 enfants en Pennsylvanie." [615, Gould, p.136].

"Les discussions et disputes entre responsables, scientifiques et virologistes étaient incessantes. Plusieurs autres petits essais furent réalisés. FRANCIS, qui contrôla une campagne d'essai, insista pour l'emploi de la technique du double-aveugle, avec des placebos. Entre-temps les médias, sans cesse à l'affût, avaient déjà annoncé que le vaccin était là, prêt à l'emploi. Ce qui n'était pas vrai. Les scientifiques se fâchèrent. Le peuple s'impatienta. Toutes ces histoires mirent SALK en colère et il menaça de se retirer." Résumé [615, Gould, p.136-140].

"Un autre facteur compliquant l'affaire était le vaccin lui-même. Dans un sens SALK avait raison de lutter timidement contre le mot 'vaccin' et préférait des euphémismes tels que 'préparation inactivée'. Il n'y avait pas (pas encore) de produit fini, un vaccin établi; il était en constante évolution car SALK et son équipe continuaient à apporter des modifications et des améliorations. C'était bien, aussi longtemps que le vaccin était préparé dans son propre laboratoire, mais pour une campagne d'essai aussi large que celle projetée il devait être manufacturé par des firmes (pharmaceutiques) commerciales travaillant selon des 'protocoles' - l'équivalent pharmaceutiques de recettes, pour employer le langage simple de SALK lui-même dans ses interviews de presse - et certaines des compagnies concernées avaient des difficultés à inactiver le virus selon la prescription de SALK. (...).

Les choses avançaient en mars 1954 quand cinq des six premiers lots de vaccin

commercial contrôlés à la NIH (National Institute of Health) furent reconnus avoir causé la polio chez des singes et furent pour cela déclarés incompatibles pour l'usage humain." [615, Gould, p.140]. (Six firmes pharmaceutiques furent chargées de produire le vaccin pour le grand essai).

"Bien que O'CONNOR fut hésitant à renoncer à un iota de contrôle dans ce qui promettait d'être son heure de gloire, il était trop perspicace pour ne pas réaliser que le PHS (Public Health Service) devait être activement concerné dans une expérience de cette envergure; si les choses tournaient mal et si il était question de blâme il ne voulait pas qu'on le désigna du doigt." [615, Gould, p.141].

"Une réunion importante eu lieu en octobre 1953, pour décider de la grande campagne définitive. SALK évoquant encore des problèmes avec la virulence de la souche Mahoney de type 1, PAUL conclut qu'il valait mieux renoncer, mais O'CONNOR eut cet argument frappant: "... l'été prochain, aux USA, une fois de plus trente mille enfants vont être atteints par la polio, quinze mille en resteront sévèrement paralysés et mille mourront. Si nous avons la capacité d'empêcher cela, nous avons là une responsabilité sociale dont aucun de vous ne parle. Laissez-moi vous rappeler que nous sommes supportés par le public et c'est notre devoir de sauver des vies, peu importe le nombre de difficultés...'." Résumé [615, Gould, p.142-43].

"L'adversaire le plus redoutable de SALK était, comme toujours, SABIN. Ce dernier ne se privait pas de dénigrer le travail de SALK et de démontrer 'l'infinie supériorité' du vaccin vivant. Ce faisant il voulait empêcher la grande campagne du vaccin SALK, craignant trop... son succès. Il n'en devint que plus impératif pour SALK de hâter les dernières réunions pour les divers accords, avec notamment le Service de la Santé Publique et d'autres. Finalement SABIN a fait à la 'Foundation' moins de tort que de bien, car le succès du grand essai fut aussi une gloire pour la 'National Foundation' et son 'général'." Résumé [615, Gould, p.144-45].

"Le grand essai devait porter (non plus sur 50 ou 500 enfants comme dans les précédents petits essais) mais sur un million d'enfants 'volontaires' c'est-à-dire cette fois où les parents étaient pleinement d'accord, à travers tous les Etats du pays. L'organisation de cet essai était importante et devait être soigneusement réalisée.

Quand tout fut prêt les médias l'annoncèrent au grand public. Le speaker d'une radio, visiblement adepte de SABIN annonça : "... attention parents de petits enfants, je vous mets en garde, le nouveau vaccin peut être un tueur..." SABIN lui-même appela cela de l'hystérie et de l'irresponsabilité, tout en disant que l'essai était prématuré. La presse écrite supporta la 'Foundation' et condamna les hystéries du speaker. De cette annonce de radio ont résulté quelques retraits de parents qui ont changé d'avis, vite remplacés par d'autres. L'autorisation de tous les Etats était nécessaire et le Michigan qui voulut se rétracter changea d'avis et autorisa les douze comtés impliqués de sa juridiction, à aller de l'avant avec les inoculations." Résumé [615, Gould, p.146-47].

"La grande campagne d'essai commença le 26 avril 1954. Randy, un gamin de six ans fut officiellement le premier vacciné. Lui et tous les autres 'premiers' qui ont prit part et supporté la série de trois injections furent récompensés par un 'pins' 'pionnier polio', une publicité évidemment, mais avec un appel symbolique aux enfants. Ils étaient des pionniers, les pionniers sont des gens spéciaux qui vont de l'avant, ils étaient très heureux de recevoir le vaccin." [615, Gould, p.147].

"Ils étaient les enfants du baby boom de l'après guerre. (...). Nés en temps de paix et grandis dans une ère de prospérité croissante, ces premiers bénéficiaires de nouvelles écoles, etc (...), étaient maintenant les premiers à recevoir une nouvelle médecine, les premiers à être protégés contre un cauchemar qui avait hanté les deux dernières générations. Aucun effort, semblait-il, n'était trop grand pour améliorer les vies de ces enfants d'après guerre.

Aucune dépense non plus. Lors de l'été 1954 alors que SALK, les membres du comité du conseil de vaccination et l'équipe de la NFIP ne pouvaient rien faire d'autre que retenir leur respiration et espérer ou prier qu'aucun désastre ne vint s'abattre sur l'expérimentation de

masse la plus grande de l'histoire de la médecine, O'CONNOR fit un pari étonnant avec de l'argent qu'il n'avait pas mais était confiant du succès et il commanda 27 millions de doses de vaccin pour un coût de 9 millions de dollars, de sorte que les compagnies pharmaceutiques continueraient à le fabriquer en attendant l'issue de la campagne d'essai. Si le vaccin n'obtenait pas la licence ce serait 9 millions de perdus; mais si d'autre part la campagne était un succès et qu'aucun vaccin n'était disponible ce serait le diable pour payer." [615, Gould, p.148].

O'CONNOR dit : "Nous avons toutes les raisons d'espérer et de croire que le vaccin sera efficace. Et il proposa de distribuer le vaccin gratis, en 1955, aux enfants injectés avec du placebo durant les essais.

J.R.WILSON répondit : "Ce n'est pas pour prétendre que le vaccin n'aurait pas dû être acheté, mais aurait dû être acheté par le gouvernement US (et une plus petite part par le Canada qui a aussi participé à la campagne d'essai), pour lequel 9 millions de dollars est une somme relativement insignifiante. (...) Car un test de missile balistique coûte plusieurs millions de dollars un seul lancement." [615, Gould p.148].

"Un circuit fermé de télévision entre les universités et hôpitaux des USA fut organisé pour annoncer aux 54.000 médecins le succès de la grande campagne de vaccination. L'annonce fut faite par le Dr Thomas FRANCIS. Coût de l'organisation de cette annonce : un quart de million de dollars.

Cela faisait partie de l'accord tacite d' O'CONNOR avec les citoyens américains que la NFIP ne rate jamais une occasion de publicité avec ses réalisations - pourquoi ne donnerait-elle pas au peuple qui fournit l'argent la chance de célébrer les résultats? Et l'appétit américain pour ce succès particulier avait été stimulé depuis tant d'années d'attente qu'il requérait un grand événement pour le satisfaire.

Parmi trois ou quatre dates proposées, la dernière fut choisie : le 12 avril 1955. 'Ce sera le 10e anniversaire de la mort de ROOSEVELT', rappela O'CONNOR.

Au moment où FRANCIS annonçait, aux médecins, les résultats de la campagne, la nouvelle joyeuse du succès avait été émise par NBC, brisant ainsi le silence, l'interdiction (imposés pour quelques heures afin d'informer d'abord les autorités et les médecins). Les cloches des églises carillonnaient déjà dans les villes américaines. (...). Le message était que le vaccin de SALK était 'sans danger, efficace et puissant'. C'était tout ce que l'on voulait entendre. (...). Déjà célébré SALK était maintenant sanctifié." Résumé [615, Gould, p.150].

"Mais SALK était encore tracassé par le résultat du vaccin, dans une série il n'était efficace qu'à 70 % contre le type 1. La cause en était qu'un des laboratoires avait utilisé, contre l'avis de SALK, du merthiolate comme antiseptique, ce qui avait réduit l'efficacité. Quand vint le tour de SALK de parler, il le dit. Ce que FRANCIS et WEAVER ne lui pardonnèrent pas. SALK alors, pour compenser, omit de citer son laboratoire au moment de remercier les nombreuses personnes, équipes et laboratoires qui avaient travaillé depuis cinq ans à la mise au point du vaccin." Résumé [615, Gould, p.150-151].

"Les cloches des églises continuèrent à carillonner la célébration de la 'conquête' de la polio; les experts étaient dûment d'accord que le vaccin méritait d'avoir la licence; et Mrs HOBBY (Secrétaire de la Santé, de l'Education et du Bien-être, sous d'Administration d'EISENHOWER), signa, un peu plus tard que prévu, les documents officiels, disant quel grand et merveilleux jour historique cela était pour le monde entier."

Quant à SALK, il avait perdu son anonymat. Pendant les deux semaines suivantes ses pieds ont à peine touché le sol.

G.WILLIAMS, l'auteur de "*Virus Hunter*" a écrit : "Jonas SALK appartenait maintenant au public, à l'humanité, plus qu'à la science. Nous aimions cet homme jeune en blanc - un héros de la magie du tube-test, un sauveur d'enfants, pourtant une personne modeste qui ne demandait rien que d'être laissé seul avec sa chère recherche." [615, Gould, p.152].

"Les carillons s'étaient à peine tus qu'une terrible nouvelle arriva. Des enfants vaccinés, parfois un membre de l'entourage, se paralysaient, il y en eut près de 200, dont 11 décès.

O'CONNOR blâma le gouvernement, le Service de Santé Publique accusa O'CONNOR et SALK, et ainsi de suite... Après vérification il s'avéra que tous ces cas avaient été vaccinés avec du vaccin fait dans une des six firmes qui avaient produit le vaccin pour cette grande campagne, et on appela ce drame le 'Cutter incident'. SALK dit que la firme n'avait pas suivi son protocole à la lettre ce que la firme nia." Résumé [615, Gould, p.153].

"Les scientifiques, y compris SALK, cherchèrent la cause de cet accident et la découvrirent unanimement : quand les fluides viraux sont stockés, les parties virales tendent à se conglomérer et cela interfère avec le procédé d'inactivation. Cela n'était pas arrivé durant tous les essais de SALK car les fluides viraux étaient utilisés si rapidement pour manufacturer le vaccin qu'ils n'étaient jamais stockés. Pour résoudre cela une filtration supplémentaire fut inclue en plus des autres dans le procédé de fabrication et il n'y eut plus de problème.
Le triomphe du vaccin SALK devint encore plus manifeste, amenant un grand déclin du taux de polio paralytique de 13,9 pour 100.000 en 1954 à 0,5 en 1961." Résumé [615, Gould p.156-157].

Dès la fin de la mise au point du vaccin SALK aux USA, d'autres se mirent à le fabriquer aussi sur le modèle de SALK. Les Danois furent les premiers car après leur terrible expérience de l'année 1952, ils avaient hâte de stopper les épidémies. Les Français produisirent une variation de SALK faite par Pierre LÉPINE, en 1954-55. Les Anglais ont suivi en 1956. [615, Gould, p.160]. Les Belges, avec le Dr de SOMER, se mirent aussi à faire des essais en 1954, avec une souche de LÉPINE.

DEUX PERSONNAGES ET UNE ORGANISATION DÉTERMINANTS DANS L'HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LA POLIO

Un président des Etats-Unis

C'est en août 1921 que Franklin Delano ROOSEVELT, dit **FDR,** (1882-1945), pas encore président, contracta la polio [171, Laurie, Maynard, p.22]. Il était atteint des deux jambes, il récupéra et réussit à marcher, difficilement, avec des orthèses et deux puis une canne. Il était gouverneur de l'Etat de New York de 1929 à 1933. Il fut élu président démocrate des Etats-Unis en 1932, et réélu trois fois, en 1936, 1940 et 1944, ce qui est unique dans l'Histoire.

Il développa l'hydrothérapie à la Fondation Georgie Warm Springs, dénommée plus tard le "Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation". En 1938, le président ROOSEVELT fonda la "National Foundation for Infantile Paralysis" (NFIP) ou (NF), dénommée plus tard "March of Dimes", afin que profanes et savants s'organisent pour lutter contre la polio. Cette heureuse initiative fut suivie un peu plus tard par le Canada et l'Europe où des organisations similaires virent le jour (en Europe elles étaient beaucoup plus restreintes et modestes). La "March of Dimes" fonda 16 centres de ventilation et rééducation pour polios aux Etats-Unis. Dès 1959, suite au succès du vaccin, la "March of Dimes" dut fermer les services les moins importants, mais il restait 1200 polios en poumons d'acier aux Etats-Unis. [171, Laurie, Maynard].

Au point de vue social (finances, entourages, aides de toutes sortes) ROOSEVELT avait indéniablement d'énormes avantages sur le commun des centaines de milliers de polios de par le monde. Cela dit, il faut tout de même admirer le caractère combatif et la volonté infinie de l'homme qui, malgré l'atteinte considérable de sa motricité et toute la fatigue qui en résulte, réussit à diriger pendant plus de 12 ans le premier Etat du monde et même une partie du monde, à une époque si troublée. Pour notre Histoire, celle de la polio, il est certain que sans la poliomyélite d'un président des Etats-Unis d'Amérique, la lutte contre la polio, la recherche, la vaccination, et l'aide aux victimes de la polio, ne se seraient pas développées aussi "tôt" tout en ayant été assez lentes. Tout ce qui se faisait aux Etats-Unis était, tôt ou tard, plus ou moins imité en Europe. L'Europe finissait par profiter des recherches et découvertes américaines.

FDR ne se laissa jamais photographier avec sa canne, ni sa chaise roulante, c'est pourquoi peu de gens savaient (ni savent encore) qu'il avait la polio.

O'CONNOR

"La légende raconte que lorsque FDR, fin 1922, après un an et demi d'absence, retourna à son bureau d'une compagnie financière à New York (NY), sa canne glissa sur le parquet trop bien ciré du hall et il tomba. De nombreux spectateurs regardèrent sans bouger. Un homme l'aida à se relever. Basil O'CONNOR, c'était lui, avait son bureau d'avocat dans l'immeuble. FDR et O'C s'associèrent et devinrent amis indéfectibles, ce qui n'était pas sans rapport avec un 'self intérêt mutuel'. Le seul nom de ROOSEVELT représentait gloire et orgueil, et O'C y gagnait respectabilité et prestige." [615, Gould p.44-45].

O'CONNOR, d'origine irlandaise, très têtu, devint le bras droit de FDR. Celui-ci s'occupa dès les années '20, lui-même directement de la lutte contre la polio. Cette lutte ne cessa pas, mais s'amplifia quand il fut élu président des USA, à la fin de 1932. Cependant devoirs présidentiels obligent, il confia la direction de cette lutte en premier lieu à O'C.

"Le 1 décembre 1944 FDR écrivait à O'CONNOR : '...La victoire est seulement atteinte à grands frais. Mais la victoire est impérative sur tous les fronts. Ce n'est pas avant d'avoir effacé le handicap du futur de tous les enfants que nous pourrons replier les drapeaux de la bataille et faire taire les trompettes de l'attaque. La bataille contre la paralysie infantile est une bataille au finish, et ce n'est pas avant d'avoir éradiqué complètement le virus que nous pourrons baisser les bras...'." [615,Gould, p.113]. (Tiens, voilà une belle pensée que nous devrions encore continuer à appliquer aujourd'hui, près de l'an 2000!).

"FDR de passage à Warm Springs en avril '45, pour s'y reposer quelques jours après la célèbre réunion de Yalta, y fit une hémorragie cérébrale et s'éteignit à 15h35 le jeudi 12 avril 1945." [615, Gould, p.118]. O'CONNOR, son ami et le plus fervent adepte dans la lutte contre la polio, en était extrêmement affecté, il redoubla d'efforts dans la lutte, et en tant que président de la 'National Foundation'.

"Si qui que ce soit imaginait - et il y en avait - que la 'National Foundation' (NF) n'allait pas survivre à son fondateur, c'était sans compter avec Basil O'CONNOR. Il était là le jour de la fondation à Warm Springs lorsque FDR réaffirma son engagement à combattre la polio sur son propre terrain, c'est-à-dire par le truchement des efforts de recherche des scientifiques médicaux. Et pour O'CONNOR la réalisation de ce but devint une cause sacrée." [615, Gould, p.119]. O'CONNOR avait particulièrement soutenu SALK et ils étaient devenus amis.

Warm Springs

Warm Springs (Sources Chaudes) (WS), en Géorgie, était un lieu qui appartenait aux Indiens jusque vers le milieu du 19e siècle. Les nouveaux Américains blancs eurent vite fait de reconnaître les profits qu'ils pouvaient tirer d'un tel endroit, s'en emparèrent, y construisirent un hôtel/auberge, en firent un centre de thermalisme, avec un "pool" (piscine) à eau naturellement chaude, et y attirèrent les touristes. FDR, pour curer sa polio, fréquenta beaucoup WS, et tout naturellement des polios de plus en plus nombreux firent de même!

Bientôt les touristes "sains" se plaignirent de FDR et de son "gang". FDR alors acquit du terrain en 1925 et y fit construire une autre piscine pour les polios. Cette année-là les USA comptaient un total de plus de 125.000 polios. L'ancienne auberge de Warm Springs était trop petite, les polios curistes étaient toujours plus nombreux et les autres touristes de plus en plus hostiles ègq ne tenant pas compte qu'il s'agissait d'anciens polios qui avaient depuis longtemps dépassé le stade infectieux. En 1926, FDR acheta Warm Springs et en fit une fondation. Il y développa l'hydrothérapie. En 1928, FDR devint gouverneur et ne put plus s'occuper lui-même de WS, il confia le poste de "chairman" président directeur à O'CONNOR. [615, Gould, p.45-46].

Avant 1926 la thérapie n'y était pas dirigée par des thérapeutes. Mais peu à peu WS devint un grand centre de soins pour polios. Des médecins, thérapeutes, kinés et infirmières furent engagés. Un des directeurs médicaux de WS, médecin de médecine physique, était Robert BENNETT.

"Durant la guerre,O'CONNOR obtient pour le Dr BENNETT que celui-ci soit dispensé du service à l'armée pour mieux s'occuper des patients de WS, d'autant plus que, jusque '44 déjà plus de 20 soldats avaient contracté la polio pendant leur service de guerre à travers le monde, ce nombre allait croissant et ils étaient tous amenés et soignés à WS." [615, Gould p.113].

BENNETT travailla à Warm Springs jusqu'à la reconversion de l'Institut. Il était parmi les premiers à reconnaître les effets tardifs de la polio sur lesquels il fit de nombreuses

observations dès les années 1950.

"Une fois que le succès des vaccins était assuré, les jours de WS en tant que centre de réhabilitation pour polios étaient comptés." [615, Gould, p.193].

"Après la mort d' O'CONNOR, en 1972, Warm Springs a été fermé. En 1974, l'Etat de Georgie, dans la personne du gouverneur Jimmy CARTER, acheta 'tout le bazar' pour *un dollar*. Ensuite le 'Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation' devint juste une autre unité de réhabilitation médicale gérée par l'Etat avec tout ce que cela implique d'institutionnalisation et de bureaucratie..." [615, Gould, p.189].

Avant ce changement WS était devenu un peu 'old fashioned', démodé, mais jusque-là c'était un endroit très familial et les polios s'y sentaient bien ce qui est important. Il y avait bien sûr des exceptions de personnes qui 'dénient' (cachent) leur polio (les moins atteints souvent). Ces derniers évitaient d'ailleurs d'aller dans les lieux de rassemblements de personnes handicapées, mais plus tard quand "les effets tardifs" les ont atteint; ils durent accepter des cannes ou une chaise roulante...!

FDR n'avait jamais abandonné ses amis de WS et il allait les voir chaque année le jour férié de 'Thanksgiving' ("jour d'actions de grâce", en novembre), où le dîner avec la dinde était de tradition. C'est FDR qui découpait la dinde.

WS avait aussi un côté fort peu sympathique: la ségrégation entre Blancs et gens de couleur. Les polios noirs n'y étaient pas admis et quand il y en avait on les mettait à part. Ces faits ont choqué certains polios blancs, mais pas tous. Il y avait encore des différences entre les Noirs des USA et les personnes de couleur venant des pays d'Amérique centrale...

Une ancienne polio de WS raconte plus tard que la plupart des personnes du staff professionnel étaient elles-mêmes très gentilles et pas ouvertement racistes du tout - elles étaient piégées dans un système. [615, Gould, p.191].

Les polios noirs et de couleur allaient être soignés au 'Tuskegee Infantile Paralysis Center', en Alabama. Un des deux seuls chirurgiens orthopédistes noirs de tout le pays, le Dr John M. CHENAULT, acceptait le fait qu'il y avait une incidence 'un peu plus basse' parmi les Noirs que parmi les Blancs, mais soulignait que 'la mortalité était plus élevée chez les Noirs' et dit-il 'je crois que ceci est notoirement dû aux pauvres facilités de traitement disponibles pour les Noirs...'." [615, Gould, p.83]. Le Tuskegee Institut avait été fondé par Booker T.WASHINGTON, en 1881, pour devenir plus tard le centre éducationnel pour Noirs dans le Sud. Les premières années la NFIP n'aida pas Tuskegee ou les Noirs. (Pourtant les Noirs donnaient sans doute aussi pour la PBBC). La question était embarrassante du point de vue politique. Puis après moult tergiversations, en 1939 enfin O'CONNOR annonça à Tuskegee que la NFIP donnait la somme de 161.350 dollars à l'Institut pour y créer le premier centre pour polios noirs. [615, Gould, p.81].

Si, au début du siècle, l'incidence (nombre de cas de polio) 'semblait' être plus élevée chez les Blancs socio-économiquement plus favorisés, cela s'est inversé plus tard. C'est chez les Noirs et tous les socio-économiquement défavorisés que la polio a fait le plus de victimes dans l'ensemble. La différence devint plus grande encore dans les années 1950 et '60 quand les uns avaient, financièrement parlant, mieux accès aux vaccins que les autres. [615, Gould, p.181].

La "President's Birthday Ball Commission for Infantile Paralysis" (PBBC)

FDR était président des USA depuis janvier 1933. La lutte contre la polio avait besoin de fonds. Un certain Keith MORGAN (trésorier à WS), recruta d'autres "brasseurs d'affaires, manitous et broyeurs" pour mettre sur pieds la PBBC, sous la présidence de Henry L. DOHERTY, un colonel. Bien sûr on demanda d'abord la permission au président des USA pour se servir de son jour anniversaire. La Maison Blanche répondit : "Si mon anniversaire peut être de quelque secours, prenez-le". Ce premier "bal de l'anniversaire du président" eut lieu le 30 jan.1934. Tout le peuple américain dansa, "afin que d'autres puissent marcher", disait le slogan. Mais personne ne pouvait prédire de son succès et de son extension. Ce premier bal rapporta plus d'un million de dollars, qui sont allés à la fondation Warm Springs. Résumé [615, Gould, p.60].

Le grand succès de ce bal le fit rééditer l'année suivante, et jusqu'en '45...! (Après la mort de FDR en '45, ce système changea quelque peu mais fonctionna tout aussi bien). Un

certain de KRUIF suggéra que la récolte du bal de '35 soit donnée à la prévention contre la polio, c'est-à-dire la recherche. Son succès fit que de KRUIF fut nommé secrétaire de la PBBC. Dès 1935 la plus grande part (environ 3/4) des fonds du PBBC fut donnée à la recherche; un peu plus tard encore une petite part allait aussi chaque année aux actions rapides lors des épidémies annuelles; une autre petite part pour l'apprentissage des médecins et parents en ce qui concernait les "nouveaux soins de prévention des déformations", et la quatrième part allait aux centres orthopédiques (hôpitaux, cliniques) pour la "restauration 'immédiate' des victimes abîmées par la polio". Résumé [615, Gould, p.74].

Les sommes récoltées croissaient d'année en année, même la guerre n'y changea rien. Chaque Américain craignait tellement d'être touché lui-même par la polio que tous contribuaient aux collectes de fonds... et s'impatientaient aussi, et à juste titre, parce que la recherche n'avait encore rien trouvé d'efficace avant 1954.

"La 'National Foundation' collecta (via la PBBC et d'autres actions de sensibilisation) près de 5 millions de dollars en janvier 1942. Cette somme croissait jusqu'à atteindre, en 1945, près de 19 millions de dollars. Mais le nombre de nouveaux cas de polio s'élevait aussi inexorablement." [615, Gould, p.112].

"Le maximum des récoltes atteintes par la NF-March of Dimes était de 67 millions de dollars vers 1957, puis ce fut la dégringolade et seulement 21 millions en 1963." [615, Gould, p.187].

Cela était dû au fait qu'à cette date les deux vaccins étaient là et bien en place et que la polio décroissait fortement. Le peuple ne voyait plus la nécessité des grandes collectes de fonds. Mais aux USA il restait plus d'un million et demi de personnes fortement abîmées par la polio et qui avaient pour la plupart grand besoin d'aide pour se soigner et pour vivre.

La NFIP s'orienta plus vers d'autres problèmes de santé : maladies cardiaques, cancers et surtout les maladies congénitales ou de naissances, d'où, dans les années mi-'50, le nouveau nom de la Fondation: "March of Dimes Birth Defects Foundation", en court "March of Dimes" (marche aux dîmes), qui avait déjà pris le relais de la PBBC.

Les chiffres concernant les récoltes de la NFIP diffèrent d'un auteur à l'autre. Madame WEISS [193, p.98] cite : "Entre 1938 et 1959 la NFIP a récolté 622 millions de dollars. De cela 315 millions de dollars seraient allés aux soins médicaux des polios". Donc un peu moins pour la recherche. Contrairement à ce que GOULD laisse supposer dans son livre.

(Je ne peux que citer les chiffres des autres, n'étant pas dans la possibilité, comme ces auteurs, de faire des recherches sur les terrains et dans les nombreuses archives).

Le Pr BONNET, qui, dans les années '50, a fait des stages dans plusieurs hôpitaux universitaires des USA, raconte : "*Dans le hall de la plupart des hôpitaux américains se trouvait un poumon d'acier. Tous les passants y jetaient, par un des hublots ouvert ,leur dîme, c'est-à-dire leur participation à la lutte contre la polio.*"

La "National Foundation for Infantile Paralysis" (NFIP)

Warm Springs était un centre de soins, depuis 1926; la PBBC, depuis 1933-34, était un moyen de trouver de l'argent pour la recherche et partiellement pour l'aide aux polios. La recherche avait besoin d'un organisme officiel pour organiser l'ensemble, diriger et attribuer les subsides. La **NFIP**, fut fondée en 1938 par le président ROOSEVELT et O'CONNOR. Celui-ci, déjà chairman à WS, devint le premier (et seul) président de la NFIP et le resta pendant plus de trente ans. Cette organisation était très puissante. La NFIP avait donc ses "départements": WS, la PBBC. La NFIP, organisme principal, était en quelque sorte né des deux autres. Le département de la recherche était né grâce au PBBC; plus tard encore, le temps de régler les problèmes autour de l'élaboration des vaccins, furent créés deux comités: le "NF Immunisation Committee" avec des désaccords internes, d'où alors est né le "Vaccine Advisory Committee",...

La NFIP organisa des Conférences Internationales :

Première CI à New York en 1948
Deuxième CI à Copenhagen en septembre 1951
Troisième CI à Rome en septembre 1954
Quatrième CI à Genève en 1957
Cinquième CI à Copenhagen en 1960

Environ trente ans après la naissance du PBBC, (donc vers 1962), Tom RIVERS résuma la "recherche accomplie par le PBBC" comme ceci : "Zéro. Si vous prenez les bonnes choses qu'ils ont faites, et en soustrayez les mauvaises, vous obtenez un zéro. Cela ne veut pas dire que tout ce qu'ils ont fait était pourri ou inutile. Cela veut dire que si vous additionnez et soustrayez vous obtenez un zéro. C'est tout!" [615, Gould p.69].

Car parmi tous les essais, découvertes et expérimentations soutenus avec l'argent du NFIP-PBBC il y a eu les pires : le spray nasal à l'acide picrique; le fiasco des vaccins de BRODIE et de KOLMER, dans les années '30; des essais prématurés sur les enfants de l'Est et ceux en instituts; l'utilisation de tous ces faux "volontaires" dont une part ont eu la polio; et l'accident dit "Cutter incident". Il est terrible de penser qu'il "a fallu" tout cela pour arriver à ces pleins succès que sont finalement, et heureusement, les vaccins de SALK et de SABIN et sans lesquels nous serions aujourd'hui encore, en Amérique et en Europe, en train de trembler devant les grandes épidémies estivales de la polio.

SALK et SABIN auraient peut-être fait les mêmes erreurs que BRODIE et KOLMER si ceux-ci n'avaient pas déblayé la recherche...! Il est certain que sans FDR, O'CONNOR et la NFIP la recherche aurait eu plus de trente ans de retard en ce qui concerne la lutte contre la polio et que pendant ce temps le nombre de victimes se serait très fortement multiplié, étant donné que la virulence du poliovirus croissait aussi.

Le jugement de RIVERS est mis en doute par le plus tempéré John PAUL. Il faisait allusion aux subventions accordées à un nombre de chercheurs de pointe - y compris lui-même et ses collègues de l'Unité Polio de Yale, bien qu'il fut trop modeste pour insister sur leur travail de pionniers qui avait eu pour but d'établir si oui ou non il y avait plus d'un type de virus polio - et conclut: "il se passerait encore quelques années avant que la NFIP, succédant au PBBC, ne puisse prétendre avoir supporté des investigations d'une telle importance". [615, Gould p.69-70].

En effet l'argent récolté par la PBBC pour la NFIP et sa lutte, a aussi subsidié les réussites les plus importantes: ENDERS et son équipe (même si dans ce cas c'était par hasard) pour la découverte de la culture du poliovirus in vitro; SALK pour la mise au point du vaccin inactivé; et SABIN pour le vaccin vivant.

Aux USA l'Etat allouait nettement moins de subsides pour les recherches, que les privés, c-à-d la NFIP (en ce qui concernait la polio). En tous cas trente ans après la réussite des vaccins, les Américains se demandent encore, avec des frissons d'horreur, comment ils auraient mis fin aux épidémies si un président des USA n'avait pas eu la polio et, de ce fait, la volonté de mettre fin à l'étendue de ce fléau! Européens nous pouvons nous le demander aussi!

Donc dans les années '50, la NFIP prit le nom de "March of Dimes", puis vers 1962-63 avec le succès du vaccin oral, la "March of Dimes" abandonna même son nom et son identité pour se muer en "Birth Defects Foundation" (Fondation pour les anomalies de naissance).

O'CONNOR a souvent été critiqué, notamment parce qu'il aimait l'argent, le luxe et le confort. Quand il organisait les conférences de la NFIP, il choisissait les hôtels les plus confortables. Il fut même un moment président de la Croix Rouge des USA, mais trop c'est trop, il en démissionna en 1947 pour mieux s'occuper de la lutte contre la polio.

O'CONNOR aimait l'argent, mais ne recevait pas de salaire pour son travail à la NFIP, parce que lui comme les donateurs, était un volontaire. C'est plus de 20 ans après la création de la NFIP, à partir de 1959, qu'il reçut 50.000 dollars par an, plus ses frais; augmentés à 60.000 dollars à partir de 1967, [615, Gould, p.186], ce qui était beaucoup pour quelqu'un qui comme lui en gagnait déjà pas mal comme avocat... Cet homme qui était "l'homme d'une seule maladie" n'était plus le même quand on lui imposa de s'occuper de trop de maladies dans une seule Fondation, et donc aux dépens des polios survivants.

Il s'était occupé de la NFIP, des fonds et de la recherche, mais pas directement des victimes de la polio (pas avant 1950!). Malgré sa grande connaissance de ce sujet il n'avait pas imaginé que la polio pouvait atteindre sa famille. Et pourtant une de ses filles, adulte et mère, fut atteinte en été 1950 et mourut dans les années '60. O'CONNOR survécut à sa femme et à ses filles, se remaria avec une thérapeute de WS et mourut en mars 1972 à l'âge de 80 ans.

L' Infantile Paralysis Fellowship, devenu British Polio Fellowship

Patricia CAREY, enfant, eut la polio en Inde, vers 1920. Elle apprit le français et l'allemand et fin des années 1930 elle sentit le besoin de créer une association de polios. Elle en parla à Frederic MORENA, polio à 42 ans, ex-étudiant en droit, ex-acteur, puis professeur de langues. Le 29 janvier 1939, avec 30 autres polios présents, ils ont inauguré l'IPF, plus tard dénommé British Polio Fellowship (BPF), aujourd'hui bien connue.

Du fait de la guerre l'IPF ne démarra pas vraiment. C'est après la grande épidémie de 1947 qu'il prit de l'extension et en 1956 comptait déjà 10.000 membres polio inscrits. [615, Gould, p.165]. Plus tard et encore actuellement le BPF édite périodiquement le "Bulletin" of the BPF.

Quelques réalisations (anciennes) de l'Infantile Paralysis Fellowship.

En 1950, l'IPF a ouvert son premier hôtel de vacances, le Lantern Hotel, à Worthing, sur la côte sud. Vers '68 à l'arrière du bâtiment furent construits une dizaine de studios résidentiels de plain-pied pour polios âgés. L'ensemble est toujours en fonction actuellement (années '90).

Vers '55, l'IPF a tenu à Londres, son premier gala national de natation pour jeunes polios. L'un de ceux-ci, passé la cinquantaine, se souvient [615, Gould, p.166] : "Les parents nous inscrivaient. C'était une expérience effrayante. Je détestais cela. L'eau et les maillots de bain puaient. Je pensais que j'avais mieux à faire en lisant un bon livre. Mais cela était fait parce qu'on pensait que la natation allait 'reconstruire' les muscles, c'était la chose principale pour eux..." Etre obligé d'exhiber son corps nu et déformé par la polio était très pénible.

"Dans les années 1950 l'IPF s'impliqua à mettre sur pied une résidence pour des polios qui ne pouvaient pas rester indéfiniment à l'hôpital, qui étaient trop paralysés et dépendants pour retourner chez eux ou qui n'avaient pas de chez soi du tout. Un chirurgien peu conventionnel, et disciple de Sister KENNY, appelé Lancelot WALTON, se réunit avec un président de Rotary Club, lui-même polio et patient de WALTON, et ils trouvèrent une grande et plaisante maison entourée de bois, dans le Surrey. Ils achetèrent 'Silverwood' avec le support du Rotary et de l'IPF et le convertirent en résidence pour une vingtaine de personnes polios. Silverwood fut inauguré en automne '56 par l'actrice Julie ANDREWS (à ce moment-là belle-fille de Walton)." Résumé [615, Gould, p.166].

Duncan GUTHRIE, un personnage anglais aisé, s'intéressa à la polio en 1949 quand sa fille de deux ans en fut atteinte. Après la guerre il travailla pour le "conseil des arts" sur le festival de Grande-Bretagne de 1951. Après cela il ne retourna pas au conseil des arts. A travers l'expérience de sa fille il avait été choqué de découvrir combien on savait peu de chose sur cette maladie. Pour l'IPF il organisa, en juin '51 à Londres, une exposition d'arts humoristiques. GUTHRIE devint très célèbre en Grande-Bretagne.

Un des buts de l'IPF était d'encourager "la recherche dans les causes, la thérapie et la prévention de la polio", mais l'enthousiasme ne semblait pas y être. Le Ministère de la Santé avait aussi exprimé sa volonté, mais la réalité était un peu différente...

En 1952 GUTHRIE fut nommé directeur de la campagne de recherche de l'IPF et il reçut le feu vert pour établir un fonds de recherche. GUTHRIE dit : "l'IPF doit être l'initiateur. Le fonds de recherche sera l'enfant de l'IPF et celui-ci sera bientôt un fier parent." Hélas, cela ne marcha pas ainsi. GUTHRIE trouva l'IPF "une organisation pas très inspirée" et MORENA "un caractère étrange". Ainsi il les quitta et mit sur pied un fonds indépendant de recherche sur la polio. (Quand MORENA fut démis du pouvoir dans l'IPF, en 1957, il y eut une nouvelle coopération entre l'IPF et le "National Fund" le nom de l'organisation de GUTHRIE).

J.R.WILSON appela le 'National Fund' (qui prit plus tard le nom de 'Action Research for the Crippled Child') 'une très, très pale contrepartie britannique du NFIP', mais ce Fund joua sa part en subsidiant une importante recherche - qui n'était autre que celle entreprise par un jeune et énergique professeur de microbiologie du nom de George DICK, à la Queen's University, à Belfast.

DICK était intéressé par les vaccins vivants. Il savait ce qui se passait en Amérique car il y avait travaillé. L'intérêt de DICK pour la polio datait de la guerre qu'il avait passée en Afrique, dans la Royal Army Medical Corps. Plus tard il étudia une épidémie sur l'île Maurice.

Il pensait : 'pour pouvoir recevoir un support (subside) tu dois montrer que t'es utile'. Il décida d'organiser un essai du seul vaccin antipolio vivant existant à ce moment (en 1954) celui développé par KOPROWSKI chez Lederle. En Irlande du Nord, loin de Londres, cela était possible, mais pas en Angleterre. Résumé [615, Gould, p168-70].

Epopée du vaccin vivant et particulièrement celui de SABIN

Les pages suivantes sont également faites d'extraits traduits et souvent résumés, des pages 159 à 187, du livre "*A Summer Plague*", de Tony GOULD. [615].

SALK avait réussi. Après 1955, SABIN, qui avait aussi commencé vers '50, devait encore travailler à améliorer son vaccin vivant. Ses seuls concurrents sérieux restaient COX et KOPROWSKI qu'il finit par vaincre facilement. KOPROWSKI avait commencé ses essais sur des humains trop tôt (en 1951, comme vu plus haut) et il y eut tant d'échecs avec son vaccin, dont l'essai de Belfast organisé par George DICK, qu'il devint de moins en moins crédible.

"KOPROWSKI était trop heureux d'un projet d'essai avec son vaccin en Europe et envoya à DICK du poliovirus atténué de type 1 et 2 (il n'avait pas du 3). DICK fit son étude durant 1956, commençant par vacciner sa famille et celle de collègues, et des enfants d'un home et dans la communauté plus large. Il rassembla soigneusement les observations, contrôla les selles et injecta du virus excrété à des singes pour tester la virulence.

Les résultats, qui étaient un choc pour DICK, étaient désastreux pour KOPROWSKI et dommageables pour les protagonistes du vaccin vivant. Le rapport de DICK révéla que du virus excrété de type 2 causait une paralysie sévère chez les singes, tandis que du virus type 1 avait été transmis à un adulte et un enfant non vaccinés. Il conclut : 'nous ne considérons pas que ces vaccins peuvent être utilisés en ce moment sur une grande échelle'.

Son langage mesuré masque une forte indignation qui est toujours apparente quand le Pr DICK parle du sujet: 'je me sentais incroyablement abandonné par KOPROWSKI; je sentais que ses données étaient inexactes. A ce moment-là il faisait une grande étude en Afrique. Comment pouvait-il l'évaluer? (...)'" [615, Gould, p.170-71].

A la Conférence de Genève, en '57, KOPROWSKI dit : "Les avocats de la 'sécurité' ne désirent pas payer n'importe quel prix pour l'immunisation; cependant, quels sont exactement les prix qu'on devrait payer pour une méthode d'immunisation qui non seulement protègerait le sujet vacciné contre la maladie mais pourrait aussi conduire à l'élimination de la polio? (..)."

"KOPROWSKI était descendu mais pas éliminé. Le rapport adverse de DICK sur ses souches vaccinales mena à la rupture de son partenariat avec Herald COX qui était son senior à Lederle (...). Selon J.R. WILSON (médecin chroniqueur) qui connaissait tous les personnages principaux, COX était incontestablement le caractère le plus simple et le moins sophistiqué de l'histoire de la polio. Il vivait pour son travail et sa famille, et sa relaxation favorite était la pêche dans son Montana natal. Un homme trapu et chauve, qui avait une curieuse façon de secouer la main de ses amis au cours de la conversation, comme s'il avait besoin d'être rassuré par un contact physique'." [615, Gould, p.171-72].

"Tôt en 1957 KOPROWSKI quitta les laboratoires Lederle (...), pour devenir directeur de l'Institut de recherche Wistar à Philadelphia. Il n'avait pas l'intention d'abandonner le travail sur le vaccin vivant, mais tant lui que COX devaient plus ou moins recommencer - COX sans son partenaire énergique et plein de ressources, et KOPROWSKI sans les millions de Lederle. Et il y avait un autre compétiteur dans le champ, qui les avait maintenant rejoints et qui était mieux équipé que quiconque pour en finir avec les dégâts.

Le fin et astucieux SABIN était aussi consciencieux que COX, aussi intelligent que KOPROWSKI, et plus ambitieux que les autres. (...). Tandis que COX et KOPROWSKI étaient marginalisés, réalisant des essais l'un en Amérique du Sud et l'autre au Congo belge, SABIN trouva le terrain parfait pour essayer son vaccin, un terrain où il y aurait un maximum d'impact mais aucun problème pour trouver des 'volontaires' et pas d'interférence de presse de la sorte

qui avait tourmenté SALK - le vaste territoire largement vierge de la Russie." [615, Gould, p.172].

"Les origines russes de SABIN et sa capacité à parler la langue lui donnèrent accès au monde scientifique soviétique, et comme le Président EISENHOWER lui-même avait insisté sur la volonté des USA de rendre accessible au monde entier les fruits de la recherche de SALK, il pouvait à peine être accusé de manque de patriotisme, ou de vendre des secrets à l'ennemi. En effet, les Russes étaient déjà en train d'essayer de manufacturer le vaccin SALK, mais avaient rencontré les problèmes familiers avec le procédé d'inactivation, et en avaient même rencontré de plus grands 'en faisant trois injections de vaccin polio à plus de 200 millions de personnes'. La logistique de distribution du vaccin oral de SABIN était bien moins décourageante, et l'attrait de gagner une étape sur leur grand adversaire était irrésistible.

Néanmoins ils ont pris leur temps, vaccinant un petit nombre et puis un nombre de plus en plus grand d'enfants, au fur et à mesure que leur confiance dans le vaccin SABIN grandissait. Ils commencèrent en 1957, mais comme ils ne publiaient pas de rapports, rien de certain n'était connu jusqu'à mi 1959, quoique des rumeurs abondaient que SABIN en retirait des avantages... principalement grâce à la force du travail russe, lequel, on le prétendait, surprendrait chacun par son succès spectaculaire." [615, Gould, p.172].

"Au Congrès Scientifique International sur les vaccins vivants, tenu à Washington en juin 1959, sous les auspices de l'OMS et de ce qui devait devenir l'Organisation de la Santé Pan-Américaine (PAHO) (soit dit en passant financée par la Fondation Sister KENNY, rivale de la NFIP), SABIN annonça que son vaccin avait jusque là été administré à quatre millions et demi de personnes, principalement en Union Soviétique et en Europe de l'Est, mais aussi au Mexique et à Singapour, sans accrocs. Les virologistes russes, Mikhail CHUMAKOV de Moscou et Anatoli SMORODINTSEV de Leningrad, ont soutenu le bien fondé de la réclamation de SABIN avec des statistiques détaillées. (...). Les Russes attendaient avec confiance le jour où la polio serait éliminée de l'Union Soviétique.

Les sceptiques et ceux qui y croyaient reconnurent l'impression profonde faite par les Russes en 1959 et '60. COX et KOPROWSKI étaient laissés à la traîne. Mais ces triomphes n'étaient rien de plus que des escarmouches préliminaires; la vraie bataille se faisait entre le vaccin vivant et le tué, SABIN et SALK - ou plutôt Albert SABIN contre l'alliance de Jonas SALK et Basil O'CONNNOR. Et l'explication décisive n'aurait pas lieu en Europe mais aux Etats Unis d'Amérique." Résumé [615, Gould, p.173].

"Entre-temps, en Grande-Bretagne, malgré la continuelle prévalence de la polio, une campagne lancée en 1958 pour encourager la prise du vaccin SALK, fit peu de progrès contre l'apathie du public. Cela dura jusqu'au printemps '59, quand le footballer international de la ville de Birmingham, Jeff HALL, 29 ans, mourut de polio. Soudain le message passa. (...). La mort de cette vedette fit plus pour persuader le public et les jeunes de prendre le vaccin que tous les appels faits par le Ministère de la Santé!!!

Des queues sans fin se formèrent devant les hôpitaux et cliniques de Londres et ailleurs. Le public se rua sur le vaccin. Les services de vaccination durent même travailler le dimanche! Cet incroyable rush et la nécessité des trois injections, firent qu'il y eut rupture des stocks. Il fallut commander un million de doses aux USA.

Le résultat de ce rush à l'immunisation était tel que l'incidence de la polio décrut fortement. En 1961 on ne compte plus les nouveaux cas par milliers mais par centaines en Grande-Bretagne. (Le Nord était moins bien immunisé, au contraire de Londres et environs où il y avait plus de facilités). Ainsi une épidémie éclata à Hull en septembre/octobre 1961 (un été tardif et chaud), relativement tard dans la saison, avec 46 cas admis à l'hôpital local, jusqu'au 13 octobre. Ce nombre monta à 76 cas jusqu'au 17 octobre." Résumé [615, Gould, p.173-174].

"Les autorités sanitaires de Hull prirent une décision historique. Dans la tentative de stopper l'épidémie, ils demandèrent la permission du Ministère de la Santé d'utiliser pour la première fois du vaccin vivant en Grande-Bretagne.

L'action du vaccin SALK - générant des anticorps dans le sang et, pour ainsi dire, dressant un barrage contre les virus avant qu'ils ne puissent faire des dégâts dans le système nerveux central - n'empêchait pas la dispersion de l'infection et était pour cela impuissant à

enrayer une épidémie. Le vaccin oral de SABIN, au contraire, travaillait dans le même sens que la maladie elle-même, la dispersant sous forme inoffensive, même à ceux qui n'étaient pas eux-mêmes vaccinés mais étaient en contact avec des gens, généralement des enfants, qui étaient (fraîchement) vaccinés, et ainsi pouvait effectivement mettre obstacle à la dispersion de virus sauvages. Le Ministère de la Santé accéda rapidement à la requête de Hull. Le vaccin vivant était déjà manufacturé par Pfizer à Folkstone. Il était tenu en réserve pour ce genre d'urgence. Ainsi des plans élaborés étaient mis en place pour la campagne de vaccination, le but principal étant de vacciner dans un temps le plus court possible, la population entière de Hull, et toutes les autres personnes qui se présenteraient d'elles-mêmes.

Après la mort de la vedette de foot, Jeff HALL, cette fois c'était la panique due aux 76 cas endéans quinze jours dans cette petite ville de Hull qui fit courir les gens vers le vaccin.

La vaccination commença le 17 octobre (1961), le premier jour 76.000 personnes se présentèrent, et le jour suivant, malgré la pluie et le vent, 157.000 personnes furent vaccinées. La demande était si extraordinaire qu'en fin de matinée les centres étaient à court de vaccin. La Royal Air Force dut intervenir pour aider à l'approvisionnement rapide, si bien que tous les centres de vaccination de Hull étaient à nouveau en plein travail le même après-midi.

En juste une semaine 358.000 personnes - plus que l'entière population de Hull - étaient vaccinées, la plus grande part dans les deux premiers jours. Dans la quinzaine suivante l'épidémie était stoppée. Il n'y eut aucun cas dû au vaccin.

En Grande-Bretagne, au moins, la bataille était gagnée. Le vaccin polio oral de SABIN (OPV) était officiellement avalisé au début de 1962. Même par George DICK, qui écrit ; 'aussitôt que je fus sûr que les tests de sécurité et de surveillance étaient bons, j'ai approuvé l'utilisation de l'OPV'." Résumé [615, Gould, p.175-176].

Les conférences internationales sur la polio étaient très fréquentes en 1959-60, et SABIN était à chacune d'elles, avec ses Russes triomphants. (...). J.R. WILSON voit les choses se 'mouvoir irrésistiblement' en faveur de SABIN, et il écrit :

"L'opinion penchait en sa faveur à une allure que ses résultats impressionnants semblaient à peine justifier... Tout le monde aime soutenir un gagnant et aussitôt que SABIN commença à rencontrer le succès il rallia les suffrages à une vitesse étonnante. Tout comme SALK dans les années de son triomphe avait semblé acquérir un pouvoir presque magique, ainsi en fut-il de SABIN en 1959 et 1960." [615, Gould, p.176-177].

Même le "US Surgeon-General" reconnut que la vaccination antipolio 'était devenue une affaire de prestige de guerre froide, comme les bombes', et les gens commençaient à 'parler du 'polio gap' la brèche de la polio, entre la Russie et les Etats-Unis' (...). Mais quelques-uns de ceux présents à la 5e Conférence de la NFIP à Copenhagen en 1960 étaient dégoûtés par l'atmosphère de malveillance et de partialité pour laquelle la vaccination antipolio était alors connue'. SALK lui-même dit : 'la lutte pour la place était absolument brutale'.

(...). L'infortuné Herald COX était l'objet des murmures à Copenhagen. Il avait fait de vaillants efforts pour garder Lederle dans la course du vaccin, mais le courant était contre lui. Son attachement obsessionnel aux embryons de poussins comme moyen de cultiver le virus (...) ne l'aida pas. Suivant ENDERS, tant SABIN que KOPROWSKI cultivaient les souches virales dans les tissus plus adaptables de reins de singes. COX souffrit d'un sérieux recul quand ses souches et celles de SABIN furent testées par un investigateur indépendant, Joseph MELNICK, qui trouva les deux manquant de sécurité, mais les trois types de COX plus virulents - et en conséquence plus dangereux - que ceux de SABIN. COX erra comme un désespéré pendant la fin de la conférence... Résumé [615, Gould, p.177].

Plus tôt en 1960 COX avait eu deux occasions de gagner du terrain sur SABIN. Après une épidémie en Floride et une autre à Berlin-Ouest, il fut fait appel à COX-Lederle pour une vaccination de masse respectivement de 412.000 et 280.000 personnes. Des deux côtés il y eut une dizaine de cas dus au vaccin de COX et celui-ci fut évincé. Résumé [615, Gould, p.178].

"Deux mois après la conférence de Copenhagen, le "US Surgeon-General" annonça que son bureau recommanderait la licence des souches du vaccin de SABIN, et Lederle comprit à demi-mots et abandonna le vaccin de son propre homme en faveur de celui de SABIN qu'il entreprit de manufacturer. Avec COX hors de la course, le seul rival de SABIN

dans le camp du vaccin vivant était KOPROWSKI qui n'était pas encore prêt à admettre la défaite. Son essai de masse dans l'ex-Congo belge précédait les essais russes de SABIN, mais il était confiné au type 1." Résumé [615, Gould, p.179]. Pour toutes sortes d'autres raisons, et après d'interminables discussions, le vaccin de KOPROWSKI ne fut finalement pas accepté.

"La solution évidente était d'intensifier le programme d'immunisation de sorte que aucun groupe (humain), fut-il pauvre ou inaccessible, ne fut exclu. Le problème avec le vaccin tué était que tout le monde devait être vacciné individuellement avec au moins trois injections séparées et les applications en étaient plus décourageantes dans les taudis que dans les faubourgs, c'est pourquoi il y avait un problème. Avec le vaccin vivant la distribution était non seulement plus facile - aussi facile que de donner des bonbons à des enfants - mais la couverture de vaccination incomplète importait moins car la polio (immunité) induite par la vaccination se répandrait d'elle-même, et ce serait bénéfique aussi longtemps qu'il n'y avait pas de danger de réversion de virulence." [615, Gould, p.181].

"Le vaccin de SABIN ne reçut la licence qu'après d'infinies précautions. La Division des Standards Biologiques (DBS) avait appris à être très prudente après 1955 et le 'Cutter incident'. D'autre part donner une licence à Lederle pour ce vaccin aurait fait un tollé (du fait des quelques cas vaccinaux dus au vaccin COX-Lederle). SABIN protestait que son vaccin avait déjà fait ses preuves, mais la DBS voulait une plus grande sécurité pour les millions de personnes qui allaient prendre le nouveau vaccin.

Dans l'acte final de cette 'tragi-comédie', selon WILSON, tous les rôles étaient renversés. SALK a dit à un interviewer tenace : 'Il est sûr, et vous ne pouvez pas obtenir plus sûr que sûr'. Mais la définition de SABIN de l'issue morale, suivant le même incident, est moins souvent évoquée. 'Je ne peux demander à quiconque de prendre le risque cette année d'attraper la polio paralytique qu'il n'aurait pas eue autrement, sous prétexte que ce faisant il rendrait un grand service à peut-être deux mille autres qui seraient préservés de la polio cette année'." Résumé [615, Gould, p.182-83].

"En juin 1961 le vaccin SABIN fut avalisé par l'American Medical Association (AMA), avant d'avoir la licence pour l'utilisation publique générale. En août la DBS donna la licence pour le vaccin SABIN type 1, et en octobre pour le type 2. Elle avait retenu jusqu'en mars 1962 le type 3 qui était aussi controversé que l'avait été la souche Mahoney type 1 de SALK." [615, Gould, p.183].

"La mort de SABIN en mars 1993, à l'âge de 86 ans, aurait pu mettre fin à une longue et amère querelle scientifique, mais l'issue reste toujours à résoudre." [615, Gould, p.185].
Car tant que la bataille contre la polio n'est pas terminée dans le monde, les querelles scientifiques autour de la polio et des vaccins ne le seront pas non plus.

Dès après 1962 la demande de vaccin SABIN prit le dessus sur le SALK. Aux USA et dans la plupart des pays du monde, seul le vaccin SABIN était administré. Au point que dans la quinzaine d'années suivantes, en Amérique du Nord, seule une firme canadienne fabriquait encore du SALK [615, Gould, p.185]. Le SALK revient de plus en plus dans les '90. Il est fabriqué en Allemagne, et d'autres pays. Il y a des pays où seul le SALK est administré (France, Danemark, et d'autres). Depuis les années 1995 et du fait des rares cas dus au vaccin vivant, les experts et responsables de la santé publique aux USA, pensent qu'en commençant la primo-vaccination par une injection de SALK suivie plus tard par l'oral de SABIN, le premier empêcherait chez le second l'éclosion de ces rares cas. (Voir chap. prophylaxie). Le second renforcerait le premier. Aux personnes âgées qui ne seraient pas encore vaccinées et aux immunodéficients ne devrait être administré que du SALK. Mais n'arrêtons pas la vaccination anti-polio tant que les virus sauvages ne sont pas totalement éliminés du monde.

Fin des années 1950 et début des 60 il y a eu un problème avec les cellules de singe utilisées dont certaines contenaient parfois du SV40 ou virus de singe. On a alors multiplié les filtrages. Pour l'isolement et la culture du poliovirus pour les vaccins, on utilise aussi des cellules HeLa.

TABLE DES MATIÈRES

pages	TITRES, sous-titres :
1	page de garde: nom, titre
2	page de copyright
3	Dédicace
4	Remerciements
5 - 6	Préface, par Monsieur le Professeur F. BONNET
7 - 9	Introduction
10	Légende (explications des caractères et signes)
	1
11 - 36	**UN PEU d'HISTOIRE**
11	Origine incertaine
12	Dans la littérature et la peinture - Premières observations officielles par HEINE
13	Terminologie - Grâce à PASTEUR
14	Les premières études de la poliomyélite au microscope - Eurêka
16	Une croyance populaire - Début de l'obligation de notifier les cas de polio
17	Virulence accrue et terreur - Tâtonnements..., erreurs..., succès..., vaccins...
19	Petite biographie de SALK
20 - 27	Epopée du vaccin SALK
27	DEUX PERSONNAGES ET UNE ORGANISATION DÉTERMINANTS DANS L'HISTOIRE DE LA LUTTE CONTRE LA POLIO
27	Un président des Etats-Unis
28	O'CONNOR - Warm Springs
29	La President Birthday Ball Commission
30	La National Foundation for Infantile Paralysis
32	L'Infantile Paralysis Fellowship, devenu British Polio Fellowship
33 - 36	Epopée du vaccin vivant et particulièrement celui de SABIN.
	2
37	**LA POLIOMYÉLITE EN BELGIQUE**
37 - 42	Commentaires et 7 tableaux de statistiques
	3
43 - 88	**LA POLIOMYÉLITE DANS LE MONDE**
43	La poliomyélite dans les deux Allemagnes, de 1950-1990 (tableau)
43	La poliomyélite en France, de 1949-1988 (tableau)
44	STATISTIQUES ET COMMENTAIRES (de l'OMS) pour le monde
44	L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS)
44	COMMENTAIRES ACCOMPAGNANT LES RELEVÉS ÉPIDÉMIOLOGIQUES, 1941-82, (extraits des relevés épidémiologiques hebdomadaires) de 1976 à 1982
44	Morbidité en fonction de l'âge et du sexe
45	Programmes organisés de vaccination
46	Il reste beaucoup à faire...
47 - 56	ÉTATS DE LIEUX PAR RÉGIONS (tableaux): Europe, Amériques, Afrique, Asie, Océanie
57 - 58	Tableau : La polio dans le monde, de 1986 à 1995
59	COMMENTAIRES concernant le tableau épidémiologique de 1986-1995
59	Abréviations utilisées dans ce chapitre
60	Remarques - Optimisme - Epidémies ou endémies
60	NOUVELLES STRATÉGIES
60 - 62	Eradication de la poliomyélite: l'initiative - classification par stades - plan d'action mondial
63	Obstacles à la vaccination globale et définitive et à 100% efficace
63	Interprétations des données officielles, et incidence réelle

64 PROGRES : Les progrès de la vaccination - Les progrès de la couverture vaccinale
64 - 65 Progrès réalisés dans la mise en oeuvre des stratégies
65 Evaluations de la surveillance - Indicateurs des progrès accomplis
65 Réseau de laboratoires - Distribution de vaccins
66 - 67 Conclusions pour 1990 - pour 1991 - pour 1992 - pour 1993 - pour 1994
68 Les zones indemnes de poliomyélite ou susceptibles de le devenir
68 NOUVELLES DE QUELQUES PAYS
68 Amériques - Vers l'éradication de la poliomyélite dans les Amériques
69 Amériques - Certification d'éradication de la polio, 1994
70 Zaïre - Surveillance de la poliomyélite
71 Philippines - PEV - Progrès vers l'éradication de la poliomyélite
73 Philippines - Eradication de la poliomyélite
74 PEV - Flambée de poliomyélite - Bulgarie
75 Pays-Bas - PEV - Flambée de poliomyélite
75 Malaisie - PEV - Flambée de poliomyélite, 1992
76 Chine - PEV - Eradication de la poliomyélite
77 Chine - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la polio, 1990-94
79 Azerbaïdjan - PEV - Flambée de poliomyélite
80 Viet Nam - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1991-1993
81 Viet Nam - PEV - Mise à jour: Progrès réalisés vers l'éradication de la polio, 1993-1994
82 Egypte - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1976-1993
84 Région européenne -PEV- Eradication de la polio: situation dans la Région européenne de l'OMS
85 NOUVELLES ÉPIDÉMIOLOGIQUES D'UN PEU PARTOUT
85 La polio dans le monde
86 Nouvelles du Burundi
87 Une épidémie de polio au Zaïre en mars 1995
87 En Inde - En Chine - Monde - Flambée de polio en Albanie
88 Encore dans le monde

4
89 - 98 **LES VIRUS**
89 Comprendre - Des mesures pour les virus - Qu'est ce qu'un virus?
90 Explications des virus selon divers auteurs
91 LES POLIOVIRUS - Répartitions des poliovirus
92 PROPAGATION DES POLIOVIRUS - Comment contracte-t-on la polio?
94 - 96 Facteurs favorisants externes et internes
96 Chez le petit enfant
96 Exemple de quelques facteurs épidémiologiques
97 La loi des contacts - Nouvelle définition d'un 'cas de polio'
97 Invasions par poliovirus (selon l'Encyclopédie) - Polio et interférence avec le progrès
98 Antigénicité

5
99 - 124 **PROPHYLAXIE**
99 Quelques-unes des mesures de prévention des années 1925-1960...
99 Quelques autres notions encore utiles aujourd'hui (par L.THIRY)
100 Un spray destructeur...
100 Objectif permanent : détruire les poliovirus
100 Créer des vaccins
101 Début de la vaccination antipolio en Belgique
103 LES VACCINS CONTRE LA POLIOMYÉLITE, racontés par Lise THIRY:
103 -Vivant atténué
104 -Vaccins non vivants : particule virale inactivée
104 -Vaccin contre la polio. Troisième génération en vue?
105 VACCINATION ANTI-POLIOMYÉLITE en BELGIQUE: doses, de 1961 à 1980 (tableau)
106 Début des vaccinations de masse avec le vaccin oral
106 Vaccin antipolio obligatoire en Belgique depuis janvier 1967
106 Le vaccin oral belge tel qu'en 1985
106 CALENDRIER DES VACCINATIONS DE BASE - Belgique - 1991 (tableau n° 24)

107 Les vaccins qui protègent à chaque âge de la vie - (tableau de l'ONE, janvier 1997)
108 Notice pour le public (accompagnant le vaccin SABIN)
109 Concerne la notice pour le public
109 Vaccinations associées
110 Autres vaccinations, avant de voyager
110 LES VACCINS ANTIPOLIO fabriqués en ALLEMAGNE
113 Une histoire belge
114 Des opposants à la vaccination antipolio
115 Cas de polio vaccinale : de l'entourage
115 Cas de polio vaccinale : chez l'enfant vacciné
115 Infos sur la vaccination en France
116 Vaccination - Restons vigilants
116 Changement de réglementation vaccinale antipolio aux USA
117 VAPP - Réformes
117 La polio vaccinale peut être évitée dans plus de 50% des cas
118 Deux fois polio?
119 On peut mesurer l'immunité
119 Enquête séroépidémiologique en France (plus 2 tableaux)
121 Enquête séroépidémiologique en Belgique
121 Programmes de vaccination antipolio dans d'autres pays:
(Australie, Canada, Danemark, Allemagne, France, Nouvelle-Zélande, Suisse, Gr.-Br.)
122 La chaîne du froid
122 Les maladies infectieuses sont en augmentation
122 Exposition et immunité d'étudiants en médecine, aux maladies évitables par vaccination
123 Se laver les mains ne suffit pas pour éliminer toute trace de virus...
124 Se laver les mains, tout un art...
124 Confusions... Sourires...

6
125 - 131 LE SYSTÈME NERVEUX
125 SCHEMA - L'encéphale - Les nerfs rachidiens ou spinaux
126 Les 12 paires de nerfs crâniens (tableau)
127 La moelle épinière
129 TOPOGRAPHIE DES PARALYSIES PAR POLIO
129 Quelle peut être l'étendue des atteintes par polio chez les individus?
130 LÉSIONS PRODUITES PAR LE POLIOVIRUS
130 Pourquoi les atteintes sont-elles si différentes d'une personne à l'autre?

7
132 - 140 EN CLINIQUE
132 Organisation d'un service pour patients polio en phase aiguë
132 Selon une expérience allemande
133 Chez nous, à Liège
133 DEBUTS DE LA POLIO, SYMPTOMES, SIGNES CLINIQUE
133 Les germes en cause - Les 3 phases du début
135 L'importance du repos
136 Difficultés de diagnostic
137 Poliomyélite ou méningite ?
138 Signes cliniques...
139 ... et autres symptômes
139 Rapports entre la poliomyélite et le myocarde
140 Autres observations - Répartition des types d'atteintes dans une région

8
141 - 161 PROPOS DIVERS SUR LES SÉQUELLES ET TRAITEMENTS DE LA POLIOMYÉLITE
141 Dans les siècles passés...
142 ...et au XXe siècle
141 Les centres de soins pour polios
141 - 143 En Grande-Bretagne - En Italie - En France - En Allemagne - En Belgique

144 "Kinésithérapie" avant la lettre, orthopédie, chirurgie
145 Le bilan musculaire (plus 2 tableaux)
146 Testing musculaire (tableau)
147 Tests EMG - Les soins durant la phase aiguë ou des premières semaines
148 "La poliomyélite du petit enfant" - Salle de "rééducation"
149 Sérothérapies - Radiothérapie - Autres thérapies
150 Médicaments - L'incontournable et merveilleuse Sister KENNY
152 A Bavière : hot pax, gabarits et gym...
153 Régressions des paralysies - Evolutions des déformations
154 Corsets orthopédiques
155 Interventions chirurgicales: quelques notions importantes
155 LES TROUBLES NEUROVÉGÉTATIFS DANS LA POLIOMYÉLITE
157 Les troubles circulatoires périphériques dus à la poliomyélite
160 Patients et familles méritent de connaître la vérité
160 Une liste de matériel de thérapie disponible à Bavière (vers 1950-60)

9
162 - 184 LES SÉQUELLES RESPIRATOIRES
162 Comprendre la respiration
163 Causes de l'insuffisance respiratoire
163 Mécanismes et signes de l'insuffisance respiratoire
163 Et chez les polios et autres paralysés graves?
164 Difficulté et urgence de reconnaître un cas de polio respiratoire
164 REMÈDES CONTRE L'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE
164 Méthodes de respiration artificielle sans appareillage
165 La respiration glossopharyngée
166 Les appareillages de respiration artificielle
166 Petits appareillages utilisés en médecine
166 Qu'en était-il dans les siècles passés?
166 Les polios respiratoires du début du 20e siècle et les premiers "poumons"
167 LES "APPAREILS RESPIRATOIRES"
167 GÉNÉRALITÉS
170 DESCRIPTION DE QUELQUES APPAREILS RESPIRATOIRES
170 Le lit basculant, rocking bed ou lit d'Eve - Le poumon d'acier
172 La cuirasse thoraco-abdominale
173 Le respirateur d'Engström - Le respirateur Bary-2
174 LES RESPIRATEURS PORTATIFS
174 Le respirateur Thomson Bantam
175 Le respirateur Pulsula II - Les respirateurs à main, type Ambu, Draeger, ...
175 Appareil Emerson à pression positive
176 Le cof-flator
177 LES ASPIRATEURS
178 ET AILLEURS.... - En France - En Suède -
178 Une expérience allemande en matière de respirateurs, en 1956
179 La terrible et instructive expérience danoise de 1952
181 LES APPAREILS NOUVEAUX SONT ARRIVES
181 Le Percussionaire - La BiPAP
182 Les vieux-nouveaux!
182 INCONVÉNIENTS DES RESPIRATEURS / VENTILATEURS
183 CONCLUSIONS

10
185 - 203 LE RACHIS
185 Le rachis normal
186 Comment une colonne peut-elle tenir à la verticale et se mouvoir harmonieusement?
186 - 189 Comment une scoliose poliomyélitique peut-elle naître et s'aggraver dans notre colonne?
189 - 191 PATHOGÉNIE
191 - 195 DÉFORMATIONS
196 - 203 TRAITEMENTS DES DÉFORMATIONS DU RACHIS
203 De Harrington à Cotrell-Dubousset - Prudence!

11
204 - 225 LES MEMBRES SUPÉRIEURS
204 GÉNÉRALITÉS
204 L'ÉPAULE PARALYTIQUE
207 TRAITEMENTS
207 Traitement non opératoire
207 Traitements opératoires
208 Quelques techniques de transplantations
209 Arthrodèses
209 Indications et contre-indications
214 LE COUDE PARALYTIQUE
214 TRAITEMENTS : transplantations, arthrodèses, arthrorises
216 PARALYSIES DE L'AVANT-BRAS
217 TRAITEMENTS : transplantations, interventions osseuses
219 LA MAIN PARALYTIQUE
219 TRAITEMENTS : transplantations, arthrodèses

12
226 - 251 LES MEMBRES INFÉRIEURS
226 GÉNÉRALITÉS
227 FRÉQUENCE DES DÉFORMATIONS DU MEMBRE INFÉRIEUR
228 LA HANCHE
228 Physiologie de la hanche saine
228 Statique et dynamique de la hanche paralytique
230 Attitudes vicieuses de la hanche paralytique
230 TRAITEMENTS DES DÉFORMATIONS DE LA HANCHE
231 Prévention des attitudes vicieuses
231 Traitements non opératoires des déformations de la hanche
231 Traitements opératoires
233 LE GENOU PARALYTIQUE
233 Eléments de physiologie du genou sain
233 Eléments de physiopathologie du genou
235 Les déformations du genou paralytique
236 TRAITEMENTS DU GENOU
236 Préventions des attitudes vicieuses du genou
236 Corrections non-opératoires du flexum du genou
236 Corrections opératoires du flexum du genou
237 Corrections non-opératoires et opératoires du récurvatum du genou
238 Corrections du valgus et de la rotation externe du genou
238 Correction du genou ballant
239 Restauration fonctionnelle du genou
240 LE PIED
240 Physiologie du pied sain
241 Les fonctions des muscles du pied (tableau)
242 Déformations paralytiques du pied et leur classification
243 Fréquence des déformations fondamentales du pied
243 TRAITEMENTS DES DÉFORMATIONS DU PIED
243 Corrections manuelles et instrumentales
244 Corrections opératoires
244 Stabilisation passive
245 Les arthrorises
246 Les arthrodèses
248 LES TROUBLES TROPHIQUES DE LA PÉRIPHÉRIE DANS LA POLIOMYÉLITE
248 - 251 LES TROUBLES DE CROISSANCE ET LEUR TRAITEMENT

251 DE HIER VERS DEMAIN...

13
252 - 260 L'OSTÉOPOROSE
252 L'OSTÉOPOROSE EN GÉNÉRAL
252 Qu'est ce que l'ostéoporose?
252 Facteurs de risque de l'ostéoporose
253 Importance du capital osseux
253 Qu'est-ce que le tissu osseux? Comment se développe l'ostéoporose?
253 Mieux vaut prévenir que devoir traiter
255 En résumé
255 Précautions pour éviter les fractures, si on souffre déjà d'ostéoporose
255 Comment savoir si on est atteint d'ostéoporose? Et que faire?
256 L' OSTÉOPOROSE CHEZ LES PERSONNES PARALYSÉES
256 Hypodynamie et structure osseuse
257 1. Morphologie et mécanique osseuses en hypodynamie
257 2. Hypodynamie et tissu osseux
258 3. Conséquences et applications pratiques
258 La lutte contre l'ostéoporose chez les anciens polios
259 Risque de fractures...
259 Quelques vieilles anecdotes d'hôpital...

14
261 - 268 NUTRITION ET DIÉTÉTIQUE
261 Pourquoi et comment
262 Besoins nutritionnels de l'adulte normal
263 Besoins vitaminiques
265 Equilibre alimentaire et apports nutritionnels chez les anciens polios
266 Tableaux de composition des aliments

15
269 - 393 LA POST-POLIOMYÉLITE
ET LE SYNDROME POST-POLIOMYÉLITIQUE
269 Estimation du nombre des anciens polios survivants
270 Effets tardifs, effets nouveaux, syndrome post-polio?
273 Rappel de la polio bulbaire et spinale
274 Symposiums, Conférences, Colloques
275 Une Gazette très efficace
275 Historique de l'organisation GINI
277 INFOS POST-POLIO HISTORIQUES DANS LE LIVRE DE GOULD
278 Dr Lauro HALSTEAD
280 Extraits du livre de HALSTEAD et GRIMBY
281 Et ailleurs et en Europe?
281 Côté médecine
284 Côté asbl. Les groupes d'entraide post-polio existent
286 Cherchez les erreurs!
289 Etonnement
289 Controverses entre "spécialistes" de la polio...
291 Rôles renversés!
292 "L'ancien polio est un expert"
292 Que sont les effets à long terme? Qu'est ce que le syndrome post-polio?
293 Que s'est-il passé au niveau des neurones, après la phase aiguë?
294 Récupération après une PAA
295 Critères préalables avant de déterminer un PPS
296 Etiologie (science des causes)
296 Les facteurs favorisants le PPS
296 Facteurs prédisposants du PPS
297 Diverses théories
298 Diagnostic différentiel
298 PPS = syndrome post-polio
299 Les symptômes de la post-polio
300 Symptômes du PPS et leur fréquence

301 Tableau des symptômes du PPS et leur fréquence
301 La fatigue : un grand problème
303 La douleur
304 Traitement de la douleur
305 Bilan fonctionnel des membres inférieurs
306 D'autres problèmes fréquents
306 Syndrome du canal carpien
307 Ne pas confondre sclérose latérale amyotrophique (SLA) et PPS
308 Toujours bien éliminer une autre cause
308 D'APRÈS QUELQUES ENQUÊTES
308 Une enquête française sur les effets tardifs de la polio
310 Leurs problèmes, leurs souhaits, en Suisse
310 Vieillir avec la polio, en Grande-Bretagne
311 Colloque "Manadging post-polio problems"
312 Fonction neuromusculaire chez les anciens polios
313 Post-Polio : le point par F.M. MAYNARD
313 Un point de vue français, sur le syndrome post-poliomyélitique (SPP)
315 PPS et changements immunopathologiques? D'après le livre de HALSTEAD et GRIMBY
315 Poliovirus, réactivation? Oui ou non?
316 Informations recueillies par Madame WEISS
318 Similitudes!
318 EXAMENS, PRÉVENTIONS OU REMÈDES
318 Examens
320 Maladies neurologiques à exclure en diagnostiquant un PPS
320 Test manuel, mesures EMG ... D'après l'ouvrage de HALSTEAD et GRIMBY
320 Autres méthodes d'évaluation
321 Une expérience d'électrostimulation
321 L'électrothérapie comme antalgique
322 Utile ou pas...?
322 Fatigue musculaire locale et fatigue corporelle totale
D'après le Dr James C. AGRE et son chapitre sur ce sujet
322 Hypothèses de causes neurophysiologiques
du déclin des fonctions neuromusculaires
Halstead
323 Hypothèses concernant la perte de fonction musculaire
325 Diagnostic différentiel et pronostic
325 Le Dr WINDEBANK parle de trois "complexes de symptômes" :
325 Bases pour la prescription d'exercices chez les patients post-polio
325 La physiologie du training musculaire normal
326 Physiopathologie dans les muscles post-polio
327 Un programme isotonique
327 Comparaison de 5 études
328 Une nouvelle classification de la musculature post-polio
pour la prescription d'un entraînement
331 Table des équivalents métaboliques (METS)
332 "Rééducation des manifestations tardives de la poliomyélite aiguë..."
333 Epuisement musculaire et mode de vie
334 Exercices physiques : quand, comment et pourquoi?
334 "Pratiquer des exercices musculaires en restant dans les limites de sa fatigue"
336 Savoir... un peu de tout...
337 Dangers de l'immobilisation, les vaincre par l'exercice physique
337 Gestion courante du PPS
339 ET LES PLUS ATTEINTS ?
339 La mobilisation passive aussi est nécessaire
340 Douleurs, massages, position, lit
341 "Les escarres, quelle plaie!"
343 Diététique et post-polio
343 INTERVENTIONS CHIRURGICALES, et ANESTHÉSIES
343 Poliomyélite et scoliose
344 Chirurgie correctrice des membres et de la colonne vertébrale dans la post-polio
346 Anesthésie générale chez les polios
347 Les anesthésies et les post-polios

348 Extraits des informations recueillies par Mme WEISS
349 Conseils du Dr J.R. BACH pour la respiration post-opératoire
350 RESPIRATION, DÉGLUTITION, PHONATION
351 La respiration
351 Les problèmes respiratoires doivent être reconnus tôt
351 L'insuffisance respiratoire ou ventilatoire chez les anciens polios
353 Dysfonction pulmonaire, selon TROJAN et CASHMAN
354 Dysfonction pulmonaire, selon les infos recueillies par Mme WEISS
355 L'assistance respiratoire à long terme
356 Rééducation respiratoire
357 Ventilation invasive ou non-invasive?
357 Témoignage d'un patient qui est passé de l'invasive à la non-invasive
359 La toux assistée
359 La trachéotomie, ses indications et ses complications
360 Faut-il vacciner les polios contre la grippe?
360 Eviter le rhume!
360 Philosophie
361 La déglutition
361 La déglutition normale
361 Dysphagie = dysfonctions ou difficultés de la déglutition
362 Phonation, déglutition, dysphagie...
363 Dysphagie, selon TROJAN et CASHMAN
364 Dysphagie, selon les infos recueillies par Mme WEISS
365 Conseils pour alléger les problèmes de déglutition
367 LES INTESTINS
367 L'intestin dans la post-polio
367 Symptômes gastro-intestinaux (tableau 41)
368 Traitement
370 LES REINS
370 Lithiase rénale chez les grands paralysés
371 Les polios à risques
373 FROID, CHAUD, LUMIÈRE, SOLEIL
373 l'intolérance au froid chez les anciens polios
373 L'intolérance au froid, selon les infos recueillies par Mme WEISS
375 Intolérance au froid, au surchauffement et au milieu confiné
376 Besoin de lumière, mais gare à la peau!
377 Les méfaits du soleil et la protection contre le soleil dès l'enfance
378 Sécheresse et humidité
378 APPAREILLAGE
378 Le parcours du combattant
380 L'appareillage a 125 ans
380 Deux avis positifs - Deux écoles d'orthopédie
381 MÉDICATIONS
384 CONSEILS GÉNÉRAUX
384 Petit guide général et pratique
386 Conservation de l'énergie et simplification du travail
387 Quelques pistes - Améliorer sa qualité de vie
387 Eradiquer la douleur chronique ou re-vivre avec
388 RELATIONS POLIOS - MÉDECINS - ASSOCIATIONS - POLIOS...
388 Difficultés de trouver des médecins et soignants informés sur les effets tardifs de la polio et difficultés de les informer
389 Assurer une surveillance avec des testings rigoureux
389 Une relation positive médecin - polio
389 Difficultés d'informer les polios
390 Comment tirer le meilleur parti de la consultation du médecin généraliste
390 Toujours se documenter
391 EUPON
391 Mes conclusions sur le chapitre sur le syndrome post-polio
393 Quelques appréciations, phrases fortes, mots clés et slogans en guise de conclusions au chapitre sur le syndrome post-polio

16
394 - 444 S O C I O - P S Y C H O L O G I E
394 VOUS AVEZ DIT "PSYCHOLOGIE" ?
394 Dire ou ne pas dire "polio(s)"... ?
395 Images fausses, termes maladroits, rejet, expressions infantilisantes
396 L'épidémie de New York
398 Les personnes handicapées n'avaient pas la cote...
398 Une opinion peu valorisante pour l'enfant polio
399 L ' É C O L E
399 Auxilia
400 L'ÉCOLE À L'HÔPITAL
400 En Belgique
403 - 405 En Allemagne - En France - En Grande-Bretagne - Aux USA
405 Journaux... Revues... Périodiques...
et activités "extra-hospitalières" à l'hôpital... (Le Chaland - Hopi)
409 Comprendre pourquoi les uns sont peu et les autres très atteints
par la polio est difficile pour tout le monde
410 Cas multiples de polio dans une même famille
410 Stop, look and listen...
411 Les mots trompeurs... ou paradoxes
412 Erreurs et négligences
412 Les polios et le monde du travail
413 Le vieillissement des travailleurs handicapés
416 Besoin d'aide
417 Mariage - en fonction du handicap et du niveau social
417 Les patients sous ventilation assistée sont-ils satisfaits de leur vie?
418 Contributions des traumatismes physiques et émotionnels de l'enfance
au développement de la personnalité post-polio
424 Quelle psychologie pour les enfants polio dans le tiers-monde?
424 PSYCHOLOGIE POST-POLIO
424 Manifestations psychologiques accompagnant les séquelles post-polio
428 Difficultés psychosociales (selon Trojan et Cashman)
429 Vivre et aimer avec les effets tardifs
430 PSYCHO - INFOS DANS LE LIVRE DE GOULD
432 Psycho - Témoignages
433 Exemples de personnes qui ont ressenti et découvert les effets tardifs de leur polio
435 Il fallait se montrer fort...
435 L'analyse de Mister GOULD
436 La forme ?
436 "Survivors"
436 Allo! Hallo! Hello! Pronto!
437 PERSONNALITES CÉLÈBRES ATTEINTES DE POLIOMYÉLITE
438 Humour
438 L'ACCESSIBILITE
438 "Pour rédiger un guide
438 Architectures, bus, voitures, parkings, ascenseurs...
439 Billet d'humeur d'un AS
439 Bons points pour Touring
440 En voyage...
440 Pas de fumées sans bobos
441 L'accessibilité au pied du lit
442 Et les AVJ ?
442 Le droit à la dignité et à l'intimité
443 Législation et petits sous

443 Les animaux et la polio
444 L'être humain dépendant doit-il être aidé par l'homme ou par l'animal?

17
445 - 506 TÉMOIGNAGES
445 Merci à tous les amis polios témoins
447 Tableau résumé des réponses à quelques questions

507 MOT DE LA FIN

508 - 513 GLOSSAIRE
514 - 516 ABRÉVIATIONS
517 - 537 SOURCES et BIBLIOGRAPHIE

538 - 547 TABLE DES MATIÈRES

2

LA POLIOMYELITE EN BELGIQUE

Commentaires et statistiques, d'après D. WALCKIERS et al. [60, Walckiers] :

En 1925, le Professeur Dr P. LORTHIOR signalait la recrudescence sporadique de la poliomyélite qui, jusqu'à cette époque, ne s'était jamais manifestée dans notre pays sous une forme épidémique. Mais la première épidémie sérieuse semble être celle décrite par le Dr L. LARUELLE, en 1929, et qui a fait environ 500 victimes. [60, p.2].

Les statistiques de morbidité par poliomyélite reposent entièrement sur les déclarations des médecins. Ces informations sont transmises aux Inspecteurs d'Hygiène et centralisées au Ministère de la Santé Publique. Les données sont disponibles depuis 1930, mais la déclaration de la maladie, la polio, n'est devenue obligatoire qu'en décembre 1939.

Les statistiques de mortalité par polio sont disponibles depuis 1931, date à partir de laquelle la maladie figure de façon distincte dans la liste des causes de décès. Ces statistiques sont réunies par l'Institut National de Statistique. A partir de 1955 la répartition des décès par catégories d'âges est donnée chaque année et non plus une année sur cinq. [60, p.3].

De 1930 à 1980, 7.766 cas de poliomyélite ont été déclarés, dont 87,3 % avant mars 1958, date du début de la vaccination massive de la population âgée de 6 mois à 15 ans.

De 1930 à 1957, 6.744 cas de poliomyélite ont été déclarés, ce qui donne un nombre moyen de 241, soit plus ou moins 2,9 cas par 100.000 habitants.

Quatre épidémies plus importantes que les autres se sont succédées : en 1945 et en 1952 avec plus ou moins 10,2 cas par 100.000 habitants et par an; en 1955 et en 1956 11,3 cas par 100.000 habitants et par an. [60, p.5].

Il faut distinguer 3 périodes : La période pré-vaccinale de 1930-1957. La période post-vaccinale de 1958-1962 pendant laquelle le vaccin à virus tués de type Salk est donné. Période au cours de laquelle le nombre moyen de cas déclarés annuellement est de 191 soit plus ou moins 2,1 cas par 100.000 habitants. La période post-vaccinale de 1963-1980. 1963 correspond à l'introduction en Belgique de la vaccination avec du vaccin à virus vivants atténués type Sabin et à la décision de la vaccination massive de la population âgée de 3 mois à 40 ans. L'efficacité du vaccin de type Sabin se traduit par une chute rapide du nombre de cas. [60, p.5-7].

Dès 1958, une vaccination de masse par le vaccin à virus tués, de type Salk, a été appliquée à la population belge âgée de 6 mois à 15 ans.

En 1963, les instances officielles ont décidé d'utiliser, pour la population belge âgée de 3 mois à 40 ans, un vaccin oral à base de virus vivants atténués, de type Sabin; une vaccination de masse a débuté au cours du mois de mars. Au cours de cette campagne on administra une première dose contenant du virus de type I, ensuite une dose contenant des virus de type II et III et enfin une dose contenant un mélange des trois types de virus. Le choix de cette technique de vaccination était basé sur la constatation que le virus de type I était responsable de plus de 95 % des cas. En 1964 il n'a plus été jugé nécessaire de donner la priorité au vaccin contenant du virus de type I et le vaccin administré contenait d'emblée les trois types de virus.

La vaccination gratuite par le vaccin de type Sabin est rendue obligatoire à partir du 1er janvier 1967. Il est recommandé de procéder aux trois prises aux âges de 3, 5, et 13-14 mois. Une dose de rappel du vaccin oral est conseillée vers l'âge de 6 ans. [60, p.22-25].

"Depuis 1964, on n'enregistre que peu ou pas de cas déclarés de poliomyélite en Belgique. Cette situation est le résultat de l'utilisation dans un premier temps du vaccin à virus tués, type Salk (dès 1958) et ensuite du vaccin à virus atténués, type Sabin (dès 1963), et de l'obligation de la vaccination de tous les enfants avant l'âge de 18 mois (depuis 1967).

Tableau 1

POLIOMYELITE EN BELGIQUE							
	Morbidité (cas de maladie)				Mortalité		
Années	cas totaux	pour 0/0000	hommes	femmes	cas totaux	hommes	femmes
1930	135	1.67					
1931	59	.72			18	6	12
1932	226	2.75			60	40	20
1933	128	1.55			30	15	15
1934	49	.59			26	15	11
1935	42	.51			24	13	11
1936	22	.26			25	15	10
1937	161	1.93			36	21	15
1938	44	.52			21	8	13
1939	157	1.87			41	22	19
1940	38	.46			43	26	17
1941	111	1.34			42	23	19
1942	64	.78			40	22	18
1943	67	.81			29	15	14
1944	21	.25			25	11	14
1945	852	10.21			96	57	39
1946	116	1.38			26	16	10
1947	293	3.44			82	59	23
1948	144	1.67			29	13	16
1949	183	2.12			41	24	17
1950	86	.99			24	11	13
1951	118	1.36			24	12	12
1952	897	10.24			34	22	12
1953	184	2.09			19	15	4
1954	198	2.24			30	21	9
1955*	979	11.00	487	399	86	45	41
1956*	1038	11.60	588	406	43	29	14
1957*	332	3.68	188	143	34	20	14
1958	162	1.78	98	64	16	7	9
1959	142	1.56	88	54	19	10	9
totaux	7048		1449	1066	1063	613	450

* 93 cas de sexe non précisé en 1955, 44 cas en 1956 et 1 cas en 1957.

[source n° 60, annexes 1 et 5, WALCQUIERS et al.]

Tableau 2

POLIOMYELITE EN BELGIQUE (suite)							
	Morbidité				Mortalité		
Années	cas totaux	pour 0/0000	hommes	femmes	cas totaux	hommes	femmes
1960	300	3.27	165	135	27	14	13
1961	203	2.20	110	93	15	10	5
1962	150	1.62	97	53	15	11	4
1963	38	.41	17	21	6	3	3
1964	2	.02	2	0	4	2	2
1965	1	.01	0	1	3	3	0
1966	8	.08	7	1	1	1	0
1967	3	.03	0	3	6	3	3
1968	2	.02	1	1	3	1	2
1969	2	.02	2	0	7	4	3
1970	0	.00	0	0	2	2	0
1971	0	.00	0	0	2	2	0
1972	1	.01	1	0	3	1	2
1973	1	.01	1	0	4	2	2
1974	2	.02	2	0	4	2	2
1975	1	.01	1	0	1	1	0
1976	1	.01	1	0	3	1	2
1977	0	.00	0	0	2	0	2
1978	1	.01	0	1			
1979	1	.01	0	1			
1980	1	.01	0	1			
totaux	718		407	311	108	63	45
[source n° 60, annexes 1 et 5, WALCQUIERS et al.]							

(suite de la page 37) :
En effet, seule la vaccination peut expliquer cette chute brutale du nombre de cas : la régression est trop rapide que pour avoir été influencée par d'autres facteurs tels des variations socio-économiques.

Cette image apparemment rassurante pourrait faire croire que la poliomyélite peut être oubliée. Mais, la quasi disparition de la poliomyélite a comme conséquence la diminution des possibilités d'immunisation naturelle de la population, étant donné la réduction considérable de la circulation des virus sauvages. C'est la raison pour laquelle il faut absolument continuer à immuniser la population en la vaccinant." [60, p.28].

Dès 1964, le nombre de décès par poliomyélite dépasse celui des cas déclarés. Cela peut s'expliquer par le fait que les conséquences mortelles de la poliomyélite et de ses séquelles, peuvent n'apparaître que plusieurs mois et même plusieurs années après la déclaration de la maladie. [60, p.27].

En effet, lors de la déclaration de décès d'une personne poliomyélitique, l'année ou la date du début de sa polio n'est pas forcément indiquée, il s'agit donc, dès 1964, de décès d'anciens polios. Sauf, éventuellement, ci ou là, d'un cas récent et grave.

Tableau 3

CAS DECLARES DE POLIOMYELITE PAR CLASSES D'AGES, SEXE ET ANNEES												
	- d'1 an		1 à 4		5 à 9		10 à 14		15 à 24		+ de 25	
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
1955	42	23	207	178	134	115	24	21	40	38	35	24
1956	27	19	209	165	182	101	57	41	48	41	61	36
1957	11	11	77	46	45	39	11	10	24	23	20	14
1958	4	5	45	27	17	11	8	6	13	11	11	4
1959	3	4	49	24	16	8	5	3	5	6	10	9
1960	12	10	82	50	30	23	5	14	10	17	26	21
1961	14	10	52	37	15	12	7	5	7	14	15	15
1962	11	1	43	28	18	10	3	2	6	7	16	5
1963	2	5	3	11	7	1	2	1	0	1	3	2
1964	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0
1965	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
1966	2	0	3	1	1	0	0	0	0	0	1	0
1967	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
1968	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
1969	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1970	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1971	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1972	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
1973	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
1974	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0
1975	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
1976	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
1977	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1978	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
1979	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
1980	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
Total	128	90	772	568	466	321	124	103	155	160	202	132
Total	218		1340		787		227		315		334	

Attention les cas suivants sont à ajouter :
* En 1955, 93 cas ont été déclarés sans précision quant à l'âge et au sexe, dans 5 autres cas l'âge était inconnu.
* En 1956, 43 cas ont été déclarés sans précision quant à l'âge et au sexe, dans 8 autres cas l'âge était inconnu.
* En 1957, 1 cas a été déclaré sans précision quant au sexe.

[source n° 60, annexe 2, WALCQUIERS et al.]

Bien que la différence du nombre de cas d'hommes et de femmes ne peut être qualifiée de "très significative" le nombre de cas d'hommes atteints de poliomyélite est souvent supérieur.

Tableau 4

CAS DECLARES DE POLIOMYELITE PAR PROVINCES ET PAR ANNEES										
Pro vince	Flan. Occ.	Flan. Orien.	Anvers	Limb.	Brab.	Hain.	Namur	Liège	Luxem.	total pays
Année										
1944	4	5	2	0	5	0	0	2	3	21
1945	175	72	63	103	202	47	22	156	12	852
1946	3	7	19	8	21	26	15	16	1	116
1951	8	6	9	3	17	24	12	31	8	118
1952	50	83	136	190	183	75	47	112	21	897
1953	40	21	27	13	27	27	11	11	7	184
1954	14	13	9	10	25	76	22	26	3	198
1955	50	189	104	40	245	135	60	135	21	979
1956	61	41	77	334	247	112	37	108	21	1038
1957	53	9	45	27	25	95	18	42	18	332
[source n° 60, annexes 29, 39, 31, WALCQUIERS et al.]										

Tableau 5

REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES CAS DECLARES DE POLIOMYELITE (taux pour 10.000 habitants calculés en tenant compte des populations respectives en milieu de période)						
Morbidité				Mortalité		
Périodes				Périodes		
1931-1944	1945-1957	1958-1962	PROVINCES	1931-1944	1945-1957	1958-1962
0,032	0,305	0,147	ANVERS	0,027	0,027	0,017
0,146	0,456	0,176	BRABANT	0,047	0,062	0,026
0,056	0,383	0,214	FLANDRE OCCIDENTALE	0,040	0,028	0,013
0,045	0,298	0,094	FLANDRE ORIENTALE	0,012	0,026	0,009
0,122	0,457	0,312	HAINAUT	0,047	0,048	0,035
0,156	0,688	0,354	LIEGE	0,061	0,094	0,001
0,123	1,203	0,206	LIMBOURG	0,024	0,050	0,017
0,195	0,489	0,164	LUXEMBOURG	0,027	0,065	0,000
0,129	0,625	0,275	NAMUR	0,059	0,097	0,054
0,101	0,479	0,208	ROYAUME	0,039	0,050	0,020
[source n° 60 p.16-17, WALCQUIERS et al.]						

Tableau 6	L'épidémie de 1952 en Belgique, en % de formes respiratoires [2, p.31, Recht]					
âge	0 à 2	3 à 5	6 à 10	10 à 15	15 à 25	25 et +
%	4,44	2,36	5,32	7	10,42	26,87
La moyenne est de 6,72 % de formes respiratoires et de 71 % de polio paralytique. [2, p.35] : 80 % des cas de polio de 1952 ont moins de 15 ans.						

"Les épidémies s'étendaient sur environ cinq mois au cours desquels, en moyenne, près de 90 % des cas furent déclarés. En période endémique il y a, en moyenne, un peu plus de 70 % de cas déclarés durant les cinq mois au cours desquels la poliomyélite sévit avec le plus de virulence. Les épidémies de 1945 et de 1952 ont été annoncées par un accroissement saisonnièrement précoce du nombre de cas : l'extension de la maladie s'est en effet manifestée en 1945 dès le mois de juin et en 1952 dès le mois de mai. Le point culminant des épidémies de 1945 et de 1952 s'est situé au mois d'août tandis que pendant les épidémies de 1955-1956, ce point s'est situé au mois d'octobre".

Tableau 7	CAS DECLARES DE POLIOMYELITE PAR MOIS ET PAR ANNEES									
	Années autour de la grande épidémie de 1945			Années autour de la grande épidémie de 1952			Années autour des grandes épidémies de 1955-1956			
mois	1944	1945	1946	1951	1952	1953	1954	1955	1956	1957
janvier	3	4	7	0	7	7	4	9	32	22
février	3	5	1	0	3	1	1	6	24	11
mars	1	3	2	2	8	2	3	5	14	11
avril	2	1	6	1	6	4	4	6	9	17
mai	1	8	3	1	20	5	2	5	6	9
juin	1	28	5	6	83	14	34	11	34	14
juillet	2	213	13	4	252	28	28	62	1 17	42
août	3	282	24	17	274	26	28	127	190	33
sep	2	138	23	20	157	32	29	194	215	55
oct	1	79	21	29	61	33	22	307	254	54
nov	2	72	9	24	23	21	28	153	109	25
déc	0	19	2	14	3	11	15	94	34	39
total	21	852	116	118	897	184	198	979	1.038	332

[Source n° 60 p.19 et annexes 29, 30, 31, Walcquiers et al.]

Tableau 8	Comparaison de la morbidité due à la poliomyélite, en Belgique, au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, avant et au cours des périodes de vaccination : taux annuels moyens pour 100.000 habitants					
	Belgique		Royaume-Uni		Etats-Unis	
Période	Années	0/0000	Années	0/0000	Années	0/0000
pré-vaccinale	1930-1957	2,91	1941-1955	7,19	1940-1954	17,11
post-vaccinale						
-vaccin "tué"	1958-1962	2,08	1956-1961	4,54	1955-1960	6,50
-vaccin "vivant"	1963-1980	0,04	1962-1976	0,08	1961-1975	0,11

[Source n° 60 p.27, Walcquiers et al.]

Tableau 9	Cas de poliomyélite déclarés et confirmés de 1980 à 1990										
	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990
Cas	2	0	0	1	0	0	4	2	1	3	0

En dix ans 13 cas de polio : 6 de sexe masculin, 6 de sexe féminin, et 1 non précisé ni l'âge. 9 adultes tous non vaccinés, dont 5 l'ont eu en voyage, et 1 l'a eu par contact d'enfant vacciné. 3 enfants, dont 2 par virus vaccinal et 1 par virus importé. [Source n° 64, Voets]

3

LA POLIOMYELITE DANS LE MONDE

Tableau 10

CAS DÉCLARÉS DE POLIOMYÉLITE DANS LES DEUX ALLEMAGNES, de 1950 à 1990

Année	Allemagne de l'ouest	Berlin-ouest	la Sarre	Allemagne de l'est	Total		Année	Allemagne de l'ouest	Allemagne de l'est	Total
1950	2.830	49	39	451	3.369		1970	15	2	17
1951	1.269	115	219	671	2.274		1971	17	-	17
1952	9.517	211	22	509	10.259		1972	15	1	16
1953	2.242	86	90	2.663	5.081		1973	29	1	30
1954	2.713	85	31	1.151	3.980		1974	15	-	15
1955	2.869	240	46	1.001	4.156		1975	24	1	25
1956	4.109	50	78	676	4.913		1976	40	-	40
1957	2.271	61	70	1.596	3.998		1977	25	2	27
1958	1.508	194	48	958	2.708		1978	13	-	13
							1979	9	1	10
							1980	7	1	8
1959	2.114	depuis 1959 les		958	3.072		1981	11	1	12
1960	4.198	chiffres pour		126	4.324		1982	4	1	5
1961	4.673	Berlin ouest et		4	4.677		1983	7	-	7
1962	296	pour la Sarre sont		2	298		1984	1	1	2
1963	241	inclus dans ceux		5	246		1985	5	-	5
1964	54	de l'Allemagne de		-	54		1986	4	-	4
1965	48	l'ouest		1	49		1987	3	2	5
1966	17			2	19		1988	1	-	1
1967	54			-	54		1989	2	-	2
1968	59			1	60		1990	2	1	3
1969	25			4	29					

Remarque : les chiffres de cette source diffèrent parfois de quelques unités des chiffres recueillis par l'OMS

Sources [173 , Polio e.V. "Erst-Info" et Böthig und Dittmann dans "Bundesgesundheitsblatt 8/92 S.409].

Tableau 11

POLIOMYÉLITE en FRANCE, de 1949 à 1988

Années	Cas déclarés	Décès	Années	Cas déclarés	Décès	Années	Cas déclarés	Décès
1949	1.957	295	1963	773	74	1977	7+4import	30
1950	1.979	292	1964	533	71	1978	26	19
1951	1.493	202	1965	290	36	1979	16	
1952	1.665	229	1966	211	36	1980	8	
1953	1.834	242	1967	113	28	1981	11	
1954	1.534	153	1968	88	27	1982	17	
1955	1.834	201	1969	68	15	1983	3	
1956	1.150	137	1970	82	14	1984	7	
1957	4.109	304	1971	48	13	1985	2	
1958	1.647	157	1972	41	9	1986	5	
1959	2.566	234	1973	29	28	1987	3	
1960	1.663	149	1974	19	36	1988	1	
1961	1.523	126	1975	18	25			
1962	1.074	98	1976	8	35			

Remarque : Non seulement les décès des cas récents, mais aussi des cas anciens, sont comptés dans une année, c'est sans doute pourquoi, à partir de 1974, le nombre de décès est plus élevé que le nombre de cas nouveaux déclarés. De 1979 à 1988 il y a eu entre 2 et 12 décès par an, mais ils ne sont pas clairement notifiés dans le tableau manuscrit reçu.

Source : [62 , ADEP fiche n° 14023]

STATISTIQUES ET COMMENTAIRES (de l'OMS)

L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

L'OMS a été créée en 1948, elle a son siège à Genève. Son but est d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé. Une de ses difficiles tâches est de rassembler les statistiques sur les nombreuses maladies, infectieuses principalement, qui minent l'humanité. Cela est nécessaire afin de déterminer les priorités et d'organiser les vaccinations ou préventions. Les statistiques manquant, il est donc difficile de dire si la polio a été aussi forte dans le tiers-monde qu'en Europe et en Amérique du Nord dans la décennie 1940. Par contre dans la décennie 1950 les nombres de cas déclarés par les pays qui ont fourni des chiffres sont souvent plus élevés que ceux des décennies suivantes. Mais certains pays, par exemple: le Brésil, l'Egypte, les Philippines et plus tard la Chine et l'Inde déclarent des nombres en croissance plutôt constante. Cependant pour toutes les décennies il faut tenir compte du fait que les nombres déclarés sont toujours sous-estimés. En réalité le nombre de cas de polio serait près de dix fois plus élevé. Les relevés des statistiques n'étant pas fiables dans le monde avant 1970, il fallait les améliorer, par plusieurs fois.

COMMENTAIRES ACCOMPAGNANT LES RELEVES EPIDEMIOLOGIQUES, 1941-82, extraits des relevés épidémiologiques hebdomadaires de 1976 à 1982

La poliomyélite était l'une des maladies infectieuses les plus craintes à cause des séquelles invalidantes qu'elle entraîne. C'est le constat de l'importance et du caractère universel de la poliomyélite qui a conduit la vingt-deuxième Assemblée Mondiale de la Santé à créer en 1969 un système de surveillance internationale pour la polio (résolution WHA 22.47). Le bon fonctionnement de ce système exige que les Etats Membres s'acquittent de leur obligation de fournir à l'Organisation des renseignements épidémiologiques sur toutes les poussées de poliomyélite. L'Organisation collecte et dépouille ces renseignements et en publie, chaque année depuis 1970, des résumés et une synthèse annuelle dans le Relevé épidémiologique hebdomadaire. [105, p.2], [106, p.2], [107, p.1], [108, p.1].

Cependant, les données communiquées au plan national comme au plan international étaient encore souvent incomplètes et les procédures de notification varient d'un pays à l'autre et, parfois, d'une année à l'autre. Une certaine prudence s'impose donc dans l'interprétation des chiffres annuels. En dépit de cela il a été possible de dégager trois groupes de pays selon le degré de maîtrise de la poliomyélite :

a) Les pays hautement industrialisés où la polio est maîtrisée depuis longtemps grâce à un programme de vaccination efficace.

b) Les pays en développement qui ont institué un programme de vaccination et ont réussi à endiguer la polio.

c) Les pays en développement ayant ou non engagé des actions de vaccination et qui n'ont pas encore maîtrisé la polio. [106, p.2; 107, p.1].

Si les épidémies de polio règnaient principalement en Europe et en Amérique du Nord, en Afrique et en Asie la polio était (et reste) avant tout endémique. Si les poussées saisonnières dans l'hémisphère nord, au nord du 35e parallèle, étaient maximales dans les mois de juillet, août, septembre et octobre, dans l'hémisphère sud, au sud du 25e parallèle, elles étaient maximales de janvier à mai. [104, p.203].

Morbidité en fonction de l'âge et du sexe

Pour l'Afrique, l'Asie, l'Amérique Centrale et du Sud, la plus grande morbidité était observée dans la tranche d'âge de 1 à 4 ans (48 à 67% des cas totaux déclarés), puis dans la tranche d'âge 0 à 11 mois (13 à 25% des cas totaux). Mais la tranche d'âge 0 à 11 mois contenant, grosso modo, trois fois moins d'individus que la tranche d' 1 à 4 ans, la morbidité réelle était plus grande dans la tranche 0 à 11 mois. Les enfants de moins de 5 ans constituaient donc 70 à 80% des victimes de la polio dans ces trois continents. Le contingent des adultes frappés de polio oscillait entre 3 et 9%. Dans ces continents la polio est encore une paralysie infantile.

Or dans les deux décennies avant l'ère vaccinale en Europe, Amériques du nord,

Australie, Nouvelle-Zélande et au Japon les courbes d'âges étaient différentes. La proportion de sujets touchés était de 30 à 40% pour chacune des classes d'âges de 5 à 14 ans et de plus de 20 ans. Pour les enfants de 0 à 11 mois le taux était de 2 à 4%. La paralysie n'était donc plus à proprement parler infantile. [104, p.204].

En ce qui concerne la répartition du nombre de cas dus à la polio, selon le sexe, on note que, quelles que soient la provenance des données et la période à laquelle elles ont été recueillies, la prépondérance masculine des cas est nette. Sur un relevé de 125.000 cas entre 1951-75 pour compter par sexe, 57% sont du sexe masculin et 43% du sexe féminin. [104, p.205].

En % la mortalité présentait des variations paradoxales dans le sens que les taux étaient plus élevés dans les années non épidémiques, alors qu'on s'attendrait plutôt à l'inverse. Tout se passe comme si dans une population donnée il existe un contingent, régulièrement reconstitué, de sujets voués, lors de leur contact avec un virus poliomyélitique, à développer une forme gravissime [104, p.205]. D'autre part les statistiques ne font pas la différence entre mortalité de cas nouveaux et anciens. La polio est relativement rarement immédiatement mortelle, du moins en Occident où les unités de soins intensifs existent. On note aussi que, par exemple entre 1951-64, les taux de mortalité les plus élevés, par rapport à la mortalité totale, sont situés dans les classes d'âge de 1 à 4 ans et 0 à 11 mois, par ordre dégressif d'importance, ceci en Amérique centrale et du sud ainsi qu'en Asie, alors qu'en Europe, on observe aussi un taux élevé de mortalité chez les sujets âgés de plus de vingt ans. En Amérique du nord c'est ce dernier groupe qui présente la plus forte proportion de décès. [104, p.206].

Programmes organisés de vaccination

En 1976, si la poliomyélite sévissait encore dans beaucoup de régions, plusieurs pays en développement combattaient efficacement cette maladie grâce à des programmes organisés de vaccination. Il s'agissait le plus souvent de pays où l'on observait simultanément une amélioration réelle des conditions socio-économiques et du niveau de vie. Ils montraient néanmoins qu'avec un vaccin efficace, les problèmes d'organisation, qui sont la pierre d'achoppement des programmes, pouvaient être éliminés. [105, p.5].

La période 1951-1955 est celle qui a précédé l'avènement du vaccin antipoliomyélitique. Au cours de la période 1961-1965, le vaccin antipoliomyélitique tué a été largement utilisé dans plusieurs pays, et c'est à la fin de cette période que le vaccin vivant administré par voie buccale a commencé d'être employé. Pendant la période 1966-1970, le vaccin vivant a totalement remplacé le vaccin tué dans la plupart des pays. Au cours de la période quinquennale 1971-1975, ont été institués dans plusieurs pays du tiers-monde des programme/ nationaux de vaccination qui ont permis d'assurer à des degrés divers l'endiguement de la poliomyélite. [106, p.2].

A un moment très opportun, et afin d'atteindre l'objectif de "la santé pour tous en l'an 2000", la Vingt-Septième Assemblée Mondiale de la Santé a adopté en 1974 sa résolution WHA 27.57 qui lançait l'une des principales initiatives prises par l'Organisation, à savoir le Programme élargi de vaccination. Ce programme constitue un excellent exemple de coopération technique avec et entre les pays en développement. Il a principalement pour objectif de réduire la morbidité et la mortalité dues à 6 maladies (dont la poliomyélite), en vaccinant contre ces maladies tous les enfants du monde avant 1990. En mai 1978, 42 pays participaient activement au programme élargi; 41 d'entre eux prenaient également part à la surveillance de la poliomyélite. [106, p.6].

Il importe de souligner que, depuis 1976, un nombre croissant de pays en développement, ont adhéré au Programme élargi OMS de vaccination. La Chine s'est associée à la surveillance internationale de la poliomyélite en 1978, année où des données sont parvenues de 150 pays et aires géographiques groupant 90 % de la population mondiale. [107, p.2].

Pour 1978 il a été notifié à l'OMS 35.590 cas, dont 35.121, soit 99 %, l'ont été par 83 pays réunissant 70 % du total de la population couverte par la surveillance. En d'autres termes, c'est dans ces pays que la poliomyélite pose encore problème. [107].

Quoique la plupart des pays d'Asie et d'Afrique participent au Programme élargi de vaccination de l'OMS, les données disponibles étaient encore très insuffisantes, en 1978, pour en tirer toujours des certitudes. [107, p.6].

Au fil des ans, de nouveaux pays se sont associés à la surveillance internationale. Non seulement il y a plus de pays qui informent l'OMS, mais encore le volume de données va en augmentant, et les pays qui ont adhéré au Programme élargi de vaccination de l'OMS ont accéléré ce processus. [108, p.1].

Il reste beaucoup à faire...

Il convient de souligner que les taux croissants (de polio) peuvent dénoter "une conscience accrue de la maladie" autant qu'une "augmentation réelle du nombre de cas" [109, p.4]. (Par "conscience accrue" l'OMS veut dire que les Etats Membres sont de mieux en mieux organisés dans la détection des maladies, dans la notification du nombre des cas et dans l'information, ce qui n'était pas toujours le cas, loin s'en faut).

Les études sur les séquelles paralytiques effectuées dans plusieurs pays indiquaient cependant, en 1979 et ultérieurement, que les cas déclarés ne seraient peut-être qu'une fraction du nombre total de cas effectifs. La "couverture" de la surveillance de la poliomyélite avait donc grandement besoin d'être améliorée surtout dans les campagnes et les zones urbaines en expansion rapide et souvent surpeuplées. [108, p.12].

La polio continuait, dans les années 70 et 80, de poser un problème sérieux dans une grande partie du tiers-monde où elle faisait planer une menace constante sur les enfants, avec les conséquences qui en découlent pour le développement social et économique. [107, p.7].

Il faudra de nombreuses années pour que les services de santé de tous les pays arrivent à un niveau de développement leur permettant de fournir des données complètes sur la poliomyélite. [109, p.7].

L'effort de lutte et de prévention doit être étroitement associé à la surveillance de la maladie. Seule la surveillance permet d'apprécier l'incidence de la maladie et de suivre l'évolution de la situation après le lancement de programmes de vaccination. [108, p.12].

En 1982 l'OMS constatait : "*Les données relatives à la poliomyélite s'obtiennent essentiellement par le canal des systèmes classiques de notification, eux-mêmes tributaires des rapports fournis par certains éléments du système de santé. Dans de nombreux pays la qualité des renseignements en provenance de cette source a été évaluée au moyen d'enquêtes sur la claudication qui permettent d'apprécier la présence, dans la population de séquelles paralytiques de la poliomyélite. On constate habituellement, là où ces enquêtes ont été réalisées que 15 % seulement des cas, ou peu s'en faut, sont décelés et rapportés par le canal de la notification habituelle. Si ce facteur de correction est applicable dans le monde entier, le nombre annuel des nouveaux cas de poliomyélite doit être d'au moins 200.000.*" [111, p.5].

Ces statistiques en soi n'auraient qu'un intérêt limité si elles n'étaient pas suivies de réalisations concrètes telles que information, surveillance et vaccination, mais aussi soins et rééducation physique.

(Ces sources d'informations s'arrêtant en 1982, tout ce qui est dit plus haut est probablement encore vrai pour les années 1990).

La plupart des vaccins antipoliomyélitiques utilisés vers 1980-84 dans les pays en développement venaient de pays industrialisés. La Chine produit les siens et d'autres pays créaient leur propre capacité de production de sorte que depuis lors un plus grand nombre de vaccins y ont probablement été fabriqués.

L'amélioration des notifications a pour effet d'accroître un temps le nombre des cas signalés mais par la suite le programme de vaccination se reflète dans les chiffres annuels des cas.

En dépit de toutes leurs lacunes, les notifications montrent que la polio demeure un grave problème dans de nombreux pays. Mais ils montrent d'autre part que la polio peut être éradiquée, il faut pour cela que la couverture vaccinale reste étendue et que les efforts se poursuivent sans relâche, tant dans les pays hautement développés que dans le monde en développement.

Seule une infime proportion des enfants justiciables d'un traitement sont en fait soignés et la plupart de ceux qui nécessitent une assistance respiratoire meurent car les respirateurs sont rares, et rares sont ceux qui font l'objet d'une réadaptation adéquate. [101 lettre OMS] .

ÉTATS DE LIEUX PAR RÉGIONS

Tableau 12

LA POLIOMYELITE EN EUROPE de 1941 à 1975								
Pays	Population vers 1960	Nombre annuel moyen de cas déclarés par période de 5ans						
		1941-45	46-50	51-55	56-60	61-65	66-70	71-75
Albanie	1.581.000							
Allemagne DDR	12.213.000	...	...	1.187	...	1	-	-
Allemagne féd.	55.000.000	...	...	3.722	2.911	1.063	34	21
Autriche	7.047.000	334	1.191	607	644	74	1	1
Belgique	9.104.000	225	164	475	395	79	3	1
Bulgarie	7.793.000	...	...	68*	357	8	10	-
Danemark	4.547.000	984	703	1.614	72	77	1	-
Espagne	29.894.000	522	650	1.004	1.609	1.169	264	198
Finlande	4.450.000	302	227	342	306	7	-	-
France	45.000.000	838	1.453	1.672	2.227	837	110	31
Grande Bretagne	51.985.000	824	5.843	4.381	2.706	317	24	2
Grèce	8.258.000	...	...	367	375	280	25	3
Hongrie	9.917.000	...	...	583	1.147	4	4	2
Irlande	2.846.600	139	168	121	232	33	2	1
Islande	172.000	74	357	193	65	1	1	-
Italie	50.698.000	1.750	2.527	3.342	4.796	2.121	93	11
Luxembourg	324.000	...	...	15	20	3	-	-
Malte	325.000	...	...	25	13	11	-	-
Norvège	3.557.000	743	574	981	140	36	8	5
Pays-Bas	11.346.000	798	274	601	497	34	8	8
Pologne	30.000.000	...	...	2.226	2.222	41	102	29
Portugal	9.052.000	...	...	132	269	289	12	21
Roumanie	18.256.600	...	...	903	...	96	29	13
Suède	7.510.000	1.766	1.432	1.526	213	28	1	1
Suisse	5.235.000	851	654	956	369	36	1	1
Tchécoslovaquie	13.564.000	...	...	1.081	436	-	-	-
URSS	209.000.000	...	...	...	...	300*	202	158*
Yougoslavie	18.756.000	...	1.191	361	885	44	63	18
		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité de la période de 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.						
Les chiffres de population pour 1960 sont extraits du Petit Larousse Illustré de 1962		Les données pour les années 1941 à 50 sont extraites de la source [104]. Celles des années 1951 à 75 sont extraites des sources [104] à [111].						

Europe

Plusieurs pays industrialisés d'Europe signalent, en 1976, une augmentation du nombre de cas importés. Dans la seule République Fédérale Allemande 40 cas importés ont été notifiés. La Grande-Bretagne a notifié pour 1976 le nombre de cas le plus élevé depuis 1970 soit 16. Il est possible que cet accroissement soit lié à une diminution du taux de vaccination car la plupart de ces malades n'avaient jamais été vaccinés ou n'avaient pas achevé le cycle de vaccination prescrit. Cette montée s'y est poursuivie en 1977 pour heureusement redescendre ensuite. [105, 106, 107].

En 1977 en Espagne le poliovirus de type I a été isolé chez plusieurs cas. Cette souche n'avait pas été observée en 1976 et sa réapparition fit craindre un accroissement de la polio paralytique. Cela se confirma en 1978 pour se calmer en 1979 et 1980. [106, 107, 108, 109].

Pour l'Europe les statistiques de 1978 montrent que la plupart des pays ont maîtrisé la poliomyélite, sauf l'Espagne. La flambée aux Pays-Bas était d'un caractère différent et illustre les risques que courent des groupes de population sensibles même lorsqu'ils ne constituent qu'une minorité dans une population par ailleurs correctement immunisée. Les groupes affectés appartenaient tous à une certaine communauté religieuse qui refuse toute vaccination. L'âge des 110 personnes atteintes allait de moins de 5 ans à 44 ans. C'est par des voyageurs de ces groupes que le virus passa dans des groupes religieux similaires au Canada. [107, p.5,6].

En 1980 aucune poussée importante n'avait été signalée en Europe, sauf en Roumanie où sur 40 cas 6 enfants en sont morts. Le poliovirus de type 2 y avait été isolé [109, p.5].

En 1982, l'OMS constate (et ce n'est pas la première fois) : c'est en Europe que la poliomyélite est le mieux combattue, mais paradoxalement il paraît très difficile d'obtenir des renseignements officiels de nombreux pays de cette région [111, p.4]. En effet le tableau de 1982, réalisé fin 1983 pour l'Europe est presque totalement vide de données. Est-ce dû aux lenteurs administratives?

Une inquiétude sérieuse (de l'OMS pour l'Europe) est celle relative à la perte d'intérêt à l'égard de la vaccination, que l'on constate dans les collectivités lorsqu'elles ont été exemptes de la maladie pendant de longues périodes. Le virus sauvage peut se propager et provoquer la maladie au sein de groupes non vaccinés dans les conditions environnementales européennes et il n'y a pas de doute que si l'on ne maintient pas des taux élevés de couverture vaccinale, certains pays connaîtront une augmentation de l'incidence de la polio. [109, p.6].

Tableau 13

LA POLIOMYELITE EN EUROPE de 1976 à 1982

Pays	Population vers 1980	Nombre annuel de cas déclarés						
		1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982
Albanie	2.590.000	...	...	...	...	1	...	...
Allemagne DDR	16.800.000	0	0	0	2	0	0	...
Allemagne fédér	61.400.000	44	24	11	9	8	9	...
Autriche	7.460.000	0	1	1	2	1	0	...
Belgique	9.820.000	1	0	1	1	1	0	...
Bulgarie	8.820.000	0	0	0	4	15	...	...
Danemark	5.110.000	1	0	0	0	0	1	...
Espagne	36.700.000	41	39	82	11	6	14	17
Finlande	4.760.000	0	0	0	1	0	...	...
France	53.380.000	9	9	26	11	8	9	...
Grande Bretagne	55.930.000	15	18	4	6	2	3	...
Grèce	9.300.000	7	3	0	0	0	...	...
Hongrie	10.690.000	3	3	1	1	1	1	...
Irlande	3.220.000	0	3	0	0	...	...	...
Islande	220.000	0	0	0	...	0	0	...
Italie	56.800.000	9	9	8	3	1	1	...
Luxembourg	360.000	0	0	0	0	0	...	...
Malte	320.000	0	0	0	0	0	0	...
Norvège	4.070.000	1	0	0	0	0	1	1
Pays-Bas	13.970.000	0	1	110	0	0	1	...
Pologne	35.000.000	14	10	6	1	2	1	6
Portugal	9.750.000	2	0	0	1	0	0	...
Roumanie	21.850.000	15	24	22	0	40	...	...
Suède	8.300.000	1	3	0	1	0	0	...
Suisse	6.350.000	0	0	2	1	1	0	...
Tchécoslovaquie	15.030.000	0	0	0	0	0	0	...
URSS	262.500.000	110	264	152	214	158	...	...
Yougoslavie	21.970.000	6	141	22	3	4	0	...

Les chiffres de population pour 1980 sont ceux extraits de la référnce [109]

Sources [104] à [111]

Tableau 14

LA POLIOMYELITE EN AMERIQUE de 1941 à 1975								
Pays	Population vers 1960	Nombre annuel moyen de cas déclarés par période de 5ans						
		1941-45	46-50	51-55	56-60	61-65	66-70	71-75
Amérique du Nord								
Canada	17.550.000	800	1.871	3.922	727	84	2	3
Etats-Unis	179.000.000	11.643	27.916	37.863	7.605	573	52	15
Amérique Centrale								
Costa Rica	1.126.000	...	...	241	78	25	29	11
Guatemala	3.652.000	...	24	103	115	144	147	120
Honduras	1.887.000	...	...	...	33	78	47	37
Mexique	33.300.000	56	517	1.365	1.212	518	1.046	389
Nicaragua	1.424.000	...	24	81	120	77	129	68
Panama	1.024.000	...	27	37	43	27	17	16
San Salvador	2.520.000	...	6*	49	75	124	58	84
... et Antilles								
Bahamas	130.700			1		11	1*	0
Barbade	239.000	...	1	1	2	17	1	-
Bermudes	42.000	...	1	1	2	1	-	-
Cuba	6.466.000	...	97	179	175	79	1	1
Rép. Dominicaine	3.000.000	...	1	1*	75	93	29	55
Grenade	76.000			4		...	1*	0*
Guadeloupe	278.000	...	...	4	1	1	1	-
Haïti	3.464.000	...	1*	2*	92	15	3	12
Jamaïque	1.671.000	...	6	168	130	33	4	1
Martinique	262.000			3		2	1*	1
Porto Rico	2.347.000	...	95	146	134	5	1	1
Trinité et Tobago	816.000	...	5	43	73	7	3	37
Amérique du Sud								
Argentine	20.614.000	...	673	1.119	2.045	810	263	97
Bolivie	3.316.000	...	...	4	8	12	31	69
Brésil	64.216.000	...	...	375	884	1.069*	1.698*	1.800
Chili	7.465.000	488	249	477	476	355	110	15
Colombie	13.824.000	...	95*	103	194	447	463	409
Equateur	4.169.000	...	25	43	38	124	334	100
Guyane	549.000	...	...	3	21	99	2	2
Paraguay	1.718.000	...	107	58	48	38	75	107
Pérou	10.524.000	...	34	107	393	510	148	120
Surinam	255.000			0		9	5*	0*
Uruguay	2.700.000	108	65	163	70	27	14	1
Vénézuéla	6.512.000	...	64	286	395	285	214	116
		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité de la période de 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.						
Les chiffres de population pour 1960 sont extraits du Petit Larousse Illustré de 1962		Les données pour les années 1941 à 50 sont extraites de la source [104]. Celles pour 1951 à 75 sont tirées des sources [104[à [111].						

Amériques

Le Canada et les Etats-Unis sont des pays hautement industrialisés qui ont entrepris des programmes de vaccination dès la fin des années 1950 et qui ont maintenu l'incidence à un niveau très bas depuis qu'on utilise le vaccin vivant. [105, p.4].

Les 8 cas observés en 1978 au Canada se sont tous produits dans des communautés religieuses qui avaient refusé la vaccination. Tous les patients avaient été directement ou indirectement en contact avec des victimes de l'épidémie des Pays-Bas (voir plus haut) [107, p.4]. En 1979 encore les cas notifiés au Canada et aux Etats-Unis aussi se trouvaient dans des communautés qui refusaient la vaccination. [108, p.3].

Dans les Amériques 99 % de tous les cas notifiés en 1978 l'ont été par 13 pays d'une population totale représentant 48 % de celle des 41 pays participant à la surveillance internationale de la poliomyélite. Parmi ces 13 pays, ce sont le Brésil, la Colombie et le Mexique qui ont notifié la majorité des cas signalés en 1978, de même qu'en 1976 et 1977 mais ce sont

Tableau 15

LA POLIOMYELITE EN AMERIQUE de 1976 à 1982								
Pays	Population vers 1980	Nombre annuel de cas déclarés						
		1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982
Amérique du Nord								
Canada	23.700.000	0	2	8	3	0	0	0
Etats-Unis	218.060.000	14	18	15	26	9	7	7
Amérique Centrale								
Belize	150.000	0	1	0	3	3	0	...
Costa Rica	2.110.000	0	0	0	0	0	0	0
Honduras	3.140.000	24	175	74	226	3	18	8
Guatemala	6.800.000	27	46	38	24	287	42	34
Mexique	66.900.000	292	907	707	827	682	186	57
Nicaragua	2.450.000	1	36	1	101	21	...	...
Panama	1.930.000	0	0	0	0	0	0	0
Salvador	4.360.000	73	9	10	3	55	52	16
... et Antilles								
Antigua et Barbuda	100.000	0	0	0	0	0	0	0
Bahamas	230.000	0	0	1	0	0	0	0
Barbade	290.000	0	0	0	0	0	0	0
Bermudes	60.000	0	0	0	0	0	...	...
Cuba	9.730.000	0	0	0	1	0	0	0
Rep. Dominicaine	5.660.000	27	38	148	11	138	71	165
Haïti	5.530.000	6	69	38	1	20	1	8
Guadeloupe	340.000	0	0	0	0	...	...	...
Jamaïque	2.140.000	0	0	0	0	0	0	58
Martinique	340.000	0	0	0	0	0	...	...
Porto Rico	3.320.000	0	0	0	0	0	0	...
Sainte Lucie	120.000	0	0	0	0	0	0	0
Saint Vincent	120.000	0	0	0	0	0	0	0
Trinité et Tobago	1.130.000	0	0	0	0	0	0	0
Amérique du Sud								
Argentine	26.400.000	0	0	3	20	26	5	28
Brésil	119.700.000	2448	2389	1707	2612	1342	125	25
Bolivie	5.640.000	43	143	15	377	48	15	0
Chili	10.860.000	0	0	0	0	0	...	0
Colombie	26.500.000	528	529	308	479	129	82	27
Equateur	7.540.000	13	24	15	5	11	9	3
Guyane	800.000	0	1	0	0	...	0	...
Guyane Française	70.000					0	0	0
Paraguay	2.890.000	20	20	37	17	7	61	71
Pérou	16.400.000	131	183	82	58	182	149	138
Surinam	450.000	2	0	0	1	0	0	0
Uruguay	2.900.000	9	10	0	0	0	0	0
Vénézuéla	13.120.000	43	10	32	12	2	18	18
Les chiffres de popoulation pour 1980 sont ceux extraits de la référence [109]		Sources [104] à [111]						

aussi les pays les plus peuplés. Les fluctuations des notifications de ces trois pays pesaient donc fortement sur les nombres totaux des cas signalés dans les Amériques. [107, p.4].

Pour 1979-80 la situation restait plus ou moins la même dans les Amériques. Mais l'Argentine notait plus de cas pour ces 2 années et pour 1982. [108, p.5] et [111]. Le Honduras avait plus de cas en 1979 [108, p.3]. Tous les cas sont survenus chez des enfants jeunes, non ou incomplètement vaccinés et étaient souvent dus au poliovirus de type I. En ces années-là, dans les pays les plus touchés, seuls 10 % des enfants de moins de 2 ans recevaient 3 doses de vaccin [108, p.3]. Ne voyant pas le nombre de cas diminuer, le Brésil entreprit en juin et août 1980 une vaccination massive, avec vaccin trivalent, pour près de 100 % des enfants de moins de 5 ans. Le résultat fut très efficace et encourageant [109, p.5]. C'est à partir de 1980 que la plupart des pays des Amériques voient la polio décroître lentement, grâce aux vaccinations plus étendues et plus complètes, avec cependant, en 1982, des petites flambées en République Dominicaine, Jamaïque, Paraguay, Pérou et Argentine [111, p.3].

Afrique

Au Kenya, où il a été notifié plus de cas en 1978 qu'en n'importe quelle année antérieure, les poussées épousaient des cycles d'environ trois ans; le pic précédent s'était produit en 1974, année où 560 cas ont été notifiés. Des études ont montré que les épidémies du Kenya étaient associées à l'occurrence cyclique de poliovirus du type I. [107, p.4].

En Egypte la vaccination orale contre la polio avait été rendue obligatoire en 1965. Entre 1976-77 une campagne de masse avait complété la vaccination systématique et le nombre de cas avait diminué de 50 %. Mais en 1978 une hausse s'est manifestée, 934 cas, et une enquête révéla que 80 % de ces patients avaient échappé à la vaccination ou reçu moins de trois doses [107, p.5]. Cette tendance à la hausse a continué de 1979 à 1982 [108, p.3 et 111, p.4]. Une enquête sur les cas de 1979 a montré que 90 % des sujets n'avaient pas été vaccinés et que c'était surtout la population socialement désavantagée et entassée dans les banlieues urbaines qui était touchée et que le mieux serait de concentrer les efforts sur ces zones difficiles [108, p.3]. D'autres campagnes de vaccination étaient continuées en 1982 et 1983 [111, p.4-5].

En 1979 la situation était presque partout la même en Afrique. La polio y est endémique. Les différences dans le nombre de cas annuels déclarés correspondaient sans doute à des fluctuations naturelles de la maladie. Il était donc impossible d'établir avec certitude une tendance à long terme [108, p.1]. Des enquêtes sur les séquelles paralytiques ont été faites dans certains pays et il en ressortait que:

- L'incidence de la polio était bien supérieure aux chiffres déclarés. Un exemple: d'après les résultats d'une enquête chez les enfants d'Abidjan, en Côte d'Ivoire, faite en 1979, le nombre de cas de poliomyélite paralytique aurait été cette année-là de l'ordre de 530, alors qu'il n'y a eu que 43 cas déclarés pour l'ensemble du pays. [108, p.1].
- On considérait depuis longtemps que dans les pays tropicaux où les conditions d'hygiène et de vie sont mauvaises, les poliovirus circulaient largement et infectaient les enfants en très bas âge, quand ils sont encore protégés par les anticorps maternels, ce qui entraîne une immunité permanente et peu de cas de maladie. Les études ont montré que ce n'était pas nécessairement le cas. La poliomyélite peut entraîner nombre de cas de paralysie et elle demeure véritablement une maladie infantile. [108, p.2].
- Par ailleurs, en Afrique elle est rarement épidémique mais surtout sporadique. Au Kenya il y eut une épidémie en 1974 et 1978 de type I. Ainsi qu'au Mali et quelques autres pays. [108, p.2].

En Algérie la surveillance épidémiologique de la polio s'est développée depuis 1973, année où a été lancé le programme national de vaccination avec du vaccin vivant oral. Les résultats ont été très encourageants. S'il était difficile d'y maîtriser la polio, c'est parce qu'on manquait de personnel pour maintenir l'intérêt de la population et assurer un niveau de vaccination suffisant. Il y avait aussi un problème de la chaîne de froid. [108, p.4].

La plupart des pays africains participent au Programme élargi de vaccination de l'OMS. Le lancement d'un programme national de vaccination contribue certainement à attirer l'attention sur la maladie et à faire mieux signaler les cas. [108, p.2].

Les résultats des enquêtes sur la paralysie faites en 1979-80 dans sept pays d'Afrique conduisaient à penser que l'incidence réelle dans la plupart des pays se situait entre 15 et 45 pour 100.000 habitants. Seuls deux petits états insulaires, l'île Maurice et la Réunion, sont restés à peu près intouchés par la poliomyélite. [109, p.4].

Malgré l'adoption du vaccin antipoliomyélitique buccal par la plupart des pays d'Afrique la couverture vaccinale dépassait rarement 50 % en 1982, et les chiffres ne révélaient nulle part une baisse importante de l'incidence [111, p.3]. Le Gabon voit en 1982 une épidémie avec 719 cas déclarés pour seulement 600.000 habitants.

Tableau **16**

LA POLIOMYELITE EN AFRIQUE de 1951 à 1975						
Pays	Population vers 1960	Nombre annuel moyen de cas déclarés par période de 5 ans				
		1951-55	1956-60	1961-65	1966-70	1971-75
Afrique du Sud	14.218.000	616	1.214	233	360	549
Algérie	9.432.000	33	108	180	300	176
Angola	4.550.000	314	119	123	9	5*
Bénin (Dahomay)	1.713.000	5	4	25	99	120
Betchouanaland	337.000	4		7	4*	4
Burundi (Urundi)	2.350.000	38	56	47	22	24
Cameroun	3.190.000	15	9	29	57	26
Congo (Brazzaville)	794.000	69	36	94	298	193
Côte d'Ivoire	3.214.000	2	7	43	135	104
Djibouti (Somalis)	67.000	1	-	7	16	19
Egypte	25.365.000	475	488	276	1.539	1.044*
Ethiopie	16.000.000	8		46	85	268*
Gabon	420.000	7	19	12	44	55
Gambie	316.500	-	-	1	1	3
Ghana	4.911.000	68	84	36	53	187
Guinée	2.257.000	3	9	10	62	31
Guinée Bissau	553.000	4	22	31	22	7
Guinée Equatoriale	209.000	1		7	9*	74*
Haute Volta	3.324.000	15	11	56	82	173
Kenya	6.450.000	224	462	335	355	290
Lesotho (Basutoland)	658.000	5		21*	22*	27
Libéria	2.500.000	...		9	1*	2*
Libye	1.174.000	34*	59	269	295	115
Madagascar (île)	4.369.400	9	5	20	36	80
Malawi (Nyassaland)	2.770.000	13	68	58	194	71
Mali	3.300.000	19	27	96	379	432
Maroc	11.600.000	57	54	115	326	309
Maurice (île)	621.000	80*	27	3	2	-
Mauritanie	650.000	0		3	22*	30
Mozambique	6.334.000	41	53	39	39	47
Niger	2.029.000	1	10	10	57	179
Nigéria	35.948.000	4	67	218	120	384
Ouganda	5.679.000	113	100	103	21	40
Réunion (île de la)	274.400	7	16	6	6	1
Rwanda	2.350.000	38	56	143	21	12
Sao Tomé-et-Principe (îles)	+- 50.000	...	...	...	...	2
Sénégal	2.214.000	78	29	99	80	159
Sierra Leone	2.500.000	2		3	9*	18
Somalie	1.908.200	...		...	...	1*
Soudan	10.614.000	...		...	...	1.554
Swaziland	237.000	3		2	9	6
Tanzanie(Tanganyika)	9.076.900	112	279	262	232	36
Tchad	2.728.000	5	11	5	19	39
Togo	1.100.000	11	7	81	51	24
Tunisie	3.925.000	24	24	49	47	46
Zaïre	13.559.000	815	636	398	592	545
Zambie (Rhodésie N.)	2.360.000	39	103	111	298	64*
Zimbabwe (Rhodésie)	2.860.000	127	211	99	134	49*
		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité de la période de 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.				
Les chiffres de population pour 1960 sont extraits du Petit Larousse Illustré de 1962		Sources [104] à [111]				

Tableau 17

LA POLIOMYELITE EN AFRIQUE de 1976 à 1982								
Pays	Population vers 1980	Nombre annuel de cas déclarés						
		1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982
Afrique du Sud	26.000.000	360	92	50	132	116	...	...
Algérie	18.250.000	78	40	106	40	116	...	...
Angola	7.000.000	18	10	50	29	32	0	11
Bénin	3.340.000	112	81	109	52	155	182	138
Botswana	820.000	7	5	4	0	1	1	4
Burkina Faso (Hte Volta)	6.140.000	113	405	150	137	145	150	68
Burundi	4.280.000	38	36	59	32	43	102	30
Cameroun	7.980.000	48	12	220	...	87	38	212
Cap Vert (îles)	360.000	1	5	2	2	3	10	2
Comores (îles)	380.000	...	...	...	...	3	...	...
Congo (Brazzaville)	1.430.000	46	129	117	146	136	19	9
Côte d'Ivoire	7.300.000	94	60	212	43	47	31	7
Djibouti	240.000	28	38	14	37	...	33	35
Egypte	39.840.000	1.497	358	285	1.119	2.006	1.605	2.086
Ethiopie	30.180.000	25	200	120	147	234	322	115
Gabon	1.300.000	18	38	45	47	70	9	719
Gambie	570.000	1	3	39	5	1	1	...
Ghana	10.970.000	313	157	155	445	145	98	99
Guinée	5.140.000	2	4	...	...	...	...	21
Guinée Bissau	800.000	1	4	3	5	3	53	4
Guinée Equatoriale								
Kenya	14.340.000	210	290	1.020	59	455	19	262
Lesotho	1.280.000	16	6	6	...	36	20	...
Libéria	1.720.000	2	8	24	3	2	2	4
Libye	2.940.000	150	71	64	37	30	29	...
Madagascar (île)	8.800.000	1	0	406	176	68	55	...
Malawi	5.310.000	58	31	96	87	69	191	...
Mali	6.300.000	581	527	685	479	234	276	77
Maroc	18.369.000	28	...	...	207	52	57	...
Maurice (île)	900.000	0	0	0	0	0	0	...
Mauritanie	1.500.000	46	10	18	34	159	...	...
Mozambique	11.750.000	8	22	65	48	65	38	47
Niger	5.000.000	232	250	189	336	311	279	275
Nigéria	81.000.000	627	437	657	469	816	289	261
Ouganda	12.400.000	98	66	222	62	37	124	17
Rép. Centrafricaine	2.400.000	147	44	49	44	21	477	209
Réunion (île)	490.000	0	0	0	1	0	0	...
Rwanda	5.500.000	8	15	15	12	362	38	30
Sao Tomé-et-Principe (îles)	80.000	5	6	1	1	44	7	...
Sénégal	5.090.000	161	175	354	144	138	187	...
Seychelles (îles)	60.000	...	0	...	0	0	0	...
Sierra Leone	3.470.000	192	87	110	60	11	21	...
Somalie	3.700.000	...	307	428	...	...	...	...
Soudan	17.000.000	375	464	537	332	4.151	63	...
Swaziland	530.000	2	5	...	...	192	...	10
Tanzanie	17.500.000	14	157	90	...	91	...	...
Tchad	4.370.000	44	78	20	...	...	...	...
Togo	2.350.000	33	22	19	316	196	14	6
Tunisie	6.030.000	12	6	78	40	15	40	6
Zaïre	25.600.000	531	343	396	248	263	407	383
Zambie	5.500.000	83	74	42	215	17	73	8
Zimbabwe	7.500.000	3	11	6	24	32	28	4
Les chiffres de population pour 1980 sont ceux extraits de la référence [109]		Sources [105] à [111]						

Tableau 18

LA POLIOMYELITE EN ASIE de 1951 à 1975						
Pays	Population vers 1960	Nombre moyen annuel de cas par période de 5 ans				
		1951-55	1956-60	1961-65	1966-70	1971-75
(à l'ouest de l'Inde)						
Afghanistan	12.000.000	...		...	...	64
Arabie Saoudite	6.000.000	...		...	...	...
Bahreïn	143.000	3	3	9	30	7
Chypre (île)	560.000	10	53	17	2	1
Irak	6.590.000	85	238	231	284	528
Iran	20.477.700	...	464	459	733	402
Israël	2.061.000	735	249	51	16	13
Jordanie	1.636.000	46	85	89	90	54
Koweït	205.000	...	13	64	96	83
Liban	1.550.000	34	112	284	270	73*
Oman	550.000	...		...	...	135*
Pakistan (occidental)	46.823.000.	...		...	...	1073
Quatar	40.000	...		6*	5	25
Syrie	4.267.000	10	26	47	76	57
Turquie	26.881.000	32	295	676	1180	445
Inde	402.000.000	...		...	2046	7359
(à l'est de l'Inde)						
Bangladesh	40.000.000	...		...	216*	260
Birmanie	20.457.000	...		91	184	319
Cambodge	5.040.000	29	10	87	127*	191*
Chine (continentale)	669.000.000					
Corée du Nord	8.229.000					
Corée du Sud	22.900.000	1471*	1182	1073	218	67
Formose (Taïwan)	10.232.000	338*	481	510	165	111*
Hong-Kong	2.857.000	34	114	155	19	2
Indonésie	89.000.000	146		52	70*	55
Japon (archipel)	92.740.000	2414	2870	603	21	5
Laos	2.000.000	1	-	163	66	15
Macao	187.800	2	7	9	11	1
Malaisie	6.698.000	125	107	186	105	349
Maldives (îles)	93.000					
Mongolie	1.000.000					
Népal	8.596.500	...		...	...	20
Singapour	1.580.000	61	148	78	3	1
Sri Lanka	9.612.000	277	358	641	456	357
Thaïlande	22.811.000	647		1062	1188	567
Viet Nam	25.000.000	54*	45*	258*	343*	142*
(Maldives et Mongolie: pas comptabilisés)		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité des 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.				
Les chiffres de population pour 1960 sont extraits du Petit Larousse Illustré de 1962		Sources [104] à [111].				

Asie

Au Proche Orient seule Chypre a maîtrisé la polio avant 1976. [109, p.5].

Au Proche et Moyen Orient le taux de polio restait élevé en 1978 du fait des chiffres élevés de trois pays: Iracq, Afghanistan, Pakistan. [107, p.4].

En Orient surtout l'Iraq et le Pakistan avaient encore en 1979, de même qu'en 1980, un taux élevé de poliomyélite. Le Pakistan notifiait aussi des cas parmi les adultes. [108, p.3].

En 1976 en Asie du sud-est le nombre de cas dépistés et notifiés était en augmentation. En revanche, Singapour et Hong-Kong qui avaient un bon programme de vaccination (et un système de notification satisfaisant), ont signalé respectivement 0 cas et 1 cas importé. Le tableau épidémiologique était probablement le même dans plusieurs des petites îles du Pacifique. [105, p.5].

En 1978 tandis qu'au Vietnam la polio était en hausse régulière, en Inde, Indonésie, Malaisie, Philippines et Papouasie-Nouvelle-Guinée elle était en recul. En Thaïlande la vaccination se limitait encore à l'aire de Bangkok. [107, p.7].

Tableau 19

LA POLIOMYELITE EN ASIE de 1976 à 1982								
Pays	Population vers 1980	Nombre annuel de cas déclarés						
		1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982
(à l'ouest de l'Inde)								
Afghanistan	19.580.000	251	1041	1221	655	880	837	281
Arabie Saoudite	9.520.000	185	479	266	197	257	169	99
Bahreïn	280.000	17	12	4	2	6	5	0
Chypre (île)	640.000	0	0	0	0	0	0	0
Emirats Arabes Unis	880.000	10	32	36	49	48	...	58
Irak	12.200.000	1416	771	1159	1057	997	...	...
Iran	34.000.000	465	333	1441	91	80	192	191
Israël	3.830.000	9	9	19	34	10	...	...
Jordanie	3.550.000	71	38	129	20	15	1	1
Koweït	1.130.000	39	54	11	14	32	9	6
Liban	3.060.000	...	...	...	85	...	...	...
Oman	750.000	88	148	32	178	23	50	57
Pakistan (occidental)	75.600.000	2258	111	811	1999	1039	...	259
Quatar	200.000	28	20	21	5	2	4	3
Syrie	8.300.000	30	69	196	82	27	46	33
Turquie	45.400.000	500	328	253	223	182	...	...
Yémen	5.240.000	32	18	74	76	667	410	211
Yémen Démocratique	1.700.000	117	136	129	136	55	131	...
Inde	646.800.000	13723	12040	15814	16010	15470	19743	14974
(à l'est de l'Inde)								
Bangladesh	84.600.000	9	85	...	11	70	98	319
Birmanie	32.200.000	564	363	315	392	213	241	257
Cambodge	8.500.000	...	...	...	...	...	...	...
Chine (continentale)	1.004.500.000	...	...	10408	5472	7442	4634	7741
Corée du Nord	16.000.000	...	...	...	...	...	...	...
Corée du Sud	38.190.000	77	35	2	...	14	2	...
Hong-Kong	4.900.000	0	0	0	0	2	3	0
Indonésie	148.400.000	127	154	98	84	607	941	192
Japon (archipel)	117.100.000	0	0	0	0	2	2	1
Laos	3.460.000	1	...	52	...	1165	...	46
Macao	280.000	0	0	0	0	...	0	10
Malaisie	13.660.000	32	121	18	4	5	2	2
Maldives (îles)	150.000	...	0	...	0	5	0	0
Mongolie	1.640.000	0	0	0	0	0	0	74
Népal	12.320.000	18	35	9	7	52	9	66
Singapour	2.400.000	1	2	1	1	1	0	0
Sri Lanka	14.270.000	258	127	153	141	264	254	84
Taïwan (île)								
Thaïlande	45.000.000	800	863	640	1083	299	270	275
Viet Nam	53.260.000	617	903	1190	253	961	408	892
(Taïwan: pas comptabilisé)		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité de la période de 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.						
Les chiffres de population pour 1980 sont ceux extraits de la référence [109]		Sources [105 à 111]						

En 1980 dans quelques pays du sud-est de l'Asie on remarquait des pics à intervalles plus ou moins réguliers. La Thaïlande, qui avait un taux moyen, signalait que la poliomyélite se déplaçait vers des groupes d'adolescents et d'adultes. Pour le Sri Lanka on parlait d'un pic. L'Indonésie n'avait pas encore introduit la vaccination à grande échelle, mais des essais localisés étaient en cours. La Birmanie, où l'incidence était de 18 pour 100.000 habitants, envisageait d'étendre la vaccination orale. Dans le sud de l'Inde l'incidence était de 15 pour 100.000 habitants et la polio atteignait les enfants en âge scolaire. La vaccination était loin d'être utilisée partout. La Chine avait un chiffre élevé mais divisé par le milliard d'habitants c'était peu. Le Laos par contre avait un taux comparativement élevé. Seule la Mongolie, où la vaccination orale était systématique, ne signalait aucun cas depuis 1971. [109, p.6].

En 1980 le déclin de l'incidence en Malaisie découlait du taux élevé de vaccination efficace malgré les conditions tropicales. Singapour demeurait exempt de polio. [109, p.3].

En 1982 en Inde la couverture vaccinale restait inférieure à 20 %. [111, p.4].

Tableau 20

LA POLIOMYELITE EN OCEANIE ET DANS LE PACIFIQUE de 1941 à 1975								
Pays	Population vers 1960	Nombre moyen annuel de cas déclarés par période de 5 ans						
		1941-45	46-50	51-55	56-60	61-65	66-70	71-75
Australie	10.061.000	336	1.201	2.187	331	151	1	2
Brunei	71.400			1*		0*	1	1*
Fidji	381.000			5		3	0	0
Iles du Pacifique(ter.tut)	70.000	...	...	21	...	129	-	-
Iles Salomon	103.000							
Nouv.Calédonie et Dép	66.000	...	...	5	1	1	1	1
Nouvelles Hébrides	54.000	...	...	...	3	...	...	1
Nouvelle Zélande	2.331.000	54	313	413	225	44	1	-
Papouasie-Nouv.-Guinée	2.499.000	...	...	...	57	81	39*	68*
Philippines	24.718.000			239	395	447	556	880
Polynésie Française	65.000	...	...	28	-	2	1	2
Samoa	115.900	...	...	...	4	4	3	...
Tonga	52.600	...	...	-	-	6	-	1
		* Ce chiffre ne couvre pas la totalité de la période de 5 ans. ... Données non disponibles. - Données non reçues.						
Les chiffres de population pour 1960 sont extraits du Petit Larousse Illustré de 1962		Les données pour les années 1941 à 50 sont extraites de la source [104]. Celles pour 1951 à 75 sont tirées des sources n° [104] à [111].						

Tableau 21

LA POLIOMYELITE EN OCEANIE ET DANS LE PACIFIQUE de 1976 à 1982								
Pays	Population vers 1980	Nombre annuel de cas déclarés						
		1976	1977	1978	1979	1980	1981	1982
Australie	14.990.000	0	2	1	0	0	0	...
Brunei	210.000	1	0	1	...	...	...	0
Fidji	630.000	0	0	0	0	0	0	0
Iles du Pacifique(ter.tut.)	140.000	0	0	0	0	0	0	0
Iles Salomon	230.000	0	0	0	0	...	0	...
Nouv.Calédonie et Dép.	140.000	0	0	0	0	...	0	5
Nouvelles Hébrides								
Nouvelle Zélande	3.140.000	0	1	0	0	...	0	...
Papouasie Nouv-Guinée	3.160.000	68	102	48	66	22	9	18
Philippines	48.510.000	616	1359	723	980	760	353	256
Polynésie Française	150.000	0	0	0	0	0	0	1
Samoa	160.000	...	...	0	0	0	0	...
Tonga	90.000	...	...	...	...	1	0	...
Vanuatu	120.000	8	0	0	0	2	1	0
Wallis-et-Futuna	10.000	0	0	0	0	0	0	
Les chiffres de population pour 1980 sont ceux extraits de la référence [109]		... Données non disponibles. Sources [105] à [111]						

Nouvelle de la polio, dans un journal

"Le nombre de cas déclarés de la poliomyélite a diminué de plus de 50 % depuis 1985, a indiqué l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En 1990, un total de 16.398 cas a été déclaré par 171 pays sur 195, ce qui représente une diminution de 52 % par rapport aux 33.833 cas enregistrés en 1985 et de 72 % par rapport à 1981 (57.777 cas déclarés), selon l'OMS. Toujours selon l'OMS, cette diminution doit être attribuée aux progrès de la vaccination en raison de la mise en oeuvre, depuis 1974, d'un programme intensif. L'OMS relève que 116 pays n'ont déclaré aucun cas de poliomyélite en 1990 et rappelle que l'Organisation s'était engagée à éradiquer cette maladie pour l'an 2000."

[Lu dans "La Libre Belgique" du 1.2.1992 et puis dans "Hopi" n°307 de mars/avril 1992].

Tableau 22	LA POLIOMYELITE DANS LE MONDE de 1986 à 1995					
Années et sources + source ultérieure	Nombre de pays ou territoires qui ont rentrés des notifications à l'OMS	Nombre total de cas notifiés par ces pays ou territoires	Répartition par région OMS	Nombre de cas par région OMS nombre, ou % pays	soit en % du total mondial des pays notifi cateurs	Remarques surtout au nombre ou % régional
1986 Le REH n° 36 du 8.9.89 p.273-280	173 soit pour 4.772.000.000 d'habitants	28.773 incomplet	Asie du Sud-Est	15.028	52,2%	
			Méditerranée orientale	5.798	20,2%	
REH = Rélevé Epidémiologique Hebdomadaire (de l'OMS)			Région africaine	3.581	12,6%	Sénégal Gambie
			Pacifique occid .	3.162	11,0%	
			Région des Amériques	917	3,2%	Brésil 67%
			Région Europe	246	0,9%	URSS 75%
1987 Le REH n° 36 du 8.9.89	165 soit en h.: 4.785..000.000	35.548 incomplet	(pour 1987 n'ai pas pu voir les données par régions)			
1988 Le REH n° 16 du 17.4.92 p.113-120	193 soit 97%	32.581 incomplet	Asie du Sud-Est	23.095		
			Méditerranée orientale	2.806		
			Région africaine	2.953		Nigéria Tanzanie
Le REH n° 14 du 07.4.1995 indique pour **1988** **35.255** cas			Pacifique occid.	3.137		
			Région des Amériques	320 15 pays		
			Région Europe	270		URSS Turquie Espagne France
1989 Le REH n° 16 du 17.4.92 p.113-120	168 soit 86%	25.903 incomplet	Asie du Sud-Est	14.649		Chine
			Méditerranée orientale	2.335		
			Région africaine	3.252 76%		Nigéria Tanzanie
			Pacifique occidental	5.504		
			Région des Amériques	29 6 pays		
			Région Europe	134		
1990 Le REH n° 16 du 17.4.92 p.113-120	169 soit 87%	16.381 incomplet	Asie du Sud-Est	8.022	49%	Inde
			Méditerranée orientale	1.422		Egypte 565
			Région africaine	572 54%	3%	
Une source ultérieure, le REH n° 4 du 22.1.1993 indique pour **1990** un total de **22.067** cas notifiés. Le REH du 18.2.1994 indique pour 1990 5.065 cas notifiés en Chine.			Pacifique occidental	5.963	36%	Chine
			Région des Amériques	18 5 pays	0,1%	Mexique, Brésil, Colombie
			Région Europe	384	2%	

1991 Le REH n° 4 du 22.1.993 p.17-20	196 soit 93%	13.201 incomplet	Asie du Sud-Est	6.653	50%	Inde 6.020
			Méditerranée orientale	2.032	15%	Pakistan 1.147 Egypte 625
			Région africaine	1.580 37 pays	12%	Nigéria 842
Une source ultérieure, le REH n° 31 du 30.7.1993 indique pour **1991** un total de **14.176** cas notifiés dont **2.623** dans la région africaine.			Pacifique occid.	2.615	20%	Chine
			Région des Amériques	9 2 pays	0,1%	Colombie Pérou
			Région européenne	312 tous 100%	2%	ex-URSS Turq. Roumanie Bulga Hongrie Yougosl
1992 Le REH n° 31 du 30.7.93 p.225-232		14.467 incomplet	Asie Sud-Est	9.184		Inde 8.756
			Méditerranée orientale	1.478 21 pays		Egypte 338 Pakistan 958 Jordanie 32
			Région africaine	1.742 40 pays		Ethiopie Kenya, Nigéria
Le REH n° 7 du 18.2.1994 indique pour **1992** un total de **15.442** cas notifiés. Le REH n° 23 du 19.6.94 indique pour 1992 en Asie S-E 9.600 cas dont 9.203 en Inde; en Méd.orient. 1.901 cas dont 1.046 au Pakistan; au Pacifique occ. 1.912 cas.			Pacifique occidental	1.890 6 pays		Chine 1.287 VietNam 490 Malaisie 3
			Amériques	0		
			Région européenne	169		PaysBas 64 ex-URSS 74 Rouma. Turquie Yougoslavie
1993 Le REH n° 23 du 10.6.94 p.169-176		9.665 incomplet	Asie Sud-Est	4.423		Inde 4.077
			Méditerranée orientale	2.404		Pakistan 1.803 Soudan 243 Egypte 150
			Région africaine	1.428 38 pays		Namibie 54
Le REH n°14 du 07.4.1995 indique pour **1993** **10.001** cas			Pacifique occidental	1.214		Chine 653 Cambo, VietNam
			Amériques	0		
			Région Europe	196		ex-URSS 167
1994 Le REH n° 14 du 7.4.95 p.98-100		6.241 incomplet	Asie Sud-Est	4.184		Inde 3.867
			Méditer. orient.	973		
			Région africaine	448		
			Pacifique occid.	425		
			Amériques	0		
			Région Europe	211		ex-URSS 183
1995 Le REH n° 17 du 26.4.96 p.128-129		6.047 incomplet	Asie Sud-Est	3.249		
			Méditer. orient.	738		
			Région africaine	1.512		
Les diverses sources sont loin de concorder et la plupart des chiffres pour 1986-1995 sont incomplets...!			Pacifique occid.	343		
			Région Europe	205		

(tableau composé avec diverses données de l'OMS)

COMMENTAIRES concernant les tableaux épidémiologiques de 1986-1995

Abréviations utilisées dans ce chapitre :
AID - Acute infectious desease = maladie infectieuse aiguë
AT - Anatoxine Tétanique
BCG - Bacille Calmette-Guérin
CDC - Centers for Disease Control and Prevention
DTC - Diphtérie, Tétanos, Coqueluche (vaccin)
EPI - Expanded Programme on Immunization = PEV
FISE - Fonds International de Secours à l'Enfance
ICCPE - International Commission for the Certification of Poliomyelitis Eradication in the Americas
IPV - Inactivated Poliomyelitis Vaccine = VPI
ITFDE - International Task Force for Disease Eradication
(Groupe spécial international pour l'éradication des maladies)
JNV - Journée Nationale de Vaccination = NIDs
LMTE - Lutte contre les maladies transmissibles de l'enfance (au Zaïre)
MMWR - Morbidity and Mortality Weekly Report
NIDs - National Immunization Days
OMS - Organisation Mondiale de la Santé = WHO
ONG - Organisations Non Gouvernementales
OPS - Organisation Panaméricaine de la Santé = PAHO
OPV - Oral Poliomyelitis Vaccine = VPO
PAHO = Pan-American Health Organisation = OPS
PEV - Programme Elargi de Vaccination = EPI
PFA - Paralysie Flasque Aiguë
REH - Relevé Epidémiologique Hebdomadaire = WER
UNICEF - United Nations International Children's Emergency Fund
(Fonds International de Secours à l'Enfance)
USAID - United States Agency for International Development
(Agence des Etats-Unis pour le Développement International)
VPI - Vaccin Antipoliomyélitique Inactivé ou tué = IPV
VPO - Vaccin Antipoliomyélitique Oral ou vivant = OPV
WER - Weekly Epidemiological Record = REH
WHO - World Health Organisation = OMS

Remarques
L'OMS publie constamment des Relevés Epidémiologiques Hebdomadaires (REH ou WER). Je n'ai évidemment pu en consulter qu'une très petite partie. (Pour suivre l'évolution il faudrait consulter les Relevés Epidémiologiques Hebdomadaires chaque semaine...). Les données sont souvent incomplètes, principalement pour le tableau de la période 1986-95. En effet, les 209 pays membres de l'OMS sont tenus d'envoyer ponctuellement à l'OMS des rapports, avec le maximum de précisions. Souvent ceci se fait avec plus ou moins de retard ou on le néglige (voir dans le tableau le nombre de pays ou territoires ayant rentrés des notifications). L'OMS réajuste les chiffres dans les relevés ultérieurs, sans en répéter tous les détails. Ceci explique aussi que, dans les autres tableaux, la colonne pour 1982 soit incomplète parce que pour les années 1983-84-85 je ne dispose pas de documentation, ni de suppléments pour 82. Pour le présent travail j'ai également utilisé des sources plus récentes. Quand cette source ne reprenait pas les détails des années passées mais seulement un nombre global, j'ai ajouté celui-ci dans un coin sous l'année en question, mais ce n'est pas le dernier nombre global connu et publié par l'OMS, puisqu'il en sort toutes les semaines...
Voilà une des raisons qui font que les nombres notifiés (sur le tableau 1986-95) sont parfois inférieurs aux derniers chiffres reçus par l'OMS dont les chiffres sont encore très inférieurs aux nombres réels des cas de polio dans le monde.
L'autre raison est que le système de notification des nouveaux cas de polio dans les diverses "Régions OMS" était loin d'être fiable. Il s'est cependant amélioré après 1988, grâce à la nouvelle "Résolution OMS" qui est de tenter d'éradiquer la polio pour l'an 2000 et qui a réorganisé le système de notification. Parfois les chiffres élevés des dernières années reflètent moins l'aggravation réelle de la poliomyélite que le résultat de cette amélioration de la notification. Il est évidemment difficile de faire la part de l'un par rapport à l'autre.
Notons encore que d'une source à l'autre, et pire, d'un rapport à l'autre émanant d'un même organisme, les chiffres peuvent être différents et contradictoires, au point qu'on ne sait plus à qui se fier pour

connaître la vérité! Enfin, il semble bien que, malgré la réorganisation, les chiffres notifiés soient toujours nettement inférieurs à la réalité. Voir plus loin les estimations de l'OMS selon les "interprétations des données officielles".

Notons aussi que l'OMS subdivise le globe d'une façon qui peut nous paraître illogique. Les "Régions OMS" ne correspondent pas aux continents tels que nous les connaissons par leurs circonscriptions géographiques, excepté la "Région des Amériques" qui comprend toute l'Amérique du nord au sud. Ainsi on voit l'Egypte, le Soudan, la Tunisie, la Libye et même la Somalie dans la "Région de la Méditerranée orientale" au lieu de la "Région africaine". ~~La~~ Chypre et une partie de l'Asie, soit le Proche Orient et l'Afghanistan, sont aussi dans la "Région de la Méditerranée orientale". La "Région européenne" comprend, selon l'OMS, notamment les 15 républiques de l'ex-URSS, c'est pourquoi il ne faut pas s'étonner que la polio ne soit pas encore éradiquée dans la dite "Région européenne". Jusqu'en 1982 au moins, la Turquie et l'Algérie étaient comptés dans la "Région européenne". Pour l'Asie il faut distinguer entre la "Région de l'Asie du Sud-Est" et la "Région du Pacifique occidental", mais cette dernière Région compte aussi l'Australie et les îles du Pacifique.

Optimisme
Dans l'ensemble il semblerait que l'on puisse être optimiste. Le nombre de nouveaux cas de poliomyélite à travers le monde diminue. Les données font apparaître une baisse de l'incidence de la maladie, depuis 1982, et surtout depuis 1988. Mais que l'éradication totale de la polio soit accomplie pour l'an 2000, comme le souhaite l'OMS - et comme nous devrions tous le souhaiter et y oeuvrer - est peu probable.

Epidémies ou endémies
Les grandes épidémies n'existent presque plus, si l'on en croit les notifications. La polio est cependant encore très endémique dans les pays peu développés. Les cas déclarés par l'Inde représentaient plus de 90% du total régional et plus de 50% du total mondial pour les trois années 1986, 87, 88. Et cela continue en 1994 où 3 cas sur 4 étaient indiens. La polio est endémique aussi dans la région africaine. Parfois on observe une flambée épidémique ici ou là: en Israël en 1988, en Bulgarie en 1991, aux Pays-Bas en 1992-93. D'autre part dans les pays où il y a des conflits, les maladies s'étendent, tant la polio que les autres.

Voyons ce que dit, à propos de la polio, la Résolution de l'OMS de 1988 appelée "Résolution WHA 41.28". (Ci-après le texte tel quel dans le REH n°36 du 08.09.1989, p.275-279, il explique bien les buts et les stratégies de l'OMS pour tenter d'éradiquer la polio, ce qui nous aide à comprendre comment tout cela fonctionne) :

NOUVELLES STRATÉGIES

Eradication de la poliomyélite : l'initiative [115, REH n° 36 du 08.09.1989 p.275-276]:
En mai 1988, la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la Santé a déclaré que l'OMS s'engageait en faveur de l'éradication mondiale de la poliomyélite de là à l'an 2000 (résolution WHA 41.28). L'éradication de la poliomyélite représentera, avec celle de la variole, un précieux héritage que le XXe siècle aura légué au XXIe siècle.
Les grands objectifs que l'initiative d'éradication se propose d'atteindre en l'an 2000 sont les suivants :
- absence de cas de poliomyélite clinique due au poliovirus sauvage, et
- absence de poliovirus sauvage dans le monde parmi les échantillons prélevés dans la communauté et l'environnement.
La Région des Amériques et les Régions européenne et du Pacifique occidental ont contribué à ouvrir la voie à cette initiative, ayant déjà fixé des objectifs régionaux à atteindre en l'an 2000 ou avant cette date.
De nombreux pays et des organismes internationaux se sont engagés à atteindre cet objectif et, en premier lieu, les ministères de la santé des pays d'endémicité. Des organisations non gouvernementales - notamment, le Save the Children Found du Royaume-Uni et le programme Polio-Plus du Rotary international - jouent également un rôle important.

Eradication de la poliomyélite : classification par stades [115, REH n° 36 du 08.09.89 p.276] :
Quatre stades marquant les progrès de l'éradication dans les divers pays ont été imaginés pour éclairer la planification. Ils reflètent la situation de l'ensemble du Programme Elargi de Vaccination et sa capacité

à entreprendre des activités spéciales liées à la poliomyélite.
Stade A : Ces pays sont dotés d'un système de classification fiable, n'ont signalé aucun cas indigène de poliomyélite au cours des 3 dernières années et ont obtenu un taux de couverture vaccinale égal ou supérieur à 80%.
Stade B : Ces pays ont signalé moins de 10 cas de poliomyélite par an au cours des 3 dernières années et ont obtenu un taux de couverture vaccinale égal ou supérieur à 50%.
Stade C : Ces pays déclarent 10 cas de poliomyélite ou plus au cours des 3 dernières années et la couverture vaccinale est égale ou supérieure à 50%.
Stade D : Ces pays comptent 10 cas de poliomyélite ou plus par an ou ont une incidence inconnue et la couverture vaccinale y est inférieure à 50% ou inconnue.

Eradication de la poliomyélite : plan d'action mondial [115, REH n° 36 du 08.09.89 p.276-279] :
En mai 1989, la Quarante-Deuxième Assemblée mondiale de la Santé a approuvé le plan d'action mondial pour l'éradication de la poliomyélite (résolution WHA42.32). Les domaines suivants seront privilégiés.
Accroître et maintenir la couverture vaccinale dans chaque district.
Tous les pays devraient parvenir à une couverture vaccinale de 80% au moins dans chaque district en administrant aux enfants avant leur premier anniversaire une série de doses protectrices de vaccin antipoliomyélitique. Le maintien de cette pratique pendant 5 ans permettra d'obtenir une couverture vaccinale d'au moins 80% chez les enfants âgés de 1 à 4 ans, pour chaque cohorte d'un an. Pour interrompre la transmission du poliovirus sauvage, il faudrait vraisemblablement des taux de couverture de plus de 80%, en particulier dans les zones à forte densité de population.
Pour atteindre ces taux de couverture, on devra s'employer à renforcer globalement l'infrastructure de PEV par les moyens suivants: formation, amélioration de la supervision, adoption de calendriers et de stratégies de vaccination appropriés et amélioration des activités de communication sociale.
Il faudra probablement envisager d'accélérer les stratégies vaccinales, notamment dans les zones urbaines et dans les districts où les résultats sont peu encourageants. Elles feront appel à tous les antigènes du PEV, notamment le vaccin antitétanique administré aux femmes en âge de procréer. Il conviendra d'intégrer ces activités dans les plans nationaux et de district visant à renforcer le système de prestation ordinaire afin de maintenir durablement la couverture vaccinale au niveau atteint pendant l'accélération.
Schéma de vaccination et "VPO zéro" à la naissance
Il faudrait, chaque fois qu'un enfant naît dans un hôpital ou est présenté à un service de santé au début de sa vie, en profiter pour lui administrer une dose de plus de vaccin poliomyélitique oral (VPO), appelé "VPO zéro". Administrer une dose de VPO à la naissance est particulièrement important dans les villes et dans les zones à population dense.
Le calendrier recommandé nécessite 3 doses de VPO administrées à 6, 10 et 14 semaines. La dose "VPO zéro" ne devra remplacer aucune des autres doses recommandées.
Le VPO, vaccin classique du PEV, est recommandé pour lutter contre la poliomyélite en raison de son utilisation facile, de son faible coût et de son efficacité attestée. La recherche sur les vaccins poliomyélitiques améliorés et les schémas associant des vaccins poliomyélitiques devra se poursuivre.
S'assurer de l'activité du vaccin jusqu'au moment de la vaccination de l'enfant
L'OMS collaborera avec les pays et les producteurs de vaccins pour veiller à ce que tous les programmes de vaccination utilisent des vaccins conformes aux exigences de l'OMS. On continuera de porter une attention particulière à la gestion de la chaîne du froid afin d'assurer l'activité des vaccins jusqu'à leur administration.
Améliorer la surveillance de la maladie
L'éradication de l'ensemble des cas de poliomyélite dans un pays ne peut être réalisée sans une surveillance appropriée. Un pays où la poliomyélite est sur le point d'être éradiquée doit considérer chaque cas ou groupe de cas comme un événement majeur exigeant l'application de mesures d'investigation et de lutte.
Une définition claire des cas de poliomyélite est essentielle aux fins de la surveillance. Tous les pays se devraient d'adopter, d'ici 1990, une définition type de la poliomyélite. Le PEV propose la définition suivante pour les besoins de la notification : On entend par cas de poliomyélite tout patient atteint de paralysie flasque aiguë (y compris tout enfant de moins de 15 ans chez lequel on a diagnostiqué le syndrome de Guillain-Barré) qui ne s'explique par aucune autre cause.
La sous-notification des cas reste un problème. La surveillance de la maladie devrait être améliorée aux niveaux de :
- la notification par district;
- la déclaration de l'absence de cas; et

- l'enquête sur les cas suivie par des mesures de lutte.
Les directeurs de programmes nationaux doivent commencer à analyser leurs données district par district. Ces analyses leur permettront d'identifier les secteurs exigeant l'application de mesures correctives spéciales. La mise en place d'un système de surveillance efficace ne se fera pas sans la visite régulière des installations à l'échelon du district.
Lors de l'investigation d'un cas, le personnel doit confirmer le diagnostic, déterminer l'état vaccinal du cas et prélever des échantillons pour le laboratoire, s'il y a lieu. Les mesures de lutte contre les épidémies comporteront notamment un dépistage intensif des cas et la vaccination systématique de la population cible au moyen de VPO.
Les pays où le nombre annuel de cas est inférieur à 50 devraient charger un comité d'experts de poser le diagnostic final des cas de poliomyélite et de les classer comme suit :
- postvaccinal;
- poliovirus sauvage/importé;
- poliovirus sauvage/indigène; ou
- inconnu.

Renforcer les services de laboratoire pour le diagnostic de la poliomyélite

Les services de diagnostic en laboratoire vont devenir particulièrement importants lorsqu'un pays aura éliminé la plupart des cas indigènes. Les investigations en laboratoire auront pour objectif de confirmer que la paralysie est due au poliovirus, d'identifier le type de poliovirus (type 1, 2 ou 3) et de déterminer si le poliovirus est de type sauvage ou postvaccinal.
Des services spéciaux de diagnostic installés dans les laboratoires internationaux d'étude de la polio pourraient être utiles aux pays signalant moins de 50 cas par an ainsi qu'aux autres pays lors des enquêtes sur les flambées épidémiques. Les laboratoires sont également utiles pour évaluer l'activité des vaccins et pour réaliser des enquêtes sérologiques.

Autres stratégies

D'autres stratégies viendront compléter et renforcer les principales activités du programme requises pour l'éradication de la poliomyélite.
Le PEV révise actuellement ses matériels de formation générale pour qu'ils reflètent l'état avancé de la plupart des programmes nationaux de vaccination des pays en développement. En outre, des matériels formant spécialement aux activités d'éradication et aux méthodes de laboratoire sont en cours d'élaboration.
Sensibiliser durablement le public à l'initiative d'éradication de la polio sera important pour maintenir l'engagement politique et financier en faveur de cet objectif.
L'éradication de la poliomyélite fournira l'occasion d'améliorer sensiblement les services de réadaptation aux niveaux national et communautaire. On pourra orienter l'amélioration escomptée de ces services vers d'autres causes d'incapacité à mesure que la poliomyélite sera éradiquée. Le PEV mondial encouragera la recherche afin d'élaborer de meilleures stratégies d'éradication de la poliomyélite, notamment:
- méthodes visant à améliorer la couverture vaccinale dans les taudis péri-urbains;
- épreuves diagnostiques simples et rapides pour confirmer l'infection; et
- vaccins poliomyélitiques améliorés et schémas associant plusieurs vaccins.

[114, REH n°2 du 13.01.1989 p.7] : Les pays qui ne l'ont pas encore fait devront élaborer des plans régionaux s'inspirant du plan mondial en étroite coordination avec les administrateurs de programmes nationaux. Les plans régionaux seront passés en revue à la prochaine réunion du Groupe consultatif mondial en 1989.
Les plans de vaccination nationaux qui prévoient déjà la mise en place de services de vaccination complets ne nécessiteront pas forcément des modifications substantielles pour être conformes aux plans mondial et régionaux. Les plans nationaux devront cependant être examinés pour s'assurer qu'ils contiennent bien les éléments indispensables à l'éradication, et en particulier les éléments visant à maintenir un niveau élevé de couverture vaccinale, à améliorer la surveillance et à garantir des moyens de laboratoire.
L'Assemblée mondiale de la Santé a noté que l'éradication de la polio dépend de la volonté politique des pays et de l'investissement de ressources humaines et financières suffisantes. Les contributions versées au compte PEV du fonds bénévole pour la promotion de la santé devront être portés à 15-20 millions de dollars US par an, soit 5 millions de dollars de plus qu'actuellement (janvier 1989), pour financer l'initiative de faveur de l'éradication de la polio.
L'Assemblée a également remercié les nombreux partenaires qui collaborent déjà au PEV, en particulier le FISE, pour l'ensemble de son action ainsi que le Rotary International pour son initiative "Polio-plus".

Obstacles à la vaccination globale et définitive et à 100% efficace

Le premier obstacle est sans doute le coût du vaccin, toutes étapes confondues: fabrication, expéditions, conservation, campagnes de vaccination, personnel, logistique, etc. En effet les pays sont loin de tous produire eux-mêmes le vaccin, il faut donc l'acheter ailleurs, cela coûte plus cher. Les pays les plus riches ne font pas toujours tous les efforts nécessaires pour aider à enrayer un problème de santé dans les pays peu développés. Pour les uns comme pour les autres les priorités ne vont pas toujours là où on le voudrait, là où les victimes s'accumulent. Souvent les parents africains doivent payer le vaccin (au Mali 10 FF pour une injection).

L'information n'atteint pas toujours toutes les localités ou familles. La sensibilisation du public, l'information-éducation des parents et autres membres de la communauté est difficile à réaliser. La compréhension de la nécessité de vacciner n'est pas toujours évidente pour les parents, ni pour les autorités des petites localités, ni pour certains groupes religieux. Enfin la nécessité des vaccins de rappels n'est pas comprise par quantité de parents et autres personnes.

L'oubli: la nécessité de vacciner trois fois le nourrisson à un mois d'intervalle est parfois (souvent!) oubliée, donc la première administration devient inefficace puisqu'elle est incomplète.

[123, REH n° 4 du 22.1.93 p.20] : La guerre, les systèmes politiques et économiques en mutation et l'agitation sociale semblent être des obstacles dans l'est de la Région européenne. Ainsi la polio reste endémique dans les républiques de l'ex-URSS, en ex-Yougoslavie, et aussi dans le reste des Balkans.

Au Rwanda et au Burundi la polio et d'autres maladies sont redevenues épidémiques.

Non seulement ces graves conflits font stagner les pays ou régions mais sont causes de grands pas en arrière dans le domaine de la santé. L'incidence des maladies augmente et d'autres maladies devenues rares réapparaissent. Les pays limitrophes sont en danger et d'autres pays aussi.

Le VPI comporte moins de risque de paralysie associée à la vaccination mais l'immunité qu'il confère est plus faible. Le VPI doit être injecté, il demande du personnel qualifié et plus de matériel (seringues et aiguilles). Le VPI est donc plus cher que le VPO qui est recommandé par l'OMS. Mais avec le VPO on dénombre environ 3 cas de polio paralytique associée à la vaccination pour 10 millions de doses de vaccin administré. Ces cas peuvent survenir chez les sujets vaccinés ou chez des contacts sensibles de ces sujets. Ce risque semble être plus élevé après la première dose du VPO.

Le VPO et le VPI peuvent se désactiver sous l'effet de la chaleur, même assez faible, ils doivent donc être transportés et conservés au froid, à 4°C. Le VPO ne se conserve pas longtemps au frigo, mais il peut être congelé (une seule fois) entre -15 et -25°C.

Cette thermostabilité du PVO (ou plutôt thermoinstabilité), et toute la gestion de la chaîne du froid, ont longtemps fait problèmes. On imagine aisément qu'il était difficile de conserver des vaccins à 4°C pendant plusieurs semaines et pendant ses tribulations des laboratoires de fabrication jusqu'aux centres importants des pays d'Afrique ou d'Asie et puis de là vers les centaines de destinations à travers les pays, provinces et localités où il fait très chaud et de continuer à le conserver dans les localités le nombre de jours nécessaires pour que toute la population visée soit vaccinée. C'est pourquoi on oblige souvent les populations africaines à faire de longs chemins pour se rendre dans les centres où on administre les vaccins. (Pourtant le chemin de retour, à pieds, des enfants en âge de marche est une fatigue qu'un vacciné si récent devrait éviter). Le PVO qui dépasse les degrés de conservation indiqués, s'avarie, et, au lieu d'immuniser l'enfant, peut lui inoculer la polio paralytique. C'est une des déplorables causes de cas de polio post-vaccinale dits "cas associés au vaccin". En Afrique il existe de nombreux cas post-vaccinaux notifiés. Les chercheurs travaillent à améliorer la thermostabilité du PVO.

[128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.175] Les recherches pour la mise au point de VPO plus thermostables se poursuivent. Si l'on n'est pas encore parvenu à garantir la stabilité du vaccin pendant 7 jours à 45°C, la stabilité pendant 7 jours à 37°C est pratiquement possible. La mise au point d'un vaccin hautement thermostable devrait normalement accroître sensiblement le coût du produit. On cherche actuellement un compromis entre le coût et la thermostabilité avant de recommander la formulation finale.

[58, Thiry] D'autres problèmes de dosages existent, d'une part pour le PVO et d'autre part pour le PVI.

Interprétations des données officielles, et incidence réelle

[115, REH n° 36 du 08.09.1989 p.274] : Le nombre des pays ou territoires qui soumettent des rapports annuels est en augmentation constante depuis 1970, année qui marque le début des résumés annuels sur la situation mondiale de la poliomyélite. En 1986, 173 pays sur 193 (soit 90%), ont adressé à l'OMS des rapports sur la polio.

Mais, malgré cette participation, les données déclarées ne reflètent pas exactement l'incidence réelle de la maladie. Pour la période de 1986 à 1988, le PEV estime que de 200.000 à 250.000 cas de poliomyélite paralytique se sont produits chaque année.

Avec le taux annuel de couverture vaccinale, on estime que 350.000 cas de polio ont été évités en 1988.

L'incidence de la polio chez les nourrissons non immunisés est de 5 pour 1000 enfants survivants.
[118, REH n° 16 du 17.04.1992 p.116] : Sur les instances du PEV, qui s'efforce de collecter des données de surveillance aussi récentes et complètes que possible, la notification des cas de polio s'est améliorée dans de nombreux pays. En octobre 1990, la proportion des pays qui avaient communiqué des données sur l'incidence de la polio en 1989 était de moins de 60%. En octobre 1991, cette proportion, concernant les données de 1990 était de moins de 90%. (Cette amélioration n'est pas toujours constante, elle varie). Bien que les pays attachés à l'objectif de l'éradication mettent en place des systèmes de surveillance active de la polio, la plupart des pays s'en tiennent encore à des systèmes de surveillance passive. De tels systèmes ne peuvent vraisemblablement détecter qu'une fraction minime des cas.
D'après les estimations de l'OMS, le nombre des cas de polio survenus dans le monde en 1990 serait de 148.000. (Soit près de 7 fois plus que le nombre de cas notifiés!) Ce chiffre est fondé sur le nombre de cas notifiés par les pays qui disposent de systèmes de surveillance efficaces et sur des estimations élaborées sur la base des taux de couverture vaccinale pour les autres pays. Il est présumé à cet effet que l'efficacité de la vaccination est de 80% pour 3 doses de vaccin antipoliomyélitique buccal (VPO3) et que le taux de paralysie est de 5 pour 1000 infections.
[128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.170] : La mise en place d'un système hautement efficace de surveillance capable de détecter tous les cas de polio est l'une des étapes décisives du programme d'éradication. A l'heure actuelle (juin 94), l'efficacité de la surveillance est la plus élevée dans les pays où l'incidence de la polio est faible, et moindre dans ceux où elle est fréquente. Ainsi, la plupart des cas de polio paralytique ne sont toujours pas notifiés. D'après les estimations de l'OMS, 110.000 cas de polio se seraient effectivement produits en 1993. L'efficacité des notifications est donc inférieure à 10%.
[134, REH n° 14 du 07.04.1995 p.98-99] : En 1994, 145 pays ou territoires ont signalé une absence totale de cas de polio contre 104 pays en 1988. 25 pays ont signalé de 1 à 10 cas de polio, 26 pays plus de 10 cas et 18 pays n'ont pas (pas encore à la date d'avril 95) fourni de rapport pour 1994. Les pays qui ont signalé une absence totale de cas de polio pendant 3 ans de 1992 à 1994 sont au nombre de 119, soit 6 de plus qu'en 1991-1993. La surveillance est incomplète dans de nombreux pays où la polio est endémique, et l'OMS estime à 107.000 cas environ l'incidence mondiale réelle de la polio en 1994.

PROGRES

Les progrès de la vaccination [115, REH n° 36 du 08.09.1989 p.275]
En 1974, année où a été lancé le PEV, on estimait que moins de 5% des enfants du monde en développement étaient correctement vaccinés contre 6 maladies courantes chez l'enfant, poliomyélite comprise. En 1988 (d'après les données disponibles en juillet 89), 67% d'enfants dans le monde avaient été complètement vaccinés contre la polio avant l'âge de 12 mois.
Les progrès de la couverture vaccinale [118, REH n° 16 du 17.04.1992 p.116-117]
En 1990, 85% des enfants dans le monde étaient complètement vaccinés contre la polio avant l'âge de 12 mois.
La Troisième Consultation sur l'éradication de la polio, tenue en septembre 1990, a recommandé comme objectif de la phase initiale d'éradication, un taux de couverture national de 70% au moins pour 3 doses de VPO. Cet objectif a été atteint au plan mondial et par toutes les Régions OMS, sauf la Région africaine. Sur les 185 pays ou territoires qui ont signalé à l'OMS leur taux de couverture vaccinale pour 1990, l'objectif de 70% a été atteint ou dépassé par 142 d'entre eux. Les pays ou territoires qui ont fait état d'un taux de couverture par le VPO3 inférieur à 70% sont au nombre de 43. Dans 14 d'entre eux la polio ne représente qu'un risque faible. 22 sont situés dans la Région africaine.
Les progrès de la couverture vaccinale [128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.169]
En 1993 le taux estimé de couverture par 3 doses de vaccin antipoliomyélitique vivant oral (VPO3) a été de 81% dans le monde. Le taux de couverture régresse depuis 1990, où il avait atteint 85%. Ce déclin s'explique en partie par une diminution de l'aide fournie par les donateurs et par les pays. Il a été particulièrement marqué par les pays qui dépendent le plus de l'aide de donateurs extérieurs pour atteindre leurs objectifs en matière de vaccination. Bien que cette baisse de la couverture vaccinale concerne les soins de santé primaires en général, son incidence sur l'initiative en vue de l'éradication de la poliomyélite en particulier n'est pas négligeable, puisqu'elle favorise la formation rapide d'un réservoir toujours plus important d'enfants non protégés et augmente le risque d'épidémies dans l'avenir.
Progrès réalisés dans la mise en oeuvre des stratégies [134, REH n° 14 du 07.04.1995 p.97]
La couverture mondiale par 3 doses de VPO administrées dans le cadre de la vaccination systématique a atteint un sommet en 1990 avec un taux de 85%. La couverture vaccinale des moins d'un an est estimée à 81% pour 1994; elle est restée inchangée par rapport aux années 1993 et 1992.
En 1994 des JNV (journées nationales de vaccination) avaient été organisées dans 36 pays. Sept pays ont eu leurs premières JNV (Afghanistan, Iran, Liban, Pakistan, Laos, Soudan, Thaïlande). Les premières

journées régionales de vaccination en Inde ont été organisées dans l'Etat de Delhi en octobre et décembre 1994. Les JNV en Iran ont été particulièrement dignes d'intérêt: 400.000 agents bénévoles qualifiés appartenant à l'organisation de la jeunesse nationale ont vacciné les enfants dans tout le pays, de maison en maison. Vingt-cinq autres pays organiseront leurs premières JNV en 1995.
La surveillance mise en place pour l'éradication de la polio vise à dépister tous les cas de paralysie flasque aiguë chez les enfants. Lorsque le cas est dépisté, les informations cliniques et épidémiologiques concernant l'enfant sont recueillies et 2 échantillons de selles examinés pour vérifier la présence de poliovirus dans un laboratoire certifié par l'OMS. Nonante-quatre pays utilisent désormais la surveillance de la PFA pour suivre la circulation des poliovirus sauvages. L'OMS a certifié 12 laboratoires de référence régionaux et 60 laboratoires nationaux en tant que membres du réseau mondial de laboratoires pour la poliomyélite.

Evaluations de la surveillance [128, REH n°23 du 10.06.1994 p.172] :
En novembre 1992, les Régions de l'Afrique et de la Méditerranée orientale ont introduit un instrument nouveau, l'évaluation de la surveillance, pour accélérer les progrès du PEV. A la fin de 1993, des évaluations avaient été conduites dans un total de 18 pays, principalement dans les pays d'Afrique du Nord, de la Péninsule arabique et d'Afrique australe et orientale, qui avaient signalé de faibles taux d'incidence de la polio. Les systèmes de surveillance ont été examinés pour déterminer leur sensibilité en matière de dépistage de la polio et leur capacité à confirmer le diagnostic. Dans l'ensemble, on a constaté que la surveillance de la PFA n'avait pas été assurée et que les systèmes existants n'étaient pas suffisamment sensibles pour détecter un faible niveau de transmission. Les équipes chargées des évaluations ont toutefois noté que la polio dans ces pays était effectivement peu fréquente, voire inexistante. L'éradication de la maladie pourrait être réalisée rapidement dans chacun d'eux, mais la surveillance de la PFA a cependant été considérée comme essentielle pour détecter les rares cas de polio qui pourraient encore survenir, cibler des activités de vaccination complémentaires et fournir les preuves nécessaires à la certification définitive de l'éradication.

Indicateurs des progrès accomplis [128, REH n°23 du 10.06.1994 p.172] :
Les stratégies recommandées par l'OMS ayant fait la preuve de leur efficacité, le nombre absolu de cas notifiés n'est plus le principal indicateur des progrès de l'initiative pour l'éradication de la polio. Les indicateurs clés sont désormais la distribution géographique de la maladie, ainsi que le nombre et la situation géographique des pays qui exécutent les stratégies recommandées. Les deux plus importantes, dont il convient de suivre l'éxécution, sont la surveillance des cas de PFA et les campagnes de vaccination complémentaires. Le nombre des pays qui surveillent les cas de PFA a régulièrement augmenté et s'établit maintenant (juin 94) à 60.

Réseau de laboratoires [128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.172-175] :
Les réseaux de laboratoires sont pleinement fonctionnels dans les Régions des Amériques et du Pacifique occidental et à différents stades de développement dans d'autres Régions. Le réseau mondial comporte maintenant 5 laboratoires spécialisés, 12 laboratoires régionaux de référence et 48 laboratoires nationaux. Les techniciens des laboratoires régionaux de référence ont été formés à la différenciation intratypique. La plupart des laboratoires nationaux ont été agréés après avoir assuré la formation de leur personnel, avoir reçu des réactifs et avoir été soumis au contrôle de leurs capacités. Des équipements et des activités de formation supplémentaires sont encore requis pour certains laboratoires nationaux. Quoi qu'il en soit, les réseaux de laboratoires ne sauraient être pleinement fonctionnels tant que les pays n'auront pas développé leurs systèmes de surveillance et entrepris l'étude des cas en procédant à des prélèvements d'échantillons de selles.

Distribution de vaccins [128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.175] :
Le plan d'action mondial de 1992 prévoyait que 10 milliards de doses de VPO seraient nécessaires entre 1992 et l'an 2000 pour les vaccinations systématiques et complémentaires. Il est actuellement possible de fabriquer de telles quantités de vaccins, mais les crédits nécessaires à leur achat n'ont pas encore été réunis. On a recours à plusieurs méthodes pour tirer le meilleur parti possible des crédits actuellement disponibles. Diverses méthodes d'achat sont utilisées pour réduire le coût des vaccins. Il s'agit notamment d'acheter sur place (du moins là où on fabrique ce vaccin) les vaccins à administrer dans les pays et de mettre en commun les efforts de production. De grands pays abaissent l'âge limite pour les vaccinations complémentaires afin de réduire les quantités de vaccins requises. Les progrès observés en Chine viennent de ce qu'il a été décidé d'y vacciner les enfants de moins de 4 ans et non plus de moins de 5 ans, qui était l'âge habituellement retenu. Des indicateurs de température pour les flacons

de vaccins pourraient être utilisés afin de réduire les gaspillages, qui peuvent être supérieurs à 50% dans les dispensaires procédant à des vaccinations systématiques. Toutes ces solutions ont permis de réduire le coût total des vaccins nécessaires pour l'initiative. Malgré ces économies, des crédits supplémentaires devraient cependant être obtenus des pouvoirs publics et du secteur privé pour l'achat des vaccins.

Conclusions pour 1990 [118, REH n° 16 du 17.04.1992 p.117] :
En 1990 des progrès importants ont été accomplis vers l'objectif de l'éradication mondiale de la polio. Dans la Région des Amériques, l'éradication est imminente. Le nombre de pays qui signalent une absence complète de cas de polio due au poliovirus sauvage est en augmentation, en particulier dans les Régions européenne et Méditerranée orientale. Le nombre des cas notifiés par les pays où la polio est endémique, en particulier l'Inde et les Philippines, a considérablement diminué. La Région du Pacifique occidental a fait de l'éradication de la polio une initiative régionale. L'identification de fonds en vue de l'achat de quantités suffisantes de VPO pour l'éradication de la polio dans cette Région est une importante priorité.
L'amélioration de la surveillance des maladies relevant du PEV reste hautement prioritaire. Au niveau mondial, certes, les notifications sont plus complètes, mais si l'on considère chaque pays séparément, on observe encore des déclarations incomplètes ou tardives. ... Si le taux de couverture vaccinale s'est accru dans toutes les Régions, il reste faible dans la Région africaine. Les programmes de vaccination dans cette Région devront bénéficier d'une aide supplémentaire pour que l'éradication de la polio soit une réalité en l'an 2000.
Conclusions pour 1991 [123, REH n° 4 du 22.01.1993 p.20-21] :
En 1991, on a enregistré des progrès continus vers l'éradication de la polio. La surveillance de cette maladie s'améliore, sa notification étant plus complète et transmise en temps utile. Le nombre de cas de polio a diminué de 40% par rapport à 1990 et de 60% par rapport à 1988, année où l'objectif mondial a été fixé. Bien que cette baisse soit encourageante, elle est surtout le résultat d'une meilleure couverture vaccinale, plutôt que d'activités d'éradication particulières. Les progrès actuels ne permettent pas d'affirmer la réussite ultérieure de l'éradication de la polio. Après avoir obtenu une couverture vaccinale mondiale de 84% des nourrissons en 1990, il est apparu que l'éradication mondiale de la polio ne se fera pas uniquement grâce à une vaccination de routine. Des activités supplémentaires de vaccination, notamment l'instauration de JNV, la vaccination de masse lors des "flambées" et des opérations de "nettoyage" seront nécessaires dans la plupart des pays. Les grandes priorités de l'éradication mondiale de la polio sont: améliorer la surveillance des cas de polio présumés et la mise en place des activités de vaccination supplémentaires dans les zones où la polio tend à disparaître.
Conclusions pour 1992 [124, REH n° 31 du 30.07.1993 p.229] :
Les données dont on dispose pour 1992 indiquent que les poliovirus sauvages ne circulent plus en Amérique du Nord et du Sud ni en Australasie. De nouvelles zones exemptes semblent se dessiner en Afrique australe et du Nord, en Europe, ainsi qu'au Moyen Orient et Pacifique occidental. La surveillance à l'échelle mondiale tend à s'améliorer, ce qui se traduit par une notification plus complète et une plus grande ponctualité dans la transmission des rapports. Un nombre croissant de pays ont entrepris de surveiller les cas de PFA (paralysie flasque aiguë).
Ce tableau optimiste est terni par l'importation de poliovirus sauvages dans des pays auparavant épargnés, par la stagnation observée dans les taux de vaccination et par l'insuffisance des ressources disponibles pour les activités d'éradication de la polio dans les pays d'endémie. Les niveaux élevés de couverture vaccinale atteints en 1990 ont vraisemblablement permis l'interruption de la transmission du poliovirus sauvage dans certaines régions. Il en résulte que les enfants à qui l'on n'a pas pu administrer la vaccination complète et ceux chez lesquels la vaccination a été un échec formeront un groupe vulnérable à la poliomyélite, sans immunité provoquée soit par le vaccin soit par l'infection due au virus sauvage. Par la suite, et surtout si les niveaux de couverture vaccinale diminuent, ce groupe augmentera en nombre, avec le risque de voir se développer d'importantes épidémies de poliomyélite en cas de réintroduction du virus sauvage. L'augmentation du nombre de cas en Inde est préoccupante, puisque les souches épidémiques signalées en Jordanie, en Malaisie et aux Pays-Bas proviennent probablement du sous-continent indien. l'Inde est déjà à l'origine de nombreuses exportations de poliomyélite dans d'autres pays. Les flambées qui se manifesteront à l'avenir dans le sous-continent risquent d'être largement exportées. Etant donné que les services de vaccination systématique ont tendance à se concentrer sur les nourrissons, une stratégie qui se borne à élargir la couverture vaccinale n'atteindra pas les enfants vulnérables plus âgés. Des activités de vaccination complémentaires devront être mises en oeuvre pour prévenir le risque de graves flambées de polio dans les pays d'endémie où les taux de vaccination sont en déclin. Il est devenu urgent d'obtenir des ressources supplémentaires, et en particulier des vaccins, si l'on veut que l'initiative pour l'éradication de la polio atteigne son but.

Conclusions pour 1993 [128, REH n° 23 du 10.06.1994 p.175] :
Maintenant que les bases de l'éradication de la polio ont été établies, 1993 et 1994 marqueront l'accélération de l'initiative pour l'éradication mondiale. Le poliovirus disparaît de plusieurs pays hautement endémiques. Des JNV sont conduites dans un nombre croissant de pays où la polio reste endémique. La surveillance de la PFA avec confirmation en laboratoire est assurée dans un groupe grandissant de pays où l'incidence de la maladie est faible. Cette situation permet à son tour d'exécuter des campagnes de "ratissage" pour éliminer les réservoirs qui subsistent. C'est ce même système de surveillance qui fournira les données nécessaires à la certification de l'éradication. Le succès peut paraître inévitable, et pourtant il est loin d'être assuré. La polio est répandue dans le sous-continent indien, où surviennent 3 cas de polio sur 4. Le déclin de la couverture vaccinale laisse présager des épidémies même dans les pays où l'incidence de la maladie est faible. Les importations de cas menacent des pays actuellement indemnes. Si les pays manifestent la volonté politique de fournir le personnel, les vaccins et l'appui logistique nécessaires au cours des années à venir, le monde pourra espérer voir le jour où les parents n'auront plus à craindre que leur enfant soit atteint à vie par la polio.
Conclusions pour 1994 [134, REH n° 14 du 07.04.1995 p 100-101] :
Les progrès réalisés en 1994 vers l'éradication mondiale de la polio sont encourageants. Les pays qui ont organisé des JNV à la fin de 1993 ou pendant la première moitié de 1994 (Chine, Pakistan, Soudan, Viet Nam notamment) ont observé une baisse sensible du nombre des cas de poliomyélite notifiés. Une nouvelle baisse du nombre des cas signalés en 1995 est prévue à la suite des JNV organisés en 1994 et 1995. Pendant les mois de mars, avril et mai 1995, 18 pays et territoires contigus du Caucase, de l'Asie centrale et du Moyen-Orient organisent des JNV. Le VPO sera administré à près de 60 millions d'enfants de moins de 5 ans pendant cette période. Etant donné le petit nombre de cas de polio signalés par ces 18 pays, les poliovirus sauvages devraient disparaître rapidement de cette vaste zone géographique.
Le nombre des pays qui appliquent la surveillance de la PFA augmente, parallèlement à l'augmentation du nombre des pays qui organisent des JNV. La surveillance de la PFA permet aussi de diagnostiquer l'infection par le poliovirus au moyen d'épreuves virologiques et non plus exclusivement sur des bases cliniques. Les pays qui connaissent précisément les conditions de transmission du poliovirus sauvage peuvent axer leurs campagnes intensives de vaccination locales sur les réservoirs du virus. Les données fournies par la surveillance PFA aideront aussi à fournir les renseignements nécessaires en vue de la certification de l'éradication aux niveaux national, régional et mondial. La surveillance virologique s'est améliorée en Chine et aux Philippines, par exemple, et il y a de plus en plus lieu de croire que l'éradication est proche dans ces pays.
La notification des cas est peut-être plus complète en Inde que dans d'autres pays, ce qui augmente artificiellement le pourcentage des cas signalés par ce pays par rapport au total mondial. Cependant, les pays contigus tels que le Bengladesh et l'Inde dans la Région de l'Asie du Sud-Est et le Pakistan dans la Région de la Méditerranée orientale ont signalé un total de 4.676 cas en 1994, soit 75% du total mondial, ce qui ne s'écarte guère des 73% et 63% des cas mondiaux signalés en 1988 et 1993 respectivement. De nombreux cas de polio importés dans les pays exempts de polio d'Europe, du Moyen-Orient et d'Amérique du Nord étaient dus à des virus provenant du sous-continent indien. Le sous-continent indien demeure donc un important réservoir mondial de poliovirus et la mise en oeuvre complète des stratégies recommandées par l'OMS pour l'éradication de la polio y est de la plus haute priorité.
On pense qu'il faudra organiser des JNV pendant au moins 3 ans dans la plupart des pays où la polio est endémique. L'expérience a aussi montré qu'il faudra plusieurs années pour mettre au point la surveillance de la PFA dans la plupart des pays avant qu'ils ne parviennent à dépister 1 cas de paralysie flasque aiguë pour 100.000 enfants par an. Pour parvenir à l'éradication mondiale de la polio d'ici l'an 2000, tous les pays où la polio est endémique devront avoir commencé à organiser des JNV et à mettre en oeuvre la surveillance de la PFA d'ici 1997. C'est en Afrique que se trouve le plus grand nombre de pays qui n'ont pas encore mis en oeuvre les stratégies OMS pour l'éradication de la polio. Aussi le Bureau régional de l'Afrique aide-t-il activement les pays à améliorer la surveillance et à préparer des JNV.
Les progrès réalisés à ce jour vers l'éradication de la polio montrent que les grands problèmes techniques ont été résolus. Les principaux obstacles qui subsistent sont d'ordre financier et politique. L'OMS a estimé à 500 millions de dollars US supplémentaires la somme nécessaire d'ici l'an 2000 pour acheter des vaccins, équiper et faire fonctionner les laboratoires, recruter et former les personnels et fournir l'appui logistique aux pays. Tous les Etats Membres de l'OMS sont engagés vis-à-vis de l'éradication de la polio par les résolutions de l'Assemblée mondiale de la Santé. Mais cet engagement n'a pas encore été transformé en mesures concrètes par tous les pays. Un effort mondial accéléré est indispensable de la part des pays riches exempts de polio (qui en retireront des avantages financiers importants à long terme) à l'appui des pays où la polio est endémique (qui supportent le fardeau de l'essentiel des cas de polio) pour les aider à devenir exempts de polio.

Les zones indemnes de poliomyélite ou susceptibles de le devenir

[123, REH n°4 du 22.01.1993 p.20] et [124, REH n°31 du 30.07.1993 p.228] :

Dans la Région des Amériques le dernier cas de polio provoqué par le poliovirus sauvage indigène a été diagnostiqué en septembre 1991 au Pérou. Sur 47 pays ou territoires de cette Région 42 (89%) n'ont fait état d'aucun cas de polio depuis 3 ans ou plus.

L'Europe occidentale semble indemne de polio, si ce n'est que l'Espagne et la France ont compté quelques cas en 1988 et les Pays-Bas une flambée en 1992.

Les pays de la péninsule arabique n'ont rapporté aucun cas en 1991 sauf la Jordanie qui a observé une flambée (32 cas) endiguée grâce à une campagne nationale de vaccination de masse à l'aide de 2 doses de VPO.

NOUVELLES DE QUELQUES PAYS

Amériques - Vers l'éradication de la poliomyélite dans les Amériques

[116, REH n° 47 du 23.11.1990 p.361-364] :

En mai 1985 déjà, l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) a établi un plan d'éradication de la transmission indigène du poliovirus sauvage dans les Amériques pour 1990. En réponse à cette initiative, le PEV de l'OPS a mis en place une stratégie comportant 1) l'établissement et le maintien de taux élevés de vaccination antipolio grâce à une accélération des efforts de vaccination, avec notamment la création de journées nationales de vaccination (JNV), 2 fois par an, séparées par un intervalle d'au moins 4 semaines; 2) des activités de surveillance afin de dépister tous les nouveaux cas de paralysie flasque aiguë (PFA); 3) une réaction prompte et énergique, avec des mesures d'isolement, en présence de tout nouveau cas de paralysie.

En 1989, les taux de notification des cas de polio paralytique ont continué de baisser, tandis que le taux de couverture vaccinale par VPO doublait chez les jeunes enfants. En 1988 les estimations régionales de couverture vaccinale par 3 doses de VPO chez les enfants d'un an dépassaient 70%; en 1989 les taux atteignaient 73% un niveau sans précédent. Bien que ces taux doivent être interprétés avec prudence en raison de modifications des méthodes d'évaluation, ces résultats sont encourageants pour les autres régions du monde.

L'intensification des activités de surveillance en 1986 a entraîné un quasi-doublement du nombre de cas de PFA étudiés et rapportés, puisque ce nombre est passé de 1.100 en 1985 à 2.094 en 1989. Malgré l'augmentation annuelle du cas de PFA notifiés, le nombre de cas confirmés comme cas de polio est tombé de 930 en 1986 à 340 en 1988 et 130 en 1989 soit une baisse de 86% et 62%. Pour 703 des cas de PFA non-polio soumis à l'OPS, le diagnostic différentiel le plus fréquent était le syndrome de Guillain-Barré 43%, suivi de traumatismes 3%, de la myélite transverse 2%, des néoplasmes 2% et d'autres diagnostics 50%

Sur les 130 cas confirmés, 24 étaient dus au poliovirus sauvage (confirmé par culture), et 8 étaient liés au vaccin. Sur les 98 patients restants, dont 18 sont morts, 61 ont eu une paralysie résiduelle et 19 ont été perdus de vue, 36 (37%) n'ont pas fait l'objet d'un prélèvement de selles en vue de l'isolement du virus et 15 (15%) dont les selles étaient négatives, avaient été soumis à un prélèvement de selles plus de 2 semaines après le début de la paralysie. Comme la probabilité d'isoler le virus diminue à mesure que s'allonge le délai entre le début de la paralysie et le recueil d'échantillons de selles, les patients chez lesquels on n'a pas recueilli de selles et ceux dont les selles étaient négatives mais prélevées après 2 semaines doivent être particulièrement suivis.

Sur les 24 cas dus au poliovirus sauvage confirmés en 1989, 16 cas étaient dus au type 3 et 8 au type 1. Leur présence est limitée à 6 pays: type 3: 13 cas au Mexique, 3 cas en Colombie; type 1: 2 cas en Colombie, 2 cas en Equateur, 1 cas au Pérou, 1 cas au Venezuela, 2 cas nord-est du Brésil.

Note de la Rédaction du MMWR : A mesure que progresse l'éradication de la polio dans l'hémisphère occidental, on observe un déplacement des efforts de surveillance, l'accent est mis non plus sur la poliomyélite paralytique mais sur le poliovirus sauvage. En conséquence, le PEV utilise des indicateurs de surveillance, par exemple ceux qui permettent d'évaluer la qualité du recueil des selles, afin de maximaliser la détection du poliovirus sauvage chez les sujets présentant une suspicion de polio. (...) Un grand nombre de cas présumés sont finalement classés comme "confirmés" sur des critères tels qu'absence de recueil ou d'examen de prélèvements convenables, perte de vue ou décès du malade. Par conséquent, lors de la dernière réunion du groupe consultatif technique de l'OPS consacrée au PEV et à l'éradication de la polio, qui s'est tenue en mars 1990 à Mexico, les membres du groupe ont recommandé les modifications suivantes de la classification de la PFA dans la Région des Amériques:

1. Poliomyélite confirmée: Maladie paralytique aiguë associée à l'isolement du poliovirus sauvage, qu'il

y ait séquelles de paralysie ou non.
2. Poliomyélite associée au vaccin: Maladie paralytique aiguë dans laquelle le poliovirus de type vaccinal est isolé et jugé responsable de la maladie. Les cas associés au vaccin doivent être notifiés séparément. Ils sont considérés comme formant une catégorie distincte de la poliomyélite confirmée dans laquelle le poliovirus sauvage est isolé.
3. Cas compatibles avec le diagnostic de poliomyélite: Maladie paralytique aiguë avec paralysie résiduelle compatible au bout de 60 jours, ou décès, ou sujet perdu de vue, lorsqu'il n'a pas été fait au moins 2 prélèvements convenables de selles dans les 2 semaines suivant l'installation de la paralysie, avec examen dans 3 laboratoires différents. Ces cas ne peuvent être ni confirmés ni rejetés. Ils devraient ne représenter qu'une proportion très faible des cas.
4. Cas non poliomyélitiques: Maladie paralytique aiguë dans laquelle au moins 2 prélèvements convenables de selles ont été faits dans les 2 semaines suivant le début des symptômes et dans lesquels la recherche des poliovirus a été négative. Des fractions des prélèvements originaux devront être conservées au laboratoire à d'éventuelles fins ultérieures. Afin d'assurer l'exactitude de cette classification, il faut, pour tout patient qui décède, est perdu de vue ou présente une paralysie résiduelle au bout de 60 jours, examiner des fractions de prélèvements d'origine dans 2 autres laboratoires du réseau de l'OPS, en faisant appel à toutes les techniques appropriées. Si les prélèvements ont été adéquats et tous négatifs, ces cas doivent être considérés comme "non poliomyélitiques" et "rejetés". Cette classification constitue une modification majeure par rapport au système précédent.
La nouvelle classification des cas de PFA est entrée en vigueur pour tous les malades ayant eu un début de paralysie depuis le 1er janvier 1990.
En juillet 1990, l'International Certification Commission of Poliomyelitis Eradication in the Americas, à l'initiative de l'OPS, s'est réunie pour la première fois afin d'élaborer la méthodologie de certification des pays indemnes de poliomyélite. Si les critères ne sont pas encore établis (à la date de nov 90) dans leur forme finale, un grand nombre de procédures utilisées par l'OPS pour évaluer les efforts d'éradication de la polio seront également utilisées par la Commission. Le diagnostic et, par la suite, la preuve de l'éradication de la transmission du poliovirus sauvage, incombent aux laboratoires. En conséquence, les pays doivent continuer à procéder à toutes les investigations appropriées sur l'ensemble des cas de PFA, et les prélèvements de selles doivent être expédiés au laboratoire dans de bonnes conditions de conservation. Les efforts actuels doivent être poursuivis avec la même intensité si l'on veut que la polio soit éradiquée des Amériques avant la fin de 1990 et du monde entier d'ici l'an 2000.

Amériques [119, REH n° 24 du 12.06.1992 p.182] : Les activités d'éradication de la polio prenant de plus en plus d'ampleur, on s'intéresse tout particulièrement au succès de l'éradication de la maladie dans les Amériques, tâche qui est accomplie en utilisant exclusivement le VPO. L'éradication de la polio dans les Amériques constituera une étape cruciale dans l'éradication mondiale de la maladie d'ici l'an 2000. Actuellement, l'OMS recommande le VPO comme vaccin de choix pour l'éradication de la polio: lorsque l'on cherche à interrompre la transmission du virus sauvage, le VPO trivalent doit être utilisé à grande échelle. Des études sur l'utilisation combinée du VPI et du VPO pour tirer au maximum parti des propriétés des deux vaccins sont toutefois nécessaires.

Amériques - Certification d'éradication de la polio - les Amériques, 1994
[132, REH n° 40 du 07.10.1994 p.293-295] :
Le 20 août 1994, l'OPS a annoncé que 3 ans s'étaient écoulés depuis la survenue du dernier cas de polio avec isolement d'un poliovirus sauvage dans la Région des Amériques (c'était au Pérou en août 1991).
En mai 1985, l'OPS a proposé comme objectif d'interrompre la transmission du poliovirus sauvage dans l'hémisphère occidental. Cette proposition a été entérinée par la totalité des Etats Membres et a été vivement appuyée par plusieurs organismes et organisations, dont Rotary International, l'Agency for International Development des Etats-Unis d'Amérique, l'UNICEF, la Banque Interaméricaine de Développement, et l'Association canadienne de Santé publique. En 1988, en raison des progrès accomplis dans les Amériques, l'Assemblée mondiale de la Santé a proposé d'adopter comme but l'éradication mondiale de la poliomyélite.
En 1990, l'OPS a créé une Commission internationale indépendante chargée de la certification de l'éradication de la polio dans les Amériques (ICCPE = International Commission for the Certification of Poliomyelitis Eradication in the Americas). La Commission était chargée de superviser les efforts régionaux d'éradication de la polio et de déterminer le moment où ce but serait atteint.
Avant que la Région des Amériques ne puisse être certifiée indemne de polio, un très haut niveau de couverture par le vaccin antipoliomyélitique devrait être atteint et maintenu, une surveillance stricte des cas de polio (définie par une série d'indicateurs spécifiques recommandés par l'ICCPE) était requise et

au moins 3 ans devaient s'être écoulés sans qu'aucun cas de polio n'ait été confirmé. Au début de 1994, chaque Etat Membre a constitué une Commission nationale indépendante de certification chargée d'évaluer les données nationales et d'indiquer à l'ICCPE si la transmission du poliovirus avait ou non été interrompue dans le pays.

Les commissions nationales de certification étaient chargées d'examiner les données suivantes:
1) les tendances en matière de couverture vaccinale;
2) les données de surveillance nationales obtenues dans le cadre d'un vaste système de surveillance à l'échelle régionale, prévoyant la notification hebdomadaire de la présence ou de l'absence de cas de PFA (cas suspects de polio) par plus de 20.000 unités sanitaires; et
3) les résultats de l'examen en laboratoire des échantillons de selles provenant des sujets chez qui la polio avait été présumée et de leurs contacts afin de rechercher la présence du poliovirus sauvage. Ces échantillons ont été analysés par un réseau de laboratoires très étendu et très compétent dans la Région des Amériques.
La plupart des pays de la Région ont atteint et maintenu une couverture élevée (plus de 80%) des enfants à l'aide d'au moins 3 doses de vaccin antipolio oral, grâce à des services de vaccination systématique et à des journées de vaccination nationales semestrielles. Depuis que le dernier cas confirmé a été signalé en 1991, plus de 6.000 cas de PFA ont fait l'objet d'investigations approfondies, mais aucun n'a été confirmé comme cas de poliomyélite paralytique due au poliovirus sauvage. En outre, plus de 25.000 échantillons de selles provenant de ces sujets ou de leurs contacts se sont également révélés négatifs pour le poliovirus sauvage. Enfin, les indicateurs clés ont été maintenus sous surveillance constante; ils sont restés, à quelques exceptions près, à des niveaux acceptables dans tous les pays au cours des 3 dernières années. Après avoir soigneusement étudié ces données, les 26 commissions nationales de certification ont recommandé que leur pays soit déclaré indemne de polio. Le 29 septembre 1994, lors de la réunion quadriennale de la Conférence sanitaire panaméricaine, les conclusions de l'ICCPE ont été annoncées par son Président, le Dr Frederic Robbins, colauréat du Prix Nobel pour avoir obtenu la croissance du poliovirus dans des cultures de tissus autres que nerveux. Sur la base des recommandations des commissions nationales de certification et après avoir examiné attentivement les données de surveillance et de laboratoire, l'ICCPE a conclu que la transmission du poliovirus sauvage avait été interrompue dans les Amériques.
Note de la Rédaction du REH de l'OMS : La certification de l'interruption de la transmission du poliovirus sauvage dans les Amériques est une étape décisive dans l'effort mondial d'éradication du poliovirus. Outre le succès des stratégies de vaccination, plusieurs facteurs ont contribué à cette réussite dans la Région des Amériques:
1) le très haut niveau d'engagement politique des Etats Membres;
2) le haut niveau de participation communautaire;
3) la collaboration très étroite entre les divers organismes et organisations par l'intermédiaire des comités de coordination interinstitutions; et
4) l'existence de ressources bien gérées sous la ferme direction de l'OPS.
Bien que la transmission du poliovirus ait été interrompue dans les Amériques, plusieurs sujets de préoccupation demeurent. Etant donné que la transmission du poliovirus sauvage se poursuit dans d'autres régions du monde, il est évident que les Amériques demeurent exposées au risque d'importation du poliovirus sauvage. En cas d'importation, des flambées de poliomyélite risquent de se déclarer, surtout dans les localités où les taux de couverture vaccinale sont faibles et où l'assainissement laisse à désirer. On a vu que le poliovirus était capable de s'attaquer à des petits groupes de personnes vulnérables, même dans des pays où la couverture vaccinale est élevée comme les Pays-Bas et le Canada. La Région des Amériques devra donc maintenir des niveaux élevés de couverture vaccinale tant que le poliovirus sauvage sera en circulation ailleurs dans le monde et tant que la polio n'aura pas été éradiquée dans le monde entier. En fait, il était peut-être plus facile d'éliminer le poliovirus dans la Région des Amériques que de maintenir l'effort nécessaire pour demeurer indemne de la polio une fois que la menace visible a disparu. La surveillance des cas de PFA et de la présence du poliovirus sauvage devra être poursuivie pour garantir que la Région demeure indemne de polio. La communication et la collaboration internationales continueront d'être nécessaires afin de déceler immédiatement toute importation de poliovirus sauvage et de mettre rapidement en oeuvre des mesures de lutte. Seule l'éradication mondiale du poliovirus sauvage permettra d'assurer que le poliovirus n'entraînera plus jamais de poliomyélite paralytique dans les Amériques.

Zaïre - Surveillance de la poliomyélite [117, REH n° 12 du 22.03.1991 p.81-88] :
D'octobre 1988 à fin septembre 1989, une étude a été conduite à Kinshasa, ville de 4 millions d'habitants

à l'époque, avec le soutien du PEV/LMTE (Lutte contre les maladies transmissibles de l'enfance), du Rotary International, du Rotary Zaïre, de l'Unicef et de l'AID des Etats-Unis d'Amérique. Elle avait pour but d'évaluer l'efficacité d'un système actif de surveillance de la polio par rapport au système existant, qui était basé sur un seul site sentinelle. On a également pu se faire une meilleure idée de l'incidence réelle de la polio à Kinshasa.
Avant l'étude, les cas de polio étaient notifiés par un seul site sentinelle, le principal centre de réadaptation des handicapés physiques de la ville. Pendant la durée de l'étude, 26 autres centres ont été priés d'établir un relevé hebdomadaire des nouveaux cas de paralysie flasque chez les enfants de moins de 15 ans. Tous les 7 à 14 jours, une infirmière faisait la tournée des 27 centres pour recueillir les relevés hebdomadaires. Les cas suspects de polio ont été examinés et classés comme cas confirmés ou écartés.
Pendant les 12 mois de l'étude, 154 cas suspects ont été notifiés. 22 (14%) de ces cas ont été écartés après examen. Il s'agissait d'autres paralysies. 132 (86%) des cas suspects de polio ont été confirmés. Des échantillons de matière fécale ont été relevés pour 56 (36%) des 154 cas suspects. (...) La distribution des cas confirmés par site était: 70 cas (53%) ont été notifiés par le principal centre, 29 (22%) par le grand hôpital de pédiatrie, 12 (9%) par un réseau de petits centres de réadaptation et 21 (16%) par d'autres centres. L'incidence de la polio paralytique a été calculée pour chaque zone de la ville. Trois zones étaient plus atteintes que les autres et une série d'enquêtes a établi qu'elles étaient aussi des zones à faible couverture vaccinale. Parmi les 132 cas confirmés, 32 (24%) étaient âgés de moins d'un an, 49 (37%) de 12 à 23 mois, 17 (13%) de 24 à 35 mois, 18 (14%) de 36 à 47 mois, 14 (10%) de 4 ans ou plus; l'âge était inconnu pour 2 cas.
Conclusions : La surveillance est une activité essentielle au succès de l'éradication de la polio. Aux premiers stades de l'éradication, la surveillance sentinelle permet d'apprécier les tendances et d'introduire un système de notification systématique. Toutefois, les sites sentinelles à eux seuls ne sont pas forcément suffisants pour obtenir l'information nécessaire afin de parvenir à l'éradication. 70 (53%) des cas confirmés de polio ont été notifiés par le principal centre de réadaptation qui faisait auparavant fonction de site unique de surveillance sentinelle à Kinshasa. D'après les données ce site pourrait jouer un rôle efficace dans la surveillance des tendances de l'incidence de la maladie; toutefois elles montrent également que le centre sous-estime de façon notable l'ampleur du problème de la polio. En recourant aux services de 26 centres supplémentaires et en appliquant des techniques de surveillance active, on a obtenu une augmentation de 47% du nombre de cas confirmés notifiés. Ce niveau d'activité est révélateur de l'effort qui devra être fourni pour réaliser l'éradication de la maladie.
La distribution des cas confirmés par zone montre que plusieurs zones sont à haut risque. Ces données peuvent aider un administrateur de programme PEV à recenser les zones à problèmes où il faut renforcer les activités de vaccination et/ou appliquer des mesures de lutte contre les poussées épidémiques. A Kinshasa, 60% des cas confirmés de polio étaient âgés de moins de 2 ans et 88% de moins de 4 ans. Cela montre combien il est nécessaire de vacciner contre la polio le plus tôt possible. Pour les pays où la polio reste endémique, le schéma de vaccination recommandé par le PEV comporte l'administration de doses de PVO trivalent à la naissance, puis à 6, 10 et 14 semaines, ou le plus tôt possible par la suite.

Philippines - PEV - Progrès vers l'éradication de la poliomyélite

[120, REH n° 28 du 10.07.1992 p.205-20] : (...) Après l'OPS pour les Amériques et l'OMS pour le monde, en septembre 1988 le Comité régional du Pacifique occidental a adopté une résolution en vue de l'éradication de la polio dans la Région pour 1995.
Aux Philippines, les années 1986-1990 ont été marquées par une amélioration continue du taux de couverture par vaccin antipoliomyélitique buccal et d'autres vaccins contre les maladies cibles du PEV. On a obtenu des taux de couverture élevés en renforçant le système de vaccination de routine. Malgré ces progrès encourageants, le Département de la Santé a reconnu que des efforts particuliers s'imposaient pour réaliser l'éradication de la maladie à la date fixée. Un plan national d'action pour l'éradication de la polio pour 1995 a donc été approuvé par le Comité exécutif du Département de la Santé en mars 1991. Résumés des principaux domaines d'activités de ce plan:
Couverture vaccinale. Le programme de vaccination a débuté en 1976 par l'administration du vaccin BCG au début de la scolarité. Il a été progressivement élargi et en 1983, la vaccination systématique des nourrissons par le BCG, le DTC, le VPO et le vaccin antirougeoleux, ainsi que l'administration d'anatoxine tétanique aux femmes enceintes, étaient recommandées. Le taux de couverture vaccinale est resté relativement stable pendant la première moitié des années 80; un décret présidentiel imposant la vaccination de tous les enfants avant 1990 a fourni l'impulsion nécessaire à une accélération des activités et entraîne une augmentation sensible du taux de couverture à partir de 1987. En 1990, la proportion de nourrissons vaccinés à l'âge d'un an était de 96% pour le BCG, de 88% pour le VPO3,

88% pour le DTC3 et 85% pour la rougeole. 43% des femmes enceintes avaient reçu 2 doses ou plus d'anatoxine tétanique.
Le plan national d'action pour l'éradication de la polio prévoit des opérations de vaccination supplémentaires, notamment des mesures d'endiguement des poussées après la notification de cas de polio, des activités de "nettoyage" dans les districts ou les provinces exposés à la transmission du poliovirus, et des JNV. Les opérations de "nettoyage" exécutées en 1991 à titre expérimental dans 4 régions (...) pour tester différentes approches ont notamment consisté à établir, avant les activités de vaccination prévues, des fichiers des enfants de moins de 5 ans à vacciner, à assurer des vaccinations dans les centres de santé avec des visites à domicile pour les non-participants et à utiliser des cartes détaillées pour les opérations de vaccination maison par maison. Des activités de "nettoyage" ont été prévues pour un district dans chaque province en 1991-92. Les journées régionales de vaccination qui auront lieu en 1992 dans la région de la capitale (8,8 millions d'habitants) seront étendues à l'ensemble du pays pour 1993. Surveillance. La surveillance de la polio est assurée par le service d'information sanitaire du Département de la Santé sur la base des notifications communiquées par tous les services publics de santé. La sensibilité de ce système pour le dépistage de la polio est sans doute élevée, mais sa spécificité est faible pour plusieurs raisons: absence d'une définition standard du cas de polio, incapacité de faire la distinction entre les effets aigus et tardifs de la polio et absence d'enquêtes sur les cas suspects. De plus, les rapports ne paraissent généralement que 3 ans après la notification. Pour 1985, 1986, 1987 et 1988, les rapports du service d'information sanitaire indiquent que, respectivement, 557, 375, 327 et 344 cas de polio ont été notifiés par toutes les régions du pays.
En 1988, un système sentinelle pour la notification de certaines maladies infectieuses, dont la polio, a été mis en place pour remédier à certaines des lacunes du système de surveillance existant. On a adopté la définition standard suivante pour la polio: infection des voies respiratoires supérieures 1 ou 2 semaines avant l'apparition de signes de faiblesse ou de paralysie aux extrémités supérieures et inférieures, et absence ou atténuation des réflexes tendineux profonds. Le site sentinelle est l'Hôpital San Lazaro de Manille qui est le plus grand hôpital de santé publique pour les maladies infectieuses de la capitale et dessert une population d'au moins 8,8 millions d'habitants. Le nombre des cas de polio notifiés par ce site a accusé une baisse spectaculaire entre 1988 et 1991 (respectivement 71, 33, 13 et 5 cas notifiés).
Des activités supplémentaires de surveillance, comprenant notamment la notification précoce et l'étude immédiate des cas de PFA, seront mises en oeuvre en 1992. La notification hebdomadaire (y compris les rapports sur l'absence des cas) sera introduite dans les hôpitaux régionaux, provinciaux ou de district au cours des 12 prochains mois.
Services de laboratoire. En 1991 le Département de la Santé a désigné officiellement l'Institut de recherche pour la médecine tropicale de Manille comme laboratoire national de référence pour l'éradication de la polio. Ce laboratoire effectuera l'isolement et le typage des poliovirus. L'identification des souches de poliovirus comme liées au vaccin ou sauvages sera assurée par des laboratoires régionaux de référence (Australie, Japon) collaborant au réseau mondial de laboratoires sur la polio.
Approvisionnement en vaccins et assurance de la qualité. La totalité du VPO est importée et Rotary International s'est engagé à fournir des quantités suffisantes (11,2 millions de doses) pour assurer 60% des vaccinations prévues au titre du programme de routine et la totalité des vaccinations supplémentaires en 1992. Un soutien additionnel serait nécessaire pour répondre aux besoins du programme de routine en VPO (4,2 millions de doses). L'assurance de la qualité du vaccin est confiée au service de biologie du Département de la Santé qui effectue les épreuves d'innocuité et d'activité requises.
Autres réalisations et tâches restant à accomplir. Le plan national d'action a été rapidement mis en oeuvre et 3 postes supplémentaires spécialement consacrés à l'éradication de la polio ont été créés au sein du service de santé maternelle et infantile du Département de la Santé. De plus, l'OMS envisage d'engager un conseiller à long terme pour aider le Département de la Santé dans le domaine de l'éradication de la polio.
La principale tâche à accomplir au cours de l'année 1993 sera l'introduction d'activités supplémentaires de surveillance en vue de l'éradication de la polio. Des personnels de services nationaux, régionaux, provinciaux et de district reçoivent actuellement (en 92) une formation à la surveillance de la polio dans le cadre d'un programme qui est financé par l'UNICEF et l'Agency for International Development des Etats-Unis et devrait prendre fin dans 6 mois. A la périphérie du système, des agents de santé suivront des cours sur la définition standard de cas et les modalités d'orientation des cas; des techniciens médicaux des hôpitaux publics seront formés aux méthodes de collecte des échantillons de selles. L'unité d'éradication de la polio (qui fait partie du PEV national) sera chargée de coordonner les activités. Il reste enfin à créer un tableau (panel) national d'experts chargé d'examiner les cas suspects de polio. L'engagement actif du gouvernement, la coopération intersectorielle, la participation d'organisations non gouvernementales et les réalisations du programme national de vaccination donnent à penser que l'éradication de la polio pour 1995 devrait être possible aux Philippines.

Philippines - Eradication de la poliomyélite [126, REH n°7 du 18.02.1994 p.47-49] :
En 1988, le Comité régional de l'OMS pour le Pacifique occidental a décidé d'éradiquer la polio de la Région pour 1995. Les Philippines sont l'un des 6 pays de la Région où la polio est toujours endémique. Bien que le taux de couverture vaccinale par 3 doses de VPO ait atteint 92% en 1992, des cas de polio ont continué d'être signalés, mais à un taux sensiblement plus faible (de 1985 à 92: 557, 375, 327, 344, 139, 85, 11, et 8 cas). En 1992, les données de la surveillance ont fait état de 47 cas de PFA, dont 8 ont été confirmés comme des cas de polio par le tableau d'experts. La présence du poliovirus sauvage dans les selles n'a été confirmée que pour 3 de ces 8 cas. Ces 3 cas venaient tous de la zone métropolitaine de Manille.
Pour éradiquer le poliovirus sauvage des Philippines conformément à l'objectif fixé par le bureau régional de l'OMS pour le Pacifique occidental, des JNV ont été prévues de 1993 à 1995. La première a eu lieu le 21 avril et la deuxième le 19 mai 1993. Ces journées ont bénéficié d'un engagement politique au plus haut niveau, le Président des Philippines ayant lui-même lancé la campagne en 1993 en invitant à soutenir la JNV. Le Département de la Santé a consacré 4 mois aux activités de planification et de mobilisation sociale nécessaires. Plus de 64.000 postes de vaccination ont été prévus, soit 1 pour 1.000 habitants, et plus de 400.000 volontaires ont été recrutés et formés pour assister les 35.000 agents du Département de la Santé mobilisés dans le pays. Tous les enfants âgés de 0 à 59 mois au moment des campagnes de vaccination devaient recevoir une dose de VPO. D'autres antigènes ont également été administrés les deux mêmes jours à certaines catégories d'âge: vaccin antirougeoleux, BCG, DTC, de l'AT aux femmes ainsi que de la vitamine A aux enfants.
Quelques 9,2 millions d'enfants ont été vaccinés par le VPO au cours de ces 2 JNV; 2,8 millions ont été vaccinés contre la rougeole et 6 millions ont reçu de la vitamine A. Quelque 7 millions de femmes de 15 à 44 ans ont reçu de l'AT.
Pour évaluer le taux de couverture obtenu au cours de ces JNV, les méthodes d'enquête par grappes du PEV ont été appliquées dans une province choisie au hasard dans chacune des 15 régions du pays. Au total 3.123 mères ayant des enfants de moins de 5 ans ont été interrogées. D'après les résultats de ces enquêtes, le taux de couverture par le VPO a été de 89,6% pour la première JNV et de 90% pour la deuxième. Dans des régions qui sont traditionnellement difficiles d'accès et où continuent d'agir des rebelles, la couverture par le VPO a été de 83% lors de chaque tournée. Au cours de la première tournée, 21% des enfants ont été vaccinés contre la rougeole; 39% des mères interrogées ont reçu de l'AT; 75% des enfants de 12 à 59 mois sur lesquels ont portés les enquêtes ont reçu une dose de vitamine A..
Note de la Rédaction du REH de l'OMS : L'OMS recommande l'administration systématique de 4 doses de VPO (à la naissance, puis à 6, 10 et 14 semaines) pour conférer une immunité contre la polio. Parce que l'immunité individuelle conférée par le VPO n'est pas optimale, en particulier dans les régions tropicales, et parce que subsistent toujours des poches où la couverture vaccinale est faible, même lorsque les campagnes de vaccination sont exécutées dans les meilleures conditions, la vaccination systématique à elle seule ne permet pas d'obtenir l'éradication de la polio. Presque tous les pays où la polio est endémique devront organiser, pendant plusieurs années encore, des JNV pour l'administration simultanée du VPO à tous les enfants. Pour les JNV, l'OMS recommande d'administrer 2 doses de VPO à tous les enfants de moins de 5 ans, quel que soit leur état vaccinal, avec un intervalle de 4 semaines. L'on s'est beaucoup demandé comment agissaient les JNV, mais l'on peut penser que la transmission du poliovirus sauvage est sans doute interrompue par la conjugaison de deux tactiques: inonder la population par le virus vaccin afin de "diluer" les virus sauvages éventuellement présents dans l'environnement, et accroître rapidement l'immunité de la population. Il se peut que ces campagnes de masse améliorent aussi la séroconversion, peut-être à la suite de la propagation du virus vaccin d'individu à individu ou immunité secondaire.
Le taux élevé de couverture atteint au cours des JNV aux Philippines est probablement dû à 3 facteurs principaux. Le premier est l'engagement et le soutien politiques dont ont bénéficié ces campagnes. Grâce à l'appui du plus haut personnage de l'Etat, le Département de la Santé a pu mobiliser des ressources humaines et financières qui ordinairement n'auraient peut-être pas été disponibles. De plus, l'engagement d'autres responsables politiques et personnalités comme le Secrétaire d'Etat à la Santé, les maires et les gouverneurs a donné un retentissement supplémentaire à cette campagne. Deuxièmement, le succès des JNV tient au soin apporté à leur planification. Les plans détaillés ont été établis pour l'essentiel 4 mois avant la première JNV, mais un gros travail de préparation avait déjà été fait auprès des agents de santé nationaux là où des JNV étaient déjà prévues depuis 2 ans. Le troisième facteur a été l'appui multisectoriel apporté à ces campagnes. Un gros effort de mobilisation sociale a été fait avec l'aide de Rotary International et d'autres organisations communautaires et non gouvernementales. Une campagne de publicité et d'information à laquelle ont participé des responsables politiques, des artistes et différentes personnalités a été conduite en collaboration avec différents réseaux radiotélévisés et la presse.

Le pourcentage important d'enfants ayant reçu de la vitamine A aux Philippines montre que les JNV peuvent parfaitement être mises à profit pour d'autres interventions. Comme chacune d'elles nécessite des ressources humaines et financières supplémentaires, les pays qui envisageraient d'administrer d'autres antigènes du PEV et de la vitamine A à l'occasion de JNV devraient apporter un soin encore plus grand à leur planification. Les responsables de la planification doivent savoir que les JNV seront organisées pendant une période limitée et cesseront dès que la polio aura été éradiquée. Des plans à long terme doivent donc être élaborés pour la poursuite d"interventions telles que l'administration de vitamine A, de vaccin antirougeoleux et d'anatoxine tétanique.

PEV - Flambée de poliomyélite - Bulgarie [121, REH n° 45 du 06.11.1992 p.336-337] :
Au cours du premier semestre de 1991, la Bulgarie a vécu sa première flambée de polio depuis plus de 10 ans. Le premier cas a présenté des symptômes de paralysie à la fin décembre 1990, mais il n'a été correctement diagnostiqué et signalé que fin janvier 1991. A cause d'un niveau de vaccination élevé et d'une flambée antérieure de paralysies flasques aiguës dues à un entérovirus, on a attribué la première série de cas à un entérovirus non poliomyélitique. Malgré tout, une campagne de vaccination par le vaccin poliomyélitique oral (VPO) était organisée localement. Au moment où l'isolement a permis d'identifier la poliovirus type 1 comme étant l'agent causal, la flambée s'était étendue à 8 comtés.
Les enquêtes épidémiologiques ont montré que les premiers cas étaient groupés autour de la ville de Sliven, dans l'est du pays. Les Tsiganes représentaient 88% des cas confirmés (38 sur 43). Il s'agissait d'enfants de moins de 18 mois dans 98% des cas. Quatre d'entre eux avaient moins de 3 mois et étaient trop jeunes pour pouvoir avoir reçu la première dose de VPO, et 5 enfants de 3 mois n'étaient pas vaccinés. La situation vaccinale était connue dans 41 cas sur 43. Vingt-trois (53,5%) n'étaient pas vaccinés, et 11 seulement (27%) avaient reçu les vaccinations complètes en fonction de leur âge. La raison de ces retards de vaccination tient en grande partie aux contre-indications temporaires reconnues par les médecins bulgares (fièvre, infections des voies respiratoires supérieures, etc.). L'enquête épidémiologique a établi que 22 malades (51,2%) avaient reçu une injection intramusculaire au cours des 10 jours précédant le début de la paralysie. Il s'agissait le plus souvent d'antibiotiques bien que, dans 2 cas au moins, des gammaglobulines eussent été injectées à titre de prophylaxie contre le risque de poliomyélite nosocomiale; enfin, un enfant avait reçu un vaccin contre la diphtérie, le tétanos et la coqueluche (DTC).
Une campagne pour la vaccination de tous les enfants tsiganes de moins de 7 ans et de tous les enfants en général de moins de 18 mois a été lancée le 15 janvier 1991. Le pays ayant des stocks de VPO limités, la campagne n'a pu commencer que dans 14 des 28 comtés. L'UNICEF est alors intervenue et a fourni en urgence des doses de vaccin pour terminer la primo-vaccination dans l'ensemble du pays. La transmission du virus de la polio s'est interrompue rapidement après la campagne de vaccination massive, avec un dernier cas signalé en mai.
Note de la rédaction du REH de l'OMS : Comme pour la plupart des épidémies, de nombreux facteurs expliquent la poussée de la polio en Bulgarie. Le plus important d'entre eux a été la diminution des taux de vaccination dans une minorité ethnique avec un faible niveau de vie. Les deux causes fondamentales de cette couverture vaccinale peu élevée sont l'opposition croissante des minorités à la vaccination de leurs enfants, et les retards fréquents pour des contre-indications temporaires. L'OMS recommande de ne pas considérer les fièvres légères, les infections respiratoires sans gravité, les diarrhées ou les maladies bénignes comme des contre-indications à la vaccination. A cause du taux plus faible de séroconversion des enfants diarrhéiques après absorption du VPO, les doses administrées dans ce cas ne devraient pas être prises en compte et signalées sur le carnet de vaccination, l'enfant devant alors recevoir une seconde dose dès que possible.
Un troisième facteur ayant favorisé cette flambée est l'extrême mobilité de la population la plus exposée. Avec l'assouplissement en Bulgarie des restrictions sur les voyages, on observe une augmentation du nombre de personnes se rendant dans les pays voisins où la polio est endémique. Ainsi la probabilité d'importer le virus dans le pays s'est accrue, tandis que la couverture vaccinale diminuait probablement. Tant que des poliovirus sauvages sont en circulation, il existe toujours un risque de les faire pénétrer dans des pays libérés de la maladie. Jusqu'à l'éradication de la polio, les pays qui en sont exempts devront maintenir leur surveillance épidémiologique et assurer un haut niveau de vaccination dans leur population.
Un quatrième facteur qui a probablement contribué à la survenue des cas de paralysie a été le taux apparemment élevé d'injections par voie intramusculaire, en particulier pour l'administration d'antibiotiques et de gammaglobuline. Les injections, ainsi que d'autres traumatismes mineurs chez les patients souffrant d'une infection poliomyélitique préexistante, peuvent conduire à une poliomyélite induite. Ce phénomène est bien documenté, mais reste méconnu - particulièrement lorsqu'un grand

nombre d'injections sont pratiquées. Etant donné le risque de poliomyélite induite, il convient d'éviter les injections inutiles pendant les flambées de polio. Les vaccinations du PEV sont suffisamment importantes pour être poursuivies même pendant les flambées de polio.
Enfin, le calendrier de vaccination bulgare commençait la vaccination contre la polio à l'âge de 3 mois, avec 3 doses au cours de la première année, et un total de 7 doses à l'âge de 7 ans. Le vaccin DTC n'a pas été administré simultanément avec le VPO. La survenue de 9 cas chez des enfants de moins de 4 mois laisse penser qu'en l'absence de poliovirus sauvages en circulation pendant des années les anticorps maternels sont probablement faibles. A la suite de cette flambée, la Bulgarie a apporté les modifications suivantes à son calendrier de vaccination:
1. Une dose de VPO à la naissance dans les populations à risque élevé.
2. La première dose de VPO pour tous les enfants à l'âge de 2 mois.
3. Administration simultanée du VPO et du DTC.

Pays-Bas - PEV - Flambée de poliomyélite [122, REH n° 46 du 13.11.1992 p.341-344] :
Il ressort de ce rapport, ainsi que de remises à jour ultérieures, qu'en 1992-93 on a notifié 71 cas de poliomyélite dû au poliovirus de type 3 aux Pays-Bas, parmi des groupes qui refusent la vaccination. Aucun des malades n'avait été vacciné. Les sujets avaient entre 9 mois et 39 ans. Plusieurs cas ont dû être placés sous assistance respiratoire. Un bébé est décédé.
Une évaluation sérologique immédiate de l'entourage du premier cas a fait apparaître une propagation du virus. Une enquête menée dans son village a mis en évidence un contact récent avec le poliovirus chez 23% des 163 élèves fréquentant un établissement scolaire. Pour lutter contre cette flambée, la vaccination par le VPO trivalent a été proposée aux habitants non vaccinés de moins de 40 ans. Le taux d'acceptation a été encourageant. Les Pays-Bas sont l'un des rares pays européens qui utilisent le VPI. La vaccination systématique contre la polio avait été introduite pour la première fois en 1957, en association avec le vaccin DTC. A l'heure actuelle (fin 1992), le vaccin quadruple est administré aux âges de 3, 4, 5 et 11 mois. Une vaccination de rappel contre la polio, la diphtérie et le tétanos est effectuée aux âges de 4 et 9 ans. A l'âge d'un an, la couverture vaccinale dans l'ensemble du pays dépasse 97% pour 3 doses de VPI. La vaccination est proposée à tous les habitants du pays et toutes les activités vaccinales sont enregistrées. Mais dans certaines municipalités la couverture vaccinale descend parfois jusqu'à 65%.
Avant le début des opérations de lutte contre cette flambée par la vaccination des sujets non vaccinés par le PVO, des échantillons d'eaux d'égouts ont été prélevés dans un vaste périmètre autour des lieux où sont survenus les premiers cas, ainsi que dans d'autres régions du pays où la couverture vaccinale n'atteint pas 90%. L'isolement de poliovirus de type 3 dans certains de ces échantillons a mis en évidence une large distribution du virus au moment de la notification des premiers cas.
Un séquençage partiel du génome viral, a montré que les isolements provenant de cette flambée étaient apparentés à une souche en provenance de l'Asie du Sud.
Cette flambée est intervenue 14 ans après la précédente provoquée en 1978 par un poliovirus sauvage de type 1, l'avant-dernière poussée épidémique du type 3 datant de 1973.
Note de la Rédaction du REH de l'OMS : En attendant l'éradication mondiale de la poliomyélite, les nombreux voyages entre les pays d'endémie et les pays indemnes de polio risquent de provoquer dans n'importe quelle région du monde des épidémies dues au virus sauvage importé. Afin de réduire au minimum la propagation de la maladie à la suite de poussées de ce type, il importe que tous les pays - y compris ceux où plus aucun cas de polio aiguë n'est signalé - maintiennent uniformément un degré élevé de couverture vaccinale antipoliomyélitique. Les communautés du type de celles touchées par cette flambée, comme par celle de 1991 en Bulgarie, posent des problèmes spéciaux en ce qui concerne leur propre protection et l'endiguement de la propagation du poliovirus sauvage.

Malaisie - PEV - Flambée de poliomyélite, 1992 [125, REH n° 41 du 08.10.1993 p.297-300] :
La Malaisie est dotée d'un programme de vaccination bien développé. La couverture vaccinale par 3 doses de vaccin antipoliomyélitique oral (VPO3) est passée d'environ 70% vers le milieu des années 80 à 89,5 % en 1990 et à 90,5 % en 1991. La Malaisie n'avait déclaré aucun cas de polio paralytique depuis 1985. La dernière flambée importante, 121 cas, remonte à 1977.
(Résumé): En 1992, 3 cas de polio ont été déclarés, un en mars, un en juin, un en décembre. Une étude a été conduite afin de déterminer s'il existait un lien épidémiologique entre ces trois cas. Le premier habitait en Malaisie centrale, le deuxième en Malaisie du Sud et le troisième dans une île plus au Sud encore. Plus de 450 kms séparaient l'un de l'autre. Tous trois étaient des petits garçons de moins de trois ans, respectivement 32 mois, 22 mois, 10 semaines. Aucun des trois n'était vacciné, les parents

des deux premiers appartenaient à des groupes religieux opposés à la vaccination, le troisième était trop jeune pour la vaccination (la première dose est donnée à 3 mois en Malaisie). Tous trois avaient été transférés, tardivement, à l'hôpital national de Kuala Lumpur, avec des paralysies flasques. Ce n'est que là que l'on a diagnostiqué la polio, du moins pour les 2 premiers cas. Chez ceux-ci le poliovirus de type 1 a été isolé dans les selles après 6 semaines, la différenciation intratypique a révélé qu'il s'agissait des souches sauvage et vaccinale du poliovirus de type 1 pour le premier cas et du poliovirus type 1 souche Sabin pour le deuxième. Pour le troisième cas cet examen fut négatif (parce que fait trop tard, après 4 mois) ce qui tend à exclure la polio ou à en douter.
L'investigation épidémiologique fait penser qu'il y a, non un lien direct entre les deux premiers cas, mais un lien indirect par plusieurs personnes interposées. Le groupe religieux d'où est issu le premier cas a plus de 40 centres dispersés en Malaisie et administre un collège qui accueille des internes venant de toute la Malaisie. Le groupe a de nombreux contacts internationaux et avec des pays asiatiques d'endémie poliomyélitique. Il y a un va-et-vient important et les visiteurs étrangers sont nombreux. Le deuxième cas appartient à un groupe religieux différent mais plusieurs familles de son village appartiennent au premier groupe qui y tient une école et ce deuxième cas habite à côté d'une famille du premier groupe. Quant au troisième cas, un proche parent du bébé, auquel la famille a rendu visite, vit dans une ville où le premier groupe tient un centre religieux.
Lutte contre cette flambée: Les autorités ont pris des mesures après la déclaration des deux premiers cas, limitées aux communautés et districts concernés. La couverture vaccinale des groupes touchés a été évaluée et les enfants qui n'étaient pas encore vaccinés ou pas complètement ont pu être vaccinés. Dans ce district la couverture globale par 3 doses de VPO était de 93%. Dans la communauté du deuxième cas, 7 enfants non vaccinés n'ont pas reçu le vaccin parce que les parents continuaient de s'y opposer. Dans ce district la couverture vaccinale par 3 doses de VPO était de 88% en 1992.
A la suite de ces cas les efforts pour en identifier d'autres se sont limités aux districts concernés (3 sur 14) (par circulaires et information fournies lors de réunions régulières du personnel). Aucun dépistage systématique n'avait jusque-là été effectué à l'échelle des Etats ou du pays. En décembre 1992, il a été recommandé de procéder à un dépistage rétrospectif, et notamment d'examiner les archives des grands hôpitaux. Jusqu'à la date de mars 1993, aucun autre cas n'avait été déclaré. On n'a pas procédé à des études complémentaires pour déterminer si la transmission du poliovirus sauvage se poursuit.
Note de la Rédaction du REH de l'OMS: Malgré une couverture vaccinale très élevée, le poliovirus sauvage s'est réintroduit en Malaisie. La réapparition de la polio dans ce pays est liée à la présence d'un groupe insuffisamment vacciné et aux activités menées par ce genre de groupe au niveau international et national. En raison de la relation chronologique et épidémiologique observée entre les cas, il est possible que la transmission des souches sauvages de poliovirus se soit faite à bas bruit en Malaisie. Il est possible que d'autres cas soient passés inaperçus du fait que les médecins n'ont plus l'habitude de cette maladie et n'y pensent pas lors du diagnostic différentiel d'un syndrome paralytique. Jusqu'ici la Malaise est considérée comme exempte de polio. C'est peut-être pour cette raison que l'on n'a pas mis en place de système spécial pour l'identification des cas de PFA et que la réaction initiale à la flambée épidémique (taux de dépistage systématique des cas) a été plutôt limitée.
Un plan national d'action pour l'éradication de la polio a été préparé et exposé aux responsables des activités de santé maternelle et infantile et de lutte contre la maladie de l'ensemble des 14 Etats, lors d'un atelier qui s'est tenu en décembre 1992. Ce plan national d'action requiert une surveillance accrue de la PFA qui repose sur une définition normalisée du cas. Un réseau d'unités de surveillance procédera à la déclaration immédiate de tous les cas; si aucun cas n'est observé, la déclaration portera la mention "rien à signaler". Le plan national donnera également les grandes lignes de la procédure à suivre après la déclaration d'un cas de PFA (suspicion de polio). Il s'agit notamment de l'étude approfondie du cas, du recueil d'échantillons de selles pour l'isolement du virus, d'une recherche systématique des autres cas et d'une campagne de vaccination de tous les enfants de moins de 5 ans dans la zone touchée, qu'ils aient été ou non vaccinés. Le plan précise également les situations dans lesquelles il faudrait envisager des journées de vaccination antipoliomyélitiques au niveau national ou régional.
L'importation de souches sauvages de poliovirus en Malaisie montre que la polio constitue encore une menace dans les pays où la couverture vaccinale est élevée et qui possèdent une infrastructure médico-sanitaire élaborée. Même dans les pays que l'on estime exempts de polio, il faut que la surveillance reste très attentive. La Malaisie est entourée de pays où la polio demeure à l'état endémique et la vigilance s'impose tant que l'éradication de la maladie n'aura pas été réalisée à l'échelle mondiale.

Chine - PEV - Eradication de la poliomyélite [126, REH n° 7 du 18.02.1994 p.45-47] :
En 1988, l'OMS a fixé comme objectif l'éradication mondiale de la polio pour l'an 2000. D'après le nombre de cas notifiés officiellement à l'OMS, des progrès substantiels ont été accomplis vers cet

objectif: en 1992, 15.442 cas de polio paralytique ont été déclarés dans le monde, contre 32.419 cas en 1988. En décembre 1993, la Chine a organisé 2 JNV dans le but d'administrer le VPO à quelque 100 millions d'enfants (la totalité des enfants de moins de 4 ans) au cours de 2 tournées de vaccination, ce qui pourrait représenter la plus vaste action de santé publique de ce type jamais réalisée.
Résumé des plans relatifs aux JNV et les efforts faits en Chine pour éradiquer la polio pour 1995. Etant donné l'importance de la population chinoise - qui représente environ 21% de la population mondiale - et la proportion des cas de polio enregistrés en Chine par rapport au total mondial, cette campagne de vaccination joue un rôle crucial dans l'effort mondial d'éradication. En 1990, sur les 21.627 cas notifiés à l'OMS, 5.065 (23,4%) sont survenus en Chine. Toutefois, en 1992, le nombre de cas notifiés en Chine est tombé à 1.191 (7,7%) sur un total de 15.442 cas. Le recul absolu et relatif de la polio en Chine est lié au lancement d'activités de vaccination complémentaires par un nombre croissant de services de santé provinciaux. Ces activités sont venues s'ajouter à la vaccination de routine des enfants avec 3 doses de VPO à l'âge de 2, 3 et 4 mois.
Ces activités complémentaires ont consisté à administrer 1 ou 2 doses supplémentaires de VPO aux jeunes enfants (en général, ceux de moins de 4 ans), à 1 ou 2 mois d'intervalle, pendant la saison où l'incidence de la maladie est faible (de décembre à avril). Le nombre de provinces procédant aux 2 tournées de vaccination complémentaires recommandées par l'OMS pendant la saison de faible incidence est passé de 6 en 1991-92 à 25 en 1992-93, sur un total de 30 provinces continentales. En conséquence, le nombre de doses supplémentaires de VPO administrées pendant la saison de faible incidence est passé de 71 millions en 1990-91 à 186 millions en 1992-93. Entre janvier et août 1993, 348 cas de polio ont été notifiés au moyen du système de notification des maladies à déclaration obligatoire, contre 877 entre janvier et août 1992; en outre, l'augmentation habituelle du nombre de cas notifiés pendant l'été n'a pas été observée en 1993.
Bien que les cas déclarés par la Chine en 1993 soient survenus dans l'ensemble du pays, une forte proportion en a été enregistrée dans les provinces méridionales. Sur les 348 cas notifiés jusqu'en août 1993, 107 (31%) ont été enregistrés dans une de ces provinces; en outre, 231 cas (66%) ont été notifiés dans 6 provinces méridionales (...) qui comptent 19% de la population chinoise.
Note de la Rédaction du REH de l'OMS : Le plan pour la mise en oeuvre de JNV en Chine s'appuie sur les 3 éléments suivants: 1) la réussite des activités de vaccination complémentaires au niveau des provinces; 2) la crainte d'une augmentation possible du nombre d'enfants réceptifs depuis la flambée de 1989-90 dans les régions qui ne sont pas encore convenablement couvertes par les précédentes activités de vaccination complémentaires; et 3) l'objectif de l'éradication de la polio dans la Région OMS du Pacifique occidental pour 1995. La Chine et les autres Etats Membres de la Région se sont engagés à éradiquer cette maladie pour 1995. Sur les 35 pays et territoires de la Région, 6 seulement continuent à déclarer des cas de polio endémique - sur les 1.906 cas survenus dans la Région en 1992, 1.191 (62%) ont été déclarés en Chine.
L'élimination apparente de la polio due au poliovirus sauvage dans la Région des Amériques et les progrès substantiels déjà accomplis dans la Région du Pacifique occidental montrent qu'il est possible d'atteindre l'objectif dans d'autres parties du monde. La réussite des JNV aidera les Etats Membres à appliquer, à l'échelon mondial, les stratégies d'éradication recommandées par l'OMS. D'autres JNV sont prévues en Chine en 1994-95 et en 1995-96. Le succès de ces efforts de santé publique dépend du soutien et de la collaboration d'organismes publics et privés tels que Rotary International, le Gouvernement du Japon, la Japanese Agency for Cooperation in International Health, l'OMS, et l'UNICEF.

Chine - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la polio, 1990-94

[133, REH n° 50 du 16.12.1994 p.377-379] :
Depuis la résolution visant à l'éradication de la polio, la Chine (population en 1993: 1,2 milliard d'habitants) a notablement progressé dans cette direction, grâce aux initiatives qu'elle a prises en 1990 en vue de campagnes supplémentaires de vaccination au moyen du VPO. Ici une mise à jour des activités ainsi qu'un bilan de l'impact des JNV de 1993 et 1994:
JNV : Au cours des premières JNV, à savoir les 5 et 6 décembre 1993 et les 5 et 6 janvier 1994, on a vacciné respectivement 82 et 83 millions d'enfants âgés de 0 à 47 mois dans 29 des 30 provinces de Chine. Etaient spécialement visés les enfants n'ayant jamais reçu de VPO. En l'occurrence, ont été vaccinés au cours de ces journées 31% des enfants âgés de moins d'un an, 6% des enfants âgés d'un an, 4% des enfants âgés de 2 ans et 2% des enfants de 3 ans.
En septembre et octobre 1994, 2 tournées supplémentaires de vaccination visant la totalité des enfants de moins de 4 ans ont été menées dans 7 provinces à haut risque du sud et de l'ouest de la Chine où l'on avait décelé en 1993 la présence du virus poliomyélitique sauvage du type 1 (...) ou dans lesquelles on soupçonnait une poursuite de la transmission. Des tournées de vaccination à l'échelon de la province ont été menées dans 3 provinces ainsi que dans un certain nombre de districts des autres provinces.

Toutefois, sur les 8 districts du Guizhou où l'on avait isolé des virus sauvages, 5 n'ont pas bénéficié de ces campagnes complémentaires de vaccination en raison de l'insuffisance des fonds.
Surveillance de la poliomyélite : Pour éradiquer la maladie, il faut disposer d'un système de surveillance capable de déceler chaque cas. La Chine, comme nombre d'autres pays où la polio est endémique, a mis au point un système qui consiste à déclarer comme cas suspect de polio tout cas de PFA chez une personne âgée de moins de 15 ans. Une surveillance efficace de la PFA permet de déceler une incidence d'au moins 1 cas de PFA pour 100.000 personnes âgées de moins de 15 ans. Chez chaque cas suspect, on prélève 2 échantillons de selles à intervalle de 24 à 48 heures afin d'y rechercher la présence du poliovirus. Toutefois, la définition normalisée OMS du cas de poliomyélite permet de confirmer qu'un cas de PFA est dû à la polio s'il satisfait à l'un ou l'autre des 4 critères, parmi lesquels l'isolement du virus à partir d'un échantillon de selles.
Après la flambée épidémique qui a sévi sur l'ensemble du territoire en 1989-90, les cas déclarés de polio confirmée sont tombés à un minimum historique de 653 en 1993. Sur 1818 personnes déclarées atteintes de PFA en 1993, 64% avaient subi au moins un prélèvement de selles, et des poliovirus sauvages avaient été isolés sur 60 personnes originaires de 5 provinces méridionales (...) et de 2 provinces de l'ouest (...). Sur les 56 personnes dont on connaissait l'âge, 42 (75%) étaient des enfants âgés de 0 à 23 mois et 54 (96%) des enfants âgés de moins de 4 ans. Sur les 52 dont on connaissait les antécédents de vaccination, 37 (71%) n'avaient jamais reçu le VPO ou n'en avaient reçu qu'une dose.
Durant la période de janvier à octobre 1994, on a signalé un total provisoire de 114 cas de polio confirmée; sur 1.234 personnes atteintes de PFA, 72% avaient subi au moins un prélèvement de selles.
(...)
Le taux de déclaration des malades atteints de PFA (pour 100.000 enfants âgés de moins de 15 ans) est passé de 0,3 en 1993 à 0,8 au cours de la période de janvier à septembre 1994. Toutefois, dans 11 des 30 provinces, ce taux était inférieur à 0,5, c'est-à-dire en dessous du taux de référence ≥ 1,0 pour 100.000 enfants âgés de moins de 15 ans, qui permet de considérer qu'un système de surveillance de la PFA est suffisamment sensible. En outre, le pourcentage de patients atteints de PFA chez qui l'on avait prélevé au moins un échantillon de selles est passé de 64% à 72% en 1994. En 1994 55% des malades atteints de PFA avaient subi un prélèvement de selles dans les 14 jours suivant le début de la paralysie, et 44% en avaient subi 2.
Au cours de la période de janvier à octobre 1994, 23 provinces contiguës d'une population totale de 982 millions d'habitants ont signalé n'avoir décelé aucun poliovirus sauvage. Au cours de cette période, on a procédé à des prélèvements d'échantillons de selles sur 2.039 malades atteints de PFA pour y rechercher la présence du poliovirus.
Note de la rédaction du REH de l'OMS : Les observations rapportées tendent à démontrer que les JNV qui se sont déroulées en Chine en 1993 et 94 ont permis, avec beaucoup d'efficacité, de ramener à un faible niveau la circulation du poliovirus sauvage dans ce pays. Avant ces initiatives, la présence du virus sauvage était attestée dans 5 provinces du sud et 2 provinces de l'ouest. A l'issue de ces campagnes, on n'a plus observé de virus sauvage que dans une préfecture d'une lointaine région située dans l'ouest de la Chine. Le déclin des cas déclarés de polio ainsi que celui du nombre de cas porteurs du virus sauvage se poursuit, et ce, bien que la surveillance ait gagné en sensibilité. Cet effort collectif, qui regroupe le Rotary International, l'UNICEF et d'autres organismes privés et publics est indissociable de la stratégie d'éradication de la polio menée en Chine.
Pour continuer à progresser vers l'éradication de la polio en Chine, il faudra que 5 conditions au moins soient satisfaites, à savoir :
1) améliorer la déclaration des malades atteints de PFA jusqu'à obtention d'au moins 1 pour 100.000 enfants âgés de moins de 15 ans;
2) obtenir que dans toutes les provinces on prélève, sur au moins 80% des malades atteints de PFA, 2 échantillons de selles dans les 14 jours suivant le début de la paralysie;
3) intensifier la surveillance et les vaccinations complémentaires dans les zones où il pourrait encore y avoir circulation du virus sauvage (...);
4) utiliser, aux fins de la surveillance, une définition spécifique du cas de polio basée sur la confirmation virologique de la PFA (stratégie déjà mise en place en Chine); et enfin
5) empêcher la réimportation du virus sauvage en Chine à partir de pays voisins où la polio est endémique. Les prochaines JNV ont été fixées au 5 et 6 décembre 1994 et 5 et 6 janvier 1995.
Au vu des succès obtenus aux Amériques dans l'éradication du poliovirus sauvage et de l'expérience acquise en Chine, il semble qu'il soit possible de réduire rapidement la circulation du virus sauvage dans n'importe quelle région géographique, moyennant une stratégie appropriée et un effort suffisant. Les progrès accomplis dans ce sens en Chine montrent que le but d'éradication du virus que s'est fixée la Région du Pacifique occidental peur être atteint.

Azerbaïdjan - PEV - Flambée de poliomyélite [127, REH n° 14 du 08.04.1994 p.101-103] :
Cinquante-neuf des 103 notifications de cas de polio dans la Région européenne de l'OMS au 1.décembre 1993 provenaient d'Azerbaïdjan. Situé dans le Caucase, et naguère partie de l'URSS, ce pays a accédé à l'indépendance en 1991. Il a une population de 7,5 millions d'habitants. Par suite de l'activité militaire sur la frontière avec le Nagorny-Karabakh et l'Arménie, 20% environ de la population a été déplacée.
Le VPO a été introduit en Azerbaïdjan à la fin des années 50. Avant 1993, le calendrier de vaccination systématique prévoyait l'administration de doses de ce vaccin à l'âge de 3, 41/2, 6, 9 et 18 mois, avec des rappels à 3, 5, 7 et 14 ans. Le système en place permettait de vacciner un pourcentage élevé des enfants à atteindre: la couverture vaccinale était de 93% en 1991. Toutefois, les enfants qui, pensait-on, présentaient des contre-indications n'étaient pas assujettis à la vaccination. La poliomyélite est endémique en Azerbaïdjan, 16 cas au moins ayant été notifiés chaque année. Une poussée de 182 cas de polio du type 1 a été notifié en 1990, 84% des malades étaient âgés de moins de 3 ans. A la suite de cette flambée, 3 tournées de vaccination par le VPO ont été organisées pour les enfants âgés de 0 à 7 ans. Une couverture vaccinale de 90-95% a été atteinte lors de chaque tournée, mais les enfants présentant des contre-indications n'ont pas été vacciné.
Une pénurie de vaccins a été enregistrée après l'accession à l'indépendance, la couverture par le VPO tombant à 70% en 1992. Pendant une période de 7 mois débutant en mars 1993, le VPO n'était plus disponible dans le pays. A partir de janvier, 59 cas au total ont été signalés dans l'ensemble du pays; 45 des 59 cas (76%) étaient âgés de moins de 3 ans. L'un est décédé. Le virus poliomyélitique sauvage de type 1 a été isolé chez 6 des 11 cas soumis aux épreuves. Beaucoup de sujets n'avaient aucun dossier de vaccination et l'état vaccinal n'était connu que pour 34 cas, dont 11 avaient reçu au moins 3 doses de VPO, 7 étaient partiellement vaccinés et 16 n'avaient reçu aucune dose de ce vaccin. Les raisons pour lesquelles ces sujets n'avaient pas été vaccinés n'étaient pas indiquées. 71% des cas vivaient en milieu rural ou dans de petites villes. 27 cas (46%) ont été notifiés dans 3 districts proches de la frontière avec la Géorgie. Chez l'un de ces sujets, la maladie s'était déclarée pendant qu'il vivait en Géorgie. Deux cas seulement étaient des enfants officiellement signalés comme réfugiés.
Les vaccins offerts gratuitement par L'UNICEF ont commencé à arriver dans le pays en novembre 1993. Des campagnes de masse comportant l'administration de VPO et d'autres antigènes du PEV ont débuté dans les derniers jours de novembre. Deux doses de VPO ont été administrées à tous les enfants âgés de 3 à 35 mois, quel que soit leur état vaccinal antérieur. Les enfants réfugiés âgés de 3 à 71 mois ont aussi été vaccinés. Des campagnes de vaccination comportant l'administration d'une dose de VPO à tous les enfants âgés de moins de 3 ans étaient prévues pour mars, avril et septembre 1994. S'il s'avère possible d'obtenir suffisamment de vaccin, une campagne complémentaire porte-à-porte (ratissage) pour l'administration du VPO sera menée dans les districts qui ont notifié des cas de polio en 1993. Note de la Rédaction du REH de l'OMS : Bien que de multiples raisons expliquent la flambée qui s'est produite en 1993 en Azerbaïdjan, celle-ci illustre plusieurs obstacles auxquels se heurte l'initiative d'éradication de la polio.
1. Parmi les sujets atteints de polio dont les antécédents vaccinaux étaient connus, moins d'un tiers étaient entièrement vaccinés. Si l'on admet que les enfants n'ayant aucun dossier de vaccination n'avaient jamais été vaccinés, il en résulte que moins du cinquième des malades avaient reçu une vaccination complète. Cette flambée confirme le fait que c'est l'absence de vaccination plutôt que son échec qui demeure le principal facteur de risque de polio dans le monde. Les rapports signalant une couverture vaccinale élevée peuvent être faussement rassurants, en particulier là où certains enfants sont systématiquement exclus du dénominateur démographique. Le succès de l'initiative visant à réaliser l'éradication de la polio dépend de l'utilisation de données de surveillance pour recenser les populations à faible couverture vaccinale chez qui des cas de polio sont enregistrés et où le virus sauvage continue de circuler.
2. Bien que les motifs pour lesquels les enfants n'avaient pas été vaccinés n'aient pas été enregistrés, il ressort de rapports officieux que l'un des motifs principaux était une contre-indication à la vaccination, notamment chez les sujets plus âgés. Comme beaucoup des républiques nouvellement indépendantes de l'ex-URSS, l'Azerbaïdjan avait souscrit à une longue liste de contre-indications mineures. Il en est résulté que nombre d'enfants n'ont été vaccinés que fort tardivement ou pas du tout. Le retard de vaccination par suite de contre-indications a aussi été un facteur non négligeable dans la flambée de polio en 1991 en Bulgarie. L'OMS, l'UNICEF et l'Agence des Etats-Unis pour le Développement international (USAID) aident actuellement (début 1994) 8 Etats nouvellement indépendants à revoir leur calendrier de vaccination et leur politique en matière de contre-indications en vue de les harmoniser avec les recommandations de l'OMS. Le Ministre de la Santé d'Azerbaïdjan a commencé à établir le programme national de vaccination, qui sera conforme aux politiques et aux recommandations de Bureau régional de l'Europe. La diarrhée et une forte fièvre sont désormais les seules contre-indications à la

vaccination antipolio. Le calendrier de vaccination est également en cours de révision.
3. Les bouleversements sociaux et économiques, la guerre et les troubles continuent de menacer sérieusement l'initiative d'éradication. La pénurie de vaccins est un problème dans beaucoup d'Etats nouvellement indépendants en Europe. Les raisons de ces pénuries sont la réorganisation des pouvoirs publics, le manque de devises fortes pour acheter des vaccins, les conditions régissant l'autorisation de mise en vente des vaccins provenant de sources nouvelles, et l'absence de mécanismes fiables pour transférer des fonds à l'étranger. Les concentrations de migrants économiques et de réfugiés de guerre sont fortement exposés au risque de maladies infectieuses. Bien que l'OMS, l'UNICEF, d'autres institutions des Nations Unies, des organismes d'aide bilatérale et des organisations non gouvernementales s'attaquent au problème, aucune solution universelle n'a encore été trouvée. A moins que des livraisons suffisantes de vaccins ne soient assurées, ces pays sont menacés de flambées imminentes de polio, ainsi que de rougeole, de coqueluche et de diphtérie: plus de 12.000 cas de diphtérie ont été notifiés dans la Fédération de Russie en 1993 et plus de 2.000 en Ukraine.

Viet Nam - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1991-1993

[129, REH n° 32 du 12.08.1994 p.240-242] :

En 1988, après l'OMS, la Région OMS du Pacifique occidental s'est fixé pour but l'éradication de la polio pour 1995. En 1990, le Viet Nam (70,9 millions d'habitants en 1993 et quelque 2 millions de naissances par an) a approuvé ce but régional et institué un plan national d'action pour l'éradication. Ce plan s'appuie sur 3 stratégies principales: 1) maintien d'un taux élevé de couverture par 3 doses de VPO à l'aide de vaccinations systématique; 2) vaccinations complémentaires par le VPO comprenant des JNV et des vaccinations complémentaires en cas de flambée; et 3) surveillance des PFA. Voici résumées les mesures prises au Viet Nam pendant la période 1991-1993 en vue de l'éradication de la polio.
D'après les notifications systématiques mensuelles des doses administrées, la couverture des enfants de moins d'un an par 3 doses de VPO était de 88,6% en 1992 et de 90,1% en 1993. Il se peut que ces notifications mensuelles surestiment la couverture réelle car, d'après des enquêtes conduites en avril 1992 dans 6 des 53 provinces, la couverture par 3 doses de VPO pourrait être inférieure, dans une proportion allant jusqu'à un sixième, aux taux fournis par la notification du nombre de doses administrées.
En octobre-novembre 1991, des activités complémentaires dans certaines zones du Viet Nam ont permis d'administrer 2 doses de VPO à 375.000 enfants de moins de 3 ans à Hanoi et Hô Chi Minh-Ville. En octobre-novembre 1992, 1,25 million d'enfants de moins de 3 ans ont reçu chacun une dose de VPO au cours de 2 tournées distinctes organisées dans le cadre des tournées provinciales de vaccination à Hanoi, Hô Chi Minh-Ville et dans 6 provinces. Au cours des premières JNV, organisées en novembre-décembre 1993, 2 doses de VPO ont pu être administrées à 9,7 millions d'enfants (de 85% à 90% des enfants vaccinés étaient âgés de moins de 5 ans) la couverture de ces enfants a été estimée de 83 à 88%. Les vaccinations ont été administrées dans des centres fixes ou par des équipes situées à la périphérie. Outre le VPO, tous les enfants âgés de 6 à 59 mois ont reçu une dose de vitamine A. Dans certaines zones, 202.000 enfants âgés de 9 à 23 mois ont également reçu le vaccin antirougeoleux. Un million cent mille femmes en âge de procréer ont reçu chacune 2 doses d'AT (antitoxine tétanique).
Les JNV ont été organisées avec la participation de 200.000 volontaires dans 10.000 communes, de 30.000 agents de santé, de responsables politiques nationaux, de collectivités locales, d'organisations communautaires, de chefs religieux, de médecins, d'agents de police, de militaires et d'enseignants. Au cours des 1 à 2 semaines précédant les JNV, des listes des enfants justiciables de la vaccination ont été établies dans la plupart des provinces, et des agents de santé sont passés dans toutes les maisons pour remettre les lettres de convocation aux parents. Les JNV ont été précédées d'une campagne intensive de publicité comportant des émissions quotidiennes sur les télévisions et radios nationales et locales, des articles dans la presse, la pose d'affiches et des annonces par haut-parleurs.
En 1992, 677 cas de PFA ont été signalés dans 42 (79%) des 53 provinces et dans 184 (33%) des 552 districts; 557 cas ont été confirmés comme des cas de polio sur la base des critères standard de l'OMS. En 1993, le nombre des cas de PFA notifiés est tombé à 641; sur ce total, 425 ont été confirmés comme étant des cas de polio, dont 75 par isolement du poliovirus sauvage de type 1 (données provisoires reçues à la date de ce relevé). En 1993, il n'y a pas eu d'augmentation estivale caractéristique des cas confirmés de polio dans les 6 provinces où ont eu lieu les JNV de 1992.
Note de la Rédaction du MMWR : Parmi les Etats Membres de la Région du Pacifique occidental, c'est au Viet Nam (après le Cambodge) que l'incidence de la polio a été la plus forte en 1992 et 1993, avec 557 (29%) des 1.912 cas confirmés notifiés pour la Région en 1992 et 425 (35%) des 1.228 cas confirmés signalés pour 1993 (données provisoires à la date de ce relevé). Bien que l'accroissement du taux de couverture par le VPO à l'aide de vaccinations systématiques se soit traduit par une baisse importante de l'incidence de la polio au Viet Nam, des activités complémentaires de vaccination se

justifient pour 3 raisons: 1) la vaccination systématique par 3 doses de VPO n'est pas parvenue à interrompre la transmission du poliovirus sauvage dans la plupart des pays où la polio est endémique; 2) des flambées de polio pourraient survenir au Viet Nam du fait de l'accumulation de sujets réceptifs pendant les années de faible incidence; et 3) les JNV au cours desquelles 2 doses de VPO ont été administrées à intervalles de 1 à 2 mois à tous les enfants de moins de 5 ans ont abouti à l'interruption de la transmission du poliovirus sauvage dans l'hémisphère occidental.
La diminution, en 1993, du nombre des cas de PFA notifiés au Viet Nam reflète essentiellement la baisse du nombre des cas notifiés dans les 6 provinces où ont eu lieu des JNV des enfants de moins de 3 ans en 1992. Ce schéma correspond aux observations qui ont été faites en Chine, à savoir que, dans certaines circonstances, des vaccinations complémentaires par le VPO visant les enfants de moins de 3 ou 4 ans plutôt que de moins de 5 ans peuvent suffire à réduire ou à interrompre la transmission du poliovirus sauvage.
Au Viet Nam, l'incidence de la polio a été la plus élevée dans les provinces de la région du delta du Mékong, limitrophes de provinces du Cambodge où l'incidence est également élevée. Les études génotypiques préliminaires montrent que les poliovirus de type 1 qui circulent dans la région du delta du Mékong au sud du Viet Nam et au Cambodge sont étroitement apparentés et représentent un réservoir commun de virus; les isolements effectués au nord du Viet Nam constituent un réservoir distinct. En raison des mouvements importants de population de part et d'autre de la frontière, il serait essentiel d'organiser des activités complémentaires de vaccination au Cambodge pour réduire le risque d'importation de cas et interrompre la circulation du poliovirus sauvage dans la Région du Pacifique occidental.
L'élimination apparente des infections dues au poliovirus sauvage dans la Région des Amériques et les progrès importants accomplis dans la Région du Pacifique occidental montrent qu'il est possible de réaliser l'éradication de la polio ici et dans d'autres régions du monde. Chacun des 6 pays de la Région du Pacifique occidental où la polio est endémique a adopté le but de l'éradication pour 1995 et organise ou prévoit d'organiser des JNV en 1994 et en 1995. Le succès des premières JNV au Viet Nam est à porter au crédit d'un fort engagement politique et financier de la part des hautes instances gouvernementales, combiné à une campagne bien conduite de mobilisation sociale et d'information et à la coordination des efforts des organismes donateurs en vue de fournir des quantités suffisantes de vaccins.

Viet Nam - PEV - Mise à jour: Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1993-1994
[135, REH n° 24 du 16.06.1995 p.169-171] :
(...) En 1993, le Viet Nam a déclaré 452 cas de polio, soit 40% des 1.147 cas confirmés signalés à l'OMS (par la Région).
JNV : Les premières JNV ont eu lieu du 13 au 15 novembre et du 18 au 20 décembre 1993 avec pour cible les enfants de moins de 5 ans. Deux doses de VPO ont été administrées à 9,7 millions d'enfants. On estime que 10% à 15% des enfants vaccinés étaient âgés d'au moins 5 ans, la couverture vaccinale par 2 doses de VPO étant estimée à 83-88%. Des JNV ont de nouveau eu lieu du 12 au 14 novembre et du 17 au 19 décembre 1994; 2 doses de VPO ont été administrées à 10 millions d'enfants. On estime que 5% à 10% des enfants vaccinés avaient au moins 5 ans, la couverture vaccinale par 2 doses de VPO des moins de 5 ans étant estimée à 89-94%. Les troisièmes JNV au Viet Nam sont prévues du 11 au 13 novembre et du 16 au 18 décembre 1995.
Surveillance de la polio. Depuis 1991, le Viet Nam a mis au point un système de surveillance où tout cas de PFA chez une personne âgée de moins de 15 ans est notifié comme cas présumé de polio. Deux échantillons de selles sont recueillis chez chaque cas suspect à un intervalle de 24-48 heures pour déceler la présence du poliovirus sauvage. Chaque cas suspect est examiné au bout de 60 jours pour dépister toute paralysie résiduelle.
Parmi 607 personnes notifiées comme étant atteintes de PFA en 1993, un échantillon de selles au moins a été recueilli chez 381 d'entre elles (63%) et la polio a été confirmée dans 452 cas (74%). Le poliovirus sauvage a été isolé chez 152 personnes dans 74 districts sur 560 (13%), dont 21 districts dans la région septentrionale (delta du Fleuve rouge), 5 dans la région centrale, 2 dans la région des hauts plateaux et 46 dans la région méridionale (delta du Mékong). La dernière personne sur laquelle le poliovirus sauvage a été isolé dans la région septentrionale est tombée malade le 8 novembre 1993. Cinquante sujets (33%) sur 152 étaient des enfants âgés de 0 à 23 mois et 127 (84%) des enfants de moins de 5 ans; sur 97 sujets âgés de 1 à 4 ans sur lesquels le poliovirus sauvage a été isolé et dont l'état vaccinal était connu, 63 (65%) n'avaient reçu précédemment aucune dose de VPO, ou une dose seulement. En 1994, 353 personnes ont été signalées comme étant atteintes de PFA. Un échantillon de selles au moins a été recueilli chez 262 d'entre elles (74%) et 2 échantillons chez 207 personnes (59%); chez 228 personnes (65%) cela a été fait entre 0 et 14 jours après la survenue de la paralysie. La polio a été confirmée dans 124 (35%) des cas. Le poliovirus sauvage a été isolé sur 31 sujets dans

25 districts, dont 1 district sur les hauts plateaux et 24 dans la région méridionale (delta du Mékong). La dernière personne sur laquelle le poliovirus sauvage a été isolé dans la région méridionale est tombée malade le 14 décembre 1994. (...) Deux cent vingt-neuf cas de PFA ont été déclarés comme n'étant pas d'origine poliomyélitique, soit 0,8 cas de PFA pour 100.000 enfants âgés de moins de 15 ans.
Note de la Rédaction du REH : Les conclusions de ce rapport donnent à penser que les premières JNV au Viet Nam en 1993 ont été extrêmement efficaces, ramenant la circulation du poliovirus sauvage à de faibles niveaux, en particulier dans les régions septentrionale et centrale du pays. Avant les JNV, la présence du poliovirus sauvage avait été attestée dans 74 districts sur 560 (13%). A la suite des JNV, le poliovirus sauvage a été décelé dans 25 districts (4%), tous sauf un étant situés dans la région méridionale, où l'incidence était la plus élevée. Le nombre de cas confirmés a diminué de façon spectaculaire dans tous les groupes d'âge, y compris parmi les enfants âgés de 5 ans et plus qui n'étaient pas visés pendant les JNV, ce qui confirme qu'une vaccination complémentaire des enfants de moins de 5 ans au moyen du VPO est peut-être suffisante pour interrompre la circulation du poliovirus sauvage parmi les enfants plus âgés. Le déclin du nombre des cas de polio notifiés et du nombre de sujets atteints du poliovirus sauvage s'est produit en dépit de l'amélioration du degré de sensibilité de la surveillance.
Les progrès réalisés vers l'éradication de la polio au Viet Nam reflètent les efforts concertés de nombre d'organisations, notamment l'OMS, Rotary International, l'UNICEF et d'organismes publics tels que l'International Cooperation Agency du Japon (JICA), l'Institut national de la Santé japonais, les Centers for Disease Control and Prevention, l'International Development Assistance Bureau de l'Australie (AIDAB), ainsi que le Gouvernement luxembourgeois. Cinq stratégies au moins devront être mises en oeuvre avec succès pour que progresse encore la campagne d'éradication de la polio au Viet Nam : 1) améliorer la notification des cas de PFA en vue d'atteindre un taux d'au moins 1,0 pour 100.000 enfants de moins de 15 ans dans chaque province; 2) porter à 80% dans chaque province la proportion des sujets atteints de PFA chez qui 2 échantillons de selles ont été prélevés dans un délai de 0-14 jours après l'apparition de la paralysie; 3) intensifier la surveillance et la vaccination complémentaire dans les zones où la circulation du poliovirus sauvage est attestée ou présumée (delta du Mékong); 4) utiliser pour la surveillance une définition des cas plus précise fondée sur la confirmation virologique des cas de PFA; 5) éviter la réimportation du poliovirus sauvage au Viet Nam à partir des pays voisins où cette maladie est endémique. Les premières JNV au Cambodge ont eu lieu en février-mars 1995. L'efficacité de ces stratégies en vue de la réduction rapide de la circulation du poliovirus sauvage est démontrée par le succès de l'éradication du poliovirus sauvage dans les Amériques, par l'expérience de la Chine, et par les progrès actuellement enregistrés au Viet Nam.

Egypte - PEV - Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1976-1993

[130, REH n° 36 du 09.09.1994 p.268-271] :

Un examen récent du PEV national a montré que le nombre de cas de polio avait sensiblement diminué. Cette observation confirme l'efficacité des stratégies recommandées par l'OMS pour l'éradication de la polio et indique que la polio pourrait être éradiquée sous peu dans le pays. Depuis 1988, année où l'Egypte s'est fixé pour but national l'éradication de la polio pour 1994, le PEV a progressivement mis en oeuvre chacune des stratégies recommandées par l'OMS: accroître et maintenir la couverture systématique par 3 doses de VPO; organiser des JNV; mettre sur pied la surveillance de la PFA avec confirmation des cas au laboratoire; et, enfin, instaurer des opérations de ratissage dans les zones à haut risque.
La première tentative nationale de lutte contre la polio en Egypte remonte à 1976 lorsque 3 doses de VPO ont été administrées aux enfants de moins de 5 ans dans le cadre d'une campagne nationale. Malgré une baisse de 50% du nombre de cas notifiés en 1977, 2.006 cas de polio ont été déclarés en 1980 lors de la mise en place du PEV national. Entre 1983 et 1987, 3 doses de VPO ont été administrées aux enfants de moins de 3 ans dans le cadre des campagnes de masse annuelles menées dans tout le pays. L'amélioration des services PEV systématiques a permis de porter de 67% en 1984 à 89% en 1992 la couverture par 3 doses de VPO des enfants de moins d'un an. La couverture par 3 doses de DTC3 et par le vaccin antirougeoleux est passée de 57% et 41%, respectivement, en 1984 à 85% en 1992. Au cours des années 1990, la couverture a été améliorée grâce à la recherche des cas d'abandon au moyen des registres des naissances tenus par les centres de santé. Malgré une couverture vaccinale élevée, la polio était restée un important problème de santé publique. En 1990, un plan d'action national pour l'éradication de la polio a été adopté. Des JNV ont été organisées en 1990 et 1991 pour administrer une dose unique de VPO à tous les enfants de moins de 5 ans. En 1993, 2 doses de VPO ont été administrées à tous les enfants de moins de 5 ans lors des JNV.
La surveillance de la PFA a débuté en août 1990. La définition OMS des cas suspects de polio (tous les

cas de PFA, y compris le syndrome de Guillain-Barré, chez les enfants de moins de 15 ans) a été adopté. La déclaration immédiate et l'examen des cas ont été rendus obligatoires. La surveillance active a commencé à l'Institut national de la Poliomyélite et dans certains hôpitaux universitaires. La déclaration mensuelle de l'absence de cas par tous les établissements de santé a été instauré en janvier 1992. En avril 1992, l'examen des cas de PFA a été intensifié et l'accent mis sur la collecte appropriée de 2 échantillons de selles pour l'isolement du virus.

Une partie importante de la population risquant encore d'échapper aux JNV du fait de l'utilisation de postes de vaccination fixes, des opérations de ratissage ont été organisées en 1991. La vaccination de ratissage consiste à administrer 2 doses de VPO, à 1 mois d'intervalle, à tous les enfants de moins de 3 ans vivant dans un même district. Pour étendre la couverture et atteindre les enfants non vaccinés parce que difficiles à atteindre, le VPO est administré dans le cadre de campagnes porte-à-porte. Le ratissage est effectué dans les districts exposés à un risque élevé de transmission continue de la polio. L'Egypte a défini les districts à haut risque comme ceux où des cas de polio ont été confirmés au cours des 5 dernières années et/ou dans lesquels la couverture par 3 doses de VPO est faible. De 1991 à 1992, 6 millions de doses de VPO ont été administrées à l'occasion d'une centaine d'opérations de ratissage menées dans les districts.

La surveillance de la polio a été sensiblement améliorée au cours de ces 3 dernières années. Avant août 1990, la quasi-totalité des cas de polio étaient déclarés par un seul établissement (sentinelle): l'Institut national de la Poliomyélite. Ultérieurement, seulement 18% à 39% de tous les cas ont été déclarés par cet institut. En 1993, 34% des cas suspects ont été écartés comme étant des cas de PFA non poliomyélitique, alors qu'en 1990 aucun cas n'avait pu être écarté. Entre janvier et juin 1993, 68% des cas de PFA ont été dépistés dans les 7 jours suivant le début de la paralysie, la totalité des cas ont été déclarés dans les 24 heures suivant le dépistage, 97% ont été examinés dans les 48 heures suivant le recours aux services de santé et l'ensemble des cas a bénéficié d'un examen de suivi à 60 jours.

D'une maladie endémique largement répandue, la polio semble être devenue en 1993 une maladie à distribution focale limitée. La comparaison des variations saisonnières des cas de PFA entre 1991 et 1993 montre que l'augmentation attendue à la fin de l'été ne s'est pas produite. Le nombre de cas confirmés de polio en 1993 a été de 150, alors qu'il était de 584 en 1992.

Une évaluation distincte est en cours sur l'impact de l'administration d'une dose unique de vaccin antipoliomyélitique inactivé (VPI) aux nourrissons à l'âge de 2 mois, effectuée d'octobre 1991 à octobre 1993 par les dispensaires d'Etat.

Note de la Rédaction (du REH de l'OMS) : L'Egypte a été un important réservoir de poliovirus sauvages. Les premiers témoignages de poliomyélite remontent à l'ancienne Egypte. En 1992, le pays a déclaré près de 4% des cas de polio enregistrés dans le monde et a été la source apparente d'un certain nombre d'importations récentes dans d'autres pays. Le pays est en outre situé entre 2 zones qui sont en voie d'être libérées de la polio - les pays de l'Union du Maghreb et les Etats arabes du Golfe. L'éradication du poliovirus sauvage en Egypte est déterminante tant pour la réalisation du but mondial que pour celle du but fixé par la Région de la Méditerranée orientale pour l'an 2000.

L'Egypte a fait des progrès rapides vers l'éradication de la polio depuis d'adoption, en 1990, du plan national. Les chiffres disponibles donnent à penser que l'augmentation des cas notifiés observée après 1990 tient à l'amélioration de la surveillance. Le nombre global des cas a probablement baissé au cours de cette période. La distribution focale des cas, ainsi que le fait que l'épidémie attendue à la fin de l'été ne se soit pas produite, sont aussi la preuve que la baisse sensible du nombre de cas de polio en 1993 est bien réelle.

L'éradication de la polio en Egypte nécessite des efforts continus pour améliorer l'administration des vaccins et la surveillance. La couverture systématique par 3 doses de VPO devrait atteindre 90%. Des JNV devront être organisées au moins en 1994 et 1995, voire ultérieurement. Ces activités vaccinales ne sont pas incompatibles, et la vaccination complémentaire n'a pas nui au système de vaccination de routine. La couverture vaccinale par les autres vaccins du PEV a augmenté au cours de la période la plus intensive de l'activité d'éradication de la polio.

Si les JNV convenablement organisées ramènent la polio à des niveaux extrêmement bas, l'éradication passe nécessairement par des opérations de ratissage. Des campagnes bien planifiées devront être menées en Egypte jusqu'à ce que la polio ait été éradiquée. L'utilisation des données de surveillance pour repérer les derniers réservoirs de poliovirus sauvages est un élément clé de la planification efficace des campagnes de ratissage.

L'amélioration de la surveillance permet de dépister une forte proportion des cas de polio en Egypte. Toutefois, le taux de PFA est encore inférieur au minimum attendu de 1 pour 100.000 enfants de moins de 15 ans. Cela laisse à penser que la surveillance n'est pas encore assez sensible pour dépister tous les cas de polio. Le système de surveillance peut être amélioré s'il est étendu à tous les établissements de santé susceptibles d'accueillir des enfants paralysés, hôpitaux privés et universitaires compris. Les médecins, en particulier ceux qui ne font pas partie du réseau du Ministère de la Santé, devraient être

informés de la nécessité de notifier tous les cas de PFA, y compris le syndrome de Guillain-Barré, et des modalités de notification. Dans de nombreux pays, les médecins qui ne connaissent pas l'effort déployé en vue de l'éradication de la polio hésitent à signaler les cas de PFA tant qu'un diagnostic ferme de polio n'est pas posé. Il faut arriver à une notification de l'absence de cas par tous les établissements couverts par le système de surveillance, et assurer une surveillance, une rétro-information et un encadrement réguliers.

Région européenne - PEV - Eradication de la polio : situation dans la Région européenne de l'OMS [131, REH n° 38 du 23.09.1994 p.281-284] :

En 1989, le Comité régional pour l'Europe a approuvé le plan d'action pour l'éradication de la polio dans la Région européenne pour l'an 2000, objectif adopté en 1984 déjà. Point de la situation dans cette Région et les problèmes qui restent à surmonter pour atteindre l'objectif:

En 1993, les 50 pays de la Région européenne ont signalé 198 cas de polio dus au poliovirus sauvage ou présumés à poliovirus sauvage, dont 1 cas classé comme importé. En outre, 21 cas de polio associés à la vaccination ont également été signalés. Au cours des 3 années 1990-92, les pays de la Région européenne avaient signalé respectivement 373, 318 et 181 cas indigènes. Deux importantes flambées de polio ont été enregistrées en 1993 en Azerbaïdjan (70 cas) et en Ouzbékistan (68 cas). (Dans le rapport sur l'Azerbaïdjan, voir plus haut [127, WER n°14, 1994, pp.101-103], on n'indique que 59 cas. Mais ce sont ceux notifiés jusqu'à la date du 1.décembre 93. Y aurait-il eu 11 cas en décembre 93 ?)

Douze des 50 pays de la Région européenne ont signalé des cas de polio en 1993. En plus de la Turquie et des Pays-Bas, il s'agit de pays d'Europe orientale (Bélarus, Fédération de Russie, République de Moldova, Roumanie et Ukraine), de Transcaucasie (Azerbaïdjan) ou d'Asie centrale (Kazakhstan, Ouzbékistan, Tadjikistan et Turkménistan). Quatre pays (l'Azerbaïdjan, l'Ouzbékistan, le Tadjikistan et la Turquie) ont signalé plus de 5 cas par an au cours de la période 1991-93.

En 1980, un tiers environ des cas de polio de la Région étaient signalés par l'URSS, un tiers par la Turquie et un tiers par les autres pays européens. En 1993, plus de 80% des cas ont été signalés par les nouveaux Etats indépendants de l'ex-URSS.

Une récente analyse des unités géopolitiques (districts ou oblasts) des pays de la Région européenne qui continuent à signaler des cas de polio fait apparaître une diminution sensible du nombre de districts ou d'oblasts dans lesquels le poliovirus a été en circulation au cours des années 1992-93, puisque leur nombre est passé de 105 en 1992 à 52 en 1993.

Les différents pays de la Région européenne continuent de perfectionner et d'appliquer des stratégies afin d'accélérer l'éradication de la polio. Outre le renforcement des systèmes de vaccination de routine, des activités de vaccination complémentaires (ratissage) au moyen de VPO ont été adoptées par la plupart des pays d'endémie. La surveillance continue d'être renforcée, et celle de la PFA est assurée (du moins en 1993) par les pays suivants: Azerbaïdjan, Bélarus, Bulgarie, Croatie, certaines zones de la Fédération de Russie, Hongrie, Irlande, Pologne, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, Slovénie, Tchéquie, Turquie et Ukraine. Des progrès ont été accomplis malgré les situations de troubles ou de guerre qui ont touchés certains pays européens, et malgré les ressources supplémentaires qu'il a fallu consacrer à la lutte contre la récente et importante résurgence de la diphtérie en Azerbaïdjan, dans la Fédération de Russie et en Ukraine. L'insuffisance des moyens financiers affectés à l'achat de vaccins a provoqué d'importantes pénuries de VPO et d'autres vaccins dans certains pays. L'extension de la flambée en Azerbaïdjan est probablement due au manque de VPO de mars à novembre 1993. La flambée en Ouzbékistan peut elle aussi être attribuée à une importante pénurie de VPO.

Si cette pénurie a contribué à la polio épidémique dans certains pays, d'autres pays qui disposent de stocks suffisants continuent d'enregistrer une transmission endémique du poliovirus. Ainsi, la Turquie a signalé 14 à 27 cas annuels de polio au cours de la période de 1989-93. La faible couverture des enfants de moins d'un an en Turquie par le programme de vaccination systématique (69% ayant reçu 3 doses de VPO en 1992 et 65% en 1993%) est peut-être le principal facteur de l'extension de la polio. Les autres pays où la transmission du poliovirus reste endémique et où le taux de couverture vaccinale a été assez faible en 1992 et en 1993 comprennent l'Azerbaïdjan, (70% en 1992 et 40% seulement en 1993), la Fédération de Russie (69% en 1992 et 82% en 1993), l'Ouzbékistan (85% en 1992 et 49% seulement en 1993) et le Tadjikistan (pas de données disponibles à la date de ce rapport).

Note de la Rédaction du REH de l'OMS : L'éradication de la polio est en voie de devenir une réalité dans certaines parties du monde. L'élimination de la polio dans l'hémisphère occidental, les progrès accomplis en vue de l'élimination par les pays d'Asie de l'Est, y compris la Chine, les Philippines, et le Viet Nam, et l'apparition de zones libérées de la polio en Afrique du Nord et en Afrique australe ainsi que dans la péninsule arabique sont autant de signes encourageants. Pourtant, des efforts accrus sont nécessaires dans d'autres régions, notamment le sous-continent indien, l'Afrique subsaharienne et les Républiques

de Transcausie et d'Asie centrale de l'ex-URSS. Une grande partie des génotypes du poliovirus responsables des récentes épidémies en Europe (y compris la flambée de 71 cas dus au poliovirus de type 3 aux Pays-Bas en 1992-93) proviennent probablement du sous-continent indien.
On peut distinguer 3 grands groupes épidémiologiques dans la Région européenne: 1) les pays d'Europe occidentale et centrale qui ont atteint un niveau de couverture vaccinale élevé, disposent de bonnes conditions d'hygiène, ont éliminé la polio indigène depuis plus de 10 ans, mais enregistrent encore des cas importés, notamment parmi les groupes qui refusent la vaccination ou au sein desquels la couverture n'atteint pas un niveau optimal; 2) les Balkans, le sud-est de l'Europe et Israël, qui, à l'exception de la Turquie, ont bien maîtrisé la polio au cours des dernières décennies, malgré de petites flambées, dont la dernière a touché la Bulgarie et la Roumanie en 1990-91; et 3) l'ex-URSS, où 2 réservoirs principaux de poliovirus sont apparus, à savoir la Transcaucasie et les Républiques de l'Asie centrale.
Les efforts accrus pour éliminer la polio dans la Région européenne doivent être axés sur ces réservoirs de poliovirus et les derniers pays d'endémie. La couverture vaccinale systématique doit être intensifiée pour que plus de 90% des enfants de moins d'un an reçoivent 4 doses de VPO dans toutes les unités géopolitiques, et des activités de vaccination complémentaire par le VPO doivent être organisées dans tous les pays d'endémie, par exemple lors de JNV. Seuls 52 districts ou oblasts ont signalé des cas de polio dans la Région européenne en 1993. Ainsi, la vaccination complémentaire de maison à maison (la stratégie OMS du "ratissage") destinée à vacciner les nourrissons et les enfants qui ont échappé à la couverture systématique par les programmes de vaccination est une stratégie qu'il est possible de suivre. L'application complète des stratégies de vaccination complémentaire ainsi que l'achat de vaccins et un engagement politique accru seront indispensables pour éradiquer la polio dans la Région européenne avant la date cible de l'an 2000.

NOUVELLES EPIDÉMYOLOGIQUES D'UN PEU PARTOUT (sources diverses)

La polio dans le monde

D'après le livre de Tony GOULD [615] et ses recherches auprès de Polio Network News, les avis du Pr SABIN et du Pr SPENCER. Traduit de l'anglais.

"Dans l'Ouest la polio est largement une maladie du passé, même si ses effets subsistent. Mais dans beaucoup de parties du monde, particulièrement en Inde et en Chine, elle règne encore; et les affirmations répétées de l'OMS qu'elle sera éliminée pour l'an 2000 est optimiste. Aux USA on estime qu'il y a 641.416 survivants de la polio paralytique; rien qu'en Inde il peut y en avoir 12 millions, et le sous-continent Indien (toute la partie de l'Asie au sud de l'Himalaya) peut compter pour 40% des nouveaux cas dans le monde." [Polio Network News, Vol.7, No.1, Winter 1991; et Polio Network News, Vol.6, No.2, Spring 1990; in : 615, Gould, p.223].

"Le Dr SPENCER, qui a visité la Chine avec un confrère chirurgien orthopédiste, disait en 1993: 'Il a été estimé qu'il y a toujours un million de cas de polio par an dans le monde. Ce nombre ne peut pas être plus qu'une conjecture parce que les notifications de ces pays où la polio règne encore sont supposées être grossièrement incomplètes. Par exemple, la Chine déclare environ 18.000 cas par an et cela est certainement une sérieuse sous-estimation. Dans les régions rurales à population dense un grand nombre de personnes meurent sans nul doute sans que la cause en soit reconnue. Les seconds enfants ne sont souvent pas enregistrés à la naissance, ni leurs maladies diagnostiquées. Un second enfant mène à de sévères pénalités des parents, ainsi la mort d'un second enfant pourrait être une réelle délivrance pour l'Etat et pour les parents aussi. Il n'y a pas de programme national d'immunisation, et aucun n'est réalisable en ce moment. La suppression de la mort, si pas de l'invalidité de la polio, doit être d'une relative infime priorité dans les pays faisant déjà face à une sévère surpopulation. L'Inde a déjà reconnu que l'introduction de la vaccination contre la variole a augmenté ce problème (de surpopulation) de façon importante et il a été suggéré qu'il peut y avoir là de 300.000 à 400.000 nouveaux cas de polio par an." [Extrait de l'interview du Dr Spencer par Gould, en sep. 1993, in : 615, Gould, p.223-224].

Remarque : Ce récit du Dr Spencer est assez terrifiant. Compter sur les maladies invalidantes pour freiner la démographie galopante, est un mauvais calcul en ce sens que dans les maladies graves du monde, sur 100 personnes malades il en meurt près de 10% tandis que 90% restent handicapés à vie. A cette allure-là ces pays compteront bientôt plus de handicapés que de gens en bonne santé...! Mieux vaut la vaccination organisée et complète pour tous les enfants et les jeunes ET la contraception pour freiner la démographie! Malheureusement tout ceci est financièrement trop lourd pour ces peuples. La Chine fait un effort pour freiner la démographie mais sa façon d'y arriver n'est pas la plus humaine.

"Albert SABIN était l'hôte d'honneur à la 3e Conférence Internationale sur la post-polio, à Saint Louis, du 10 au 12 mai 1985. Il raconta aux auditeurs qu'à travers le monde il y a 'plus de polio paralytique maintenant (en 1985) qu'il n'y en avait aux USA ou dans les régions tempérées d'Europe avant l'introduction de la vaccination'.

L'OMS estimait alors qu'il y avait une moyenne de 400.000 nouveaux cas de polio paralytique par an dans les pays tropicaux et subtropicaux. (Jusqu'à 1990 le chiffre officiel est tombé à 116.000 cas dans le monde [234,p.1776] mais on ne peut se fier à aucun de ces nombres, étant donné que dans les pays en développement ils sont souvent basés sur des 'surveillances boiteuses' et les 'nombres reportés de cas de polio représentent seulement 5% à 10% de tous les cas'. [JAMA, Vol.255, No.12, 29 march 1986, p.1541-6]) Un article dans ce même *Journal of the American Medical Association* suggère que 'les taux élevés de polio dans les pays en développement ont requis une réévaluation de la théorie traditionnelle que la polio paralytique est une 'maladie de civilisation', résultant de l'amélioration sanitaire et de l'hygiène dans les pays de l'Ouest'. Comme SABIN dit, 'il est tout à fait évident que vous pouvez avoir de grands nombres de polios paralytiques... même là où l'hygiène est très mauvaise'. [JAMA ibid., in : 615, Gould, p.224].

Cependant les observations de SABIN que la plupart des épidémies dans les pays tropicaux se faisaient parmi les enfants de 2 à 3 ans, lui suggérant que les enfants plus âgés avaient déjà développé de l'immunité, semblent contredire sa réfutation de la 'théorie traditionnelle' - au moins pour autant que les enfants plus âgés sont concernés. Ce qui n'est pas clair c'est pourquoi il devrait y avoir soudain des épidémies parmi les très jeunes enfants. Une explication possible pourrait être qu'elles ont toujours été, mais elles n'étaient pas notifiées. Une tentative d'explication serait que l'hygiène sanitaire s'est améliorée dans ces pays tropicaux et subtropicaux à tel point qu'ils en sont maintenant où les pays au climat tempéré en étaient il y a un siècle.

Cependant à Tuloca, au Mexique, SABIN et al. ont trouvé à la fois 'un taux extrêmement élevé de poliovirus disséminé tôt dans la vie' et 'une incidence moyenne annuelle de polio paralytique plus élevée qu'aux USA durant les années épidémiques 1951-55. [JAMA 29 March 1986]. Selon la théorie traditionnelle, l'une était supposée empêcher l'autre. La polio, semble-t-il, n'a pas encore du tout livré tous ses secrets." [615, Gould, p.224-225].

"Le vaccin polio oral de SABIN est encore le vaccin de choix à travers la plus grande partie du monde, même si son efficacité dans les pays tropicaux laisse à désirer. Il y a eu les problèmes pour le garder à la température adéquate et des interférences d'autres virus existant dans les climats tropicaux ont réduit son efficacité. Le vaccin inactivé de SALK est revenu dans le débat spécialement depuis que son contenu antigène a été augmenté et qu'il a été combiné avec succès avec le vaccin DPT. Certains experts sont en faveur d'une combinaison de IPV et OPV pour une sécurité et efficacité maximales. Pourvu que le coût ne soit pas prohibitif." [615, Gould, p.225].

"On peut cependant se demander combien de cas restent non notifiés dans ces pays où les enfants vivent dans la rue livrés à eux-mêmes et peuvent tout aussi bien mourir de polio qu'être tués par des coups de feu." [615, Gould, p.225].

"L'implication du 'Rotary International', une organisation volontaire privée avec des membres dans 160 pays, dans ce qui est appelé l'effort 'Polio Plus' pour éliminer la maladie en a augmenté les chances de succès, si pas pour l'an 2000, alors pour 2005 - l'année du centenaire du Rotary. [JAMA, Vol.269, No.1, 6.Jan.1993, p.15, in Gould p.225]. Mais même si on peut croire que - comme le rapport de l'état des enfants du monde du Fonds des Nations Unies l'affirme - le nombre d'enfants dans le monde (nouvellement) paralysés par la polio a été réduit de 'plus d'un demi million' à 'plus de 100.000' en une décennie, et que le nombre d'enfants immunisés contre la polio est monté de 20 à 85% dans la même période, la bataille est loin d'être terminée." [JAMA ibid., in 615, Gould, p.225-26].

"Même dans nos pays de l'Ouest il n'y a pas de place pour la satisfaction, comme le démontrent les flambées de polio paralytique parmi les non-vaccinés." [615, Gould, p.226].

Nouvelles du Burundi

La polio prend du regain au Burundi suite à la crise [148].

"En 1992 le taux de couverture vaccinale était de 82% au Burundi. En 1993 la crise socio-politique y a commencé. En 1994 le taux de couverture vaccinale avait déjà dégringolé à 33%. Cette situation est d'autant plus déplorable que le pays risque de connaître des épidémies, y a déclaré le coordinateur du volet Programme Elargi de Vaccination, le mercredi 22.03.1995. C'est pour cette raison que le PEV a profité de la célébration de la Journée Mondiale de la Santé dont le thème était "Un monde sans polio pour l'an 2000" pour organiser une semaine de vaccinations intensives en vue d'une accélération de la couverture vaccinale. Une fois le taux de couverture de 1992, soit 82%, retrouvé et dépassé, le Burundi pourra échapper aux épidémies de polio et de ce fait il y aura une nette diminution

de la morbidité, de la mortalité et des cas de paralysie. En effet 20% des enfants nouvellement atteints de polio meurent et 80% souffrent de grippe et peuvent soit s'en remettre soit garder des paralysies à vie d'où une charge sociale assez importante.

Le choix de ce thème, a dit le coordinateur, est explicable dans la mesure où il rentre dans le grand objectif de l'OMS "la santé pour tous pour l'an 2000". C'est ainsi que des stratégies globales ont été prises tel que l'objectif d'assurer les soins de santé primaires dont l'éradication du tétanos et de la polio. Comme cette échéance approche, l'OMS a voulu rappeler aux pays encore en retard dans le domaine de la santé, de ne pas manquer à ce grand rendez-vous de l'an 2000. C'est pourquoi le thème choisi pour l'Afrique en 1995 est: 'un monde sans polio, le compte à rebours a commencé'.

Le niveau de 1992 pourrait être atteint, espère le coordinateur, si le pays recouvre la paix car c'est à ce moment-là que les centres de santé seront de nouveau fréquentés. Suite à la crise, le taux de fréquentation des centres de santé et des hôpitaux a fortement diminué. Sur 270 centres de santé, 34 ont été fermés (6 en fin de construction qui auraient dû être inaugurés, 12 sont fermés par manque de personnel et 16 ont subi des dégâts importants)." [148].

Remarque : En 1997 la situation sanitaire s'est malheureusement aggravée puisqu'il y a encore beaucoup de troubles dans cette région.

Une épidémie de polio au Zaïre en mars 1995

"Un nombre anormalement élevé de cas de poliomyélite a été signalé à Mbuji Mayi dans la province du Kivu au Zaïre, en mars 1995. Les cas de polio ont été relevés dans les registres de divers établissements de soins de la ville. La mise en évidence du virus polio dans les selles a confirmé le diagnostic. L'enquête a retrouvé 475 cas dont 3 décès. Les enfants de moins de 5 ans représentent 85% des cas.

Par ailleurs la vaccination de masse avec une dose de vaccin polio oral a commencé le 13 juin à Mbuji Mayi. L'enquête a révélé une couverture vaccinale basse avant la campagne de vaccination: seuls 30% des enfants de 12 à 23 mois avaient reçu une vaccination anti-rougeoleuse, 24% une dose d'OPV3." [Point Carré n° 121, mars 1997, p.25, d'après "Handicap International" et "Epicentre"].

Remarque : Les troubles politiques dans cette région, le grand nombre de réfugiés et la pauvreté grandissante de la population du Zaïre-Congo ne sont sans doute pas étrangers à cette vraie épidémie. Hormis ces 475 cas enregisrés il est probable que de nombreux autres cas sont passés inaperçus.

En Inde

"En Inde, la polio sévit gravement : 20% seulement des enfants seraient vaccinés contre la polio. Les moyens de rééducation et d'aides techniques (cannes, orthèses, fauteuils roulants) manquent gravement. Le "Centre rural de rééducation Gandhi" ne peut faire face au déferlement permanent de ces enfants polios. Une association de parents a ainsi été créée en 1987. Elle regroupe 150 familles originaires de plus de 70 villages. Les parents apprennent les exercices à faire pratiquer à leurs enfants. Ils peuvent échanger leurs préoccupations à propos de l'avenir de ces enfants, ainsi que leurs expériences." [Point Carré n° 108, déc.1993, p.32 (d'après BPF, 1993, 31/2, 23-26)].

Aussi en Inde : "Le nombre de cas de polio a encore augmenté globalement de 11% sur le continent asiatique, en raison de l'aggravation de la situation dans la région du sous-continent indien. Les principaux pays touchés sont toujours l'Inde, le Bangladesh et le Pakistan." [Point Carré n° 114, juin 1995, p.31].

En Chine

L' "Echange international d'experts et d'information sur la réhabilitation" a nommé Haiou YANG et Joanne YAMADA, du "Centre pacifique de recherche et de formation en rééducation à Honolulu" (Hawai), pour le recueil de données sur la polio et la post-polio en Chine. Ils ont également pour mission particulière d'étudier le vieillissement avec un handicap, la recherche et la compréhension de l'abord culturel du handicap et de la rééducation dans ce pays. [Point Carré n° 112, déc.1994, p.28].

Monde

Europe de l'est : L'éclatement des systèmes de santé en place a provoqué la reprise de l'épidémie de polio. Afrique : La multiplication des conflits et génocides entrave le déroulement des campagnes de vaccination. Voilà ce qu'on peut lire dans un Point Carré [n° 114, juin 1995, p.31].

Flambée de polio en Albanie

Entre le 17 avril et le 16 septembre 1996, une épidémie de poliomyélite paralytique s'est déclarée en Albanie avec 66 cas de paralysies flasques aiguës dont 7 décès (11%). Le poliovirus type 1 souche sauvage a été isolé chez 7 cas. [Polio Network News, Fall 1996, Vol.12, No.4, p.11, d'après Morbidity and Mortality Weekly Report, Vol.45, No.38, September 27, 1996].

Encore dans le monde

Il est toujours étonnant et troublant de lire les chiffres si différents annoncés par les nombreux auteurs qui cependant se basent le plus souvent tous sur les déclarations de l'OMS, via d'autres auteurs. Que ce soit à propos des nouveaux cas ou des campagnes de vaccination ou encore des coûts. Voici quelques extraits du livre de Madame G. WEISS [193, Weiss, p.102-104] :

"Selon l'OMS pour l'année 1995 on estimait à 80.000 le nombre de nouveaux cas de polio paralytique. Officiellement on n'en déclara que 6179 - 28% de moins qu'en 1994."

"En 1994 environ 70% des cas de polio dans le monde se comptaient en Inde et au Pakistan."

"Qu'un pays hautement civilisé puisse ne pas être épargné par une épidémie, cela a été démontré par l'épidémie de 1992 aux Pays-Bas."

"Les USA sont exempts de polio due aux virus sauvages indigènes depuis l'année 1991. Cependant ils dépensent le double pour continuer l'immunisation des enfants. Parce que les virus sauvages importés sont encore courants et qu'un seul foyer s'étendrait très rapidement parmi la population qui ne serait pas immunisée. Donc même si la maladie paraît éradiquée la nécessité d'immuniser reste indispensable pendant de très nombreuses années." C'est-à-dire tant que les virus seront importés d'ailleurs.

"Ce qu'une interruption de l'immunisation signifie, a été démontré par la Tchetchénie. Les combats y ont paralysé l'hygiène publique et arrêté le cours normal des vaccinations. Résultat : 150 nouveaux cas de polio."

Par contre au Sri Lanka où les conflits sont constants aussi "un armistice de huit heures a été instauré pour permettre la vaccination de 1,6 million d'enfants". Voilà un bel exemple, qui serait encore plus efficace si les combats cessaient définitivement!

"Les difficultés d'organisation des actions de vaccinations sont énormes. La polio est encore endémique dans 60 pays des 209 pays et territoires du monde. Pour l'éradication de la polio on y a besoin de 80% des moyens, environ 1,5 milliard de dollars par an. Pas étonnant que l'OMS fait appel aux dons d'argent, 100 millions de dollars supplémentaires sont nécessaires pour les quatre prochaines années, afin de payer les vaccins, le transport, les laboratoires, l'écolage du personnel, la distribution, etc." Passe

"A côté des Organisations des Nations Unies, comme l'OMS et l'UNICEF, des donateurs privés ont contribué pour des parts importantes, loin devant tous est le Rotary International avec 240 millions de dollars."

"La Chine, le Viet-Nam, le Laos et les Philippines ont organisé des journées nationales de vaccination en hiver 1993-94. En Chine 83 millions d'enfants de moins de 4 ans, et en Inde 92 millions d'enfants ont été vaccinés. Au Bengladesh et au Pakistan trois campagnes de masse touchant 18 millions d'enfants ont été réalisées. En Afrique 25 pays avaient l'intention de faire des actions touchant environ 80 millions d'enfants, ce qui comprendrait environ 58% des enfants en bas âge. En Afghanistan seul 10% des enfants seraient vaccinés."

Selon les dernières nouvelles [Polio Network News, Summer 1997, Vol.13, No.3, p.4-5] données par le Dr R.A.KEEGAN (Public Health Advisor, CDC, Altanta, Georgia) le progrès va bon train, il est extraordinaire, mais les défis continuent. Grâce au Rotary et d'autres organismes, les fonds arrivent. Ce sont les stratégies comme les programmes de vaccination et les diverses surveillances qui doivent être plus ~~effectifs~~ efficaces. Les points les plus vulnérables restent le sous-continent indien (les pays au sud de l'Himalaya) et ceux au sud du Sahara. L'OMS estime encore à 40.000 nouveaux cas par an l'incidence de la polio.

Le résumé du bilan pour 1996 : " - 90% de réduction dans les cas notifiés depuis 1988. - 28 pays au sud du Sahara ont conduit des JNV. - 250 millions d'enfants ont reçu le vaccin oral au cours de JNV en Chine, Inde et pays du sud de l'Asie en décembre 1996. - 60 millions d'enfants ont reçu le vaccin oral au cours de JNV dans 22 pays durant l'opération MECACAR (Républiques du Caucase et d'Asie centrale). - Aucun cas confirmé par laboratoire en Chine durant les 2 dernières années."

Remarque : Cette dernière affirmation, laconique, paraît douteuse. "Aucun cas confirmé par laboratoire" peut vouloir dire que les laboratoires ne sont pas intervenus dans ce domaine mais qu'il y a quand même eu des cas de polio... car dans un pays si vaste, d' 1 milliard 3 cent millions d'habitants, il y a certainement eu des nouveaux cas de polio mais dont on n'a pas assez tenu compte... Le Dr KEEGAN dans son bureau des CDC n'a pas vu le terrain, tandis que le Dr SPENCER (voir plus haut) a une vue plus réaliste des choses, du moins à ce point de vue là.

4

LES VIRUS

Comprendre....

Comprendre ce que sont les virus est assez difficile et l'expliquer ne l'est pas moins! Nous consulterons plusieurs auteurs, les uns plus complets que les autres, avec, parfois, une opposition dans les détails. Souvent des mots compliqués, inconnus.... Alors on cherche un peu et cela devient passionnant. Comprendre c'est très important et utile. L'ignorance est dommageable. Comprendre aide non seulement à se protéger mais aussi à éviter de répandre des virus, ce qui est au moins aussi capital.

Des mesures pour les virus

µ = micron. On peut aussi dire: µm (micromètre).
µ ou micron = 10 exposant -6
1 micron = 1 millionième de mètre, ou 1 millième de millimètre soit 0,001 m.
1 m (mètre) = 1000 mm (millimètres)
1 mm (millimètre) = 1000 µ (microns) ou 1.000.000 nm (nanomètres)
1 mm (millimètre) = un million de nm (nanomètres)
1 micron = 1000 nanomètres
1 mµ (millimicron) = 1 nm (nanomètre)
nano = préfixe qui placé devant une unité de mesure la divise par un milliard,
donc: 1 nm (nanomètre) = un mètre divisé par un milliard.

Qu'est ce qu'un virus?

Le terme virus vient du latin, il signifie: suc, poison. On pense généralement mieux savoir ce qu'est une "bactérie" ou un "microbe". On peut donc dire, pour schématiser, qu'un virus est un microbe en beaucoup plus petit mais souvent beaucoup plus dangereux. Une bactérie peut se reproduire seule, un virus a besoin d'une cellule vivante qu'il parasite pour se reproduire. Les virus peuvent mesurer de 10 à 450 mµ (millimicrons) ou nm (nanomètres). Un "microbe" est rangé dans la catégorie des virus quand il est filtrant, c'est-à-dire quand il traverse les filtres de porcelaine et les filtres les plus fins.

C'est en 1896 que la notion de **virus** fut acquise lorsque LOEFFLER et FROSCH reconnurent que la sérosité provenant d'aphtes développées chez des bêtes atteintes de fièvre aphteuse, conserve intégralement sa propriété de transmettre la maladie, même après passage à travers les filtres bactériologiques. [30, Bordet, Dubois, p.5].

Un des plus petits virus connus était (et reste) celui de la fièvre aphteuse: 10 mµ ou nm. Les plus gros virus sont ceux de la variole et de la vaccine, plus de 300 nm. D'autres virus sont très oblongs, de 80 x 1000 nm, comme ceux de certaines encéphalites.

Quantitativement un virus n'est vraiment pas grand chose, à peine une molécule. Paradoxalement on a écrit des milliers de livres et d'articles, et ce n'est pas fini, sur ces infiniment petits parce qu'ils sont la cause de tant de souffrance de l'humanité et que leur existence présente tant d'inconnue encore. Il est important de savoir qu'un virus est inoffensif tant qu'il n'est pas en contact intime avec au moins une de nos cellules, car il a besoin de nos cellules pour se reproduire. En utilisant ainsi nos cellules il les détruit ou du moins les abîme. Qu'est-ce que les cellules? Ce sont les myriades de petites choses qui constituent notre chair, notre sang, notre moelle, nos organes, notre ossature, notre peau, etc. Chaque sorte de virus pathogène élit une sorte de cellules spécifiques. Un virus n'est donc qu'un parasite incapable de vivre et se reproduire par lui-même, pour cela il a besoin des cellules humaines, animales ou végétales. Il se multiplie donc aussi dans les oeufs embryonnés.

Explications des virus selon divers auteurs

Pour en savoir plus sur les virus en général on peut recommander le livre de familiarisation de la célèbre virologue belge Lise THIRY "*Tutoyer les virus*" [58], écrit avec beaucoup d'humour. De nombreux virus y sont décrits. Les poliovirus aussi. Et les vaccins antipolios y sont expliqués. De ce livre sont tirées ces quelques idées générales:

"Les virus n'appartiennent même pas au règne animal. Ce sont des parasites qui ne savent ni vivre ni se reproduire sans l'aide de cellules vivantes. Mais ils ont l'air 'doués' ou 'culottés' puisqu'ils arrivent parfois à contrecarrer nos stratégies pour les étudier et les combattre. Les virus ont l'esprit tortueux. La taille d'un virus n'est pas en rapport avec sa virulence. Ainsi les plus gros ne sont pas forcément les plus méchants.

Le virus se copie (multiplie) dans la cellule, l'erreur de copie conduit à une 'mutation', qui est une modification héréditaire du virus. Ces erreurs créent le plus souvent des virus non vivables. Mais parfois le muté a un avantage, les anticorps ne le reconnaissent pas et alors il peut être méchant et, parfois, se propager dans la population, comme par exemple pour les différentes sortes de virus de l'influenza.

Les virus ont parfois des architectures élégantes et sont souvent jolis à voir au microscope. Moins sympathiques sont leurs codes, génomes, et gènes. Les virus se servent de leur enveloppe ou 'manteau', tricotent et détricotent leurs brins. Tout cela pour intimider nos cellules, leur 'faire de l'oeil' en quelque sorte, pour mieux les soumettre à leur merci. Mais heureusement dans notre corps il y a une vaillante armée de petits soldats, les lymphocytes, ceux-ci produisent des anticorps qu'ils distribuent dans notre sang. Les anticorps produits à l'image du virus à combattre vont se coller sur lui et le neutraliser, alors le plus souvent l'infection virale cesse de progresser au bout de quelques jours. Résumé [158, Thiry]. "*Bien des choses déterminent s'il y aura victoire ou défaite des brigades immunitaires à l'égard de l'infection, cela dépend du virus, mais aussi de l'état de santé de la personne attaquée*" [58, Thiry, p.30]. "*Les porteurs sains se promènent dans la vie, inconscients de leur contagiosité, sauf si des tests de laboratoire le leur révèlent.*" [58, Thiry, p.30].

Selon le Professeur BONNET

"*Le virus est un simple code génétique composé d'un acide nucléique à simple ou à double brin. Cet acide est soit désoxyribonucléique, en abrégé ADN, soit ribonucléique, en abrégé ARN. Il y a des virus nus mais la plupart sont plus ou moins enveloppés et protégés par une ou plusieurs protéines. Ils ne comportent donc que une à quelques molécules et ne disposent pas des organites des autres cellules pour fabriquer d'autres protéines. Le virus doit obligatoirement parasiter une cellule 'normale' pour utiliser son laboratoire et assurer sa reproduction.*"

"*L'acide nucléique comporte un code constitué par la séquence ou suite en ordre variable de 4 substances; chaque code correspond à un ordre donné pour la fabrication de la ou des molécules virales: tel acide, arrêt de la synthèse; (...) Un virus 'nouveau' peut naître quand il existe une erreur lors de sa reproduction au sein de la cellule parasitée, une simple inversion d'acide aminé suffit pour tout changer: virulence, caractère antigénique*, (...)" [29, Bonnet]. Ce changement dans le virus c'est ce qu'on peut appeler une mutation.

D'après les dictionnaires médicaux

"Les virus sont responsables de maladies infectieuses, par exemple: la rougeole, la grippe, l'influenza, les oreillons, l'herpès, la rage, la variole, la rubéole, le sida, les hépatites A à E, bien sûr la poliomyélite, et beaucoup d'autres. On compte plus de 15 familles de virus chez l'homme.

Les virus ne peuvent se développer qu'à l'intérieur de cellules vivantes, oeufs embryonnés ou chez les animaux. Le virus se reproduit uniquement à partir de son matériel génétique (acide nucléique) qui doit utiliser pour la synthèse de ses propres constituants les matériaux de la cellule qu'il infecte.

Les virus sont subdivisés en familles, lesquelles sont divisées en genres puis en types et enfin en souches.

La famille des **picornaviridæ** (en abrégé: picorna) famille des virus à ARN (acide ribonucléique), à symétrie icosaédrique (polyèdre à 20 faces), (32 capsomères), de 20 à 40

nm de diamètre, nus, comprend chez l'homme les entérovirus et les rhinovirus, se trouvant respectivement dans les tractus intestinal et respiratoire. Les rhinovirus sont responsables de coryza." [32, Flammarion].

Le genre des **entérovirus** comprend 3 types de poliovirus, 33 types d'échovirus, des virus Coxsackie A et B et d'autres entérovirus.

LES POLIOVIRUS

Certains auteurs utilisent le terme "poliovirus", en un mot, tandis que d'autres, dont L.THIRY, disent "virus polio".

"Les virus polio sont donc du genre (on dit aussi groupe ou classe) entérovirus de la famille des virus picorna. Ils ressemblent aux virus du rhume et de l'hépatite A, ont la même taille, un ARN à brin simple et sont de la même famille. Ils ont les mêmes propriétés aux yeux des biochimistes, les mêmes affinités pour aller s'installer dans l'intestin, la même fréquence élevée d'infections inapparentes, et contamination par la bouche, notamment à l'occasion d'absorption d'aliments crus souillés par des traces de selles. La ressemblance s'arrête là car si le virus de l'hépatite A se dirige par le sang vers les hépatocytes du foie, le virus polio établit ses pénates dans les cellules nerveuses de la moelle épinière. Si le virus de l'hépatite A est lent à se reproduire et ne donne naissance qu'à quelques brins, le virus polio thésaurise les nouveaux génomes formés, les laisse s'accumuler et se reproduire encore dans la cellule nerveuse." Résumé [58, Thiry, p.83].

"*Parmi les virus animaux, le poliovirus représente le prototype d'une organisation élémentaire puisqu'il se compose uniquement d'acide ribonucléique, 25 %, et de protéines, 75 %. Le rôle particulier de chacun de ces constituants des virus a été suggéré par les études sur le virus de la mosaïque du tabac: l'acide nucléique représente l'information génétique nécessaire pour la reproduction virale et la protéine lui sert de support et de protection et confère au virus une spécificité antigénique.*" [53, Prinzie, p.1].

Les poliovirus sont de trois types antigéniques (= aptes à provoquer la formation d'anticorps) responsables de la poliomyélite et d'infections inapparentes ou banales (rhinopharyngite, fièvre). Ces types de poliovirus sont désignés type I, type II et type III.

C'est en 1937 que le type III a été isolé à Los Angeles, le type II à Boston un an plus tard et le type I à Baltimore en 1939. [193, Weiss, p.111].

On estime la dimension du poliovirus à 30 nm, son génome est long d'environ 7400 nucléotides, et le poids moléculaire est de 6 à 10 x 10 6. Il est sphérique.

Dès 1951 on signale la possibilité de grouper 19 souches de ces trois catégories dont les prototypes étaient la souche Brunhilde.

Répartition ou distribution des poliovirus [53, Prinzie] :

	85 %	12 %	3 %
	type I	type II	type III
souche principale :	Brunhilde	Lansing	Léon
autres souches :	Mahoney	Y-SK	Saukett
	CHAT P 712		

D'autres auteurs citent d'autres souches: Mahoney, LSc 2 ab (type I), MEF 1, P. 712, 2 ab (type II), et Saukett, Leon 12 ab (type III). [6, Cajal et al., p.269].

Les noms de ces souches de virus, quand ce ne sont pas des noms codes, viennent notamment des noms des malades sur lesquels ces virus ont été prélevés. Ces souches répandues ont été utilisées, au moment des recherches intensives, vers 1945-1960, pour tenter de créer des vaccins.

Il existe d'autres souches plus rarement rencontrées. On a même créé des souches dans le but d'arriver à en tirer un vaccin plus efficace au moment des recherches intensives.

Actuellement (dans les années 1990) on parle aussi de nouvelles souches dites

"variantes", par exemple en France, en 1989, on a identifié les souches Madagascar et Reims dans le type 1, et Koweït dans le type 3. [458, Malvy].

Les poliovirus de type I sont souvent responsables des paralysies les plus graves, mais ce n'est pas une règle générale. Le type 3 (ou III) est aujourd'hui plus fréquent que dans l'étude de PRINZIE qui date de 1962.

"Le poliovirus, bien qu'il soit, et c'est une chance, combattu, en Occident, par le vaccin antipolio depuis plus de trente ans, n'a pas encore, en 1993, livré la totalité de son mystère. On sait comment il tue les cellules. Mais on ne sait pas pourquoi. Pourquoi, chez l'homme, le virus polio limite-t-il sa multiplication aux cellules du pharynx, de l'intestin et de la substance nerveuse, alors qu'il se reproduit aussi, comme l'a découvert John ENDERS, dans d'autres tissus en laboratoire? Pourquoi le virus polio tue-t-il des cellules banales en culture, alors que dans notre corps il ne tue que les cellules nerveuses? Il épargne les cellules intestinales qui pourtant multiplient le virus polio." Résumé [58, Thiry, p.72-73]. Il faut attendre les réponses à ces questions non encore élucidées, dans d'autres études en cours ou à venir, si réponse(s) on trouve...

Selon le Professeur BONNET

"Dès que le poliovirus est dans une cellule spécifiquement "acceptante" il s'y reproduit. Au cours de ce parasitisme, il peut soit suspendre la fonction de la cellule, soit entraîner sa mort. En dehors du corps, le poliovirus ne semble pas survivre longtemps (sauf dans les selles et les sécrétions rhinopharyngées).

Il peut y avoir perte ou, au contraire, augmentation de virulence au niveau des virus qui participent à la chaîne de transmission-reproduction décrite plus haut. C'est ce phénomène qui est utilisé pour fabriquer le vaccin vivant atténué (VVA ou VPO).

Le poliovirus est composé d'un acide nucléique central (l'essentiel: code génétique) c'est une coque ou enveloppe faite de protéines. Il est sphérique." [29, Bonnet].

PROPAGATION DES POLIOVIRUS

"Le régime d'incidence des cas de poliomyélite 'endémiques' ou 'épidémiques' reflète directement les possibilités de dissémination offertes aux virus poliomyélitiques, laquelle dépend non seulement du niveau d'immunité de la population observée, mais encore des facilités de transmission offertes aux virus, laquelle, se faisant par voie oro-orale et fécalo-orale, est donc purement interhumaine. A la notion de la création continue d'un réservoir d'individus sensibles qui conditionne les possibilités de multiplication des virus, s'ajoutent donc les notions de densité et de structure de la population humaine, qui conditionnent, elles, les possibilités de transmission des agents." Voilà ce que disait PACCAUD en 1979 à propos de l'évolution et de la tendance de la polio dans le monde. [104, Paccaud, p.199].

"L'analyse individuelle des cas permet de mettre en évidence que la continuité dans l'application de la couverture vaccinale élimine quasiment les cas autochtones d'infections par des virus 'sauvages' au profit de cas 'importés', provenant donc de pays où la poliomyélite est encore endémique, ou de cas attribués à des infections par souches vaccinales de virus poliomyélitiques, que ce soit chez des personnes elles-mêmes vaccinées ou ayant été en contact avec un sujet récemment vacciné." [104, Paccaud, p.203].

Le réservoir des poliovirus c'est l'homme

Comment contracte-t-on la polio?

Les poliovirus se propagent par l'eau et les aliments souillés, plus rarement par l'air, mais surtout directement de personne à personne. Ils entrent dans l'homme par les voies aériennes (bouche surtout et nez un peu) et traversent ses voies digestives. Pendant cette

phase d'incubation ils se multiplient (dans les formations lymphoïdes et parfois les cellules épithéliales) au niveau du pharynx et de l'intestin. Parfois ils montent par voie sanguine jusqu'aux cornes antérieures de la moelle épinière, c'est là uniquement qu'ils commettent les lésions qui conduisent aux paralysies. Si les anticorps sont efficaces et l'organisme bien défendu, les virus seront éliminés par les selles sans qu'aucun d'eux ne soit monté vers la moelle épinière. En périodes d'épidémies un très grand nombre d'habitants de la région atteinte peuvent "attraper" le poliovirus. Mais seulement 2% des personnes infestées par le poliovirus subit une atteinte neurologique. Moins encore auront une paralysie durable.

Toutes ces personnes, non seulement les polios de fraîche date mais aussi les "porteurs sains", sont porteuses de germes, c'est-à-dire de poliovirus dans cette histoire-ci, dans les selles dans tous les cas, et dans la salive souvent. Cela a été prouvé lors des épidémies, par les nombreux échantillons analysés. Se méfier plus du malade que du plus sain des sains semble, à priori, inutile puisque ce sain peut très bien dans 98% des cas être porteur du virus et n'éprouver aucun malaise, mais en tant que porteur transmettre inconsciemment le virus à un tiers qui en tombera gravement malade!

C'est de la qualité et de l'usage de l'eau qu'il faut se méfier, car elle peut être un dangereux cercle vicieux. Les selles vont à l'égout, les égouts aux rivières et certaines rivières alimentent certains points d'eau.

Il faut croire pourtant que le temps que mettent les poliovirus à cheminer d'un sujet à un autre, même en passant par les eaux et les égouts, est très court, sinon la quantité de virus très grande. Car les poliovirus ne survivent pas longtemps dans l'eau claire ni hors de notre organisme dont ils ont besoin pour se multiplier, sauf en milieu anaérobie, c'est-à-dire privé d'air et d'oxygène, comme c'est le cas dans des eaux stagnantes et très sales, les égouts.

Le plus souvent les poliovirus parcourent un trajet bien plus direct que la voie de l'eau, donc par la route fécalo-orale! Par exemple pour accomplir ses "besoins naturels" à soi ou aider des enfants ou des malades, et pas seulement des polios de fraîche date, on se sert de linges ou de papiers, manipulés par les mains. Ainsi en temps d'épidémie ou en d'autres circonstances où les virus sont présents, ces virus abondants dans les selles passent sur les mains. *"Il est prouvé que le papier laisse passer les virus"* [58, Thiry, p.85]. Bien plus souvent qu'on ne le pense on omet de se laver les mains après être allé à la toilette soi-même, ou après avoir changé un enfant ou aidé un malade.

Des enquêtes-études ont prouvé qu'il n'est pas évident d'éliminer les particules infectantes que l'on transporte sur les mains. [455, Mbithi]. (Voir à ce sujet le chap. "Prophylaxie".

Pour mille raisons, souvent sans y penser, machinalement, on porte les mains à la bouche ou à celle des autres, notamment pour manger ou donner à manger. Avec ses mains on prépare la nourriture de la famille, ou celle d'une communauté (hôpital, maison de repos, cantines scolaires et militaires, restaurants). Et voilà des façons directes de donner ou transmettre des virus (et tous les autres germes), et pour ceux qui absorbent ces aliments d'attraper ces virus. Ce qui en temps d'épidémie est courant et difficilement évitable! En temps d'épidémie seule l'eau fraîchement bouillie et manipulée avec des objets et des mains désinfectés peut être garantie sans virus, encore faut-il ne pas laisser l'eau se réinfecter avant l'emploi. L'homme est le vecteur et les mains, qui touchent successivement à tout, sont donc le premier véhicule des infections.

Les poliovirus peuvent aussi se transmettre d'une personne à l'autre par embrassades ou simplement en parlant face à face avec quelqu'un en lui envoyant d'imperceptibles postillons, puisque la salive peut être chargée de virus, mais pour la polio cela est moins courant que par les selles et les mains. Les expectorations aussi sont pleins de germes. Les myriades de microgouttelettes que chacun répand en éternuant sont aussi une source de toutes sortes d'infections. Ces infections dites "volantes" peuvent se propager rapidement sur des distances considérables, et d'une chambre à l'autre. [55, Sack, p.18].

Avec ces très nombreuses occasions "invisibles" d'être infecté, ou d'infecter quelqu'un, il est heureux que "seulement" 1 à 2 % des personnes infestées développent des symptômes ou signes de maladie, sans quoi environ un Belge sur deux serait paralysé! Si la nature est

parfois terrible, elle fait parfois aussi fort bien les choses! Ainsi les 98 % d'individus infestés mais ni paralysés ni même malades, pourront être immunisés naturellement "grâce au virus", mais ne le seront pas forcément tous et certainement pas à vie. La propriété des virus dit antigéniques, tel que les poliovirus, est de former des anticorps. Cette immunité naturelle peut durer quelques mois ou quelques années mais pas toute la vie. Mais attention, les poliovirus sont de trois types. Si un individu a été infesté par le type I il ne sera pas à l'abri d'une épidémie due aux types II ou III et vice versa. De même quelqu'un qui a fait une polio légère due au seul type III par exemple et n'étant pas immunisé contre les types I et II peut à plusieurs années d'intervalle faire une seconde polio due à l'un de ces deux types. Ceci est rare mais pas exclu.

La méfiance excessive, qu'on pourrait qualifier de maladive, n'est pas non plus à conseiller car si l'on passe totalement à côté du virus, on passe aussi à côté de l'immunité naturelle, ce qui rend encore plus vulnérable. Il est bien difficile de faire un "choix", mais en cette matière il n'y a pas souvent le choix. Seul avec le vaccin chacun devrait être à l'abri.

Facteurs favorisants

Les facteurs favorisants une atteinte par poliomyélite sont nombreux et coïncident souvent avec de malencontreux "hasards". On peut les classer en 2 parties et il n'est pas nécessaire qu'ils soient tous réunis pour déclencher la maladie, mais il faut quand même plusieurs facteurs favorisants pour y arriver.

Il est évident que beaucoup de ces facteurs sont valables aussi pour le déclenchement de nombreuses autres maladies à virus.

1. Les facteurs extrinsèques ou externes à soi, susceptibles de favoriser la dispersion des poliovirus sont nombreux :

- a) Le grand brassage des populations est à l'échelle mondiale un facteur favorisant la polio: conflits, guerres, exodes, voyages, tourisme. La deuxième guerre mondiale a été en partie cause de l'extension accrue de la polio dès 1945. Les troupes, les déportés, les réfugiés, les évacués, les prisonniers, tous allaient en tous sens, en masses et disséminaient les virus à vive allure. Pendant et encore très longtemps après la guerre il était difficile, par manque d'eau propre en de nombreux endroits, d'avoir une bonne hygiène.
- b) Le transfert de germes, via les voyageurs, d'une contrée où il y a des cas récents de polio vers une contrée jusque-là intacte.
- c) L'excrétion par les selles, et des expectorations, de ces germes ou virus d'où pollution inconsciente de l'environnement, de l'eau et des aliments en particulier.
- d) La chaleur et l'humidité par temps chaud. Les étés chauds, sans pluie mais avec beaucoup d'humidité dans l'air, ceux au cours desquels il y avait peu d'eau dans les conduites et dans les rivières, ont été ceux qui ont compté le plus de cas de polios, par exemple 1955. Cela se comprend du fait que les bactéries (tous les microbes, germes, virus, etc.) se développent et se répandent particulièrement à la faveur de la chaleur humide. Les insectes (encore plus nombreux par grande chaleur humide) peuvent être des vecteurs. L'eau se fait rare et la concentration de pollution par bactéries est d'autant plus grande, plus virulente. L'individu entre en contact avec le virus soit en direct avec des traces de matière fécale, soit par l'eau sale, des mains souillées, ou des aliments contaminés.
- e) Le contact avec un milieu à grande concentration de virus peut être déclenchant. Il y a par exemple le lieu géographique: contrée ou village avec épidémie en cours; le lieu de rassemblement d'enfants: l'école, l'institut, l'internat; le lieu de travail: l'hôpital, le laboratoire de recherche (celui-ci est particulièrement dangereux car on y manipule de nombreuses cultures de virus à l'état pur et il y a lieu d'y prendre des précautions extrêmement strictes); famille avec cas très récent. Dans ces milieux les risques de contracter la poliomyélite sont évidents et pourtant ils sont inférieurs aux possibilités d'acquérir une immunité naturelle. La preuve en est qu'avant l'ère de vaccination fort peu de soignants et chercheurs ont contracté la poliomyélite en milieu professionnel, mais il y en a eu plusieurs.
- f) Le contact avec un objet infecté. La dessiccation détruit les virus et le poliovirus ne survit que quelques minutes, moins d'une heure, à l'air, donc sur les objets. Cela suffit pour que de

jeunes enfants se passent le virus, par exemple en mordillant ou en mettant en bouche un jouet qu'un petit copain vient de contaminer par des traces de selles même invisibles. Des microbes de matières fécales peuvent traverser le papier de toilette et atteindre les mains. Un très bon lavage et rinçage peuvent efficacement enlever les microbes de la peau souillée, mais des mains mal lavées (comme c'est si souvent le cas), peuvent contaminer un aliment qui avait été correctement cuit auparavant. Les aliments cuits ne sont donc pas au-dessus de tout soupçon si entre la cuisson et l'absorption il y a contamination! [58, Thiry, p.84-85]. Les aliments crus sont évidemment encore plus susceptibles de contamination, surtout en voyage. Tout ceci vaut pour de nombreux autres microbes et virus, dont ceux des hépatites.

- g) Hygiène ou propreté. "*Le paradoxe que représentait avant la vaccination l'importance croissante des épidémies dans les pays ayant le niveau de vie le plus élevé (ceux où à priori l'hygiène est le plus développé) n'est qu'apparent: le haut niveau de vie s'accompagne, certes, d'une diminution des poliovirus dans l'environnement, mais, parallèlement, diminue le nombre de sujets ayant eu l'occasion de développer des anticorps et de les maintenir à un taux élevé, ce qui rend possible le brusque développement d'épidémies importantes dès lors que la vaccination ne les protège pas. De la même façon on comprend que le risque de contracter une poliomyélite soit particulièrement élevé chez les non-vaccinés issus de ces pays lorsqu'ils sont amenés à séjourner dans une contrée où, pour des raisons inverses, la maladie ne procède pas par grandes épidémies et frappe surtout des enfants jeunes.*" [43, GEL Vol.16, p.9623-24].
- h) L'atteinte dépend bien sûr aussi d'un des types de virus, I, II ou III. Le type I est reconnu par la plupart des chercheurs comme étant le plus virulent.
- i) Les animaux aussi sont souvent et pour de nombreuses maladies des vecteurs ou porteurs de germes sans eux-mêmes être malades, en particulier les mouches.

On peu aussi citer la "négligence" quand, en temps d'épidémie, mais aussi pour voyager, on sait qu'il y a certaines précautions à observer, mais que négligemment on ne les observe pas.

2. Les facteurs intrinsèques ou internes à soi (mais dont nous sommes inconscients au moment du fait), susceptibles de déclencher une paralysie par polio sont aussi nombreux :
- Ingestion du virus, surtout par la bouche, moins par le nez, et on a vu plus haut que cela est possible n'importe où n'importe quand sans en avoir conscience.
- Multiplication du virus dans le larynx et surtout dans l'intestin.
- Invasion des virus par les voies sanguines et ou nerveuses jusqu'aux cornes antérieures de la moelle épinière.
- Non immunité naturelle ou vaccinale de l'organisme, ou vaccination incomplète.
- Manque de capacité immunitaire, manque d'anticorps, la présence concomitante d'autres affections rhino-pharyngées qui affaiblissent momentanément l'organisme et le rendent vulnérable juste le temps nécessaire pour laisser agir le poliovirus. Les amygdalites sont les plus citées de ces affections et la plaie fraîche de l'amygdalectomie serait même une entrée directe pour le poliovirus [3, Knowelden]. (Notez que le poliovirus n'entre jamais par une plaie externe ou de la peau).
- Légère méforme physique ou autre infection latente, parfois indécelable.
- Réceptivité ou complicité des cellules nerveuses et de là inflammation de ces cellules du fait du manque de défense.
- A ce stade l'effort physique soutenu, prolongé ou intense accentuera les paralysies quoiqu'une simple fatigue ou faiblesse peut déjà aider les virus à coloniser des cellules et à réaliser des lésions et donc une paralysie.
- La fatigue est un facteur favorisant très important et détermine souvent l'étendue et la gravité de la paralysie. En effet la fatigue musculaire est déterminante sur les muscles correspondants aux racines nerveuses dont les cellules ou neurones sont susceptibles d'être attaqués (inflammés) par les poliovirus. Autrement dit les poliovirus s'attaquent plus facilement, plus volontiers aux neurones des racines des nerfs qui commandent les muscles qui viennent de subir un effort dur, lourd et prolongé. Cela se comprend aussi par le fait que lors de tout effort physique intense, le métabolisme (la chimie cellulaire) se modifie momentanément et il se fait que cette chimie momentanément modifiée est un des éléments importants qui favorisent les virus dans leurs actes destructeurs.

- Le facteur psychologique peut parfois entrer en jeu (en plus des facteurs externes et internes): peur excessive ou irraisonnée de la maladie; peur de quelque chose d'inexplicable; problèmes psychologiques antérieurs ou en cours qui affaiblissent l'organisme et la résistance. Certains auteurs le disent mais cela est difficile à prouver.

Tous ces facteurs sont supposés plausibles parmi d'autres, "*car si on sait comment le poliovirus détruit la cellule nerveuse, on ne sait pas encore vraiment pourquoi il le fait!*" disait la virologue Lise THIRY en 1993.

A tous ces "facteurs" il faut en ajouter un qui n'entre pas dans tous ceux cités plus haut. Il s'agit du "refus du vaccin" pratiqué dans certains groupes religieux. Malheureusement aussi par certains parents! Refus du vaccin ne signifie nullement que celui qui refuse le vaccin va obligatoirement avoir la polio. Non, mais il ne sera pas non plus protégé par l'immunité naturelle, parce que la société occidentale étant en principe toute vaccinée, il n'y a plus ou peu de poliovirus susceptibles de donner une immunité naturelle. Donc si le non vacciné entre en contact, fut-ce sans se toucher directement, mais dans la foule des lieux publics, avec des voyageurs porteurs de germes (et on en rencontre tous les jours) ou des objets très récemment souillés de virus, particulièrement l'eau et les aliments, il risque une contamination par virus sauvages importés, et s'il a en plus des "facteurs internes" qui "plaisent" aux virus, il peut faire une polio, ou il peut être immunisé provisoirement. C'est ainsi qu'en Hollande, en 1992, et en Finlande il y a eu des petites épidémies au sein de tels groupes.

Enfin on peut déplorer que le progrès a aussi ses inconvénients! Ainsi le vaccin oral, vivant atténué, est un vaccin très efficace, vivant, qui donne parfois, très rarement, la polio. On peut partir du principe "il vaut mieux 1 cas de polio vaccinale que 7000 cas de polio par manque de vaccination". Il se produit, avec le vaccin oral, 1 cas de polio chez les sujets fraîchement vaccinés pour 7 millions à 9 millions de doses de vaccin distribués; et 1 cas de polio chez les personnes en contact avec des vaccinés pour près de 4 millions de doses. Ces chiffres varient légèrement selon les continents. Donc les "personnes de contact" sont plus atteintes, le plus souvent parce qu'elles ne sont pas ou insuffisamment vaccinées. Cela est donc évitable. Tandis qu'on cherche encore exactement pourquoi de très rares cas de vaccinés font une polio.

Hors ces cas rares, si malgré le vaccin, l'enfant ou l'adulte sont atteints avec conséquence, on suppose que cela peut être parce que:
- le vaccin était incomplet, ou incorrectement effectué, ou le contenu du vaccin était avarié (~~ça~~ cela arrive en Afrique où la "chaîne du froid" de la conservation est difficile à maintenir); périmé, ou insuffisant dans le nombre et la qualité des éléments qu'il doit contenir, (~~ça~~ cela n'arrive pas dans nos pays où la fabrication du vaccin est bien réglementée depuis 30 ans).
- ou le vaccin a mal réagi pour une cause due à l'organisme receveur: présence d'autres virus ou d'une maladie latente au moment de la vaccination; ou incompatibilité de quelque ordre au niveau cellulaire (réactions aux additifs par exemple).
- ou le poliovirus était déjà dans le sujet et y avait préparé la paralysie juste avant que le vaccin soit inoculé, le vaccin vient donc trop tard.

Chez le petit enfant

Chez le tout petit enfant, la fatigue musculaire n'est pas un facteur favorisant, puisqu'il ne s'active pas encore tant. Mais beaucoup d'autres facteurs peuvent être cause. Particulièrement le manque d'immunité dès qu'il n'est plus sous l'effet de l'immunité maternelle et qu'il n'a pas encore acquis toute son immunité propre.

Exemple de quelques facteurs épidémiologiques

D'une étude faite en 1954 en France, pour déterminer l'origine de 157 cas de polio, il est ressorti ceci : Vecteurs : rats, mouches 36%; appendicectomie 30%; amygdalectomie 26%; vaccinations récentes (diverses) 25%; affections pharyngées de l'entourage 18%; cas récents de polio dans l'entourage 17%; affections épidémiques d'animaux domestiques 15%; affections épidémiques non polio dans l'entourage 9%; baignades en mer 8%; baignades en rivière 5 %.

[3, p.86]. Attention, cela ne signifie pas que dans toutes les épidémies tous les vecteurs et tous les pourcentages soient les mêmes que ceux-ci. Cela ne signifie pas non plus qu'il faille tuer chiens et chats, comme dans l'épidémie de New York en 1916. Mais évitons d'embrasser Médor sur le museau, ou de se ~~faire~~ lécher par lui, quand au cours de sa promenade il a reniflé excréments et autres détritus dans lesquels toutes sortes de germes pullulent...!

De tous les insectes de chez nous ce sont les mouches domestiques les plus nuisibles, parce qu'elles sont les plus nombreuses et qu'elles se posent absolument partout et que sur leurs pattes et trompe velues elles transportent des millions de micro-organismes qu'elles déposent, excrètent et régurgitent sur nos aliments dont elles raffolent. Les traces en étant très petites nous ne les voyons pas et les absorbons en quantité! [RTBF1 Autant Savoir, jeudi 12.06.1997].

La loi des contacts

Deux exemples :

- Quand dans une collectivité d'enfants l'un est atteint, tous les autres peuvent être porteurs du virus et faire une infection inapparente comme le montre cette observation : "Dans une crèche (près de Paris avant 1958) il y eut 1 cas de polio paralytique due au type II. Des prélèvements de gorge, de selles et de sang ont été effectués chez tous les enfants (30 enfants de 8 mois à 3 ans). Les résultats montrent que tous les enfants ont subi l'infection par le virus poliomyélitique de type II. Chez certains enfants on a pu surprendre le début de l'infection, chez d'autres la fin de l'infection virale." Aucun autre n'a été paralysé. [5, p.100].

- La polio, infectieuse et contagieuse, peut se faire pas à pas et permet souvent de suivre la filiation des cas, à partir du foyer initial, suivant la loi des contacts [21, p.1]. C'est ce qu'on a encore noté dans l'épidémie de 1992 en Hollande.

Nouvelle définition d'un 'cas de polio'

"Depuis 1960 de nouveaux principes d'enregistrement, basés sur des analyses cliniques et virologiques, sont adoptés et la définition de 'cas de polio' est dès lors un peu différente qu'avant 1960." [10, p.14]. Les cas non paralytiques ne sont plus comptabilisés et les cas de paralysies où le sujet n'excrète pas de poliovirus dans les deux premières semaines est classé comme étant dû à une autre cause.

Invasions par poliovirus (selon l'Encyclopédie)

"La pénétration du poliovirus chez l'homme se fait par les voies aériennes et digestives. Il infeste l'intestin et de là gagne les systèmes nerveux par voie sanguine. On estime que 1% seulement des infections à poliovirus ont chez l'homme des conséquences neurologiques (paralysantes). Dans la grande majorité des cas la pénétration du virus n'entraîne qu'un bref épisode fébrile ou diarrhéique. Cela a pourtant une conséquence importante: l'apparition rapide d'anticorps sériques. Ceux-ci assurent une protection du sujet concerné contre d'éventuelles conséquences neurologiques d'une nouvelle contamination qui ne fera alors que relancer la production d'anticorps; à défaut de telles stimulations les anticorps disparaissent progressivement. L'homme constitue le réservoir essentiel de ce virus. Les sujets infestés, malades ou non, peuvent garder le virus plusieurs semaines, l'éliminant par les selles. Il résiste remarquablement bien dans les milieux extérieurs, surtout dans l'eau, notamment aux fermentations anaérobies qui caractérisent l'épuration biologique." Résumé [43, GEL, p.9623].

Polio et interférence avec le progrès

"Une commission épidémiologique de l'armée US sur les maladies virales neurotropes, comprenant trois médecins - dont deux, le Dr John PAUL et le major (plus tard colonel) Albert SABIN, étaient déjà des chercheurs éminents - fut envoyée au Caire en 1943 pour investiguer sur les infections virales, y compris la polio. Par l'influence de Tom RIVERS (successeur de S. FLEXNER comme directeur de l'Institut Rockefeller), la 'commission virale' fut partiellement subsidiée par la 'National Foundation'. La survenue de cas de polio parmi les soldats britanniques et américains en service dans le Moyen Orient, où la polio n'était pas supposée exister, était un casse-tête. Le point de vue égyptien officiel, partagé par les médecins officiers

britanniques et américains, était que les troupes avait 'apporté la maladie avec eux'. Mais la 'commission virale' découvrit que la polio était loin d'être inconnue au Moyen Orient.

Le directeur médical de l'hôpital des enfants, au Caire, déclara au Dr John PAUL : 'La polio n'est pas rare en Egypte. Elle n'est jamais épidémique, toujours sporadique. C'est une maladie des classes pauvres. Les cas sont légers, se limitant souvent à un membre. Ils sont rarement fatals. Les patients sont rarement vus durant la phase aiguë de la maladie. Les enfants sont amenés à l'hôpital des semaines après le début avec la plainte qu'une jambe est faible et ne semble pas vouloir aller mieux...'

Cela expliquait l'absence de statistiques officielles de polio : 'Les patients qui survivaient et venaient à l'hôpital tard dans la convalescence pour un traitement de leurs paralysies, n'étaient pas enregistrés comme cas de polio. Il y avait la polio en Egypte - et à Malte, en Inde et aux Philippines - mais elle était, comme précédemment à l'ouest, largement limitée aux enfants et plutôt endémique qu'épidémique. Ceci fournit à John PAUL et ses collègues une vue cruciale dans l'étiologie de la maladie. Dans l'ère suivant PASTEUR, quand les méthodes sanitaires furent introduites dans les pays plus développés du monde, notamment la Scandinavie et les USA, et que les standards améliorés de l'hygiène personnelle - et l'alimentation et l'eau plus pure - devinrent l'ordre du jour, l'effet sur la polio était loin d'être favorable. Alors que d'autres maladies étaient substantiellement réduites, les épidémies de polio augmentèrent dramatiquement. Gardant à l'esprit le contraste avec l'Egypte, les scientifiques médicaux pouvaient maintenant donner une explication plausible :
Ce qui arrivait était que la circulation des poliovirus devenait plus locale et intermittente au fur et à mesure que le vingtième siècle progressait; les enfants arrivaient à l'âge scolaire et même à l'adolescence sans avoir été exposés ou infectés, c'est-à-dire qu'ils restaient susceptibles de contracter la maladie. En conséquence, ils devenaient progressivement vulnérables, et quand, inévitablement, le virus fut introduit après un intervalle de quelques années, il se répandit rapidement parmi une population susceptible de l'attraper comme cela se produit avec la rougeole. Le résultat était des épidémies périodiques de la maladie.

La polio n'était évidemment pas 'causée' par les progrès en hygiène qui ont pris place à l'ouest au tournant du siècle; mais ces mesures ont interféré avec l'acquisition naturelle de l'immunité dans l'enfance qui avait précédemment protégé le gros de la population de la polio paralytique." Traduit de l'anglais [615, Gould, p.119-20].

Antigénicité

Terminons ce chapitre sur les virus avec une note optimiste.

Antigénicité signifie "Aptitude des antigènes à provoquer la formation d'anticorps ou, de façon plus générale, à susciter une réaction immunologique spécifique."

Aussi terribles que soient les paralysies et déformations que les poliovirus provoquent, on peut trouver une "qualité" à ces horribles poliovirus : ils sont antigéniques. Ils peuvent susciter chez les uns (90-98%) l'immunité contre le mal que chez d'autres (1%) ils provoquent!

Cette qualité devait, c'est logique, aboutir à trouver un vaccin. Même si on a mis plus de 70 ans, depuis les découvertes de PASTEUR, pour le préparer. La polio est donc aussi, malgré son allure parfois épidémique, nettement moins contagieuse que certaines autres maladies. Voyez plutôt : 2% de contagiosité pour la polio, contre 96% pour la rougeole et 75% pour la coqueluche. [26, p.23]. Deux maladies pas si innocentes qu'on ne le pense.

On peut aussi le dire autrement : en fait le poliovirus est très contagieux puisqu'il touche près de 98% de la population générale, mais il est dit "très bénin" puisque "seulement" 1% développe la maladie. Tandis que tous les enfants touchés par le virus de la rougeole feront réellement une rougeole et celle-ci a des conséquences très graves dans le tiers-monde.

Cette constatation pourrait faire le bonheur des 90 à 98% de chanceux qui, tous envahis par les poliovirus, ont échappé à leurs effets destructeurs, mais qui ne s'en rendent pas compte, tant ils trouvent naturel d'être bien-portants et mobiles!

Ce côté optimiste du poliovirus est cependant une bien maigre consolation pour les 12 millions et plus de victimes que la polio a laissé paralysés et déformés!

5

PROPHYLAXIE

La meilleure prophylaxie ou prévention, c'est le vaccin.

Quelques-unes des mesures de prévention des années 1925-1960...

- En 1929 la déclaration s'imposait mais n'était pas encore obligatoire.
- En Belgique la déclaration d'un cas de polio est devenue obligatoire depuis déc.1939.
- Pour prévenir et empêcher la polio de se propager, l'hygiène générale et individuelle va de soi. L'hygiène de la bouche et de l'entourage à l'eau oxygénée était préconisée dès 1929.
- Il vaut mieux être trop propre que pas assez.
- Six semaines d'éloignement de l'école pour l'enfant atteint.
- L'isolement en milieu hospitalier est de rigueur pendant une quarantaine de jours, soit le temps de la contagion (qui correspond au temps d'excrétion du virus par les selles: moins de 40 jours). - La fermeture provisoire de l'établissement scolaire fréquenté par l'enfant atteint est à conseiller. De même que la fermeture de toutes les écoles à un moment et dans un lieu où sévit une épidémie.
- Eviter de tousser, de se moucher et d'éternuer face au visage d'autres personnes et vice versa, éviter les postillons des autres. (Logiquement donc éviter aussi les embrassades).
- Stériliser les eaux par addition de chlore et bouillir l'eau de consommation et celle qui sert à préparer les aliments.
- Il vaut mieux essuyer les fruits à manger crus avec un essuie propre et sec que de les laver sous une eau douteuse.
- Pour voyager au loin, être préalablement correctement vacciné, quand le vaccin existe.
- Dans le tiers-monde n'accepter que les consommations dont les bouchons ou capsules sont intacts.
- Détruire les germes dans les selles en mettant de la chaux vive dessus.
- L'eau de Javel détruit les germes. [Conseils extraits de sources très diverses].

Quelques autres notions encore utiles aujourd'hui

C'est Madame Lise THIRY, virologue, qui nous apprend les notions suivantes qui concernent divers virus mais qui sont applicables aux poliovirus :

"A propos de l'hépatite A. Dans les pays défavorisés se méfier des boissons, n'accepter que les boissons en bouteilles ou boites bien fermées, et, évidemment, éviter d'ajouter des glaçons de prime abord 'bienfaisants' mais faits avec de l'eau douteuse!" [58, Thiry, p.86].

"A propos de l'hépatite A. Le touriste doit être prévenu que d'autres risques d'infections se cachent dans le glaçon qui rafraîchit le jus de fruit délicieux, ou dans la petite salade que les indigènes dégustent impunément car ils sont immunisés contre les microbes locaux." [58, Thiry, p.197].

"A propos d'essais de vaccins contre la rougeole, la rubéole, les oreillons. Les parents américains n'adoptent pas le point de vue des populations slaves plus fatalistes à l'égard de la maladie. Ils n'acceptent pas qu'un acte médical entraîne délibérément une altération de la santé, fût-elle bénigne. On essaie donc un vaccin antirougeoleux tué. Certes, le vaccin tué ne donne aucun inconvénient immédiat. Mais il n'est pas très protecteur." [58, Thiry, p.185].

"A propos du vaccin triple rougeole, rubéole, oreillons. Si un succès total n'a pas été atteint, c'est en partie parce que les autres pays, limitrophes, n'ont pas eu la même action parallèle. Mais c'est aussi parce que l'on a misé sur un effort progressif. Au lieu de refermer soudainement la nasse du filet vaccinal sur un large groupe allant du bébé à l'adolescent, on a parié sur la formation d'une génération de bébés immunisés, mais ceci a laissé fuir le virus vers des enfants plus âgés." [58, Thiry, p.190-191]. C'est valable aussi pour la polio.

"Beaucoup de maladies 'de l'enfance' ont tendance à se déplacer vers l'adulte, dans la mesure où les habitudes d'hygiène progressent. La protection des parents par la vaccination des enfants est une notion généralisante ! [cf. Thiry p.189]

"Malgré leurs importants avantages, les vaccins vivants peuvent nous donner du fil à retordre, lorsqu'ils se mettent à faire des caprices." [58, Thiry, p.193].

"L'éradication d'un virus est un processus à long terme." [58, Thiry, p.187].

Un spray destructeur...

Au début des années 1930 on trouva que l'acide picrique et le sulfate de zinc détruisent le poliovirus. Comme en même temps on pensait encore, par erreur, que la seule porte d'entrée du virus était le nez, des Américains, encore eux! imaginèrent de créer une barrière dans les nez avec du spray nasal à base d'acide picrique et de sulfate de zinc. On fit des essais concluants sur les singes. Le Dr Edwin SCHULTZ de l'Université de Stanford et le Dr Charles ARMSTRONG du Service de Santé Publique US étaient les premiers à appliquer les principes de ce travail expérimental à l'infection humaine. Un certain nombre de microbiologistes, dont le Dr T.RIVERS (Directeur de l'Institut Rockefeller), ont favorisé l'usage préventif de ce spray nasal chez les humains.

En 1936 une épidémie ravagea l'Alabama, on essaya le spray d'une façon trop hasardeuse que pour fournir une preuve convaincante. Cependant l'année suivante une épidémie à Toronto donna une autre occasion de tester le spray de SCHULZ. Non seulement ce fut un échec (puisque on le sait depuis le virus entre surtout par la bouche vers les intestins), mais ce spray a aussi eu un effet très destructeur : celui de faire perdre aux enfants le sens de l'odorat, parfois définitivement!!! [615, Gould, p.69].

Objectif permanent : détruire les poliovirus

Dès la découverte du poliovirus les scientifiques ont cherché des remèdes contre ce fléau, des produits pour neutraliser ce virus. Dans son ouvrage de 1944, BERTOLUZZI [26, p.42], cite quelques observations de chercheurs :

Le poliovirus résiste au froid et à la dessiccation. Par contre une température de 56°C stérilise les cultures en 30 minutes.

Le virus persiste dans: la glycérine pendant 6 ans; l'eau à l'abri de la lumière et à la température ambiante pendant 115 jours (Levaditi, Kling, Lépine); l'eau et le lait à la température ambiante pendant 31 jours (Landsteiner, Levaditi).

Le virus n'est pas détruit par la bile, le thymol, le phénol, le sulfate d'ammoniaque; ni par l'acide tannique, ni par le ricinoléate de soude, ni par les sulfamides ni divers colorants.

Le poliovirus est détruit ou inactivé par : le menthol, le formol, le permanganate de potasse à 1%, l'eau oxygénée à 1%, l'éther après 12 jours. Tandis que des dilutions à 1% de chrysoidine, de rouge congo 4B, de sulfate de cuivre, d'hoxyl résorcinol, de sublimé, de sulfate d'oxyquinalcine, d'hydroxyde de potassium, de formiate de sodium, de trypaflavine, de mercurochrome, peuvent inactiver 1 cc de suspension de virus contenant 10 à 20 doses infectieuses.

Le chlorate de potasse neutralise le virus en 2 heures de contact environ à la température de laboratoire. L'emploi de chlorate de potasse n'a donné aucun résultat dans la polio expérimentale déclarée du singe et semble même avoir été nocif pour le rein: néphrite, glomérulonéphrite. [26, Bertoluzzi, p.42].

PRINZIE, peu avant 1962, note : le formol, la bêtapropiolactone (BPL), les rayons ultra-violets inactivent le virus; le phénol ne fait qu'altérer l'enveloppe protéinique virale. L'ARN isolé se montrerait plus sensible à l'action du formol que le virus complet. L'ARN du poliovirus est plus résistant que le virus aux UV. [53, Prinzie].

Bien d'autres observations ont été faites, on ne peut toutes les noter ici. Un certain nombre de ces observations et produits ont pu ne plus être valables plus tard et avec les diverses formes de vaccins. Mais d'autres désactivants du poliovirus ont pu être trouvés plus tard.

Créer des vaccins

Il s'était écoulé 40 années entre l'identification du poliovirus, en 1909, et la découverte de la culture de tissus non nerveux et donc aussi la culture du poliovirus in vitro, par ENDERS et son équipe, en 1949. A ce moment-là la vraie recherche des 2 vaccins les plus utilisés ne

faisait que commencer. Tout le monde s'y mit, chacun tentant d'être le premier à réussir.

Les premiers essais de "vaccins" ou "pseudovaccins" de M.BRODIE et W.H.PARK en 1932 et de J.A.KOLMER en 1935, avaient conduit à des échecs. (Voir chapitre "Histoire").

Dès 1950, tandis que SALK avait repris l'idée de BRODIE et du vaccin tué, SABIN reprit l'idée de KOLMER et du vaccin vivant.

Il n'était pas facile de produire des vaccins et les virologues de tout bord ont eu énormément de travail, ils se sont arraché les cheveux et ont passé des nuits blanches à chercher des solutions. Quand SALK en 1954 et LÉPINE en 1955 mettaient au point leurs vaccins tués/inactivés injectables on ne pouvait pas encore définitivement crier victoire. Il a fallu faire de nombreux essais et attendre les résultats pour arriver à conclure que ces vaccins, quoique très efficaces, ne l'étaient pas pour toute la durée d'une vie humaine. Les virologues étaient partagés entre ceux qui croyaient dans le vaccin tué et ceux qui optaient pour la recherche d'un vaccin vivant. Vaccin vivant/atténué égal vaccin plus efficace à long terme mais aussi dans des cas très rares plus dangereux, comme l'explique Lise THIRY plus loin. Des milliers d'essais de dosages, de filtrages, de centrifugations, de purifications, de neutralisation ou d'atténuation, etc., puis d'essais sur des singes, et finalement sur des populations humaines, ont eu lieu dans les années 1940 et '50. Pendant ces années-là les discussions allaient bon train, d'abord dans les laboratoires, puis dans les conférences. Le VIe symposium européen contre la polio, tenu à Munich en septembre 1959, était principalement préoccupé par ce problème de vaccination. De nombreux chercheurs-auteurs de divers pays y apportèrent les résultats de leurs recherches et observations. On le sait c'est à SABIN que l'on doit finalement le vaccin oral qui est à la base de tous les vaccins antipolio oraux fabriqués depuis lors dans le monde. Le feu vert final pour l'obligation ou la liberté de vacciner, selon les pays, est intervenue entre 1960 et 67.

SABIN disait lors du symposium de 1959 : (Résumé) "*Aujourd'hui le nombre d'individus qui ont reçu par la bouche des souches de virus polio atténuées, s'élève à plus de 10 millions (souches atténuées de Sabin en URSS, en Tchécoslovaquie, ainsi qu'à Singapour et à Mexico; souches atténuées de Koprowski et Cox en Afrique et Pologne). Aucun cas de polio n'a pu être attribué à l'administration de ces souches, ni aucune autre manifestation pathologique. Les souches atténuées se transmettent d'un individu à l'autre comme les souches virulentes: à savoir le plus aisément chez les enfants et dans les populations où l'immunité naturelle est faible. Dans les matières fécales des individus vaccinés, une certaine proportion de la population virale présente une neurovirulence légèrement augmentée, pour le singe, mais cette fraction de particules moins atténuées n'est pas sélectionnée: elle disparaît à la longue, chez l'individu vacciné et ne se trouve pas chez les sujets de l'entourage, contaminés par contact naturel. L'administration simultanée des 3 types de virus atténués aboutit parfois à l'exclusion de l'un ou de deux des types, le type 2 se montrant dominant à l'égard de I et III, et le type III à l'égard de I; d'où l'ordre des vaccinations, successivement par les types I, III, et II. La présence d'autres entérovirus dans le tractus digestif, au moment de la vaccination, peut interférer avec celle-ci. Peut-être sera-t-il souhaitable, dans l'avenir, d'administrer le vaccin peu après la naissance, à un moment où le tractus digestif n'est pas encore colonisé par des antérovirus. Il est trop tôt pour évaluer la protection conférée par ces vaccinations, mais les premiers résultats comportent des indications encourageantes.*" [6, p.173-185].

Début de la vaccination antipolio en Belgique (en 1956)

Les vaccins SALK en 1954 et LÉPINE en 1955 en étaient à leurs débuts que déjà en Belgique on essayait aussi de produire le vaccin.

Dr DE SOMER †, au IVe symposium, en septembre 1956 : "*Nous avons préparé en Belgique jusqu'à présent, quelques milliers de doses de vaccin en utilisant la souche 1342 du professeur LÉPINE comme type I. Les courbes d'inactivation par le formol suivent, dans notre labo, à peu près la ligne droite décrite par le Dr SALK. Après la durée théorique de l'inactivation, nous n'avons jamais retrouvé de virus vivants et nous pensons que, si les contrôles sont suffisants et si les techniques de production sont suffisamment éprouvées, le vaccin ne doit plus pratiquement contenir de virus vivants.*

Un point particulièrement délicat de la production est celui de la filtration surtout dans

notre labo où nous avons utilisé un milieu de culture différent du milieu de culture américain. Il s'agit d'un milieu préparé à base d'hydrolysat de protéines. Nous filtrons deux fois. Pour la deuxième filtration, nous employons un filtre très fin qui retient pratiquement tout le virus; celui-ci est alors récupéré en effectuant une élution, par passage d'eau distillée et de tween 80 sur le filtre. Ceci permet une concentration et une certaine purification du vaccin." [5, p.40].

Dr RECHT, au Ve symposium, en septembre 1958 : "*En date du 16 janvier 1958, le Ministère de la Santé publique et de la famille belge précisait dans une circulaire comment était organisée la vaccination antipoliomyélitique par les pouvoirs publics. Le vaccin est fourni gratuitement par l'état pour tous les enfants âgés de 6 mois à 15 ans. Les administrations communales sont chargées d'organiser des séances de vaccinations. L'autorisation du chef de famille doit être requise au préalable, la vaccination n'étant pas obligatoire. Ces campagnes de vaccination sont placées sous la responsabilité et la surveillance des inspecteurs d'hygiène du Gouvernement qui, le cas échéant, apportent aux organisateurs locaux une assistance technique quand elle est nécessaire. Les bourgmestres sont chargés de dresser une liste signalant, par année d'âge, de 6 mois à 15 ans, les enfants résidant dans la commune et le nombre d'accords obtenus. A l'issue de chaque séance de vaccination, la liste des enfants vaccinés est remise aux inspecteurs d'hygiène, de manière à permettre le contrôle des ampoules de vaccin qui sont utilisées.*

Le vaccin utilisé en Belgique est fabriqué par une firme belge. Il s'agit d'un vaccin à virus tués par la chaleur et le formol. La préparation s'inspire, dans ses grandes lignes, de celle préconisée par le Dr SALK. Le vaccin a été mis au point dans le laboratoire du professeur De SOMER à l'université de Louvain. Il utilise la souche apathogène 1342 du professeur LÉPINE comme type I. Afin de compenser une plus faible valeur antigénique que la souche Mahoney, la souche 1342 est concentrée trois fois et son pourcentage est plus élevé dans le produit final (40% du type I pour 30% des deux autres types). Le milieu de culture a été étudié en vue d'éviter les pertes d'antigénicité dues à l'absorption du virus lors des filtrations sur filtres Seitz Sy. Ce milieu est riche en acides aminés (3% sous forme d'hydrolysat plasmatique bovin) et contient du Tween 80 (0,08%). Le vaccin belge ne contient pas d'antiseptique. Il est administré par voie sous-cutanée ou intradermique à raison de 0,5 ml. Un programme de vaccination contrôlé a permis de vérifier la valeur antigénique des lots de vaccin et donne 72,62% de réponses positives pour les trois types après deux injections. Ce vaccin a été mis sur le marché en automne 1956 après avoir subi les contrôles imposés par l'Etat; ces contrôles s'inspirent des normes minima qui sont appliquées aux Etat-Unis.

Résultats. La campagne de vaccination antipolio a rencontré immédiatement un très grand succès auprès de la population. Dès le mois de février 1958, les communes commencèrent à organiser des séances de vaccination qui se sont poursuivies pratiquement sans arrêt jusqu'au 30 juin 1958. A cette date 1.178.200 enfants avaient reçu les deux premières injections de vaccin à environ trois semaines d'intervalle. La troisième injection est prévue après la rentrée scolaire de septembre, soit environ six mois après la deuxième injection.

La campagne de vaccination gouvernementale a permis de vacciner environ les deux tiers de tous les enfants âgés de 6 mois à 15 ans, ce qui représente un résultat très important et un des efforts les plus remarquables accompli dans un espace de temps aussi restreint en vue de l'immunisation systématique des collectivités. Il convient d'ajouter au groupe d'enfants vaccinés au cours des campagnes officielles, près de 200.000 enfants situés dans les mêmes groupes d'âges et que les parents ont fait vacciner depuis deux ans environ par les médecins traitants.

Il est encore trop tôt pour juger des résultats obtenus. En dehors du fait qu'aucun accident n'a été signalé, on peut déjà remarquer :

- Que le nombre total des nouveaux cas de polio au 20 septembre 1958 est de loin inférieur aux chiffres des six dernières années.

- Que pour la première fois depuis 1945, le sommet saisonnier habituel du mois d'août n'est pas retrouvé et que 10 cas ont été enregistrés contre 30 en 1957, 168 en 1956, 127 en 1955, 252 en 1952 et 213 en 1945.

- Que, depuis le mois de mars 1958, la plupart des cas de poliomyélite se retrouvent chez des individus non vaccinés, sauf dans 4 cas d'enfants vaccinés seulement deux fois et dans 4 cas d'enfants vaccinés seulement une fois. (...)." [5].

LES VACCINS CONTRE LA POLIOMYÉLITE, racontés par Lise THIRY

Vivant atténué

C'est le SABIN ou vaccin vivant oral, buvable.

"La majorité des pays l'utilisent, bien que certains donnent leur préférence au vaccin tué. Nous verront pourquoi. Les vaccins vivants présentent en général l'avantage d'imiter au plus près l'immunité conférée par la maladie elle-même, mais cette caractéristique implique que l'on marche parfois sur une corde raide, frôlant le risque de voir le virus atténué reprendre de la vigueur et imiter de trop près le virus naturel dont il est dérivé. Le vaccin vivant est en général le plus économique, car le vacciné est en quelque sorte l'usine à produire son propre vaccin. Il suffit en effet d'offrir au vacciné quelques milliers de particules virales; elles se reproduisent d'elles-mêmes jusqu'à atteindre un taux immunisant suffisant. Le virus atténué doit être assez faiblard pour que la contre-offensive immunitaire agisse victorieusement avant que l'infection ait eu le temps de donner des symptômes. Comme toute chose vivante, le virus atténué est vulnérable et doit être traité avec égard. Au contraire, un vaccin contenant du virus tué ne peut être tué... C'est une lapalissade.

Un voyage qui tourne court.

Nous buvons ou mangeons le vaccin polio vivant sous forme de sirop ou de bonbon, qui contiennent les souches I, II et III du virus, empiriquement atténué en laboratoire par Albert SABIN. Le virus se multiplie dans le pharynx puis dans l'intestin. L'atténuation réside dans le fait que ces trois souches sont devenues incapables de pousser leur nez dans le sang et ne peuvent donc atteindre la moelle épinière. Cloîtrées dans la voie digestive, les souches vaccinales s'y multiplient pendant deux à trois semaines, un temps largement suffisant pour induire la production d'anticorps locaux particuliers, appelés immunoglobulines A (IgA) qui vont monter la garde dans votre gorge. C'est important parce que désormais vous ne pouvez plus servir de relais à du virus polio qui essaierait de trouver refuge dans votre gorge à l'occasion de la consommation d'eau ou d'aliments contaminés.

On frapperait les trois coups sur la scène mondiale.

Un scénario idéal consisterait à annoncer au monde entier: 'Au cinquième top exactement, nous sortirons tous en choeur de notre frigo l'ampoule de vaccin polio et nous boirons ensemble le contenu de l'ampoule à notre santé. Nous nous retrouverons tous encore deux fois à un mois d'intervalle, pour communier à nouveau dans une même libation.' Le pauvre virus ne saurait plus où donner de la tête, car à chaque porte de gorge où il frapperait, il se heurterait aux anticorps IgA qui le ligoteraient, le neutralisant et l'empêchant même d'aller tenter sa chance ailleurs. On pourrait hisser le deuxième drapeau de la paix mondiale avec un virus.

On devine ce que ce scénario a d'utopique. Il exige que chacun, au moment du top, soit près d'un frigo, nécessaire parce que ce vaccin vivant ne résiste pas aux températures des pays chauds - ni d'ailleurs aux rayons du soleil (mais à cela on peut remédier en employant des ampoules teintées). Il y a plus ennuyeux. Il semble que certaines populations soient plus résistantes au vaccin. A ceci aussi on peut remédier en multipliant les administrations de vaccins. Augmenter la dose de virus atténué distribué dans chaque ampoule serait sans doute jouer avec le feu car, comme nous allons le voir, le vaccin atténué porte bien son nom: il n'est pas totalement dépourvu de potentialité offensive.

Avantages et inconvénients d'un vaccin contagieux.

Ces difficultés doivent être rencontrées, mais le scénario d'une vaccination de masse reste préférable à celui qui consiste à miser sur une politique à long terme procédant par des vaccinations individuelles en semis clairsemés. En effet, l'enfant vacciné rejette du virus par les selles pendant une à trois semaines et risque de le passer à un adulte qui ne serait ni immunisé naturellement ni vacciné. Tant mieux, dites-vous. Voilà un moyen facile de diffuser un vaccin autour de soi. Le hic réside dans le fait qu'un passage en série d'homme à homme risque de favoriser la sélection de virus mutants moins bénins qui, curieusement, surgissent d'avantage lorsqu'ils se multiplient dans l'intestin humain que lorsqu'ils sont cultivés en culture de cellules en laboratoire. On a ainsi signalé quelques cas rarissimes de paralysies poliomyélitiques survenant dans l'entourage d'un enfant vacciné quelques semaines auparavant. Par une analyse fine, on peut démontrer que la souche de virus responsable de la paralysie est encore voisine de la souche vaccinale. C'est la pièce à conviction accusant le

vaccin et excluant l'hypothèse d'une contamination par du virus sauvage qui serait justement passé là par hasard. Les accidents de paralysie autour d'un vacciné surviennent en général chez des adultes, plus sensibles au virus que les enfants, nous l'avons vu. Leur fréquence est d'environ un cas pour dix millions de vaccinations, mais ce chiffre dépend évidemment beaucoup du nombre de non-immunisés autour de chaque vacciné. En attendant de disposer de vaccin vivant encore plus stable, certains pays préfèrent recourir à un vaccin antipolio tué." [58, Thiry, p.181-184].

Vaccins non vivants : particule virale inactivée

"C'est le vaccin SALK inventé en fait avant que le procédé d'atténuation des souches ait fait aboutir SABIN au vaccin vivant. Le vaccin tué ne peut être administré par la bouche, car il ne pénétrera pas dans les cellules des muqueuses et, faute de s'ancrer, il sera éliminé. On injecte donc sous la peau des concentrations importantes de virus, qui vont agir comme un amas de protéines étrangères, et exciter ainsi les lymphocytes B et T. Ces réactions se feront dans le sang, où apparaîtront les anticorps. Ils feront barrière à tout virus polio méchant qui tenterait de sortir de l'intestin pour gagner la moelle épinière: ils protègent donc contre la paralysie poliomyélitique. Mais l'immunité liée à ce vaccin s'est installée en périphérie; les virus sauvages qui circulent trouvent encore accueil dans le pharynx et l'intestin. Le vaccin tué protège chaque individu contre la maladie, mais non la planète contre la circulation du virus. Il faut donc être vigilant, s'assurer que tout le monde bénéficie du vaccin, et répéter régulièrement les injections, car les vaccins tués laissent moins de mémoire immunologique derrière eux. Cette politique peut être réussie dans les pays riches, je veux dire riches d'une bonne organisation sanitaire. La moindre défaillance dans le réseau de vaccination peut voir refleurir des cas de polio, puisque le virus continue à circuler à bas bruit. De tels incidents sont survenus à plusieurs reprises, notamment aux Pays-Bas et en Finlande, où des cas de paralysies poliomyélitiques survinrent chez des objecteurs religieux à la vaccination, qui ont la chance de bénéficier en général de l'écran que les vaccinés dessinent autour d'eux.

Aujourd'hui, en attendant de nouvelles souches atténuées plus stables, la politique pratiquée en Belgique consiste à généraliser la vaccination des bébés par trois doses de vaccins antipolio vivant à quelques mois d'intervalle, et à administrer du vaccin tué aux adultes qui partent en voyage vers des pays où le virus polio n'a pas encore été totalement éliminé. La liste de ces pays peut s'obtenir à l'administration de la santé ou bien auprès du service 'vidéotex' de l'Institut d'hygiène et d'épidémiologie." [58, Thiry, p.195-196].

Vaccin contre la polio. Troisième génération en vue?

"Les souches de virus polio atténuées obtenues par SABIN résultaient de mutations survenues au hasard au cours de la culture en laboratoire. Avec les progrès concernant l'analyse des acides nucléiques, on se rend seulement compte maintenant qu'une cascade impressionnante de mutations ont dû survenir avant que l'atténuation de la souche I soit atteinte. Quant à la souche II vaccinale, elle diffère de la souche sauvage virulente par 23 mutations. Il faudrait donc sans doute 23 retours en arrière successifs pour que la souche II reprenne toute sa virulence, ce qui suppose probablement plusieurs passages d'homme à homme. Parmi les quelques mutations de la souche III, deux seulement suffisent pour obtenir l'atténuation. L'expérimentateur a ainsi pu obtenir aisément une souche atténuée de type III, mais la nature pourrait avec autant d'aisance effectuer le chemin inverse. Le risque de deux mutations de retour cadre avec le fait que les très rares cas de paralysies survenus autour de vaccinés sont le plus souvent causés par le virus polio III.

Plus inquiétantes encore sont les observations faites lors d'un suivi de six enfants qui venaient d'avaler leur première dose de vaccin. Au cours de la multiplication dans l'intestin, les trois souches ont tendance à effectuer chacune une mutation de retour au niveau d'un site ponctuel de leur génome. Pourquoi ceci n'est-il pas constaté en culture de cellules?" [58, p.218].

"Gueule de type I et queue de type III : une chimère non chimérique.

Il est difficile pourtant de renoncer à ce remarquable vaccin vivant qui a déjà délivré tant de pays du virus et qui pourrait être sur le chemin du succès total...

La solution étudiée met à profit deux observations :

1. La grande stabilité de la souche I atténuée;

2. Le fait que le gène de la virulence n'est pas celui qui code pour le manteau du virus.

S'armant des ciseaux et du fil à coudre de la biotechnologie on a fabriqué des génomes

polio chimères qui comportent tous les gènes de la stabilité de la souche atténuée I, mais où l'on a remplacé le gène du manteau I par celui du manteau III. L'extraordinaire est que cette chimère ne soit pas chimérique. Elle est bel et bien devenue une nouvelle réalité biologique. Le découpage et le recollage ont été pratiqués avec tant de précision que le virus chimère obtenu est viable et se cultive en laboratoire, représentant ainsi un bon candidat pour jouer le rôle d'une souche vaccinale stable donnant l'immunité contre le type III." [58, Thiry, p.218].

Tableau 23	VACCINATION ANTI-POLIOMYELITE en BELGIQUE : nombre de doses délivrées par le Ministère de la Santé Publique			
Année	Âge	Dose I	Dose II	Dose III
1961	- de 2 ans	110.395	105.978	59.953
	+ de 2 ans	118.164	113.635	108.162
1962	- de 2 ans	110.214	102.914	67.260
	+ de 2 ans	79.746	72.571	87.937
1963	- de 2 ans	136.071	121.759	103.944
	+ de 2 ans	2.720.800	2.400.070	2.299.000
1964	- de 2 ans	111.025	97.243	68.434
	+ de 2 ans	59.818	47.702	43.777
1965	- de 2 ans	127.766	116.126	45.549
	+ de 2 ans	71.278	65.919	34.397
1966	- de 2 ans	129.784	120.662	72.361
	+ de 2 ans	57.366	57.388	58.170
1967	- de 2 ans	144.085	133.181	81.971
	+ de 2 ans	74.646	58.741	58.087
1968	- de 2 ans	146.936	137.347	93.667
	+ de 2 ans	48.681	46.914	51.348
1969	- de 2 ans	146.773	139.615	100.974
	+ de 2 ans	41.490	39.420	45.212
1970	- de 2 ans	143.743	136.458	96.201
	+ de 2 ans	36.493	33.521	42.683
1971	- de 2 ans	144.652	137.734	99.811
	+ de 2 ans	34.699	33.515	36.042
1972	- de 2 ans	140.206	135.384	99.937
	+ de 2 ans	25.867	24.756	33.698
1973	- de 2 ans	138.347	131.046	94.857
	+ de 2 ans	24.991	22.129	35.750
1974	- de 2 ans	130.782	124.911	92.950
	+ de 2 ans	18.376	17.128	29.090
1975	- de 2 ans	125.891	117.084	86.376
	+ de 2 ans	20.794	19.187	30.909
1976	- de 2 ans	130.692	127.520	93.489
	+ de 2 ans	19.718	15.416	28.985
1977	- de 2 ans	123.290	117.466	92.751
	+ de 2 ans	23.772	22.186	30.422
1978	- de 2 ans	135.557	129.602	90.497
	+ de 2 ans	19.239	17.759	47.966
1979	- de 2 ans	129.200	123.648	89.176
	+ de 2 ans	14.433	13.099	77.666
1980	- de 2 ans	123.914	117.492	77.666
	+ de 2 ans	8.182	8.288	29.043

[source n° 60, annexe 32, WALCQUIERS et al.]

Début des vaccinations de masse avec le vaccin oral

Après les essais vint la vaccination orale de masse. Elle commença en 1960 en Yougoslavie avec du vaccin antipolio selon SABIN et selon KOPROWSKI; en 1961 en Autriche et en Suisse; en 1962 en Allemagne Fédérale et en Grande-Bretagne; en 1963 au Danemark et en Belgique; en 1964 en Italie. [10, p.14]. Le vaccin de KOPROWSKI, pas assez sûr, n'a plus été utilisé. Le vaccin de LÉPINE, après un essai en Belgique, n'a été utilisé qu'en France.

Vaccin antipolio obligatoire en Belgique depuis janvier 1967

Dr COURTOIS, Belgique, en 1969 : "*En Belgique l'enfant doit être vacciné contre la polio avant l'âge d'un an et le certificat de vaccination doit être rentré à l'autorité communale par les parents, après que le médecin l'ait signé, donc dans la première année. Si ce papier n'est pas rentré, l'autorité communale signale la chose aux autorités gouvernementales et un procès-verbal est dressé à charge du père par les services de santé publique.*" [12, p.63].

La vaccination est obligatoire en Belgique depuis janvier 1967 ce qui est tard comparé à d'autres pays. (Voir aussi tableaux détaillés pour la Belgique).

Le vaccin oral belge tel qu'en 1985

"*Les modalités de production, contrôle et stabilité du seul vaccin actuellement* (en 1985) *disponible en Belgique, sont issus de notre firme. Le vaccin SABIN contient les 3 souches types I, II, III du virus vivant atténué. La dose de chaque souche a été testée et est calculée pour induire une immunité adéquate. Une mono-dose contient au moins 3 x 10 5 TCID50 du type I, ou 1 x 10 5 TCID50 du type II, ou 3 x 10 5 TCID50 du type III. Le vaccin contient en outre du sucrose pour améliorer le goût et une faible dose de chloramphénicol, 25,5 mcg, pour sa conservation.*

En Belgique, la vaccination antipolio est obligatoire (depuis 1967). *Le seul vaccin disponible est le SABIN à administration orale. Le schéma de vaccination, déterminé au niveau du Ministère de la Santé Publique, comprend 3 administrations : la première à trois mois, une seconde à 5 mois et la troisième à 13-14 mois. Un rappel sera administré à 5-6 ans.*" [lettre du Dép.Méd.&Scient. Smith Kline Rit, 21 mars 1985].

(TCID signifie : titrage dose infectieuse 50 pour cent).

Tableau **24**

CALENDRIER DES VACCINATIONS DE BASE Belgique - 1991		
Vaccinations de base	Ages	**Rappels conseillés**
diphtérie - tétanos coqueluche (1ère dose) - polio (1ère dose)	à partir de 3 mois	
diphtérie - tétanos - coqueluche (2me dose)	4 mois	
diphtérie - tétanos coqueluche (3me dose) - polio (2me dose)	5 mois	
	13 - 14 mois	diphtérie - tétanos coqueluche - polio
rougeole - rubéole - oreillons	15 mois	
	6 ans	diphtérie - tétanos - polio
	11 - 12 ans	rougeole - rubéole - oreillons
	à partir de 16 ans	tétanos tous les 10 ans

[d'après un dépliant toutes boites de SIES, en 1992]

Tableau **25**

Les vaccins qui protègent à chaque âge de la vie **Edition janvier 1997**										
	Nourrisson					Enfant			Adulte	
	3 mois	4 mois	5 mois	13-14 mois	15 mois	6 ans	11-12 ans	16 ans	jusqu'à 65 ans	plus de 65 ans
Poliomyélite (1)	■		■	■		■		X	X	X
Diphtérie Tétanos Coqueluche	■ ■ ■	■ ■ ■	■ ■ ■	■ ■ ■		■ ■		■ ■	■ tous ■ les 10 ans	■ tous ■ les 10 ans
Haemophilus influenzae de type b (5)	■	■	■	■						
Hépatite B		■	■	■			■ (2)		X	X
Rougeole Rubéole Oreillons					■ ■ ■	■(4) ■ ■	■ ■ ■		X	
Hépatite A						X	X		X	X
Grippe			X			X	X		X	■tous les ans
Pneumo-coque						X (3)	X		X	■ à ne pas répéter avant 5 ans

■ Cette vaccination est recommandée à tout le monde.
Certains vaccins sont combinés pour être administrés en une seule piqûre. Tels diphtérie-tétanos-coqueluche ou diphtérie-tétanos ou rougeole-rubéole-oreillons.
X Cette vaccination est actuellement recommandée dans certaines situations particulières.
(1) Obligatoire (3 doses orales administrées avant l'âge de 18 mois).
(2) 3 doses si l'enfant n'a jamais été vacciné.
(3) Si indications: possible après l'âge de deux ans.
(4) Pour ce combiné des 3 vaccins, rattrapage à 6 ans si non administré antérieurement.
(5) Ce virus est responsable de certaines méningites.

[d'après un dépliant de l'ONE, janvier 1997]

Au dos du tableau précédent, dépliant de l'ONE, on peut lire les indications suivantes: *"Bon à savoir ...*

- La vaccination est un moyen efficace pour protéger nos enfants et nous-mêmes contre plusieurs maladies infectieuses. Ces maladies restent dangereuses. Ce sont notamment la poliomyélite, la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la rougeole, la rubéole, les oreillons, la méningite due à l'Haemophilus influenzae de type b, l'hépatite B.

- Depuis 1996, les experts recommandent de vacciner les bébés et les adolescents contre l'hépatite B. Cette maladie touche le foie et est responsable d'une forme de jaunisse. Elle peut devenir chronique, surtout chez les très jeunes enfants. Avec les vaccins actuellement disponibles, la vaccination s'effectue en trois doses. Elle est efficace et bien tolérée.

- Quand plus de 95% des enfants seront vaccinés, la rougeole, la rubéole, les oreillons et l'hépatite B disparaîtront de nos pays, comme c'est déjà le cas pour la poliomyélite.

- Il est important de commencer la vaccination du nourrisson à temps, c'est-à-dire dès l'âge de 3 mois. Il est aussi indispensable de faire les rappels de vaccin lorsque l'enfant est âge de 13 à 18 mois. Une fois la vaccination du nourrisson complétée, les autres rappels se font à l'âge de 6 ans. En étant vacciné, on évite aussi de transmettre la maladie à d'autres (trop jeunes, trop âgés, ou trop malades pour supporter une infection). (suite à la page 109)

Notice pour le public (Cette notice accompagne le vaccin SABIN. Elle date de 1991.)

Sabin TRADE MARK — Notice pour le public — **SK - RIT**

524034/A

DÉNOMINATION ET GROUPE : SABIN Vaccin oral contre la poliomyélite

INDIQUÉ DANS

La vaccination contre la poliomyélite à partir de l'âge de 3 mois.
La vaccination des nourrissons avec le vaccin oral contre la polio est obligatoire en Belgique car la poliomyélite est une maladie très grave : sans la vaccination généralisée, cette maladie ferait de nombreuses victimes dans notre pays. Le vaccin oral est considéré comme le meilleur moyen de prévenir cette maladie. Le vaccin oral contre la polio est utilisé dans la majorité des autres pays, y compris les Etats-Unis.
La vaccination est également indiquée chez les personnes qui ne sont pas ou sont incomplètement vaccinées contre la polio et chez ceux qui se rendent dans les pays où cette maladie règne.

COMMENT L'UTILISER ET EN QUELLE QUANTITÉ

SABIN s'administre par la bouche et est avalé comme tel.
Chez un bébé nourri au sein le vaccin se donne de préférence deux heures avant ou après l'allaitement pour éviter le contact du vaccin avec le lait maternel.
Le schéma de vaccination comporte 3 doses. La première dose est généralement administrée à 3 mois, la deuxième à 5 mois et la troisième à 13 mois. A partir de l'âge de 6 ans, une dose de rappel est recommandée.

CAS OÙ L'USAGE DU VACCIN DOIT ÊTRE ÉVITÉ

- Fièvre.
- Diarrhée.
- Allergie connue à la néomycine.
- Diminution connue de la capacité de résister aux infections (par une maladie ou un traitement), soit chez le vacciné soit chez une personne de la famille : dans ces cas le risque d'effets indésirables est augmenté chez la personne qui reçoit le vaccin et aussi chez les membres de la famille à qui le virus vaccinal pourrait être transmis.

EFFETS NON DÉSIRÉS

Des cas extrêmement rares de paralysie ont été rapportés chez des personnes vaccinées ou chez des personnes de leur entourage (1 cas sur 5,5 millions de doses distribuées).
Des effets non désirés tels que mal de tête, vomissement et diarrhée ont été décrits mais ne semblent pas dus au vaccin.

PRÉCAUTIONS PARTICULIÈRES

Prendre soin de ne pas injecter le vaccin.

UTILISATION EN CAS DE GROSSESSE ET D'ALLAITEMENT

Le vaccin ne peut pas être administré pendant la grossesse, sauf en cas de risque.
Il peut être administré en cas d'allaitement (voir : Comment l'utiliser).

INTERACTIONS AVEC D'AUTRES VACCINS

Un vaccin contre la diphtérie, la coqueluche et le tétanos ou un vaccin contre la rougeole, la rubéole et/ou les oreillons peut être administré en même temps que le vaccin SABIN.

FORME, VOIE D'ADMINISTRATION, CONDITIONNEMENT ET MODE DE DÉLIVRANCE

Le vaccin est prêt à l'emploi et se présente sous forme liquide dans un tube en plastique. Le tube contient 1 dose de vaccin. Vous pouvez l'obtenir en pharmacie sur prescription médicale.

CONSERVATION

Conservez le vaccin au réfrigérateur (entre 2° et 8°C). La date limite d'utilisation est le premier jour du mois imprimé sur l'emballage à côté des lettres EX (mois-année).

COMPOSITION

Le vaccin contient 3 types de virus poliomyélitiques atténués produits sur culture de reins de singe. Il est stabilisé dans une solution de saccharose. Le vaccin est habituellement incolore, mais il peut parfois avoir un aspect jaune pâle à rose pâle sans que sa qualité en soit altérée.

FORMULE

Virus polio type I : minimum 3 x 10 5 TCID 50
Virus polio type II : minimum 1 x 10 5 TCID 50
Virus polio type III : minimum 3 x 10 5 TCID 50
Neomycini sulfas maximum 15 µg.
Saccharos. - Dinatr. phosphas - Kal. phosphas - Polysorbas - Aqua purificata pro dosis una (0,5 ml).

TITULAIRE D'ENREGISTREMENT/FABRICANT : SmithKline Beecham Biologicals S.A.
Rue de l'Institut, 89 1330 RIXENSART
DISTRIBUTEUR : SmithKline Beecham Pharma S.A. - Rue du Tilleul, 13 B-1332 GENVAL

SABIN is a Trade Mark
© SmithKline Beecham Pharma S.A. (1991) 524034/A

(suite de la page 107) *Les risques infectieux augmentent dès que les enfants vivent en groupe (crèches, gardiennes, ...). C'est la raison pour laquelle, dans ces milieux, il est essentiel que tous les enfants soient correctement vaccinés.*
- Pour être efficace, la vaccination doit être bien faite : toutes les doses doivent être données, en respectant le calendrier recommandé. La vaccination peut être effectuée même si votre enfant est enrhumé : c'est pourquoi, même dans ce cas, il est préférable de se rendre à la consultation prévue pour la vaccination. En effet, le médecin modifiera ce calendrier uniquement si des raisons particulières l'imposent.
- Les vaccins proposés à vos enfants présentent plus d'avantages que de risques. Votre médecin peut vous informer sur les avantages des différents vaccins, comparés aux risques liés aux maladies, sur les éventuelles contre-indications aux vaccins, sur les vaccins et les autres mesures utiles en cas de voyage à l'étranger.
- La carte de vaccination doit : - être présentée au médecin pour être complétée lors de chaque vaccination; - être gardée précieusement, car elle sera utile, notamment à l'entrée à l'école.
- Pour connaître l'adresse de la consultation ONE proche de votre domicile, vous pouvez contacter le 02/542.12.11. L'asbl Question Santé envoie des fiches gratuites d'information sur la vaccination (pour tous renseignements: 02/512.41.74)." [dépliant de l'ONE, janvier 1997].

Concerne la notice pour le public - ajout (voir page 108)

Cette notice date de 1991. Il en existe une plus récente, datant de 1994. La dernière change peu de celle de 1991. A côté de la rubrique "*interactions avec d'autres vaccins*" à côté des noms de vaccins qu'on peut donner en même temps que SABIN, ajouter "*hépatite B*", car ce vaccin aussi est conseillé depuis quelques années (cette hépatite B fait beaucoup de ravage). Le vaccin oral de SABIN était (en 1994) toujours cultivé sur cellules primaires rénales de singe cercopithèque. Ne pas administrer le vaccin SABIN en même temps que des aliments ou boissons qui contiennent des agents conservateurs car ceux-ci peuvent désactiver le vaccin. En cas de fièvre, allergie, diarrhée et vomissement, il faut postposer le vaccin SABIN, (en cas de diarrhée et vomissement le vaccin est "rendu" et n'agit pas). Postposer aussi d'au moins 3 mois le vaccin SABIN si on a reçu des immunoglobines, du plasma ou une transfusion sanguine. En cas d'immunodéficence (spontanée ou par traitement) et traitement contre un cancer (tant pour celui à vacciner que le malade de l'entourage), ne pas administrer SABIN; le vaccin SALK est alors recommandé. En cas de virus HIV (sida), le SABIN n'est pas contre-indiqué, mais le SALK est recommandé. Avant d'administrer l'oral de SABIN, le médecin vaccinateur doit inspecter le vaccin visuellement pour déceler toute coloration anormale ou présence de particules (une coloration jaune pâle à rose pâle est normale). [d'après la notice scientifique de nov.1994, de SK-RIT]. Vérifier aussi la date limite d'utilisation.

Le médecin vaccinateur doit vous poser toutes les questions pour voir si l'enfant à vacciner ou un proche ne présente aucune contre-indication. Vous avez le droit de recevoir, sinon de réclamer la "*notice pour le public*" puisqu'elle est faite pour vous.

Autre remarque. Le vacccin inactivé de SALK est produit ~~dans~~ par la firme française "Pasteur-Mérieux" qui a une succursale à Bruxelles.

Vaccinations associées

Dr Ch. MERIEUX, au VIe symposium, en septembre 1959 : "*Les Rencontres Internationales de Standardisation Biologique (RISB) proposent la simplification du calendrier des vaccinations. L'opportunité et l'innocuité de la vaccination simultanée contre la polio, la diphtérie, le tétanos et la coqueluche ont été proclamées. Il en résultera une application plus facile des vaccins inactivés contre la polio et une grande simplification du problème des vaccinations.*" [6, p.76].

Comme indiqué dans le tableau précédent, pour éviter la multiplication des vaccinations, chez nous (en Belgique) (et ailleurs aussi) on combine certains vaccins. Ainsi, par exemple, à 3 mois l'enfant reçoit le vaccin combiné DTP contre la diphtérie, le tétanos et la coqueluche, ce vaccin combiné est répété à 4, 5 et vers 13-14 mois; et à 15 mois il reçoit le RRO rougeole, rubéole, oreillons. A l'exception des vaccins combinés si deux vaccins sont fait le même jour, ils doivent être injectés non au même endroit du corps mais à des points d'injections différents. Certains vaccins doivent être administrés à au moins un mois d'intervalle.

Autres vaccinations, avant de voyager

Pour voyager il est prudent de prévoir certaines vaccinations, au moins un mois avant le départ. Le vaccin à faire dépend de la destination du voyageur. Pour les tropiques le vaccin contre la fièvre jaune est obligatoire. Là ou ailleurs d'autres vaccins sont "conseillés". Conseillé ne signifie pas qu'il faut en profiter pour passer à côté...! Parfois il suffit d'un vaccin de rappel. Mais on peut faire mesurer son taux d'immunité auparavant: parfois il est encore suffisant, souvent non. Mieux vaut prévenir que de devoir guérir (les maladies ne sont pas toutes guérissables!).

Pour les enfants qui voyagent, les vaccinations ont évidemment encore plus d'importance. S'assurer que l'enfant a bien reçu la vaccination de base : diphtérie, tétanos, polio. Sont conseillés aussi les vaccins contre la coqueluche, la rougeole, la rubéole, les oreillons, les hépatites A et B. Et bien sûr le vaccin contre la fièvre jaune, il doit être effectué dans un centre agréé et attesté par un certificat international de vaccination. Contre la malaria: se protéger contre les moustiques et prendre des médicaments anti-paludisme avant le départ et après le retour. [Infos Passeport Question Santé 96-97].

Américains, Français et Allemands conseillent aux personnes âgées qui n'auraient encore jamais reçu de vaccin antipolio de prendre le vaccin inactivé injectable de SALK plutôt que l'oral de SABIN.

LES VACCINS ANTIPOLIO fabriqués en ALLEMAGNE

(Extraits traduits de l'allemand et tirés d'un fascicule de la firme Behring, à Marburg, 1994, que l'on trouve dans les associations pour polios en Allemagne). Le titre en est le slogan utilisé en Allemagne: "*Schluckimpfung ist süß, Kinderlähmung grausam!*" (Le vaccin oral est doux, la polio est horrible!). En voici les passages les plus importants :

En Allemagne, entre 1983-90, le nombre de cas déclarés de polio due au virus sauvage variait de 1 à 6 cas par an. Cela démontre que le virus sauvage n'est pas éradiqué et que la vaccination doit continuer.

Utilité de la vaccination

"L'immunité active protège contre la polio; elle empêche l'infection avec toutes ses lourdes conséquences, contre lesquelles il n'y a pas de thérapie spécifique.

Comme les poliovirus sauvages n'ont pas encore été anéantis, ils peuvent à chaque instant être importés de régions endémiques ou épidémiques. C'est pourquoi l'immunité vaccinale contre les trois types de virus polio (I, II, III) est indispensable pour tous les enfants et adultes.

Pour cela la firme Behring, en Allemagne, dispose de deux vaccins antipolio : Oral-Virelon® T1/T20, vaccin vivant atténué d'après Sabin, ainsi que Virelon® C, vaccin inactivé d'après Salk.

Tous les enfants dès l'âge de 3 mois devraient, conformément au calendrier vaccinal de la STIKO (Ständige Impfkommission = commission permanente de vaccination) pour enfants et adolescents, être vaccinés contre la polio de façon routinière.

L'immunisation standard est réalisée au moyen du vaccin vivant.

L'immunisation de base consiste en trois vaccinations orales Oral-Virelon® T1/T20, avec chaque fois un intervalle minimum de 6 semaines. Pour raisons d'organisation la troisième dose est donnée lors de la deuxième année de l'enfant.

Oral-Virelon® T1/T20 atteint, après l'immunisation complète de base (3 doses de vaccin), chez presque tous les vaccinés, des titrages d'anticorps protecteurs et conduit à l'immunité intestinale locale et aux anticorps humoraux.

Chez les vaccinés incomplets il est possible, à tout moment, de compléter les doses manquantes. Un intervalle minimum de 6 semaines doit toujours être observé depuis la dernière vaccination antipolio. Une nouvelle série vaccinale de base n'est pas nécessaire. Il n'y a pas de limite supérieure d'âge pour la vaccination orale.

Même quand une immunisation complète de base est ancienne de plus de 10 ans, on peut, avec une seule vaccination de rappel, reconstituer une immunité complète.

Conformément au calendrier vaccinal, tous les enfants de 10 ans reçoivent une dose de rappel, après cela une dose de rappel est recommandée tous les 10 ans, particulièrement en cas d'exposition au danger. Ici il faut penser aux :

- Voyageurs qui se rendent dans des régions où la poliomyélite peut encore être épidémique ou endémique.

- Membres de groupes sociaux dans lesquels apparaissent souvent des cas de poliomyélite.
- Membres de la famille ou de l'habitat dans lesquels un enfant va être vacciné, pour autant que la dernière vaccination de ces membres remonte à plus de 10 ans.
- Personnel de laboratoire qui travaille avec des virus polio.
- Personnel de soins qui est en contact avec des patients polio très récents.

Les futures mères aussi devraient disposer d'une protection vaccinale complète. La grossesse n'est pas une indication, ni une contre-indication pour la vaccination antipolio avec le vaccin Oral-Virelon® T1/T20. (Remarque : dans la notice du vaccin oral SABIN fait en Belgique on conseille de ne pas vacciner avec du vaccin vivant pendant la grossesse).

Comme une poliomyélite paralytique produit une immunité contre le seul type de virus qui a provoqué la maladie, on devrait, par une dose de vaccin oral, écarter le danger d'être infecté par l'un des autres types de virus et de refaire une nouvelle polio.

Lors de menace d'épidémie, on peut, avec le vaccin vivant Oral-Virelon® T1/T20, essayer de briser la chaîne d'infection, par une vaccination de barrage. (Mais il faut être certain que les personnes ne sont pas déjà infectées et en phase d'incubation).

En cas de contre-indications au vaccin oral vivant, par exemple en cas de défaut d'immunité, congénital ou acquis, chez l'enfant à vacciner ou un membre de son entourage, le vaccin injectable, inactivé, sera utilisé. (Faire un test sérologique du résultat).

Des adultes plus âgés qui n'ont encore jamais reçu un vaccin oral, peuvent être prévaccinés avec le vaccin inactivé Virelon® C (2 injections à 8 semaines d'intervalle). Ensuite ils recevront, après 6-8 semaines, s'il n'y a pas de contre-indication, le vaccin oral en trois fois.

L'immunisation de base avec du Virelon® C comprend deux doses vaccinales avec un intervalle de 8 semaines, un plus haut titrage est obtenu si le second vaccin est donné 6 mois après le premier. 90-100% des vaccinés possèdent après l'immunisation complète de base (2 doses de vaccins) une immunisation contre les 3 types de virus. Virelon® C induit des anticorps humoraux.

Alors qu'en Allemagne la vaccination antipolio n'est qu'exceptionnellement conduite avec le vaccin inactivé, dans d'autres pays (par exemples: France, Finlande, Pays-Bas, Suède) le vaccin inactivé est de routine.

En 1988 l'OMS a décidé d'un programme d'éradication globale de la polio de là à l'an 2000; plusieurs pays d'Europe s'étaient déjà fixé cet objectif pour avant cette date. Pour atteindre cela, la vaccination antipolio doit continuer à être propagée avec la plus grande insistance pour tous les nourrissons et adultes non protégés."

Intervalles à observer entre les vaccins antipolio et d'autres vaccins

"Pas d'intervalle nécessaire entre le Virelon® C et d'autres vaccins.

Pas d'intervalle nécessaire entre les Oral-Virelon® T1/T20 et d'autres vaccins produits à partir de germes, toxines ou combinaisons semblables, inactivés, par exemple DT, DPT, T, HIB, Td, grippe. (abréviations en allemand dans le texte. DPT = diphtérie, coqueluche, tétanos; HIB = Haemophylus influenzae B).

Au moins 3 jours d'intervalle après la vaccination complète avec un vaccin vivant antithyphoïde. Et au moins 2 semaines d'intervalle si les vaccins sont donnés dans l'ordre inverse : polio - thyphoïde.

Pas d'intervalle dans l'administration simultanée de vaccins contre les rougeole-oreillons-rubéole (expression originale du texte: Masern-Mumps-Röteln). Sinon au moins 4 semaines d'intervalle.

Quatre semaines d'intervalle avec des vaccins tels que BCG, fièvre jaune, varicelles; après le vaccin contre la fièvre jaune on peut réduire l'intervalle à 2 semaines si la réaction a disparu."

Recommandation vaccinale

Recommandation officielle de la vaccination standard pour chacun.

Les personnes chez lesquelles Oral-Virelon® T1 vaccin vivant est contre-indiqué (par ex. en cas d'immunodéficience), peuvent être protégées avec du Virelon® C. (Faire un test sérologique du résultat).

"Caractéristiques du vaccin vivant oral

Il est indiqué pour l'immunisation active contre la poliomyélite. Il est destiné aux nourrissons en bonne santé, dès l'âge de 3 mois, aux enfants, aux jeunes, aux adultes.

Oral-Virelon® T1 contient 1ml de vaccin trivalent, soit une dose (2 gouttes), c'est un tube (ou flacon) d'une dose individuelle de vaccin oral vivant atténué.

Oral-Virelon® T20 contient 20 ml de vaccin trivalent oral vivant atténué, c'est un tube (ou flacon) de 20 doses, utilisé uniquement pour des vaccinations officielles de groupe. (Trivalent = qui contient les 3 sérotypes).

Oral-Virelon® T1/T20 contient les 3 sérotypes (souches Sabin) conformément aux prescriptions de l'OMS, c'est une suspension aqueuse, prête à l'emploi, exempte de produits de conservation.

Les virus vaccinaux atténués se multiplient au niveau du tractus intestinal du vacciné et induisent une immunité spécifique. Simultanément la colonisation de virus sauvages est empêchée. Le virus vaccinal peut être excrété pendant plusieurs semaines.

Les anticorps protecteurs contre les 3 types de virus polio ne peuvent être obtenus qu'après la vaccination complète de base (3 doses). L'effet total de la protection vaccinale est obtenu environ 4 semaines après la troisième dose de vaccin.

Oral-Virelon® T1/T20 existe depuis 1968 et sa bonne efficacité est bien connue par de longues années d'application clinique. Ce vaccin est régulièrement testé conformément aux règles de l'OMS.

La teneur en hydrates de carbone du Oral-Virelon® T1 est insignifiante pour les diabétiques.

Vaccinations de rappel. Elles sont à adapter selon les situations épidémiques ou personnelles (en prévision d'un voyage en région endémique ou épidémique). Après 6 semaines minimum de la vaccination complète de base du petit enfant, puis à l'âge de 10 ans, ensuite tous les 10 ans. Chaque vaccination de rappel comprend une seule dose.

Dans le cas où la vaccination de base a été réalisée avec du vaccin inactivé, l'immunisation devrait être complétée par trois doses de vaccin oral, sauf en cas de contre-indication.

Oral-Virelon® sert exclusivement à la vaccination orale et ne peut en aucun cas être injecté!

La dose unique est directement donnée dans la bouche ou sur un morceau de sucre. Le tube de 20 doses est distribué par dose (2 gouttes) sur un morceau de sucre. Ceci pour éviter de donner par mégarde tout le tube de 20 doses à la même personne! Dans les cas où cela est arrivé on n'a pas signalé d'effets secondaires.

L'éventuel changement de couleur du sucre est sans importance. Le vaccin oral peut aussi être donné avec un peu de liquide ne contenant pas de produit de conservation.

Autant que possible vacciner tous les non-vaccinés d'une famille ou communauté d'habitation en même temps, pour diminuer la rare possibilité, chez les non- ou insuffisamment vaccinés, de faire une poliomyélite paralytique par contact avec l'enfant fraîchement vacciné (qui excrète évidemment du virus vaccinal).

Intervalles avec d'autres vaccins : voir plus haut.

Grossesse et allaitement ne sont pas des contre-indications au vaccin oral. Si la vaccination à lieu pendant l'allaitement, la mère et l'enfant devraient être vaccinés au même moment. (Dans le cas où le dernier rappel remonte à plus de 10 ans).

Conservation et transport du vaccin oral.

Le transport ne peut être effectué que dans une parfaite chaîne du froid sans faille, jusqu'à maximum +8°C. Oral-Virelon® doit être entreposé entre +2° et +8°C. Le vaccin peut aussi être conservé à -20°C. La congélation et le dégel (une seule fois) ne modifient pas l'efficacité du vaccin oral. Les flacons ou tubes ouverts doivent être entreposés entre +2° et +8°C et utilisés endéans les huit heures. Passé ce délai le vaccin s'avarie."

"Caractéristiques du vaccin inactivé injectable

Il est indiqué quand le vaccin oral est contre-indiqué.

Il peut être donné aux nourrissons de plus de 2 mois, aux jeunes et aux adultes. Des personnes qui ont une immunodéficience congénitale, acquise ou due à une thérapie devraient être vaccinées avec le vaccin inactivé avant d'avoir un contact avec des personnes qui vont être vaccinées avec du vaccin vivant.

Caractéristiques. Virelon®C est une suspension aqueuse et contient du virus polio inactivé des type I (Mahoney), type II (MEF 1) et type III (Saukett). Les virus sont multipliés dans des cultures cellulaires de reins de singe et inactivés par du formaldehyde.

Après complète immunisation de base (2 doses), avec du Virelon®C, des titrages d'anticorps protecteurs contre les trois types de virus polio sont atteints chez 90-100% des vaccinés.

. L'immunisation de base comprend deux vaccinations avec chacune 1ml à un intervalle de 8 semaines. L'effet protecteur peut être amélioré si le second vaccin est donné 6 mois après le premier.

Vaccins de rappel. Des expériences de longue durée en ce qui concerne la durée de protection n'existent pas pour le Virelon®C. D'après les connaissances actuelles (en 1994) un vaccin de rappel (1 ml de Virelon®C) s'impose après l'intervalle de 10 ans suivant la vaccination complète de base.

Virelon®C peut être appliqué simultanément, mais à différents endroits du corps, avec le premier et le deuxième vaccin DT ou avec le premier et le troisième vaccin DPT.

Virelon®C est donné par voie subcutanée (injecté sous la peau).

Après la vaccination complète de base avec du Virelon®C, une vaccination antipolio orale, en trois fois, avec du vaccin vivant, devrait être réalisée. Excepté en cas d'immunodéficience.

Des temps d'intervalle avec d'autres vaccinations ne sont pas nécessaires.

Grossesse et allaitement ne sont pas des contre-indications pour une vaccination avec du Virelon®C.

Virelon® C doit être entreposé entre +2° et +8°C. Il ne peut pas être congelé."

(En Allemagne tous les vaccins doivent être prescrits. On ne peut les acheter librement. Il en est de même en Belgique).

Traduit de l'allemand. D'après ["Schluckimpfung ist süß, Kinderlähmung grausam!" de la firme Behring, à Marburg, 1994].

Remarques

Le texte précédant vient d'Allemagne et concerne les vaccins antipolio allemands. Cependant les propriétés des vaccins et les recommandations les concernant ne diffèrent probablement pas très fort des vaccins antipolio fabriqués en Belgique, excepté pour ce qui concerne la femme enceinte. Mais il faut tenir compte des différentes fabrications quant aux dosages. Le vaccin mono ou trivalent, il peut être plus ou moins concentré et le dosage peut donc être de plus ou de moins 2 gouttes, toujours s'en référer aux notices qui accompagnent le vaccin. De même le calendrier vaccinal ne diffère pas fort dans nos pays de l'ouest de l'Europe, mais il faut toujours suivre le calendrier vaccinal en vigueur dans le pays et là aussi se conformer à la notice du fabricant.

Une histoire belge

"En novembre 1995, deux couples de parents ont comparu devant le tribunal correctionnel parce qu'ils avaient refusé de faire vacciner leurs enfants contre la polio. Ce vaccin est obligatoire depuis 1967. Cette obligation découle d'un arrêté d'octobre 1966.

Un pédiatre (interrogé par La Meuse) a déclaré qu'il fallait estimer le risque moyen dans le cas du vaccin à virus vivant atténué utilisé en Belgique à un cas sur sept millions de doses.

Fin novembre 1995, le tribunal ordonnait la réouverture des débats 'pour permettre au ministère public de déposer la liste des maladies transmissibles présentant un danger général, dressée sur avis conforme du Conseil supérieur d'hygiène publique prévu à l'article premier de la loi sanitaire de 1945.'

En juin 1996, une nouvelle audience avait eu lieu au cours de laquelle les parties devaient prendre connaissance de l'avis conforme dressant la liste des maladies contagieuses. Et le ministère public avait été dans l'impossibilité de produire cet avis qui avait tout bonnement disparu.

Ce mercredi (11/09/1996), la 8e chambre correctionnelle a acquitté les deux couples de parents. Dans son jugement, le tribunal relève cependant qu'il ne lui appartient pas de prendre position sur des questions médicales ou morales qu'engendre la vaccination ou son absence. Estimant que le ministère public n'a pu établir que l'Arrêté royal d'octobre 1966 respectait le prescrit de la loi sanitaire de 1945 et que le code pénal est de stricte interprétation, le tribunal a acquitté les parents." [Jounal La Meuse du 12/09/1996, p.3].

Justice antipoliomyélitique. "Le Ministre de la Santé demande au Parquet de Liège d'interjeter appel contre le jugement qui avait acquitté ce mercredi 11 septembre 1996, deux couples de parents. Ceux-ci avaient refusé d'administrer le vaccin contre la polio à leur enfant. Le vaccin antipolio est le seul vaccin encore obligatoire en Belgique. Le Ministre rappelle que cette vaccination obligatoire a permis la quasi éradication de cette maladie dans notre pays, alors qu'elle reste encore bien présente dans d'autres régions du monde, d'où l'importance de continuer à protéger la population. Les parents en question avaient refusé ce vaccin en référence à une certaine médecine douce." [Télétexte du 14/09/1996, p.223, communiqué de 9.heures, RTBF].

Que dire de cette histoire? D'abord on est étonné devant l'impossibilité du ministère de ne pas pouvoir produire une liste des maladies transmissibles! Avec cette histoire d'autres parents aussi risquent de ne plus vouloir faire vacciner leurs enfants. Tant que la polio n'est pas tout à fait éradiquée dans le monde il faut maintenir la vaccination. Sans cela on n'arrivera jamais à éradiquer totalement la survenue de nouveaux cas de polio. Suspendre la vaccination c'est faire revenir la maladie, surtout dans nos pays où on voyage beaucoup et où le virus sauvage importé de contrées endémiques est donc fréquent. On peut comparer avec la tuberculose que l'on croyait enrayée et qui maintenant s'étend à nouveau partout. Quant aux enfants non vaccinés, comment les parents comptent-ils les protéger? Les mettre sous une bulle de verre, leur interdire d'aller en vacances à l'étranger, leur interdire de rencontrer des

proches qui reviennent de vacances, etc...? Quelle vie!!! Ne plus vacciner, ne plus accepter les vaccins, c'est aussi se moquer des millions de victimes de la polio qui auraient bien voulu bénéficier du vaccin avant qu'il ne soit trop tard pour eux. C'est aussi faire fi de la science qui a tant travaillé (même si c'est à but lucratif) pour éradiquer des maladies si invalidantes pour l'humanité. En Belgique le vaccin obligatoire est gratuit.

On peut comprendre des parents qui désirent éviter le risque vaccinal, si minime soit-il. Ce faisant ils exposent l'enfant à un risque maximal de virus sauvages. Ces parents ont-ils eu la primo-vaccination, et les rappels ? Les risques sans vaccins sont pourtant beaucoup plus nombreux que ceux avec le vaccin. Quant à la prévention par la "médecine douce"... elle n'a jamais empêché l'action destructrice d'un virus vraiment agressif!

Seul dans le cas d'immuno déficience et d'autres maladies graves de l'enfant les parents peuvent refuser le vaccin vivant et demander le vaccin inactivé de SALK.

Des opposants à la vaccination antipolio

Il y a, dans notre pays aussi, des opposants au vaccin antipolio. Combien sont-ils? On n'en sait rien. Cette opposition est sans doute née du fait que entre 1980 et '90 il y a eu trois cas de polio vaccinale en Belgique. Des médecins homéopathes, tiennent des conférences, notamment dans des herboristeries. L'entrée est payante. Le public, 3 à 4 dizaines de personnes, est composé en grande part de gens qui sont là pour faire plaisir à l'herboriste dont ils sont clients, et une petite part qui cherche réellement des informations sur les vaccins. Pour persuader son public, le conférencier raconte que "*le vaccin polio donne la polio, le cancer et le sida*" !!! Il prétend que dans les années 1960 la polio s'est arrêtée toute seule, mais pas par le vaccin!! C'est vrai qu'il y a eu beaucoup d'accidents dans les années 1950 et début des '60, avec les vaccins, et encore quelques-uns maintenant. Mais depuis lors les vaccins ont été améliorés et le danger a diminué aussi. Si on compare les chiffres, et aussi si on regarde autour de soi depuis 1963, on s'aperçoit nettement que la moyenne est passée de plus de 200 cas par an avant 1963 à moins de 2 cas par an après 1963. Cela ne peut être que grâce au vaccin. Et c'est un grand progrès pour l'humanité. A côté de cela "*un cas de polio vaccinale sur 5,5 millions de doses distribuées*" [selon la notice qui accompagnait, en 1991, le vaccin Sabin, fait chez SK-RIT] c'est peu. Pas pour la victime, bien sûr! Mais tous les vaccins présentent des problèmes, mais sans vaccins toutes les maladies qu'on sait éliminer par vaccins feraient encore beaucoup plus de victimes. D'autres part, les cultures sur reins de singes, qui posaient quelques problèmes, sont de plus en plus remplacées par les cultures sur cellules HeLa. Ce n'est pas la vaccination qu'il faut combattre, mais les négligences, telles, par exemple, la température du vaccin trop élevée, le vaccin périmé, les contre-indications, l'information qui n'est pas donnée, etc.. Certains scientifiques pensent aussi revenir au vaccin tué/inactivé de SALK.

Le public croit le conférencier et ne trouve que peu de questions à poser. A la question "*Que faire alors pour protéger les enfants*?" il répond : "*Manger bio, manger du pain noir ou gris*." Savoir que les "produits bio" sont bons en soi (quand ils sont vraiment garantis), mais ne peuvent rien contre des virus tels que les poliovirus. A la question : "*Et si notre enfant attrape quand même la polio*?" Il répond: "*On le soignera avec du magnésium*." Alors là, nous autres 12 millions d'anciens polios, on se mettrait à courir comme des marathoniens si c'était vrai que le magnésium guérit de la polio!!!" Savoir que le magnésium peut soutenir le système nerveux mais jamais il ne répare des cellules nerveuses détruites par des virus, que ce soient des poliovirus ou d'autres virus. Il est vrai que nous absorbons trop peu de magnésium, mais si nous dépassions le gramme par jour, il y aurait rapidement intoxication, ce qui serait grave et parfois mortel! Alors pour ne pas avoir la polio, rien de tel que le vaccin antipolio connu. Il est tout à fait déplorable qu'il y ait par an à travers le monde une centaine de cas de polio vaccinale (la plupart en Afrique), mais il faut compter que sans vaccin du tout il y aurait plusieurs centaines de milliers de nouveaux cas de polio chaque année. Plus on se dépêche de vacciner tous les enfants du monde, plus vite on pourra arrêter complètement cette vaccination. Ce qui est certain c'est que sans couverture vaccinale complète et éradication totale des poliovirus sauvages, la polio traînera encore longtemps, et si on arrête tout maintenant, la polio reprendra de plus "belle". Le conférencier semblait dire "*Le vaccin c'est une question d'argent*" et quelqu'un du public répond "*On nous a eu alors*." Il faut savoir que TOUT ce qui est pharmaceutique est une affaire d'argent. Mais il serait naïf et stupide de

croire que les personnes anti-vaccins et les herboristes vont distribuer les produits bios et homéopathiques gratuitement. Ils font de la réclame et du commerce comme tous les autres et les gens achètent les "nouveaux" produits. Beaucoup de ces produits sont certes bons, mais il y en a aussi qui sont dangereux. Le vaccin antipolio est encore gratuit pour nos enfants, c'est là une rare bonne chose que nous ayons en Belgique. Il est obligatoire et c'est ça qui protège les enfants jusqu'au jour où on perdra cela aussi...

Cas de polio vaccinale : de l'entourage

• En France. Une jeune femme raconte : "*Mariée en mars 1986, je suis maman d'un adorable garçon depuis mars 1987. J'ai contracté la polio en juin 1987, j'avais alors 27 ans. N'ayant pas été vaccinée dans mon enfance, très faible après l'accouchement, j'ai été contaminée par le virus vaccinal donné à l'enfant lorsqu'il a été vacciné contre la polio. D'abord complètement paralysée, j'ai récupéré les fonctions respiratoires et un bras. Les jambes et l'autre bras restent paralysés. Je suis en fauteuil roulant.*" [Point Carré n° 114, juin 1995, p.33. et n° 115, oct.1995, p.46].

• En Allemagne. En 1995 le parrain adulte d'un enfant fraîchement vacciné a été atteint de polio paralytique par souche vaccinale issue de son filleul. Les Allemands, tout comme les Américains, sont rapides pour intenter des procès. A l'issue de ce procès le médecin a été condamné parce qu'il n'aurait pas informé l'entourage des risques qu'encourent les personnes non vaccinées quand elles sont en contact avec un enfant fraîchement vacciné. [Récit entendu aux journaux parlés de l'époque].

• En Belgique. En 1987 une femme de 27 ans a eu la polio par contact avec un enfant vacciné. [64, Voets].

Il y a d'autres cas esseulés à travers la plupart des pays. Par analyse on sait prouver une "polio par contact", la souche du contact est alors indentique à celle du vacciné.

Ces cas, rarissimes, prouvent qu'il y a effectivement un risque de contagion par le virus de souche vaccinale. Ils prouvent aussi que ces cas sont dus au fait que la victime n'était pas vaccinée entièrement. Par négligence? Par "oubli" du rappel? Par manque d'information?

En tout cas si une personne n'est pas vaccinée pour cause de problème immunitaire en contradiction avec des vaccins vivants, cette personne est au moins au courant de son état et de ce fait, et devrait donc, en toute logique, s'abstenir de côtoyer, pendant un mois, les enfants et personnes fraîchement vaccinés!

Cas de polio vaccinale : chez l'enfant vacciné

• En Allemagne il y a eu un cas en 1992, le gamin garde des parésies à la main droite et au pied droit. ["Lisa", du 25.06.1997].

• En Belgique Il y a eu deux cas entre 1980 et '90. [Source n° 64, Voets]

• Aux USA il y a 8 à 9 cas par an (le pays est plus grand).

• En Afrique il y en a eu plusieurs dizaines, ils sont principalement dus aux difficultés de maintenir ininterrompue "la chaîne du froid" du vaccin.

La polio vaccinale est donc très rare. A côte de cet désavantage le vaccin vivant a surtout un très grand avantage : Il faut savoir que le virus vaccinal que l'enfant fraîchement vacciné répand autour de lui confère aussi et surtout une immunité chez l'entourage, avec exception chez les personnes immunodéficientes. Mais le plus grand danger est la mutation éventuelle du virus par de nombreux passages successifs d'une personne à l'autre. [Confirmation orale par le Pr Bonnet].

Infos sur la vaccination en France

Lu dans un Point Carré [n° 99, juil-oct.1991, p.30]. Extraits d'une conversation entre le Dr C.COUSERGUE, un des rédacteurs de la rubrique polio, et le Dr C.ROURE, du Bureau des maladies transmissibles, de la Direction Générale de la Santé, Paris:

"(...) 17 millions d'adultes n'ont pas été vaccinés contre la polio en France. Cependant le virus sauvage y circule toujours. Les 2 derniers cas autochtones observés concernaient des sujets non vaccinés, n'appartenant pas à des groupes à risque. L'un était un cadre de 52 ans n'ayant pas voyagé hors de France, l'autre était une fillette de 7 mois non vaccinée.

Le Dr C.ROURE estime qu'il y a un double travail d'information à mener sur le sujet:
- inciter les adultes à se faire vacciner comme recommandé dans le calendrier vaccinal;
- rappeler aux services de neurologie et de maladies infectieuses qu'il est indispensable de pratiquer, dès la suspicion (devant toute paralysie flasque, suspicion de syndrome de Guillain-Barré, méningite paralytique, ...), des prélèvements de selles pour recherche du poliovirus ....

L'isolement du virus est capital pour affirmer ou infirmer un diagnostic. Le prélèvement doit être précoce.

La couverture vaccinale contre la polio diminue fortement avec l'âge: 94% des moins de 20 ans sont vaccinés, mais seulement 36% le sont après 50 ans, et moins de 10% chez les plus de 70 ans. L'obligation vaccinale contre la polio date de 1964 en France.

Pour atteindre l'objectif d'éradication de la poliomyélite en France, le taux de couverture vaccinale doit être maintenu supérieur à 95% de la population totale. Il est donc important pour les adultes non vaccinés de mettre à jour leur vaccination contre la polio, et pour les adultes déjà vaccinés de bien penser au rappel vaccinal tous les 10 ans."

(Chez nous en Belgique, où l'obligation vaccinale date de janvier 1967, les choses ne sont pas très différentes).

Vaccination - Restons vigilants

En France. "Chez les adultes vaccinés, les injections de rappel sont rarement faites... L'absence de vaccination est liée à la négligence... Le refus est rare... Les rappels chez les adultes ne sont faits que lorsqu'ils sont reproposés aux patients. Cela souligne l'importance de la sensibilisation des 'relais' et des médecins vaccinateurs (généralistes, pédiatres, médecins scolaires et du travail). [Point Carré n° 97, jan-mars 1991, p.64, d'après un article du Dr. D.CARO paru dans Le Quotidien du Médecin n° 4615 du 24 oct.1990].

Une étude réalisée par le Dr Alain FISH (Centre Hospitalier de Villeneuve-St-Georges), présentée lors de la 3e Conférence Internationale de médecins de voyages, du 25 au 29 avril 1993 à Paris, conclut que "moins de 8% des voyageurs français qui se rendent en Afrique Noire et en Guyane sont correctement protégés contre les maladies infectieuses sévissant dans ces régions". Cela représente 92% de voyageurs pas ou mal vaccinés contre la poliomyélite, le tétanos, la fièvre jaune, la fièvre typhoïde et l'hépatite B. "Le constat est d'autant plus inquiétant que ces vaccinations font l'objet d'obligations nationales et internationales et qu'une telle carence met gravement en danger." On en frémit!

"Personne n'est capable de dire aujourd'hui, selon le Dr FISH, combien de voyageurs tropicaux, au départ de France, partent avec les vaccins nécessaires ou recommandés. Un immense effort reste à faire pour assurer ce minimum de protection, pourtant simple, que constitue la vaccination des voyageurs tropicaux."

[Point Carré n° 107, oct.1993, p.42 (d'après Le Monde du 29 avril 1993)].

Changement de réglementation vaccinale antipolio aux USA

"Le centre américain de surveillance des maladies souligne qu'il y a importation du virus sauvage sur le continent Nord américain, où il était éradiqué depuis 1991. Il appelle à la vaccination systématique de tous les individus de moins de 18 mois non encore vaccinés, et estime qu'un effort d'éducation pour une meilleure acceptation du vaccin doit être conduit." [Point Carré n° 108, déc.1993, p.32 (d'après PNN 1993)].

"Bien que 'l'éradication de la polio' (polio due au virus sauvage) soit effective aux USA depuis 1992, ces mêmes USA font chaque année état de 8 à 9 cas de polio paralytique dus au vaccin oral. On sait que ce vaccin vivant, le plus efficace des vaccins antipolio, peut, lors de son inoculation, provoquer la polio dans quelques cas extrêmement rares." [Polio Network News, Fall 1996, Vol.12, No.4, p.11]. Il y a un cas de polio vaccinale chez les vaccinés par 9,5 millions de doses de vaccin distribué, et un cas chez les personnes en contact des vaccinés par 3,2 millions de doses distribuées. [selon Canadian Pharmaceuticals Association, in: 192 Trojan et Cashman].

"C'est la raison pour laquelle les CDC (Centers for Disease Control and Prevention = Centres de contrôle des maladies et de la prévention) ont accepté les recommandations de l'ACIP (Advisory Committee on Immunization Practices) de changer le programme routinier de

vaccination antipolio des enfants dès le début de l'année 1997. Les CDC recommandent que les enfants, aux USA, reçoivent 2 doses de vaccin inactivé (IPV) suivies de 2 doses de vaccin oral (OPV). Les séries séquentielles recommandées consistent en 2 doses d' IPV (à l'âge de 2 et 3 mois), et 2 doses d'OPV (à l'âge de 12-18 mois et 4-6 ans)." [Polio Network News, Fall 1996, Vol.12, No.4, p.11].

VAPP - réformes

Aux USA où on est vraiment rapide en besogne, il existe une association nommée "Informed Parents Against VAPP" (vaccine-associated paralytic polio). (Parents informés contre la polio due au vaccin). [Rehabilitation Gazette, Vol.37, No.1]. C'est donc une association de défense du consommateur.

Il y existait plus de 4000 plaintes pour préjudices ou mort dus aux vaccins depuis le début de la vaccination et avant 1988. (La plupart sont sans doute dus aux premiers essais des vaccins dans les années 1950). Les cas reconnus par la loi sont indemnisés, il y en a eu 1241 aux USA.

(Depuis 1988) la loi a créé des réformes de sécurité. Elle exige des médecins de noter la date, le nom du fabriquant du vaccin, le numéro du lot, la signature et le titre du professionnel qui a administré le vaccin, l'adresse où le vaccin a été administré, ainsi que d'informer préalablement les parents au sujet des maladies de l'enfance et les autres vaccins. La loi demande aussi aux médecins vaccinateurs de noter toutes les réactions et d'en faire rapport aux autorités de la santé. Si cela ne se fait pas, les parents peuvent faire leur propre rapport. Ils peuvent aussi obtenir une copie des "règlements de vaccination" qui leur donne des directives pour introduire une réclamation. [Polio Network News, Summer 1995, Vol.11, No.3, p.11-12].

Depuis ces réformes on ne note plus que 8 à 9 cas de polio vaccinale par an, aux USA. Espérons que cette association ne doive donc pas durer longtemps. Car les chercheurs s'activent à améliorer le vaccin oral, notamment pour trouver une meilleure solution contre l'instabilité à la température variante. Il reste à chaque citoyen à faire aussi un effort contre la négligence.

En Belgique aussi les parents devraient noter, au moment de la vaccination, toutes les données (date, numéro de lot, etc), pour, en cas d'ennui grave, pouvoir déterminer la responsabilité, malgré que ce genre de préjudice soit extrêmement rare. Les parents doivent recevoir la "notice pour le public" qui accompagne le vaccin, sinon la réclamer. Cette notice devrait d'ailleurs être lue par le patient ou parent avant l'administration du produit, quel qu'il soit! Car après il est trop tard pour s'apercevoir qu'il y avait une contre-indication.

Peut-être aussi n'insiste-t-on pas assez sur certaines recommandations. L'enfant ou l'adulte à vacciner ne devrait pas être enrhumé, ni avoir de la fièvre, ni d'allergie, pas de diarrhée, ni de vomisement, ni un autre problème sérieux et momentané au moment de la vaccination. Il parait logique aussi d'observer quelques jours de repos lors de la vaccination. C'est un peu comme en début d'atteinte, le repos aide l'organisme à combattre un ennui. Donc un repos de 2 jours pendant la vaccination devrait aider l'organisme à mieux "digérer" le vaccin pour que celui-ci protège efficacement contre la maladie qu'il est censé éviter.

La polio vaccinale peut être évitée dans plus de 50% des cas

Réflexions personnelles. En toute logique l'éclosion de cas de polio vaccinale peut être rapidement résolue, si tout le monde s'y met! Réfléchissons! En effet, on vient de lire (qq. lignes + ht), qu'en Amérique du Nord: "*il y a un cas de polio vaccinale chez les vaccinés par 9,5 millions de doses de vaccin distribué, et un cas chez les personnes en contact des vaccinés par 3,2 millions de doses distribuées.*" [selon Canadian Pharmaceuticals Association, in: 192 Trojan et Cashman]. Cela fait donc trois cas chez les personnes de contact pour un cas chez les vaccinés de fraîche date. Par d'autres études on sait que la polio vaccinale des "cas de contacts" arrive le plus souvent chez des personnes qui n'ont pas été vaccinées, ou insuffisamment, soit par oubli ou négligence, soit à cause d'une contre-indication immunitaire. Il serait utile d'éviter les oublis et de demander les rappels comme cela a toujours été recommandé. Cela éviterait déjà 2 à 3 cas de polio vaccinale dits "de contact". Quant à ceux qui pour raison de problème immunitaire ne peuvent être vaccinés, ils doivent éviter le contact d'un enfant vacciné, pendant près de 40 jours soit le temps qu'il excrète du virus vaccinal. Cela

trouver une solution.

aussi est réalisable, donc voilà déjà 3 cas de polio vaccinale sur 4 qui peuvent être évités.

Il reste la polio vaccinale du vacciné lui-même, 1 cas pour 3,2 millions de doses distribuées (en Amérique du Nord). (Ce chiffre est évidemment un peu différent selon les régions du globe). Ce problème est plus délicat mais cela devrait être résoluble. D'une part les chercheurs cherchent à améliorer le vaccin. D'autre part en travaillant pour l'accélération de l'éradication complète de la polio dans le monde entier. Ceci peut notamment se faire en prenant conscience pour éviter oublis et négligences, non seulement au niveau des gouvernements, des finances, et des vaccinateurs, mais aussi dans la volonté de chaque citoyen. Quand il n'y a plus de virus sauvages circulants dans un pays, il ne faut pas pour autant arrêter la vaccination, car les virus sauvages peuvent à tout moment être importés. Tant que du virus sauvage circule quelque part dans le monde, la vaccination doit encore servir de prophylaxie.

Contrairement au souhait de l'OMS, l'éradication de la polio ne sera probablement pas effective pour l'an 2000. Mais elle peut l'être pour 2010 si tout le monde s'y met, y compris les finances. Plus cela traîne, plus la nécessité de vacciner durera. Il ne faut pas arrêter la vaccination tant qu'il y a un foyer de poliovirus sauvages, si petit soit-il, dans le monde, car alors la poliomyélite se redévelopperait et tout serait à recommencer. L'éclosion de cas de polio vaccinale s'arrêtera automatiquement à partir du moment où il n'y aura plus de virus sauvages nulle part et qu'il n'y aura plus de nécessité de vacciner!

La Belgique est un des rares pays où la primo vaccination antipolio est encore obligatoire. C'est une chance, car cela protège au moins les enfants des négligences qui sans cette obligation seraient nombreuses. Là où la vaccination antipolio n'est plus obligatoire, ou ne l'a jamais été, ce n'est pas parce que la vaccination n'y est pas nécessaire mais parce que cela coûte à l'Etat. Ici la vaccination des jeunes enfants est payée par l'Etat, (et en principe les rappels des adultes aussi), mais ces rappels sont négligés... Ne vaut-il pas mieux se payer chacun un vaccin que de devoir payer, si on contracte la polio en voyage ou ailleurs, des soins très coûteux durant toute la vie?

Il est déplorable qu'il y ait quand même de rares cas dus au virus vaccinal. Mais il serait tellement plus abominable qu'il y ait encore chaque année chez nous des centaines de cas de polio par manque de vaccin!

"Plus on diminue la vaccination, plus le nombre de jeunes et d'enfants de plus en plus jeunes ne seront plus immunisés, ni par vaccin ni par infection naturelle, sans pour autant que la polio soit vraiment éradiquée. Les volontés politiques et des financements mollissent en se berçant avec l'idée que l'éradication est pour l'an 2000, sans y veiller radicalement, et sans trop tenir compte des nombreux petits foyers couvant encore dans le monde. Tout cela peut donc amener pour le début du 21e siècle une nouvelle et terrible épidémie générale, qui sera d'autant plus difficile à circonscrire et à traiter que plus personne ne sera protégé, ni préparé, ni plus expérimenté pour soigner les victimes." Bref résumé [Point Carré n° 123, oct.1997, p.40].

Tout serait à recommencer, ce qui serait démoralisant pour les anciens médecins qui ont tant travaillé pour éliminer la polio, pour les anciennes victimes qui ont tant souffert, et qui déplorent que certains n'ont toujours pas compris..., ainsi que pour les nouvelles victimes qui devront affronter tout ce calvaire malgré elles.

Deux fois polio?

"Les personnes qui ont déjà eu la polio s'interrogent sur la pertinence de recevoir le vaccin aujourd'hui. Le Dr CASHMAN, neurologue, (au Québec, Canada), soutient que non seulement il n'existe aucune contre-indication, mais qu'il est préférable de se faire vacciner avant d'aller dans un pays où il y a des risques d'être exposé au virus : '*Plusieurs de nos patients ont subi deux attaques de polio*'." [Point Carré n° 118, juin 1996, p.41 (d'après Folio Polio, Vol.2, n° 15, hiver 95/96)].

Une personne polio n'est immunisée que contre le type de virus qui est à l'origine de sa polio, mais pas contre les deux autres types. Le risque d'une deuxième atteinte de polio a été évoquée plusieurs fois dans la littérature médicale. Se faire vacciner quand on est déjà ancien polio n'est donc pas insensé. Cependant du fait de l'hypothétique "réactivation du poliovirus" chez les anciens polios (voir chapitre "syndrome post-polio), il est prudent de déterminer cela ainsi que son état immunitaire avant une éventuelle nouvelle vaccination à vaccin vivant.

On peut mesurer l'immunité

Des tests séroépidémiologiques sont (sinon devraient être) faits régulièrement, sur des échantillonnages de la population, pour mesurer les taux d'immunité contre la polio. Souvent ils prouvent que les taux d'anticorps circulants sont insuffisants. C'est pourquoi il faut maintenir une couverture vaccinale élevée, grâce aussi aux vaccins de rappel recommandés, d'abord à 6 ou 10 ans selon les pays, puis tous les 10 ans, aussi longtemps que les poliovirus sauvages ne seront pas complètement éliminés dans le monde.

Si on se demande si on est encore assez immunisé, on peut, éventuellement, d'abord demander que l'on teste les anticorps antipolio, test sérologique. Cela se fait très rarement mais cela est possible. Pour la personne il suffit de se laisser faire une prise de sang (ponction veineuse). Pour le laboratoire le travail est plus long, car il faut évaluer les anticorps vis-à-vis des trois types. Cela coûte, bien entendu, et ce n'est pas remboursé. Si les anticorps sont insuffisants il vaut mieux faire le vaccin de rappel, surtout si l'on voyage, ou si l'on est en présence d'une possibilité d'infection, par exemple si l'on travaille dans un milieu où on manipule des poliovirus, ou en présence d'un nourrisson ou autre personne qui vient d'être vacciné ou plutôt qui va être vacciné, ou que l'on a soi-même des problèmes d'immunodéficience. Dans ce dernier cas administrer le vaccin tué/inactivé injectable de SALK.

Enquête séroépidémiologique en France

"... En 1991 une enquête séroépidémiologique (concernant la polio) a été réalisée chez 300 personnes âgées de 6 à 80 ans (150 hommes, 150 femmes) tirées au sort en fonction de 6 tranches d'âge, afin d'obtenir un effectif de 50 sujets par tranche. Les anticorps neutralisants étaient recherchés vis-à-vis de trois souches sauvages variantes. Dans la population étudiée, une proportion élevée de sujets âgés de plus de 50 ans (12 à 44%) étaient non immuns vis-à-vis de souches de type 2 ou de type 3. En particulier, 44% des hommes de plus de 60 ans n'avaient pas d'immunité systémique vaccinale vis-à-vis du poliovirus vaccinal de type 3. Ces résultats montrent des lacunes et des disparités dans l'immunité antipoliomyélitique en France. Il y a perte de l'immunité avec l'âge, non reconstituée par des rappels avec des souches vaccinales ou sauvages. Par ailleurs, les souches variantes qui continuent à circuler apparaissent encore moins bien neutralisées que les souches sauvages prototypes et les souches vaccinales. Cette situation épidémiologique et ses conséquences d'ordre individuel et collectif imposent le renforcement du schéma de vaccination à l'échelon de la population générale adulte ..." [458, Malvy et al.].

"En France, la circulation de poliovirus persiste, notamment en raison de nombreux échanges humains en provenance de contrées où la poliomyélite est encore endémique...

Dans les années 1980, on a pu isoler des souches de poliovirus sauvage rares et qualifiées de 'variantes' en terme de caractérisation immunologique chez des patients non vaccinés et atteints de poliomyélite, et plus récemment selon des critères génétiques (du virus).

Trois souches variantes ont été identifiées par le Laboratoire National de la Santé en 1987 et 1988 : poliovirus type 1 Madagascar; poliovirus type 1 Reims; poliovirus type 3 Koweït. Ces souches ont été isolées chez des sujets poliomyélitiques non vaccinés. Elles sont thermostables, identifiées comme poliovirus par des sérums polyclonaux ou des anticorps monoclonaux spécifiques de type, non neutralisées par les anticorps monoclonaux qui différencient les souches sauvages et vaccinales. La caractérisation génétique confirme le caractère sauvage des souches." [458, Malvy et al.].

"Afin d'obtenir le certificat d'éradication de la part de l'OMS, les autorités sanitaires (françaises dans ce cas-ci) devront fournir un certain nombre d'arguments épidémiologiques. Ces éléments reposent sur :

-- le maintien d'une couverture vaccinale élevée grâce au caractère obligatoire de la vaccination;

-- l'existence d'un système de surveillance opérationnel concernant :

- l'identification et l'exploration de tout cas suspect de poliomyélite paralytique, en l'occurence présentant un tableau de paralysie flasque aiguë,
- la recherche rationalisée des poliovirus circulant dans l'environnement,
- l'évaluation du statut immunitaire de la population vis-à-vis de cette infection."

Dans cette perspective, la Direction Générale de la Santé (en France) a décidé de réaliser une enquête. Dont voici une partie des résultats dans les 2 tableaux suivants.

Tableau 26	Prévalence (en %) des anticorps neutralisants antipoliomyélitiques chez 150 femmes vis-à-vis de neuf souches de poliovirus en fonction de l'âge									
Tranche d'âge (ans)	Nombre de sujets	Poliovirus type 1				Poliovirus type 2		Poliovirus type 3		
		Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Madagascar [2]	Reims [2]	Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Variante [2]
06-10	25	96	88	80	84	88	92	84	80	72
11-15	25	88	84	76	88	100	100	88	88	76
16-30	25	96	84	80	92	92	100	92	96	92
31-50	25	96	100	100	100	96	100	84	84	80
51-60	25	96	92	96	96	84	88	84	88	84
61-80	25	88	84	80	88	80	88	84	88	60
tous	150	93,0	88,0	85,0	91,0	90,0	94,6	86,0	87,3	77,3

[1] souche de référence de l'Organisation Mondiale de la Santé.
[2] souche variante isolée par le Centre National de Référence sur les Entérovirus.

[458, Malvy et al.]

Tableau 27	Prévalence (en %) des anticorps neutralisants antipoliomyélitiques chez 150 hommes vis-à-vis de neuf souches de poliovirus en fonction de l'âge									
Tranche d'âge (ans)	Nombre de sujets	Poliovirus type 1				Poliovirus type 2		Poliovirus type 3		
		Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Madagascar [2]	Reims [2]	Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Vaccinale [1]	Sauvage [1]	Variante [2]
06-10	25	84	84	84	92	88	92	88	84	80
11-15	25	88	84	80	88	100	96	96	96	92
16-30	25	100	92	88	100	100	100	100	100	100
31-50	25	88	88	88	96	96	96	80	88	76
51-60	25	84	88	84	84	84	92	72	76	60
61-80	25	92	92	84	84	64	76	56	64	60
tous	150	89,0	88,0	84,0	92,0	88,6	92,0	82,0	84,6	77,3

[1] souche de référence de l'Organisation Mondiale de la Santé.
[2] souche variante isolée par le Centre National de Référence sur les Entérovirus.

[458, Malvy et al.]

Résultats, discussion, conclusion (extraits)

"(...) Les critères socio-économiques (...) avaient peu d'influence sur les taux de prévalence à l'intérieur d'un groupe d'âge. (...) Dans la population étudiée, la prévalence des anticorps était plus basse pour les poliovirus de type 3. Cette donnée a déjà été décrite à partir d'enquêtes du même type dans d'autres pays. Les informations concernant le statut vaccinal de la population étudiée n'étaient pas disponibles. (...) L'élément le plus important est la proportion de sujets non immuns vis-à-vis des poliovirus de type 2 et 3 dans les tranches d'âge élevées. Ce résultat est mis en évidence après l'âge de 60 ans pour les types 2 et dès l'âge de 50 ans pour les types 3. (...) La proportion d'adultes non immuns était plus marquée chez les hommes. Cette différence était inversée dans les résultats d'une enquête (...) réalisée en 1989. (...). Il y a perte de l'immunité humorale avec l'âge, non reconstituée par des rappels avec des souches vaccinales ou sauvages.

Des disparités dans l'immunité naturelle et des lacunes dans l'immunité vaccinale (...) posent des problèmes d'ordre individuel et collectif. Sur ce dernier plan la remise en question d'une immunité de la population est un frein à la suppression du réservoir humain et de la circulation de l'agent viral. Si l'on veut éradiquer la polio dans le pays et dans le monde, il faut appliquer le schéma vaccinal y compris les rappels recommandés. Et maintenir la surveillance des cas de paralysie flasque aiguë qui doivent être considérés à priori comme suspects de poliomyélite." [458, Malvy et al.].

Enquête séroépidémiologique en Belgique

Cette enquête faite en 1992-93 par E.VOETS, virologue, sur 945 personnes de tous âges, montre que l'immunité diminue et que déjà des personnes de 30 ans ne sont plus assez immunisées. C'est surtout contre les poliovirus de types 1 et 3 que l'immunité est la plus faible. Les vaccins de rappels sont donc recommandés, plus encore pour ceux qui voyagent ou travaillent dans des contrées endémiques. Notamment les militaires. [64, Voets].

Programmes de vaccination antipolio dans d'autres pays

Traduction du texte de J.L.HEADLEY du Polio Network News [PNN, Summer 1995, Vol.11, No.3, p.11].

Australie : Le "National Health and Medical Research Council" recommande l'OPV (vaccin polio oral) aux âges de 2 mois, 4 mois, 6 mois, 5 ans, et 15 ans.

Canada : Le "National Advisory Committee on Immunization" dit que les deux vaccins IPV et OPV sont brevetés et autorisés pour l'emploi au Canada. Tous deux ont contrôlé avec succès la polio dans différentes régions du Canada. La primo vaccination avec 3 doses d' IPV va conférer l'immunité dans plus de 99% des personnes qui reçoivent le vaccin si les deux premières doses sont administrées avec au moins six semaines d'intervalle et si la troisième dose est donné 6 à 12 mois plus tard. Une première vaccination avec trois doses d' OPV, les deux premières administrées à au moins 6 semaines d'intervalle et la troisième donnée 6 à 12 mois après la deuxième, donnera une immunité à long terme à plus de 95% des vaccinés. Certaines autorités recommandent l'administration d'une série de trois doses d' IPV avant de donner l'OPV. L' OPV ne doit jamais être donné à des patients immunodéficients, ni à ceux en traitement immunodépressif, ni à ceux qui sont ou seraient en contact proche avec une personne immunodéficiente dans les 4 semaines qui suivent l' administration de l'OPV.

Danemark : Le plan de vaccination danois recommande les vaccins antidiphtérique, antitétanique et antipolio IPV à 5 mois; antidiphtérique, antitétanique et antipolio IPV à 6 mois; antidiphtérique, antitétanique et antipolio IPV à 15 mois; l'OPV à 2 ans; l'OPV à 3 ans, et l'OPV à 4 ans.

France : La politique de vaccination (antipolio) pour la France est : première injection IPV à 2 mois; deuxième injection à 3 mois; troisième injection à 4 mois; rappels à 15 mois, à 5-6 ans, à 11-12 ans, à 16-20 ans. Après 21 ans un rappel est recommandé tous les 10 ans.

Allemagne : La STIKO (Ständige Impfkommission) recommande l' OPV # 1 durant le 3me mois; l' OPV # 2 pas avant six à huit semaines plus tard (il peut être postposé à 10 semaines en cas de maladie); l' OPV # 3 à 24 mois, ce qui complète la vaccination de base (l' OPV # 3 peut être donné un peu plus tôt, mais jamais avant 15 mois); l'OPV # 4 dix ans plus tard, répété tous les 10 ans. L' IPV sera seulement utilisé dans des cas de situations spéciales de santé.

Nouvelle-Zélande : Le "New Zealand Ministry of Health Immunisation Handbook", en 1993, recommande l'OPV # 1 à 3 mois; l'OPV # 2 à 5 mois; l'OPV # 3 à 18 mois; un rappel lors de l'entrée à l'école. Des rappels sont recommandés pour les voyageurs vers les pays où la polio est épidémique ou endémique. L' IPV est recommandé chez l'individu ayant un système immunitaire déficient ou vivant avec quelqu'un ayant un système immunitaire déficient.

Suisse : Le "Département Fédéral de la Santé", la "Société Suisse des Pédiatres", et d'autres groupes médicaux recommandent l' OPV # 1 à 2 mois; l' OPV # 2 à 4 mois; l' OPV # 3 à 6 mois; l' OPV # 4 entre 15-24 mois; un rappel entre 5-7 ans; un rappel entre 12-15 ans; un rappel tous les 10 ans (si voyage vers des régions endémiques ou si contact avec des personnes à la polio très récente dans une région endémique ou venant d'une telle région). L'IPV est donnée dans certaines conditions: à des personnes de plus de 20 ans n'ayant jamais été vaccinées; à des personnes au système immunitaire déficient; à des personnes ayant le sida; etc.

Grande-Bretagne : Le "Department of Health" recommande l' OPV # 1 à 2 mois; l' OPV # 2 à 3 mois; l'OPV # 3 à 4 mois; un rappel entre 3-5 ans; un rappel entre 15-19 ans.

Traduit de l'anglais d'après le texte de Joan L.HEADLEY [Polio Network News, Summer 1995, Vol.11, No.3, p.11].

La chaîne du froid

L'OMS insiste régulièrement sur l'importance de la "chaîne du froid" qui ne doit absolument pas être interrompue, sinon les vaccins antipolio s'avarient et le vaccin, au lieu de conférer l'immunité, peut parfois donner la paralysie. Cela arrive quelquefois en Afrique où il est difficile d'avoir toujours du courant électrique et des frigos en parfait état de marche et sans interruption!

La surveillance de la température adéquate pour la conservation démarre à la fabrication dans l'usine et doit continuer lors des transports et dans tous les lieux de stockage. Le vaccin doit rester constamment à 4°C jusqu'au moment de l'administration. On imagine combien cela peut être difficile en Afrique! Mais chez nous cela ne présente aucun problème puisque courant et frigos sont toujours disponibles, y compris les camions ou camionnettes avec chambres froides et température réglable pour ce genre de marchandises.

Si pour les rappels on achète le vaccin chez le pharmacien (sur ordonnance), il ne faut évidemment pas le garder plusieurs jours chez soi avant l'administration. Mieux vaut aller directement de chez le pharmacien chez le médecin pour l'administration du vaccin. Le médecin délivrera aussi, ou complètera, le certificat de vaccination. Par temps excessivement chaud, il vaut mieux faire cette course avec un "sac frigo" réglé sur 4°C. Si on fait faire le vaccin dans un centre adéquat (hôpital, ONE, consultation des nourrissons), on n'aura pas soi-même l'embarras du transport délicat du vaccin.

Le vaccin oral de SABIN peut être congelé une seule fois à -20°C, par exemple pour une conservation de plusieurs mois ou années. Ne jamais dégeler et recongeler. Ne jamais congeler le vaccin injectable de SALK.

Les maladies infectieuses sont en augmentation

C'est une mauvaise nouvelle que l'on apprend régulièrement par les médias.

Par exemple dans le JT1 de la RTBF, on annonçait que la tuberculose (que l'on disait éradiquée) réaugmente dans le monde. On a répété aussi que dans les 20 dernières années une vingtaine de nouvelles maladies infectieuses sont apparues. En cause seraient la démographie galopante (malgré un petit frein ces dernières années), la mauvaise hygiène de plus en plus répandue, les négligences de toutes sortes. [JT1 de la RTBF, du 20 mai 1996].

Sur Arte, dans un reportage sur le virus d'Ebola on disait : A côté d'Ebola, d'autres maladies dorment encore... Risques de nouvelles épidémies. Virus mortels. Il y a une recrudescence générale des maladies infectieuses et d'autres virus sont en train de naître.
[Arte, dans "Théma", mardi 2 juillet 1996, 21h45], [Voir aussi texte du Télépro n° 2208 du 27.06.1996, p.10].

Sur la ZDF : Les bactéries et les entérovirus sont de plus en plus présents et nombreux dans les hôpitaux et dans certaines entreprises. Les trop nombreux antibiotiques que l'on donne aux humains leur enlèvent finalement toutes les immunités naturelles. Les bactéries et les virus résistent de mieux en mieux contre les antibiotiques et autres traitements, on ne trouve presque plus d'antibiotiques capables de guérir un malade qui a un problème infectieux et viral. [ZDF, émission "Praxis", mercredi 11 septembre 1996, entre 21h et 21h45].

Sur la RTBF : En 1997 en Belgique il y a eu des cas de mortalité par méningite et par coqueluche. Et le JT1 du 2 déc. 1997 a parlé de la réapparition de la variole en Afrique.

Exposition et immunité d'étudiants en médecine, aux maladies évitables par vaccination

"Cette étude [454, Nichol] a été conduite pour évaluer l'immunité d'étudiants en médecine envers des maladies évitables par vaccination, leur exposition à ces maladies, et leurs attitudes envers l'immunité à ces maladies. Une surveillance en section croisée, par courrier, a été réalisée auprès des 249 étudiants senior en médecine dans la classe graduée de 1991 de l'Université de Minnesota à Minnéapolis. Deux courriers ont été envoyés durant l'automne de leur année senior. Résultats: le taux de réponses était de 77.5%. Plus de 90% des étudiants ont rapporté qu'ils étaient immuns contre la rougeole, les oreillons, la rubéole et l'hépatite B

mais seulement 23% étaient immuns contre l'influenza. Moins de la moitié des étudiants n'ont jamais été questionnés au sujet de leur situation immunitaire avant leur entrée en service clinique. Un tiers des étudiants a eu une exposition à une piqûre d'aiguille durant leur stage clinique (y compris 8% à une hépatie B connue) et seulement 52% de ces expositions ont été signalées par l'étudiant. Dix à 20% des étudiants avaient le sentiment que l'immunité contre la rougeole, les oreillons et la rubéole était quelque chose de pas très important. Moins d'un tiers des étudiants avait le sentiment que l'immunité contre l'influenza était important pour eux-mêmes en tant que donneurs de soins.

Conclusion: Cette étude témoigne de niveaux inadéquats d'immunité parmi les étudiants en médecine envers certaines maladies évitables par vaccination, que l'exposition à ces maladies était assez commune durant les stages en clinique, et que les étudiants en médecine ont souvent des attitudes irresponsables concernant l'immunité envers les maladies évitables par vaccination. Ces résultats ont des implications pour les règlements d'immunisation à l'école médicale et le contenu des curriculum." [454, Nichol].

Se laver les mains ne suffit pas pour éliminer toute trace de virus...

Essais comparatifs de 10 agents nettoyants pour mains, contre les virus de l'hépatite A et de la polio.

"Une étude comparative [455, Mbithi] a été faite avec 10 agents nettoyants pour mains ainsi que de l'eau de robinet contenant du chlore, afin d'éliminer les traces infectantes de la souche HM-175 du virus de l'hépatie A (HAV) et du poliovirus (PV) type 1 (Sabin) sur des pointes de doigts d'une part et les mains entières d'autre part, chez trois adultes volontaires. Une mixture des deux virus a été préparée avec une suspension à 10% de matière fécale, puis une goutte a été placée sur chaque pointe de doigt. On a laissé sécher l'inoculum pendant 20 minutes, ensuite l'aire contaminée a été exposée à un des agents nettoyant pendant 10 secondes, rincé à l'eau claire de robinet et séché avec un essuie de papier. Dans l'autre procédé chaque main en entier a été contaminée avec 0.5 ml de mixture de virus, lavée pendant 10 secondes avec un agent nettoyant, rincée et séchée comme décrit plus haut. Un bouillon de 'tryptose phosphate' a été utilisé pour enlever tout virus restant tant sur les pointes de doigts que sur les mains entières. (...).

Dans le protocole des pointes de doigts un savon liquide non médicamenteux a été l'agent le moins efficace (77.96% ± 7.17% de réduction) pour enlever le HAV et un savon liquide médical a été l'agent le plus efficace (92.04% ± 4.02% de réduction) pour réduire le titrage HAV; la plus petite réduction du titrage PV a été obtenue avec l'eau de robinet (85.22% ± 2.91% réduction), et le même savon médical a été l'agent le plus efficace contre le PV (98.39% ± 1.98% réduction). Des différences significatives ont été trouvées entre l'enlèvement des HAV et l'enlèvement des PV avec 9 des 11 agents testés ($F = 102.14$; $P < 0.05$). Il y avait une bonne correspondance entre les résultats du protocole des pointes de doigts et les résultats de la méthode des mains entières.

En expérimentation supplémentaire nous avons essayé de transférer du virus infectant restant sur les doigts traités avec différents agents nettoyants en contactant des disques de métal propre à une pression d'environ 1 kg/cm2 pendant 10 secondes. Des quantités détectables des deux virus avaient été transférées après nettoyage avec tous les agents sauf un : une dilution à 1:30 d'une mixture contenant 1.5% de chlorhexidine gluconate et 15% de cetrimide dans 70% d'éthanol, 70% d'éthanol seul, et une mousse contenant 62% d'éthanol. Plus d'études sont nécessaires pour déterminer les implications sur la santé des virus infectants résiduels sur les mains, mais nos résultats renforcent la nécessité de déterminer l'éfficacité des produits lave-mains, particulièrement ceux utilisés dans les centres hospitaliers et de soins, les fabriques d'aliments et les restaurants." [455, Mbithi].

Dans une autre étude, des expériences de désinfection d'eau ont été réalisées avec des espèces oxygénées par chloration et par ozonation. Les résultats diffèrent selon les produits utilisés et des essais sont en cours. [453, Hamada].

Se laver les mains, tout un art...

Se laver les mains devrait s'apprendre dès la petite enfance, afin d'en acquérir l'habitude, notamment après être passé aux toilettes, après avoir touché des animaux et surtout avant les repas et leur préparation. Des études sur l'hygiène indiquent que de très nombreux adultes n'en font rien, les enfants moins encore.

Sur la peau des mains, qui touchent à tout, les micro-organismes pullulent. Les infections bactériennes et virales se transmettent notamment par les mains: infections pulmonaires et intestinales, hépatites, polio (par exemple durant deux ou trois semaines après la vaccination de bébé), etc. PASTEUR refusait de donner la main, car il savait combien cela était propice aux échanges de micro-organismes.

Généralement le savonnage des mains est trop bref et le séchage souvent omis. Un nettoyage en règle comprend de l'eau courante, un savon liquide (flacon avec pompe poussoir) et au moins une demi minute de temps de frottement, suivi d'un rinçage abondant à l'eau claire et courante et un séchage soigneux avec une serviette à usage unique.

La brique de savon héberge les germes y déposés par les utilisations successives (à moins de rincer le savon entre le lavage et le rinçage des mains, ce qui est rare). La serviette-éponge utilisée par plusieurs personnes ou plusieurs fois devient vite un bouillon de culture de mauvais microbes et annule le bénéfice du lavage des mains. Le séchage par soufflerie d'air chaud est aussi à éviter car les microbes aiment la chaleur et se développent donc dans ces appareils qui les soufflent alors sur les visages et les mains qui ainsi aussi perdent le bénéfice d'un bon lavage. Les ongles sont aussi des nids à microbes, les brosser en se lavant les mains et bien les rincer et sécher par en dessous.

En milieu infecté la composition du savon ou du liquide désinfectant a évidemment son importance, comme on l'a vu dans le texte précédent!

Tous ces conseils sont très importants pour les travailleurs en milieu de risques : laboratoires, hôpitaux, crèches, maisons de repos, mais aussi dans le secteur hôtellerie-restauration où le meilleur cuisinier risque, sans s'en rendre compte, d'infecter les aliments par de nombreux germes dont les salmonelles sont les plus fréquents. (Certaines fermetures d'établissements peuvent suivre... quand l'inspecteur de l'hygiène passe).

Cependant il ne faut pas faire une phobie contre les microbes. Depuis les découvertes de PASTEUR microbes et bactéries ont mauvaise réputation. Pourtant les bactéries ont été les premiers habitants de la planète et seront probablement les derniers à survivre quand l'homme aura fini de rendre sa Terre inhabitable pour lui-même! La grande majorité des bactéries est inoffensive, certaines sont nos ennemies, une petite part est pathogène (qui donne des maladies), d'autres nous permettent de vivre. Tous les orifices naturels de notre corps... sont peuplés de bonnes bactéries qui produisent une acidité qui (en principe) tue les bactéries ennemies. Les bons et les mauvais se font la guerre... et ce n'est pas toujours le meilleur qui l'emporte! Notre intestin aussi est peuplé de milliards de bactéries qui, à partir des aliments produisent des vitamines et autres acides dont notre corps a besoin mais qu'il ne saurait fabriquer sans l'aide des bonnes bactéries. De plus sans (bonnes) bactéries pas de pain, de vin, de bière et de fromages...! Mauvaise hygiène et mauvaises bactéries peuvent faire rater notre santé, comme aussi notre pain quotidien...!

Savonnons nos mains, mais ne refusons pas de donner la main...!

Confusions... Sourires...

Enfin cette précision, indépendante de ce qui précède : Non, le vaccin n'était pas destiné "à supprimer les polios"! Il faut le dire, car dans "ma longue carrière de polio" il m'est arrivé deux fois de m'entendre dire par quelqu'un, étonné de voir encore un polio vivant: "*Tiens, avec le vaccin vous ne devriez plus exister...*!!!" Les profanes en ces matières comprennent mal l'expression "éradication de la polio" et font un amalgame entre deux faits complètement différents: "suppression de la survenue de nouveaux cas de polio" et "survie des anciens polios". Ce qui est tout de même tout à fait différent! Fallait-il le préciser?

6

LE SYSTEME NERVEUX

SCHEMA

Pour comprendre comment les poliovirus arrivent à paralyser partiellement ou totalement une personne, il faut d'abord avoir quelques notions élémentaires sur la fonction du système nerveux. [43, GEL] et [44, Larousse méd.].

Il y a deux systèmes nerveux :

1. Le système nerveux cérébro-spinal est divisé en deux parties:

a) le système nerveux central qui se situe dans l'encéphale à l'intérieur de la boite crânienne et la moelle épinière dans le canal rachidien. Il contient les centres de réception, d'intégration et d'élaboration des messages nerveux.

b) le système nerveux périphérique est constitué par les racines, les nerfs, les ganglions et les terminaisons nerveuses: c'est lui qui permet de transmettre les messages efférents du système central aux organes effecteurs et de conduire les afférences sensitives aux centres sensitifs.

2. Le système nerveux végétatif ou autonome divisé en système sympathique et parasympathique. Il assure la régulation, l'harmonisation des fonctions végétatives des différents organes tels que le foie, les reins, la respiration, la circulation sanguine et lymphatique, la digestion, la reproduction, les fonctions endocriniennes et métaboliques.

Il est anatomiquement distinct du système nerveux cérébro-spinal, sauf au niveau des centres encéphaliques.

Les deux systèmes sont anatomiquement distincts et cependant étroitement liés dans leurs différentes et multiples fonctions envers chaque organe. Ils travaillent en synergie (coopération) et la perturbation de l'un se répercute de quelque façon que ce soit sur l'autre. Les racines nerveuses qui peuvent être détruites par les poliovirus sont principalement celles qui naissent dans la moelle épinière, plus rarement celles qui sortent de l'encéphale.

L'encéphale dans la boite crânienne comprend: le cerveau, le cervelet, et le tronc cérébral; celui-ci est fait des pédoncules cérébraux, de la protubérance et du bulbe rachidien. Le tronc cérébral termine le sommet de la moelle épinière dans la base postérieure de la boite crânienne. De l'encéphale sortent symétriquement 12 paires de nerfs (voir tableau). Tous ces nerfs principaux se ramifient éventuellement très fort à travers la partie supérieure du corps. Ils se regroupent à certains endroits pour former les plexus.

Les nerfs rachidiens ou **spinaux** naissent de la moelle épinière, sortent du rachis par les trous de conjugaison et se terminent dans le territoire moteur et sensitif fixe. Les 31 paires de nerfs rachidiens se partagent en 8 paires cervicales, 12 thoraciques, 5 lombaires, 5 sacrées et 1 coccygienne. Certains nerfs s'entrecroisent et forment des plexus. Le plexus cervical est constitué par les branches antérieures des 4 premiers nerfs cervicaux, ces branches se distribuent à la région du cou. Le plexus brachial est constitué par les branches antérieures des Ve, VIe, VIIe et VIIIe nerfs cervicaux ainsi que du 1er nerf dorsal; une branche du IVe nerf cervical participe aussi à sa constitution. Le plexus brachial est destiné à l'innervation de la ceinture scapulaire du membre supérieur. Les branches terminales du plexus brachial sont au nombre de six : il s'agit du nerf musculo-cutané, du nerf médian, du nerf cubital, du nerf radial, du nerf circonflexe et du nerf brachial cutané interne. Le plexus lombaire est constitué par la réunion des 4 premiers nerfs lombaires. Il est destiné à la paroi abdominale, aux organes génitaux externes et aux membres inférieurs. Le plexus sacré est constitué par le tronc nerveux lombo-sacré et par les branches antérieures des 4 premiers nerfs sacrés. Il est destiné à l'innervation des membres inférieurs, de la ceinture pelvienne et des organes génitaux externes. Le grand nerf sciatique est la seule branche terminale du plexus sacré. Les nerfs intercostaux

sont au nombre de 12, ils ont une distribution segmentaire; ils innervent les téguments et les muscles de la paroi thoracique et de l'abdomen. [43, GEL Vol.14, p.8482].

Tableau **28**

	Les 12 paires de nerfs crâniens	**moteur ou sensitif**	**fonctions**	**racine située dans**	**face de sortie**
1	nerf olfactif	sensitif	transmet la sensation d'odeur vers le cerveau		
2	nerf optique	sensitif	transmet l'information visuelle de l'oeil vers le cerveau		
3	nerf moteur oculaire commun	moteur	innerve la contraction de la pupille, la paupière, les muscles abducteurs et élévateurs de l'oeil	PROTUBERANCE	
4	nerf pathétique	moteur	innerve le muscle grand oblique de l'oeil, tournant l'oeil vers l'intérieur quand l'oeil est en duction		
5	nerf trijumeau	2 racines: sensitif et moteur	assure l'innervation sensitive de la face, innerve les muscles de la mâchoire, et assure l'innervation sensitive de la cornée pour le réflexe cornéen		
6	nerf moteur oculaire externe	moteur	innerve le muscle latéral droit de l'oeil, la capacité de tourner l'oeil vers le côté		
7	nerf facial	7a moteur 7bis sensitif	innerve la fonction motrice des muscles faciaux (expressions faciales), et assure le goût pour les 2/3 antérieurs de la langue	BULBE	face postérieure
8	nerf auditif	sensitif	a 2 fonctions: l'audition; et la fonction vestibulaire qui transmet des impulsions pour contrôler l'équilibre, l'orientation dans l'espace et le changement de position (tourner rapidement peut produire un vertige)		
9	nerf glosso-pharyngien	mixte: sensitif et moteur	les 9e, 10e et 11e paires de nerfs travaillent ensemble pour innerver les muscles de la déglutition, de la parole, et du goût (pour le 1/3 postérieur de la langue). Ils innervent aussi les muscles du palais et une partie de la langue. Le nerf vague innerve aussi le coeur et les poumons.		
10	nerf pneumo-gastrique ou vague	parasym-pathique mixte			
11	nerf spinal	moteur			
12	nerf grand hypoglosse	moteur	innerve les muscles homolatéraux de la langue, et permet de "tirer la langue"		face antérieure

[Tableau composé d'après les Larousse [43], [44], et d'après Dr Henry Holland writes, Richmond, Virginia, in Lincolnshire Post-Polio Network Library, 21.Feb.1997].

La moelle épinière est logée dans le canal rachidien de la colonne vertébrale. En apparence c'est un fin cordon d'environ 45 cm de long chez l'adulte, de matière gélatineuse blanche et grise, d'une complexité extrême. Ce cordon est enveloppé d'une gaine méningée dont partent symétriquement les 31 paires de racines nerveuses antérieures et postérieures, mixtes : moteurs et sensitifs. Ces racines réunies forment le nerf rachidien, celui-ci quitte le canal rachidien par un orifice latéral (le trou de conjugaison) situé à la hauteur des disques intervertébraux. Chaque racine rachidienne porte le numéro de la vertèbre en dessous de laquelle elle sort. [44, p.955].

Quand on y regarde de plus près, au microscope spécialisé, on distingue des millions de cellules, neurones, motoneurones, noyaux, racines, segments, axones, fibres, faisceaux, etc. qui ont tous une importance certaine pour la parfaite harmonisation des fonctions corporelles car ils régissent la motricité, les réflexes, les sensations comme le chaud, le froid, la douleur, les sensations conscientes et inconscientes et tout le système neurovégétatif.

La vie des cellules nerveuses exige oxygène et glucose. Comme toute cellule, les neurones sont constitués d'eau, d'électrolytes, de protéines et de lipides. Le fonctionnement des cellules nerveuses ou la transmission des influx fait intervenir des médiateurs chimiques tels que l'acétylcholine, l'adrénaline, la sérotonine.

La moelle épinière est formée de 2 parties principales nommées la substance blanche périphérique qui se trouve sur le pourtour et la substance grise centrale qui, comme le mot le dit, est au centre du cordon. Pour compliquer la chose cette "matière grise" ne fait pas un cylindre bien net mais a (si on regarde une rondelle coupée de la moelle) plus ou moins la forme d'un H ou la forme d'un papillon. Les 4 pointes de ce H ou les pointes des 4 ailes de ce papillon sont appelées les "cornes antérieures" et les "cornes postérieures". Les cornes antérieures sont celles dirigées vers l'intérieur de notre corps par opposition aux cornes postérieures dirigées vers l'extérieur par rapport au dos. C'est dans les cornes antérieures que se situent les neurones relais de notre motricité consciente tandis que les centres sensitifs partent des cornes postérieures.

C'est donc des cornes antérieures que partent les racines nerveuses antérieures motrices des nerfs qui relient les tendons et les muscles et donnent à ceux-ci le mouvement qui nous amène, par exemple, à porter les jambes en avant, un pied devant l'autre, etc. Autre exemple: je décide de saisir un objet, mon cerveau a enregistré ma décision et il la transmet par divers centres nerveux à la moelle épinière laquelle dans la corne antérieure "allume le contact" aux racines des nerfs précis qui relient le bras au bout duquel les muscles fléchisseurs des doigts se referment sur l'objet que je voulais saisir! C'est en fait beaucoup plus complexe que cela et le dire prend infiniment plus de temps que de le faire, car entre la décision et l'exécution du mouvement il se passe une fraction de seconde et beaucoup moins si on a les réflexes très vifs! De plus chaque mouvement dépend de l'interaction de plusieurs nerfs, tendons et muscles.

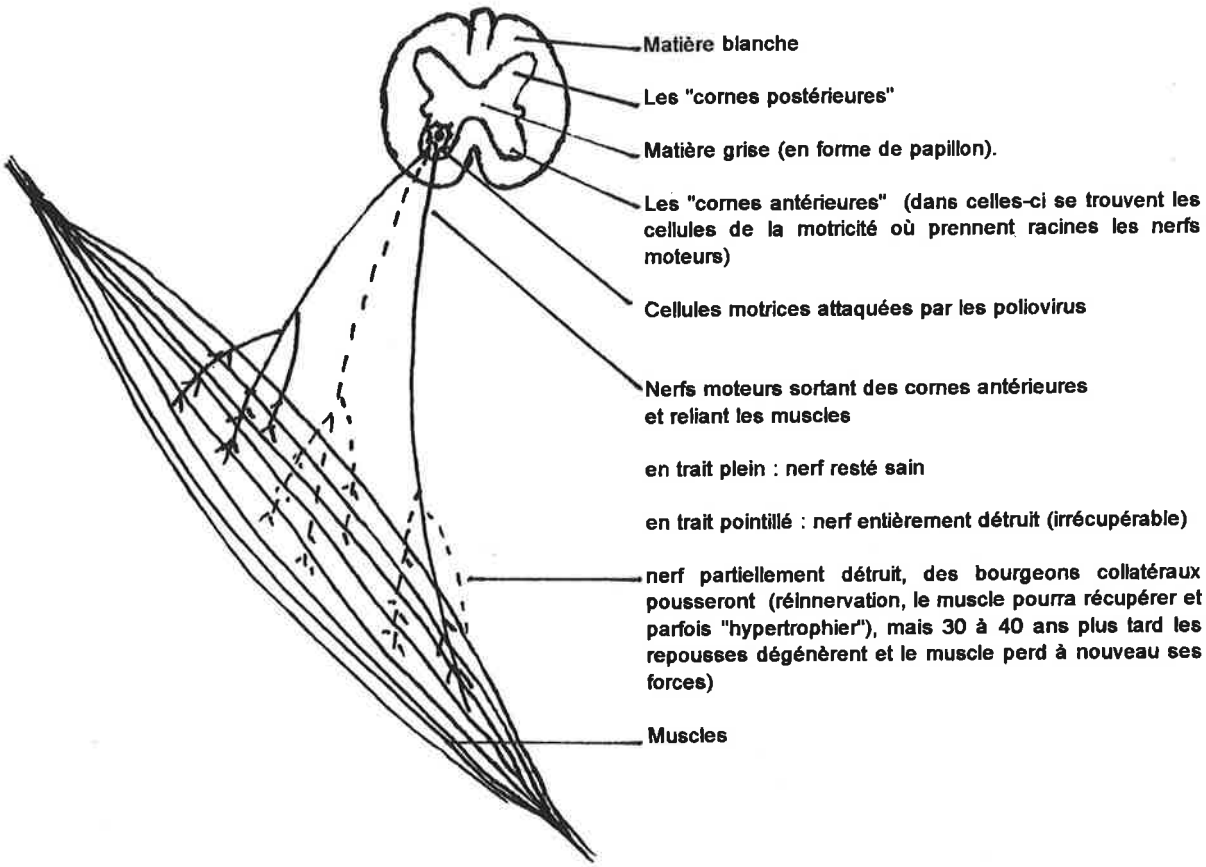
Toute la description ci-dessus du système nerveux n'est que succincte car en réalité il est bien plus complexe et plus compliqué. Il faudrait des centaines de livres pour expliquer le système nerveux qui est le système le plus complexe du corps humain.

Le corps est la plus merveilleuse des machines tant que toutes les cellules sont entièrement saines. Des millions de gens vivent avec des cellules endommagées sans le moindre trouble, la moindre gêne, jusqu'au jour où... ...où un accident dans le système ou dans l'interaction de la chaîne des divers intervenants se produit. Le trajet entre la décision et l'exécution du mouvement est parfait, mais gare à la lésion...!

Les cellules nerveuses, à la différence de la plupart des autres cellules de l'organisme ne sont pas capables de se multiplier, cela signifie qu'une cellule morte n'est pas remplacée.

Toute lésion du système nerveux central ou spinal se traduit par un trouble ou une paralysie dont la gravité et l'étendue sont en rapport avec la gravité, l'étendue et la profondeur des lésions. Ces lésions peuvent avoir de nombreuses causes: inflammatoires, virales, accidentelles, chimiques (drogues), héréditaires, et autres; et de nombreuses localisations: cerveau, encéphale, bulbe, moelle épinière, nerf, racine, neurone, cellule.... etc.

Vue en coupe de la moelle épinière
et de connections nerveuses



La poliomyélite est une maladie neurologique, ou plus exactement neuromusculaire, pas uniquement musculaire comme les non avertis le supposent. C'est une maladie du système nerveux spinal. Après la multiplication des poliovirus dans les formations lymphoïdes de l'oro-pharynx et de l'intestin et parfois des cellules épithéliales de l'intestin et moins de l'oro-pharynx, ces virus vont par voie sanguine ou par voie nerveuse jusqu'à la moelle épinière où ils attaquent les cellules nerveuses motrices. Les paralysies par polio sont donc dues à une ou plusieurs lésions par inflammation, celle-ci causée par les poliovirus, d'un nombre très variable de neurones moteurs au niveau des cornes antérieures de la matière grise du haut en bas de la moelle épinière. On trouve alors abondamment le virus dans le liquide céphalo-rachidien. Le poliovirus était d'abord dit "neurotrope" c'est-à-dire qu'il agit (détruit) au niveau des neurones, cellules et nerfs des cornes antérieures. Parfois on le trouve sur les méninges. Mais il peut aussi se retrouver sur d'autres cellules non nerveuses, c'est pourquoi il n'est plus dit uniquement neurotrope. La polio est d'origine virale, elle n'est jamais héréditaire, ni accidentelle. Elle peut quelquefois être chimique quand elle a été acquise par un vaccin avarié, mal donné ou donné dans de mauvaises conditions. Les patients polios porteurs de poliovirus ne sont "contagieux" que dans les 40 premiers jours de la maladie comme aussi tous les porteurs sains, et les vaccinés de fraîche date.

Les poliovirus peuvent "assommer" ou "oedémier" momentanément les voies nerveuses atteintes ou les endommager à demi ou partiellement ou encore les détruire définitivement. Comme les cellules complètement détruites ne se reproduisent pas, aucune connexion fonctionnelle ne saurait plus être établie avec les cellules ainsi anéanties.

TOPOGRAPHIE DES PARALYSIES PAR POLIO

Quelle peut être l'étendue des atteintes par polio chez les individus?

Ils sont atteints de façon anarchique et asymétrique. On peut dire qu'il n'existe pas deux victimes de la poliomyélite qui ont des paralysies à 100% identiques à celles d'un autre polio.

"Le polio léger tire un profit certain du traitement tandis que celui qui est gravement atteint des membres et du tronc est difficilement récupérable. Entre ces deux extrêmes il y a des tableaux très variés. La paralysie isolée d'un muscle puissant entraîne souvent une déformation marquée. Si le muscle touché a une fonction modeste, son atteinte peut passer presque inaperçue. La paralysie d'un groupe musculaire synergique tout entier entraîne les déformations les plus tenaces que favorise la contracture des antagonistes sains. Tandis que dans la paralysie simultanée de deux groupes opposés les déformations peuvent rester limitées car il y manque le facteur contracture musculaire." [48, Mezzari, p.151-161].

La fréquence des topographies est plus ou moins semblable en Italie qu'ailleurs. En Italie les deux pics les plus élevés ont étés observés en 1939 avec 13,7 cas pour 100.000 habitants et en 1953 avec 10,6 [48, Mezzari, p.153]. Notons encore qu'en Italie les cas sporadiques de polio étaient plus fréquents que par épidémie : 3 pour 1.

Pour 1.504 cas de polio observés par BOTTERI dans les années 1950, les paralysies bilatérales des membres inférieurs, dites paraplégies, étaient les plus fréquentes, suivies de chaque paralysie unilatérale, gauche ou droite, dites monoplégies, des membres inférieurs, mais celles-ci additionnées dépassaient les paraplégies [48, Mezzari, p.158]. Suivaient les paralysies en hémiplégie droite ou gauche, (bras et jambe du même côté du corps). Venaient ensuite les paralysies unilatérales des bras tandis que les paralysies bilatérales des bras sans autre association sont rares. Venaient ensuite les paralysies croisées : bras doit et jambe gauche ou bras gauche et jambe droite. Et puis les tétraplégies poliomyélitiques : les deux bras et les deux jambes. Enfin les paralysies isolées du tronc, bilatérales ou unilatérales. Il y a de très nombreuses variantes en associations : bras et tronc ou jambes et tronc; une jambe et l'autre pied, les mains mais pas les bras, etc.

"Une personne qui ne dispose que d'un seul membre mobile, dont les trois autres sont paralysés, peut être appelée 'triplégique'." [Point Carré n° 102, juin 1992, p.37].

"Enfin la topographie des divers muscles atteints, le plus souvent en association, plus rarement seuls, est encore plus variée. Pour l'Italie BOTTERI [48, Mezzari, p.160] cite pour les membres supérieurs dans l'ordre décroissant les deltoïdes, les biceps et les triceps comme étant les muscles le plus souvent atteints (donc atteinte rhizomélique c-à-d de la racine des membres). Pour les membres inférieurs il cite les jambiers antérieurs, les quadriceps et les péroniers (donc atteinte plutôt acromélique). On remarque aussi, dans l'atteinte des mains et des pieds, que les muscles extenseurs des doigts et des orteils, sont toujours plus souvent atteints que leurs fléchisseurs. Enfin ces trois muscles atteints du bras étant situés dans l'épaule (ceinture scapulaire) et le haut du bras, contribuent, avec d'autres muscles du tronc, à créer et aggraver les scolioses." (Voir scolioses dans le chapitre "Rachis").

Quand un membre est entièrement atteint de paralysie, on dit "paralysie flasque" ou "membre flasque" ou "bras ballant". S'ils sont très partiellement atteints, on dit "parésie" de ce membre.

La localisation du poliovirus sur les noyaux des nerfs crâniens est très rare. Mais elle existe et dans ce cas ce sont le nerf facial et le grand hypoglosse les plus souvent atteints. Ces atteintes ne semblent jamais être isolées mais associées à des déficits étendus des membres et du tronc. (Ajoutons que si la plupart des médecins des années 1950 n'ont que rarement su détecter une atteinte des nerfs crâniens, on a découvert après 1980 et avec les études sur le "syndrome post-polio" que les nerfs crâniens avaient souvent été atteints de façon inobservable, ce qui expliquerait en partie aujourd'hui pourquoi de si nombreux anciens polios ressentent tant de fatigue de type central.) [184], [193].

Enfin d'autres sont atteints des voies respiratoires par les muscles qui interviennent dans la respiration (le diaphragme, les pectoraux, les intercostaux, les abdominaux), complètement ou partiellement, avec ou sans les diverses figures citées pour les membres. Compter aussi les atteintes du bulbe rachidien où se situe le centre nerveux qui régit l'automatisation de la respiration et de la déglutition et dont l'atteinte est souvent mortelle, sinon aggravante à long terme.

LÉSIONS PRODUITES PAR LE POLIOVIRUS

Pourquoi les atteintes sont-elles si différentes d'une personne à l'autre?

Certaines cellules nerveuses sont détruites de façon irréversible, alors que d'autres ne sont endommagées que temporairement, peu, ou pas du tout. Après la récupération de l'infection poliomyélitique aiguë, l'organisme essaye de réparer les dégâts. [Point Carré, n° 100, déc 1991, p.34], [174c].

On disait aussi des muscles qui ont récupéré que leurs motoneurones étaient temporairement assommés ou oedémiés par les virus. Quand l'oedème disparaît, les motoneurones non détruits peuvent éventuellement récupérer.

Explications des symptômes classiques d'après ces lésions.

Dans les textes anciens, ce sont BORDET et DUBOIS (en 1952) [30, p.42-46] qui nous donnent les explications les plus claires :

"A la période aiguë de l'atteinte par poliovirus, les caractères des paralysies sont les suivants: une paralysie flasque avec perte de la motilité volontaire, de la motilité réflexe, du tonus musculaire et des réflexes tendineux. A la période chronique, quand l'impotence est devenue définitive, la paralysie persiste avec ces mêmes caractéristiques; en outre le muscle s'est atrophié progressivement, cette atrophie pouvant aller jusqu'à la quasi-disparition de certains muscles.

Comment s'expliquent, d'une part, ces caractères particuliers des paralysies de la poliomyélite? Comment comprendre, d'autre part, le devenir si différent de muscles apparemment paralysés, au début, de la même façon? Pour répondre à ces questions, pour mieux comprendre ce que sont les paralysies de la poliomyélite et pourquoi elles peuvent évoluer naturellement de façons si opposées, il faut que nous interrogions à présent l'anatomie pathologique de la maladie, c'est-à-dire que nous nous efforcions de regarder ce qui se passe dans le système nerveux de l'enfant malade: quelle zone est atteinte, comment elle souffre, ce qu'elle devient, passé la phase aiguë.

a) Les centres moteurs du système nerveux.

Il est bien connu qu'il existe dans la substance grise du système nerveux, une série de centres qui sont chacun les gardiens de fonctions particulières. Il est aisé de démontrer l'existence de ces localisations chez l'animal; en outre, chez l'homme, quand une maladie détruit les cellules de telle ou telle région, on sait que sont troublées, isolément, telles ou telles fonctions nerveuses.

Pour ce qui concerne les fonctions motrices, l'intégrité de celles-ci est gardée par une série de centres: les uns situés dans l'écorce du cerveau, régissent la motricité volontaire; les autres situés dans la protubérance, le bulbe et surtout dans la moelle épinière, servent de relais aux influx volontaires venus des centres corticaux; ils reçoivent, en outre, des influx toniques venant de certains centres supérieurs et ils conditionnent la motilité réflexe.

Si un centre moteur cortical est détruit, par exemple par une hémorragie, les mouvements volontaires sont devenus impossible dans le muscle correspondant; cependant les influences toniques ne sont pas supprimées et, d'autre part, les muscles continuent à pouvoir se contracter sans intervention de la volonté, en réflexe à une excitation douloureuse, par exemple. Tel est le tableau de la paralysie appelée du type central.

Si un centre moteur de la moelle épinière est supprimé, par suite de l'action locale d'un virus neurotrope par exemple, toute motricité est supprimée: le membre ne répond plus à l'ordre conscient de contraction; en outre, il ne réagit plus à une influence réflexe: la contraction réflexe ne se produit plus et les réflexes tendineux sont abolis. Ne recevant plus d'influx tonique, les muscles sont flasques; les cellules motrices médullaires correspondantes d'un muscle étant détruites, non seulement celui-ci ne reçoit plus aucune impulsion volontaire et perd tout pouvoir de contraction réflexe, mais les fibres qui le composent sont en outre bientôt compromises dans leur vitalité: elles dégénèrent et disparaissent progressivement. Si toutes les cellules motrices médullaires correspondant à un muscle donné sont mortes, toute activité motrice correspondante est définitivement perdue et la masse musculaire s'atrophie jusqu'à disparaître complètement; si certaines de ces cellules seulement ont été supprimées par la maladie, certaines fibres seulement sont appelées à disparaître et quand l'évolution est terminée, le malade garde un muscle réduit dans son volume, qui a perdu beaucoup de sa force, mais qui

représente encore une certaine capacité motrice. Pendant que se déroulent progressivement les processus de la dégénérescence musculaire, on peut mettre celle-ci en évidence, par l'exploration électrique du muscle. L'ensemble que nous venons de décrire réalise le tableau de la paralysie du type périphérique.

b) Les lésions microscopiques de la poliomyélite.

Si on regarde au microscope, après usage de méthodes de coloration appropriées, la moelle épinière d'un malade décédé en période aiguë d'évolution de sa poliomyélite, on constate que les lésions sont essentiellement localisées au niveau des centres moteurs: plus habituellement ceux d'entre eux qui occupent les renflements cervicaux et lombaires de la moelle. Les zones motrices sont infiltrées de façon diffuse de cellules inflammatoires; on y voit de l'oedème et des hémorragies. Les cellules motrices qui baignent dans ces zones inflammées présentent des signes plus ou moins marqués de maladie: certaines, peu atteintes, n'offrent que des modifications minimes dans leur aspect habituel; d'autres sont visiblement très altérées; certaines sont en dégénérescence complète et en voie de disparition.

Si on pratique un tel examen plusieurs mois après la phase aiguë on ne voit plus d'altérations inflammatoires, mais des formations cicatricielles; en outre, on constate qu'un plus ou moins grand nombre de cellules motrices ont disparu.

c) Explication des symptômes observés en clinique.

On comprend dès lors, sans difficulté, que la symptomatologie nerveuse principale de la poliomyélite en phase aiguë, soit une paralysie du type périphérique, que, suivant le nombre de centres moteurs en souffrance, l'étendue des paralysies soit, en période aiguë, très variable d'un cas à l'autre, et, qu'enfin, suivant la profondeur des lésions supportées par les cellules nerveuses l'évolution ultérieure des signes moteurs puisse être, d'un malade à l'autre, très diverse. En période aiguë, à toute cellule motrice atteinte, correspond, au même moment, une suppression brusque des fonctions correspondantes. Si la cellule est seulement malade, et est donc susceptible de reprendre sa vitalité primitive au cours des semaines suivantes, les fibres musculaires, paralysées au début, quand les cellules nerveuses dont elles dépendent étaient elles-mêmes en souffrance, vont reprendre progressivement activité et force quand les cellules récupéreront leur constitution normale. Si, par contre, la cellule motrice est très atteinte, elle est appelée à disparaître et les fibres musculaires correspondantes ne pourront jamais récupérer leur fonction: elles-mêmes, au contraire vont à leur tour progressivement s'atrophier et disparaître.

Tel malade, en période aiguë, a manifesté des paralysies très étendues, mais, nulle part, dans la moelle, les lésions cellulaires n'étaient profondes et ce malade, par la suite, récupère toutes les fonctions perdues; tel autre n'avait qu'une paralysie très localisée, mais, dans cette seule région atteinte le virus a laissé profondément sa trace et les cellules nerveuses ont disparu: le muscle atteint ne guérira jamais. Chez un troisième encore, les lésions étendues à de nombreuses régions de la moelle n'ont été profondes qu'en quelques points: beaucoup des impotences de la période aiguë disparaissent complètement, mais, deci-delà, tels muscles restent paralysés pour toujours et vont s'atrophiant de mois en mois.

d) Indication que l'on peut en tirer au sujet du pronostic et du traitement.

Il est évidemment impossible de prévoir lors de la période aiguë, dans l'ensemble des muscles paralysés, quels sont ceux qui correspondent à des centres en simple souffrance et ceux qui relèvent de centres dont les cellules sont si atteintes qu'elles sont destinées à disparaître. Il est donc impossible de prévoir à ce moment quelles masses musculaires vont revivre et quelles masses vont s'atrophier au cours des mois suivants.

Dans le doute, pendant tous les premiers mois, tous les groupes musculaires atteints seront l'objet de la même sollicitude de la part du médecin: ces muscles privés du contact nerveux qui, à l'état normal, entretient leur vitalité, sont eux-mêmes malades et il convient de tout faire pour les garder dans le meilleur état possible en prévision du retour des fonctions nerveuses; il ne faut pas, dans toute la mesure où la chose peut être évitée, que là où la cellule nerveuse convalescente reprendra un jour contact avec sa zone musculaire, l'influx nerveux ne trouve à animer que des muscles abîmés du fait que pendant leur première période de souffrance, ils ont été abandonnés à tous les hasards et toutes les figures, d'origine mécanique par exemple." [30, Bordet et Dubois, p.42-46].

7

EN CLINIQUE

Organisation d'un service pour patients polios en phase aiguë

Dans les années 1950 un centre bien organisé devait disposer de plusieurs salles distinctes. A cause des contagions il fallait éviter les grandes salles communes. Mais les hôpitaux étaient très loin d'avoir tous cette possibilité.

Selon une expérience allemande

"Une grande salle devait être divisée en nombreuses chambrettes tout à fait isolées les unes des autres. En effet, les enfants sont souvent porteurs de germes de nombreuses maladies infantiles et infectieuses, tels la méningite, l'influenza, le croup (diphtérie), la rougeole, la varicelle, la coqueluche, etc. Plusieurs de ces maladies se propagent avec une rapidité vertigineuse, par microgouttelettes. Celles-ci sont capables de voler d'une chambre à l'autre et bien plus loin. Ces infections 'volantes' entrent par les voies respiratoires. Les enfants peuvent en même temps avoir la polio et être porteurs d'autres germes. Les polios ont leurs défenses immunitaires affaiblies et une surinfection attrapée en milieu médical est très facile et peut être fatale. L'enfant polio respiratoire, avec des encombrements bronchiques, surinfecté par une coqueluche, ne pourra pas surmonter ce double problème de toux. La polio, doublée de la rougeole, par exemple, peut provoquer une méningite ou une encéphalite. Voilà pourquoi l'isolement est indispensable, tant pour empêcher la propagation des germes des uns, que pour éviter la surinfection des autres." Traduit de l'allemand [55, Sack, p.18].

Ces mesures d'isolement étaient accompagnées d'autres mesures de désinfections. Le personnel soignant n'entrait pas plus souvent que nécessaire dans un isoloir (ou "box" chez les anglo-saxons), devait porter un masque, et dans la chambre revêtir un second tablier appelé "tablier de box", se laver les mains dans une eau additionnée de désinfectant avant de quitter la pièce, n'ouvrir la porte qu'avec les coudes, etc. Malgré toutes ces mesures, les surinfections n'ont pas toujours pu être évitées.

Une autre salle de quarantaine devait accueillir les arrivages dit "de panique" (fréquents en période d'épidémie) qui ne présentaient aucune paralysie, mais se plaignaient de malaises divers. On les gardait jusqu'à ce que le résultat de la ponction lombaire soit connu [55, Sack, p.18]. Les "négatifs" pouvaient rentrer chez eux. Les "positifs" étaient dirigés vers un isoloir ou une autre salle selon le cas.

Une salle devait être prévue pour le regroupement, de préférence en chambres individuelles, des patients sous respirateurs/ventilateurs. Elle devait être pourvue d'un matériel nombreux et efficace, ce qui représentait un gros problème financier. Cela dépendait des finances de l'hôpital, du gouvernement, ou des mécènes de la région. Cette salle devait aussi disposer d'un personnel nombreux et bien écolé. Un respirateur, si performant soit-il, ne peut être correctement et efficacement utilisé que s'il est manoeuvré par une personne qui en a appris le maniement et plus encore celui qui en a l'habitude. Cela peut éventuellement, et après la phase aiguë, être un parent du patient. L'hôpital devait disposer d'un personnel qualifié de réserve pour intervenir en cas d'épidémie et d'un arrivage important de cas de polio. Ainsi on écolait le personnel d'autres salles et il était déplacé momentanément en cas d'urgence. En effet, de très nombreux cas de polio nécessitaient une assistance respiratoire lors de la phase aiguë, cela pouvait durer quelques jours, trois semaines à trois mois. Plus rares étaient les patients qui restaient ou restent encore sous respirateur à vie. En dehors des périodes d'épidémies cette salle spécialisée pouvait être occupée par d'autres patients souffrant d'insuffisances respiratoires dues à des accidents ou autres traumatismes. [55, Sack, p.18]. Après la quarantaine ou l'isoloir, les polios étaient transférés dans une salle dite de convalescence ou de rééducation.

Chez nous, à Liège

A Liège c'était dans l'hôpital de Bavière, deuxième du nom, qu'était organisé le centre pour la poliomyélite. Bavière comptait une douzaine de bâtiments construits entre 1890 et 1965. Celui datant de 1939 était destiné "aux infectieux" (c'est comme ça qu'on appelait ce bloc!), il comptait huit salles, chacune divisée en 14 chambres. Quatre salles faisaient partie de la pédiatrie. Conformément à la bonne organisation on y avait l'avantage de disposer des trois salles pour les polios. Parfois cela était encore insuffisant. Il y avait un adulte par chambre, tandis que les enfants étaient mis par deux quand il n'y avait pas moyen de faire autrement. Parfois il y avait un manque total de place: ainsi lors de l'épidémie de 1961-62, on dut occuper une petite salle commune dans un autre bloc pour y grouper une douzaine de jeunes enfants atteints de polio. Du fait que la polio était, initialement, une "maladie infantile", cela était un des rares cas où des adultes étaient hospitalisés "en pédiatrie", cela prêtait parfois matière à confusion et à rire!

C'est un peu par hasard si le "bloc des infectieux" était disponible pour la polio, car en 1939, quand ce bloc fut construit on n'avait visiblement pas prévu d'y faire entrer des engins aussi encombrants que les poumons d'acier! De 1939 à 47 encore s'y s'ont succédé et même côtoyé des épidémies de diphtérie, de variole, d'oreillons, et même de "cartées"! (il parait que c'est comme cela que l'on appelait pendant la guerre les prostituées!), puis des prisonniers revenus des camps avec des états de santé déplorables, et bien d'autres avec des infections variées dues à la guerre. Certaines soignantes retraitées racontent encore des histoires édifiantes, ou abominables sur des faits de guerre, la variole et les oreillons...

Pour l'Histoire le nom "de Bavière" vient du nom d'Ernest de Bavière (1554-1612), originaire de la Bavière en Allemagne. Il était prince-évêque de la Principauté de Liège de 1581 à 1612. Il fonda l'hôpital de Bavière, premier du nom, qui était situé près de la place de l'Yser. Le 2ème hôpital de Bavière fut inauguré en 1895 par le roi Léopold II et déjà démoli en 1989. Il était situé, en parc triangulaire, au bout du boulevard de la Constitution (dont il était le n° 66), entre la rue des Bonnes Villes et la Dérivation. Le "bloc des infectieux" était parallèle à la Dérivation. Nous avions d'un côté vue sur le cours d'eau et de l'autre sur la cour de l'hôpital.

DEBUTS DE LA POLIO, SYMPTOMES, SIGNES CLINIQUE

Les germes en cause

Les germes en cause sont les poliovirus (PV) de type I, II et III. La transmission est orale, par contact fécal. Le temps d'incubation peut aller de 9 à 12 jours jusqu'à l'éclosion des signes. Il se passe 11 à 17 jours jusqu'au début des paralysies. Les complications sont l'envahissement du système nerveux, les paralysies durables, avec atrophies musculaires et contractures, et une létalité d'environ 2%. Ces données sont variables.

Les 3 phases du début

Au début de la polio il y a 3 phases distinctes. Elles sont décrites et même subdivisées de façon assez variable selon les auteurs. Dans les 3 phases il peut y avoir de la température, des céphalées, des nausées et parfois des vomissements, à divers degrés.

La phase d'incubation est invisible et silencieuse. Elle peut durer 40 jours [57, Thieffry], mais est souvent moins longue, 15 jours. Au cours de cette phase le poliovirus entre dans l'individu (par une des façons décrites dans le chapitre "Virus"). Il chemine jusqu'à l'intestin où il se multiplie avec le concours obligé de la cellule. Ils peuvent après cela sortir complètement, par les selles, sans avoir causé le moindre mal, ni aucun malaise et nul ne se sera aperçu de leur passage. Dans 90% des cas on en reste là. Le transit et la multiplication du poliovirus ont le plus souvent immunisé l'hôte, parfois pour quelques temps seulement.

La phase d'invasion c'est la multiplication certaine du poliovirus dans l'intestin. Elle va de quelques heures à deux semaines. Elle se produit chez 10% des sujets envahis. Elle est plus décelable en ce sens qu'elle peut se traduire par des troubles digestifs, intestinaux ou respiratoires ou tous à la fois, accompagnés d'une hausse de température. Là encore cela peut dans 8 des 10% de cas envahis, bien se terminer, passer presque inaperçu ou être confondu

avec une indigestion ou une affection banale, sauf qu'on peut (si le médecin y songe, ce qu'il devrait), reconnaître le poliovirus par une analyse des selles et, éventuellement, du liquide céphalo-rachidien (LCR). Un à 2 % des cas infestés seront atteints de paralysie (légère à très grave). S'il doit y avoir paralysie elle débutera pendant la phase d'invasion (qui sera alors plus courte) et se poursuivra en début de la phase aiguë.

S'il y a paralysie c'est que pendant la phase d'invasion les poliovirus ont atteints, par voie sanguine, les cornes antérieures de la moelle épinière où ils se multiplient encore dans les cellules nerveuses. Ceci provoque les inflammations des cellules des cornes antérieures de la substance grise. Ainsi se réalisent les lésions et les destructions dont résultent les paralysies musculaires. Tant que les poliovirus sont dans l'intestin ils n'ont pas un effet paralysant, ils deviennent paralysants uniquement s'ils parviennent jusqu'aux cornes antérieures de la moelle épinière et y occasionnent des lésions. (Il faut penser poliovirus au pluriel car depuis sa multiplication dans le pharynx et dans l'intestin, c'est nombreux qu'ils cheminent vers la moelle épinière). Pour arriver à paralyser, les PV ont besoin du concours de l'organisme. Celui-ci est, soit prêt à la défense et s'en tirera à bon compte, soit il manque de défense (manque d'immunité, fatigue) et restera blessé. Ce ne sont pas nécessairement les sujets en apparence sains et athlétiques qui sont le plus à l'abri. Non, car les PV agissent au niveau des cellules nerveuses (qui ne correspondent pas forcément au physique éventuellement athlétique de la personne). La première et meilleure défense est la vaccination anti-poliomyélitique. Si celle-ci a été *complètement et correctement* effectuée le sujet est à l'abri.

La phase aiguë ou paralytique

Si les virus ont réalisés des dommages à la faveur d'une ou plusieurs des causes vues dans le paragraphe "facteurs favorisants internes", des paralysies s'installent dès lors. Leur évolution dure 2 à 3 jours, rarement plus. Elles surviennent en général plus rapidement si elles sont aiguës et plus lentement si elles sont légères. Les paralysies sont anarchiques et asymétriques, elles sont donc très inégales dans les divers segments du corps et aussi très inégales d'un côté du corps par rapport à l'autre.

Le sujet a de la température, se sentira plus ou moins "raide" et sera un peu hébété, mais très conscient de tout ce qui se passe autour de lui, pour autant qu'il ne soit pas déjà asphyxié par une atteinte du système respiratoire. Dans ses selles comme dans son LCR, on trouvera à coup sûr du poliovirus en quantité. En cas de doute il faut faire ces examens le plus rapidement possible et en tout cas avant le quinzième jour à dater de la paralysie, afin de déterminer avec certitude si la paralysie est due à la polio ou à une autre cause. Souvent au quinzième jour il est déjà trop tard pour trouver encore du PV dans les selles, c'est pourquoi il est important de faire ces analyses dès l'apparition de la moindre paralysie et même plus tôt en cas de doute, ou d'épidémie en cours. (Quand il n'y a plus de virus la contagion est finie).

Comme en temps d'épidémie les porteurs sains excrètent aussi du poliovirus, en cas d'atteinte l'examen des selles à lui seul ne prouve pas que la paralysie est due à la polio, il faut alors l'analyse du LCR pour le confirmer.

Certains auteurs divisent les phases un peu différemment. Ainsi LEROY, de Rennes, en 1954 [3, p.93], les nomme :

- La phase intestinale, ou initiale, (incubation et invasion);
- La phase virémique, ou méningée, ou préparalytique, ou prodromique: phase où le virus neurotrope va se fixer en un point quelconque du système nerveux par hasard ou par appel provoqué par des circonstances favorisantes (fatigue musculaire, amygdalectomie, appendicectomie, puberté, grossesse; traumatismes: extractions dentaires, contusions, vaccinations, injections, stress);
- La phase paralytique.

D'autres encore comptent après une phase aiguë et une phase de transition, une phase de récupération et puis la phase chronique. [5, p.207].

"Dans la polio, le processus général va évoluer différemment suivant la variété virale: type I, II ou III; la variété de localisation sur la moelle épinière et aussi la variété de la réceptivité du sujet."

Et LEROY conseillait : "En période d'épidémie, éviter injections, vaccinations et opérations de mai à octobre." [3, Leroy, p.81-93].

Ce conseil de ne pas vacciner en temps d'épidémie date de 1954 où le vaccin antipolio de SALK venait tout juste de connaître son "grand essai" aux USA mais n'était pas encore donné sur grande échelle. Plus tard, il a été évidemment préférable de vacciner, contre la polio, même en temps d'épidémie et en été si nécessaire. Actuellement encore, dans le tiers-monde, quand une épidémie se déclare, l'OMS tente de faire vacciner rapidement le plus d'enfants possible pour limiter l'épidémie.

Autres classements

Certains auteurs divisent les signes du début en 5 formes ou types [26, Bertoluzzi, p.61].

1. Type abortif: sans participation du système nerveux central, le diagnostic est fait par la mise en évidence du virus et le test de neutralisation. (D'autres encore disent de la forme abortive qu'elle est bénigne mais présente cependant des céphalées, nausées, température et légère angine).
2. Forme non paralytique: localisation sur le système nerveux central avec prédominance méningée, sans paralysie, légère faiblesse musculaire transitoire expliquée par l'oedème cellulaire sans destruction. (D'autres appellent cela la forme méningée, avec fièvre importante, fortes céphalées, constipation, des paresthésies et hyperesthésies. La guérison est rapide et complète).
3. Forme sous-corticale à forme spinale et bulbaire.
4. Forme cérébrale ou encéphalitique.
5. Forme ataxique (trouble de coordination des mouvements).

L'importance du repos

En temps d'épidémie il est primordial, pendant les 2 premières phases déjà, et évidemment pendant la phase aiguë, de garder le repos, d'éviter les fatigues musculaires, les efforts et les mouvements répétitifs. Le repos absolu et strict est encore prescrit durant les 15 premiers jours où les paralysies sont déjà nettement installées ce qui correspond à la phase aiguë et post-aiguë. Cela afin d'éviter, s'il n'est trop tard, que les paralysies ne s'étendent.

Mais voilà, s'il est relativement facile de déceler la phase d'invasion (donc la deuxième), grâce à des analyses (il faut y songer) rapidement organisées des selles, du LCR et peut-être du sang, il est plus difficile de déceler la première phase, celle d'incubation, qui est plus "silencieuse". Les phases ne sont d'ailleurs pas nettement délimitées et se chevauchent. Plusieurs observateurs notent que plus l'atteinte est grave plus courtes sont les 2 premières phases. Ces atteintes seraient-elles "foudroyantes"? Non, car à posteriori ces atteintes étaient signalées par des signes précurseurs auxquels le médecin n'a pas pris garde, médecin que le patient ou la famille a quand même appelé, le plus souvent! C'est dire que les phases d'incubation et d'invasion durent quand même quelques jours même chez les cas très aigus. Si ces 2 phases durent longtemps on peut penser que les poliovirus "chipotent" pour attaquer. En fait la forteresse (l'organisme humain) est bien défendue par les anticorps mais doit quelquefois lutter longtemps pour vaincre l'avancée de l'ennemi. Cela se traduit par les symptômes et autres malaises de la phase dite abortive. Seuls des médecins avertis et très vigilants pourraient reconnaître la poliomyélite dans les arcanes des signes précurseurs et incertains. En cas de doute, non seulement en temps d'épidémie, il vaut mieux y penser et prendre toutes les mesures qui s'imposent pour limiter l'aggravation, comme aussi la dispersion du mal. Il ne sert à rien de nier (comme on l'a trop souvent fait) au risque d'aggraver.

On peut affirmer que par manque de connaissances à tous les niveaux dans les années 1940-60, un grand nombre de personnes ont souffert d'une polio sévère alors que cette gravité au moins aurait pu être évitée ou limitée si, dès les premiers signes, les médecins avaient partout prescrit le repos strict, même s'ils mettaient encore en doute un diagnostic polio!

Chaque citoyen devrait être convenablement informé que fatigue et efforts aggravent une maladie virale et que quelques jours de repos, au tout début du mal, limitent les dégâts, surtout comme ici dans une atteinte neurologique.

Le Pr Albert LAMBRECHTS †, le disait aux étudiants en médecine, à Liège en 1950: "(...) *Tout récemment un moyen préventif limité a été dégagé des constatations cliniques des épidémies anglaises de 1947 et confirmé par l'expérimentation sur des singes; c'est l'influence de l'activité physique sur le cours de la maladie. L'analyse de l'anamnèse de 89 malades a*

montré que parmi ceux qui n'avaient présenté que peu ou pas de signes de paralysie, 80% s'étaient mis au lit au début de la période paralytique ou avaient eu une activité physique très réduite dans les 24 heures avant leur alitement. Par contre dans les cas de paralysie grave, 8% seulement étaient dans les conditions ci-dessus. Parmi ceux qui accusaient une activité physique non interrompue, 62% ont contracté une paralysie sévère et 8% seulement une paralysie peu importante. Ces faits ont été abondamment confirmés aux Etats-Unis. Quel est le mécanisme d'action du facteur favorisant que constitue l'activité physique? Il est démontré que le virus envahit le système nerveux central avant l'apparition de la paralysie; il est possible que l'exercice musculaire et la fatigue modifient le métabolisme de la cellule nerveuse au point de rendre celle-ci plus vulnérable à l'attaque du virus. Ces constatations sont suffisamment nettes pour qu'on mette soigneusement au repos pendant quelques jours tout malade présentant des signes d'affection fébrile mal définie en période d'épidémie de poliomyélite." [39, Lambrechts, p.110].

Paul BATES [600] raconte aussi l'effort inouï qu'il a dû accomplir dans la jungle, lors d'une longue marche, pour atteindre un endroit habité, alors qu'il sentait la paralysie l'envahir. Sa paralysie a été on ne peut plus totale et sans aucune récupération.

Moi-même je peux témoigner d'une histoire d'effort physique long et intensif (marches de 12 kms) durant les 2 jours précédents la paralysie, alors que le virus incubait sans nul doute dans l'organisme. Et il y a d'autres personnes dans un tel cas. De même d'autres personnes ont pu se reposer quand elles ont senti le premier malaise et ont alors échappé au pire.

Difficultés de diagnostic

Pour les généralistes

Pour un médecin de famille il était souvent difficile de diagnostiquer exactement un cas de polio,notamment par manque de laboratoires et matériel d'analyses. Ainsi beaucoup de cas légers n'ont pas été reconnus comme polios mais un peu plus tard on pouvait nettement reconnaître les séquelles de polio tels que une jambe un peu plus courte et plus faible, une légère scoliose. Ceci est fréquent aussi en Afrique où personne ne s'aperçoit du début d'une atteinte légère.

Les généralistes souvent enclin à minimiser pour rassurer avant tout, sont parfois les "fossoyeurs" de leurs clients! Ainsi il est arrivé qu'un généraliste dénie la polio, s'en aille laissant la famille rassurée mais le patient en danger. Le lendemain la victime, complètement paralysée et à demi asphyxiée, était emmenée d'urgence en réanimation, par un autre médecin. Dans un autre cas, un autre généraliste affirma "*cet enfant n'a rien, il joue la comédie*" mais le parent plus sage l'emmena le jour même à l 'hôpital où on lui dit "*vous auriez dû venir plus tôt!*", car il était "bel et bien" totalement paralysé.

Un autre généraliste encore dénia vivement la polio malgré la paralysie quasi totale des membres de son client et une difficulté évidente de respirer et garda celui-ci 48 heures dans la petite maternité locale (où il mettait mères et bébés en danger!), seul "hôpital" à plus de 30 km à la ronde. C'est par la seule volonté du patient lui-même, un adulte, opposée à celle du médecin, qu'il fut transféré le troisième jour, contre l'avis du médecin, dans un centre éloigné mais adéquat et pourvu de respirateurs. Là on essaya tous les appareils disponibles, mais arrivé trop tard et dans un état d'asphyxie avancée le patient mourut 10 jours plus tard.

Dans ces trois cas l'erreur était d'autant plus impardonnable que cela se passait en pleines périodes de grandes épidémies et que d'autres cas flagrants et mortels étaient survenus peu avant dans les voisinages immédiats. [Témoignages d'anciens polios et familles].

Pour être complet il faut dire aussi qu'il y avait cette catégorie de médecins, rare on l'espère, qui, au lieu d'envoyer le patient polio débutant dans un centre adéquat et outillé, préférait le garder à la maison (ou au "mini-hôpital" local qu'il gérait), où le médecin tirait profit des visites quotidiennes... jusqu'à ce que mort s'en suive pour le patient! (Exemples dans l'épidémie de New York en 1916. Mais aussi en Europe dans les années 1950).

L'ignorance populaire

Il y a aussi ces personnes et familles qui étaient (ou sont encore!) d'une ignorance si totale en ce qui concerne le développement d'un virus et d'une maladie, qu'elles s'inquiétaient rarement de malaises légers et si semblables à un "simple rhume". L'ignorance populaire était

renforcée du fait que le médecin n'informait pas, niait et minimisait avant tout, n'étant lui-même pas toujours conscient de la gravité d'une atteinte des muscles et centre respiratoires quand il n'en avait pas encore rencontré. Les parents et familles de ces années-là, souvent très croyants, avaient une confiance totale (et aveugle) dans le médecin, et une foi sans borne et sans discernement en Dieu à la volonté duquel ils attribuaient tout ce qui pour eux était inexplicable et qu'il "fallait accepter", selon eux.

Dans la littérature médicale on note quelquefois que du fait de *"l'indolence du patient ou la négligence des parents des stades préliminaires n'ont pas été observés ou pas pris au sérieux"* [55, Sack, p.4]. C'est tout de même un peu fort d'accuser patients et parents *"d'indolence et négligence"* quand le médecin n'informe pas du tout, ne donne même pas de consignes en cas où ceci ou cela arriverait, ou est lui-même peu au courant. Nulle part cette littérature ne mentionne la "négligence évidente" de certains généralistes et autres médecins eux-mêmes incapables de reconnaître les "*stades préliminaires*".

Dans les hôpitaux aussi

En clinique non plus il n'était pas souvent facile de faire un diagnostic exact, car les centres n'étaient pas toujours parfaitement outillés de laboratoires adéquats pour détecter sans erreur les poliovirus. Ainsi on a souvent omis de classer "polio" quelqu'un qui en était pourtant atteint et dont les séquelles légères n'étaient identifiables que bien après la phase aiguë. Parfois aussi, en temps de forte épidémie, et donc souvent de panique, des malades avec des signes grippaux étaient envoyés nombreux à l'hôpital où ils encombraient parfois "inutilement?" les urgences débordées de travail. Le diagnostic dépendait alors principalement du résultat de la ponction lombaire [55, Sack]. Si celle-ci était négative on renvoyait le "faux-malade" chez lui, mais il est arrivé que des parésies s'installent 8 ou 10 jours plus tard. Ainsi certains éconduits présentaient quand même une polio!

Les médecins "de famille" (actuels médecins traitants) n'avaient que peu ou pas de connaissance de la polio. Même dans les "centres pour la polio" les médecins n'avaient la connaissance que s'ils étaient occupés dans les salles pour polios. L'enseignement universitaire comme les opinions des "spécialistes de la polio" étaient parfois variables d'un centre à l'autre et d'un pays à l'autre. C'est dire que la vie ou la mort, l'amélioration ou l'aggravation, dépendent aussi de variations comme celles-là, non seulement pour le diagnostic initial mais pour tout le cours de la polio de chaque personne atteinte.

Poliomyélite ou méningite ?

Dans les années entre 1940-60 les cas de méningite virale étaient nombreux et très contagieux. Les symptômes étaient souvent semblables à ceux de la polio. Il était d'autant plus difficile de faire un diagnostic exact de l'une ou l'autre. Cependant classiquement la polio avait une phase d'incubation d'une semaine et parfois plus, tandis que la méningite a une éclosion plus brutale. De même dans la polio on garde des séquelles motrices, sinon on récupère lentement, tandis que dans la méningite la récupération est rapide. Sauf dans les cas plus rares, où la mort s'ensuit dans ces deux maladies. Dans la méningite il n'y a habituellement pas de séquelles motrices mais parfois des séquelles cérébrales. Ces dernières peuvent parfois causer des séquelles motrices.

Ces quelques différences n'empêchaient pas qu'un enfant avec une température très élevée pouvait présenter une "forme méningée de polio" ou encore une "polioencéphalite".

Après 1955 et avec la possibilité de différenciation dans les trois types de poliovirus il a été plus facile de faire le diagnostic, mais les généralistes n'étaient pas outillés pour cela et les hôpitaux n'étaient pas non plus tous équipés d'un laboratoire de virologie pour ces analyses. Avec ces nouvelles possibilités d'analyses et donc de diagnostic, certaines vieilles idées ont dû être révisées.

Ces nouveaux laboratoires de virologie étaient d'une grande nécessité, car en ces années-là les maladies présentant un tableau méningo-encéphalitique et polynévritique, avec un préstade grippal comme dans la polio, étaient en augmentation, et leurs causes difficilement identifiables. C'était plutôt le cours de la maladie qui les différenciaient. Certains de ces cas nécessitaient également une ventilation artificielle. Traduit de l'allemand [55, Sack, p.11].

Signes cliniques...

Les "signes cliniques" sont les symptômes et l'étude des symptômes d'une maladie c'est la symptomatologie.

Dans un ouvrage de 1929 on peut lire : "*Ces signes se présentent pendant la période d'invasion: fatigue, céphalalgie, anorexie, parfois état fébrile, parfois troubles digestifs, vomissements, diarrhée ou au contraire constipation. Douleurs et raideurs à la nuque, rachialgie. Somnolence ou stupeur. Transpiration. Hyperesthésie de la peau. Douleur des membres, spontanée ou provoquée au mouvement. Parésie puis paralysie.*" [21, p.3].

De la thèse de BERTOLUZZI [26], en 1944, quelques extraits sur les signes et le diagnostic (ils sont encore valables aujourd'hui) :

"*Le diagnostic précoce est capital, il est très difficile. Dans la période juin-septembre quand on observe chez un enfant une fièvre avec vomissement et constipation ou pharyngite angine, il faut penser à la possibilité d'un début de polio. (...)*

Les troubles intestinaux et rhinopharyngés sont assez fréquents chez l'enfant en été; les troubles digestifs accompagnent souvent les rhinopharyngites. De même un syndrome grippal ou un embarras gastrique fébrile avec douleurs des membres, réflexes abolis, doit faire penser à un début de polio. Ces pharyngites ou angines rouges n'ont rien de particulier; elles peuvent s'accompagner rarement d'adénopathies indolores; dans quelques cas il peut s'agir d'amygdalite lacunaire avec exsudats blancs.

Les phénomènes intestinaux (constipation ou diarrhée) ont été considérés comme le fait d'une entérite spécifique (porte d'entrée du virus). Il a été décrit des formes bronchitiques, broncho-pneumoniques et même poly-arthritiques. (...)

Les phénomènes nerveux sont des plus importants pour le diagnostic, quoique variables ils existent presque toujours et il faut savoir les rechercher. Intenses au début, ils disparaissent lors du stade paralytique. La céphalée violente, les vomissements, la constipation ou la diarrhée, la raideur de la nuque, le signe de Kernig ou de Brudzinski. Au cours des grandes épidémies de Norvège et de Californie on a attribué une grosse importance au 'spine sign': le malade ne peut atteindre le genou avec la bouche par suite de la raideur du rachis et des douleurs que provoque sa flexion. On sent en même temps une tension considérable des muscles rachidiens. Ces signes seraient très particuliers et spécifiques de la polio. C'est à la même cause qu'est dû le signe d'Amoss ou du trépied: le malade ne peut pas rester assis sur le lit, jambes tendues et bras croisés, il faut qu'il s'appuie sur ses mains posées en arrière. (...)

La douleur provoquée sur les apophyses épineuses est plus marquée à la partie supérieure de la colonne vertébrale qu'à tout autre segment de la colonne. C'est en somme un signe de Kernig ou de Brudzinski sensibilisé. Ce 'spine sign' est pour les Américains un des critères principaux, la polio passerait moins souvent inaperçue s'il était toujours recherché, dit G.R.GIRDLESTONE. (...)

Les douleurs existent, contrairement à ce que pensaient les classiques. BARRÉ, de Strasbourg, appelle l'attention sur les douleurs localisées au niveau de l'insertion des muscles, sur les tendons, région qu'il appelle la zone fragile. Il existe en ces points de la vascularité et de la névrite. Ce sont sans doute les terminaisons des nerfs périphériques qui rendent les muscles plus ou moins sensibles. Les douleurs sont constatées plus chez l'enfant que chez l'adulte. Au niveau des membres ces douleurs prennent le caractère de myalgies donnant des sensations de crampe, de broiement; douleurs aussi dans la nuque et le rachis, douleurs bien localisées aux territoires atteints et non erratiques (différence avec la grippe). [26, Bertoluzzi].

WICKLAND disait : Diminution surprenante du tonus et de la force musculaire. (...)

Des signes d'excitation méningés y ont été décrits: sudation intense de la tête surtout; diminution des réflexes abdominaux et crémastériens, hypersensibilité. (...).

BASSTUP du Danemark décrivait le faciès poliomyélitique du début: visage congestionné, lèvres et joues cyanosées, pourtour de la bouche pâle, apathie générale, troubles vasomoteurs; le tout semblant lié à une asthénie circulatoire d'origine centrale.

La fièvre peut constituer parfois le seul symptôme ou peut manquer, surtout chez l'adulte, pourtant elle est souvent de règle et retombe trois jours après pour faire place aux paralysies. Elle peut s'élever à 40° sans aucune signification pronostique; elle présente une seule

seule poussée. La tachycardie accompagne la température et lui survit quelque temps surtout chez les tout petits. Mais par suite des phénomènes méningés, il peut y avoir bradycardie. (...).

Sang: légère leucocythose, polynucléose et lymphopénie. Vitesse de sédimentation inmodifiée (...). " [26, Bertoluzzi].

Depuis 1944 le diagnostic a évidemment été plus affiné, notamment grâce aux analyses en laboratoires qui ont été mieux outillés dès 1955. Mais à force de ne plus faire des diagnostics que par laboratoires, les médecins actuels ont perdu l'habitude de savoir diagnostiquer aussi par observation visuelle...

... et autres symptômes

"Les débuts des cas de polio peuvent être très divers et très différents, et se rire des "règles générales" d'observations. Céphalées, raideurs de la nuque, température élevée, vomissements, méningismes, douleurs dans les membres, état prégrippal, sont des symptômes généraux. Les parésies ou paralysies apparaissent plusieurs jours après, celles-ci se stabilisent au bout de 2 ou 3 jours. Mais il est arrivé, rarement, qu'au bout de 7 ou même 9 jours les parésies évoluent à nouveau. Dans d'autres cas les parésies se sont installées brutalement sans signes évidents préalables. Chez d'autres les fortes douleurs n'ont pas été suivies de parésies. Le calme et l'immobilité absolues dans cette phase de symptômes peuvent éviter des paralysies plus graves, ce qui rend donc le repos fort important. Mais cela n'est pas non plus une règle sans faille. Cependant l'observation de traumatismes ou efforts physiques lourds et récents, précédant des paralysies, sont fréquents [55, Sack, p.4], et ils influent sur la gravité des paralysies. Un mouvement local et répétitif, par exemple d'un bras chez un travailleur manuel, si les poliovirus sont déjà dans l'organisme, peut faire que la paralysie de ce bras sera plus forte. Chez les enfants les symptômes abdominaux sont fréquents et il est arrivé qu'on les opère, supposant un iléus ou une appendicite, jusqu'à ce que les parésies survenant dans les jours suivants indiquent la nature réelle des maux de ventre [55, Sack, p.7]. En cas d'atteinte respiratoire la sudation est un symptôme fréquent. La cyanose est à prendre très au sérieux.

Les atteintes inflammatoires pyramidales sont parfois plus étendues, quoique discrètement, que ce que l'apparence laisse supposer. Elles sont connues dans l'atteinte respiratoire en phase aiguë, mais elles peuvent être observées, si on est très attentif, dans des cas rares de polio sans aucune atteinte respiratoire. Une forme de méningite en début de polio est souvent citée, la somnolence, l'amimie, d'autres hypotonies, la polydipsie, sont de courte durée et tout à fait réversibles." Traduit de l'allemand [55, Sack, p.7-9].

La poliomyélite antérieure aiguë est une maladie de l'unité motrice. Cependant dans quelques cas extrêmes des lésions ont été trouvées dans le cortex cérébral. [192, Trojan, Cashman, p.5].

Rapports entre la poliomyélite et le myocarde

C'était le titre de la thèse présentée par le Dr André WERHLE, Strasbourg 1953.

"Il y a 54% de myocardites dans les cas mortels de poliomyélite. (...). La fréquence de la myocardite dans les cas mortels de polio est très élevée. Mais elle peut apparaître dans toutes les formes cliniques de la polio. La myocardite est susceptible de hâter l'évolution fatale. [61, Werhle, p.12-14].

WEINSTEIN et SHELAKOV rapportent un cas de myocardite avec péricardite aiguë à liquide crémeux stérile qui présentait en plus une pneumonie non bactérienne d'origine inconnue. LUDDEN et EDWARDS rapportent une observation de poliomyélite avec myocardite et pleuro-péricardite. [61, Werhle,.9].

Description d'un cas. En 1949, une jeune femme de 25 ans. Le 17... céphalées et malaises. Le lendemain, température à 38°5, réactions méningées, cyanose, légère dyspnée. Les réflexes tendineux sont affaiblis. La malade est admise le 21 à la clinique. Température 37°. Réflexes tendineux abolis, parésie des 4 membres. Pouls à 100, T.A. 135/70. L'ECG dès l'admission présente une tachycardie de 105. P et Q R S s.p. Dépression marquée des segments ST dans toutes les dérivations. Ondes T faiblement positives en D_1, profondément négatives en D_{II}, D_{III}, et CR_4. Au cours de la journée du 21 aggravation progressive. Paralysie complète des 4 membres, du facial droit, de certains moteurs oculaires, du diaphragme. La

malade est transférée dans le poumon d'acier. Le lendemain se développent des troubles de la déglutition et de la rétention d'urine. Le 23, délire, perte de connaissance. Le 24, collapsus et décès. [61, Werhle, p.22].

A première vue rien ne s'oppose à la possibilité d'une myocardite due à une invasion bactérienne secondaire, en particulier à la suite d'une lésion primitive de l'appareil respiratoire. On connaît la fréquence relativement élevée des infections pulmonaires (pneumonie, broncho-pneumonie) dans la polio, notamment dans ses formes paralytiques et c'est là où la myocardite est la plus fréquente. Mais nous sommes d'avis que l'étiologie bactérienne dans la myocardite poliomyélitique doit être niée au profit d'un facteur viral exclusif. SAPHIR trouve une ressemblance avec une pneumonie atypique. Anoxymie et anoxie favorisent la myocardite. [61, p.32].

Les troubles neuro-végétatifs sont légions en polio. Ils provoquent entre autres des décharges de substances sympathicomimétiques provenant de la surrénale, des ganglions, du cerveau. Le cerveau peut déverser dans la circulation générale lors des atteintes du tronc cérébral une amine sympathicomimétique, l'encéphaline, possédant des effets cardio-vasculaires adrénergiques. Ces substances provoquent de l'hypertension artérielle (fréquente en polio) et donc un certain degré d'anoxie du myocarde." [61, Werhle, p.34].

Remarque. Ce texte (qui ne saurait être compris que par les spécialistes) et ces hypothèses de 1953 ne sont plus toutes de mise~~s~~ quarante ans plus tard. Le poliovirus était dit neurotrope et monotrope, mais cela s'est avéré inexact. Cependant s'il est polytrope il n'est pourtant pas myotrope, c'est-à-dire qu'il peut se mettre en plusieurs endroits du corps mais en principe pas directement sur les muscles ni sur le coeur. Si ceux-ci ne fonctionnent plus du fait de la polio c'est que les poliovirus ont détruit~~s~~ des neurones moteurs mais aussi une partie, moins visible, du système neuro-végétatif.

Autres observations

La grande sensibilité à la douleur au toucher des muscles parétiques lors des premiers jours est bien connue. Mais les désordres de la sensibilité ne font pas partie des observations dans la polio (à moins qu'il y ait une autre lésion surajoutée). La constipation et des faiblesses ou parésies de la vessie sont courantes dans le stade aigu et persistent parfois longtemps dans quelques cas [55, Sack, p.5]. (Ces troubles peuvent revenir tardivement).

On remarque aussi des troubles de la sudation et de la pilosité qui sont tous deux trop abondant~~s~~ et peuvent durer des années.

Ici on pourrait encore parler des "troubles trophiques". Ce ne sont pas uniquement des signes du début mais des handicaps de longue durée, c'est pourquoi ils sont décrits, en même temps que les traitements, dans les chapitres "Traitements" et "Membres inférieurs".

Répartition des types d'atteintes dans une région

Pour avoir une petite idée des répartitions dans une grande épidémie régionale, voyons les chiffres de SACK et KOLL. Lors de l'épidémie de 1956, la région de Krefeld, en Allemagne, compta 222 cas déclarés de polio, dont 126 de sexe masculin et 96 de sexe féminin, qui ont eu recours à l'hôpital. Ils étaient répartis dans trois hôpitaux. Le nombre d'adultes dépassait légèrement le nombre d'enfants. Dans l'hôpital qui reçut les adultes et quelques enfants, soit 139 patients, les types de paralysies étaient les suivants: 19 cas aparalytiques, 11 cas de monoparésies, 50 cas de parésies spinales légères, 30 cas de parésies spinales lourdes, 19 cas spino-bulbaires, 3 cas bulbaires, 7 cas bulbo-pontins (bulbo-protubérantiels) centraux. Parmi eux 22 étaient atteints de paralysies respiratoires, 15 reçurent une ventilation artificielle, et il y eut 10 décès. Traduit de l'allemand [55, Sack, p.3].

A Krefeld on nota 2 cas de polio chez des femmes enceintes de 2 et 3 mois au début de leur polio. Leurs portées ont été menées à bon terme, les enfants étaient tout à fait sains. L'une de ces femmes présentait une polio de forme bulbospinale et elle était en poumon d'acier. [55, Sack, p.6].

8

PROPOS DIVERS SUR LES SEQUELLES ET TRAITEMENTS DE LA POLIOMYELITE

Dans les siècles passés...

Comment traiter les paralysies?

Depuis l'Antiquité on connaissait les "béquilles" souvent sous forme de simple bâtons appuyés sous les bras, ainsi que les "attelles" ou "éclisses", elles aussi le plus souvent faites de deux bouts de bois, posés autour du membre fracturé ou affaibli, pour le tenir rigide.

Le Hollandais Hendrik Van DEVENTER (1651-1724) inventa des "machines correctrices" pour les troubles de la locomotion. On peut imaginer que ces "machines" n'étaient rien de plus que des "gadots", "trotteurs" ou autres "cadres de marche", comme on en voit encore aujourd'hui.

Nicolas ANDRY (1658-1742), doyen de la faculté de médecine, publia en 1741 un traité d'"orthopédie" [22, Ackerknecht, p.141]. Le terme "orthopédie" vient effectivement d'ANDRY et signifie à l'origine : "art de prévenir et de corriger chez les enfants les difformités du corps", du grec "orthos" = droit, et "pais, paidos" = enfant. [32, Flammarion]. (Le terme "orthopédie" a été ensuite compris comme formé sur le latin "pes, pedis" = pied).

Jean André VENEL (1740-1791) fonda, en 1790, à Orbe en Suisse, le premier institut orthopédique pour enfants souffrant de maladies du squelette [22, Ackerknecht, p.100, 141].

Il n'est pas précisé que les personnages cités se soient occupés de patients poliomyélitiques ou "paralysie infantile", mais cela est tout à fait plausible, car il n'y avait pas que des "rachitiques" parmi les enfants "estropiés" de ces siècles-là.

Selon ACKERKNECHT [22, p.141-142], l'orthopédie s'est développée par "intérêt humanitaire envers les enfants estropiés" déjà nombreux aux 18e siècle. En chirurgie orthopédique des noms émaillaient le 19e siècle : Jacques Mathieu DELPECH (1777-1832), G.F.L.STROMEYER (1804-1876), Guillaume DUPRUYTEN (1777-1835), J.F.DIEFFENBACH (1792-1847) et William John LITTLE (1810-1894). Mais quelle horreur et quelles tortures ces opérations pour ces enfants en ces temps où anesthésiques et antiseptiques/antibiotiques étaient encore absents ou si peu efficaces! Valentine MOTT (1785-1865) échoua en 1840 la fondation d'un Institut orthopédique à New York que Heimann BEREND (1809-1873) réussit en 1840 à Berlin. Dès 1900 on ouvrit partout des cliniques universitaires orthopédiques. Heureusement les méthodes conservatrices avaient aussi du succès, comme celle de Adolf LORENZ (1854-1946) qui s'intéressa à la luxation congénitale de la hanche.

La physiothérapie aussi reprit vie après des siècles de négligence. Un intérêt particulier fut donné au massage et à la gymnastique, tous deux étroitement liés à l'orthopédie. Déjà Jean-Jacques ROUSSEAU (1712-1778), (mieux connu comme poète et écrivain), s'était intéressé à ces méthodes naturelles pour les enfants et voyait d'un oeil sceptique les progrès de la civilisation. D'autres promoteurs des méthodes naturelles et de l'amélioration de l'hygiène privée et officielle étaient Johann Peter FRANK (1745-1821) à Vienne, Simon André TISSOT (1728-1797) à Lausanne, et d'autres. Leur travail fut poursuivi par les français René Nicolas Dufriche DESJENETTES (1762-1837), Charles LONDE (1795-1862) et Francisco Amoros ONDEANO (1770-1848) et par l'allemand Friedrich Ludwig JAHN (1778-1852). La gymnastique reçut un coup d'envoi particulièrement fort par le travail d'un profane suédois, Per Henrik LING (1776-1839), qui commença en 1813 avec une sorte de gymnastique médicale. Un autre suédois, Jonas Gustaf ZANDER (1835-1920), introduisit en 1865 les engins de gymnastique. Suite à cela les écoles ou établissements Zander ont poussé partout et étaient souvent les précurseurs des instituts orthopédiques. [22, Ackerknecht, p.142].

La gymnastique avait enfin pris le dessus sur les inutiles saignées qui avaient affaibli et vidé tant de générations!

...et au XXe siècle

Les centres de soins pour polios

En Grande-Bretagne

Sir Ludwig GUTTMANN †, est généralement reconnu (du moins par les Anglais et certains Belges) comme étant le pionnier ou fondateur de la rééducation fonctionnelle moderne des paralysés de toutes origines et spécialement des traumatisés de la moelle épinière. Stoke-Mandeville, le fief de Sir GUTTMANN, en Angleterre, semble avoir été un centre exemplaire pour la rééducation pour toutes les autres victimes de traumatismes de la moelle épinière, unité forgée par lui à la fin de la guerre 1940-45, pour les blessés de guerre ayant une atteinte de la moelle épinière. Certains médecins belges disent que c'était aussi un centre pour polios.

Selon le livre de GOULD (anglais) quelques rares polios ont été soignés à Stoke-Mandeville mais il était inhabituel d'y rencontrer des polios. [615, Gould, p.240].

Les polios britanniques étaient répartis et soignés dans plusieurs hôpitaux, notamment ceux-ci : - A l'Hôpital Queen Mary, à Carshalton, (Surrey Downs), un hôpital pour enfants uniquement, une clinique polio y a été organisée en juillet 1937. [615, Gould p.89]. - Au Western Hospital à Fulham (près de Londres). [615, Gould p.202 et 235]. - Au Royal National Orthopaedic Hospital, Stanmore, Middlesex. [615, Gould p.236-7]. - Au South Western Hospital, Brixton (London). [615, Gould p.202]. - A l'Hôpital St.Thomas à Londres et depuis plus récemment dans son unité Lane Fox. [615, Gould p.205 et 272-273].

Résumé d'après GOULD : "Dans les années 1940 et '50 les grands polios respiratoires anglais étaient pour la plupart hospitalisés et soignés au 'Western Hospital à Fulham'. Quand fin des années '60 il a dû être fermé ou démoli pour cause de vétusté, il y restait toujours une douzaine de polios respiratoires en permanence qui n'avaient pas de place adéquate où aller. Ces polios, dont certains avaient de l'instruction, firent du bruit.

A la même époque l'hôpital St.Thomas décida de reprendre le vieil 'South Western Hospital' de Brixton, en faillite. C'est alors que le Dr G. SPENCER, anesthésiste à St.Thomas, décida en 1968, de reprendre l'unité respiratoire de Fulham et de la déménager à Brixton. SPENCER pensa que la déjà longue expérience des polios (et celle à venir) en matière de respiration mécanique pouvait être d'un grand enseignement aux médecins. Selon SPENCER ceux financièrement plus chanceux, et avec un conjoint, peuvent vivre à domicile avec notre aide médicale. Il dit encore : 'Nous devons avoir un système de maintenance à domicile, afin que ces personnes avec des respirateurs reçoivent régulièrement la visite de médecins de cette unité. Et nous devons avoir quelques techniciens qui iront aussi voir les patients et veilleront à l'équipement' (de ceux à domicile et à l'hôpital). Ainsi fut fait, non sans beaucoup de difficultés ministérielles et administratives. Quelques années plus tard, quand l'unité respiratoire fut à nouveau menacée de fermeture, les polios une fois de plus démontrèrent leur propension à l'action directe et formèrent une association de patients. Sous la présidence de la baronne Lady Lane FOX, 1.250.000 livres furent rassemblés pour la réinstallation et la réouverture, en 1982, non plus à Brixton mais à St.Thomas même, de l'unité Phipps, dénommée unité Lane Fox car celle-ci venait de mourir. Plus d'une décennie plus tard cette unité joue toujours une part indispensable dans la vie des polios britanniques. Le Dr SPENCER continua à diriger cette unité jusqu'à sa retraite. (Du fait du PPS les polios ont de plus en plus besoin d'aide respiratoire intermittente. Et l'unité Lane Fox est un havre de paix pour les polios vieillissants avec des problèmes respiratoires)." Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould p.202 et 205].

En Italie

"*Le mérite d'avoir créé en Italie le premier centre actif revient à Luigi SPOLVERINI, pionnier authentique de la lutte anti-poliomyélitique en Italie: en 1937 il fit surgir l'Ariccia, près de Rome, premier centre de Récupération sur le modèle duquel furent conçus tous ceux qui existent actuellement* (en 1965)." [48, Mezzari, p.8].

En France

"Fondation Ellen POIDATZ, Saint-Fargeau-Ponthierry, Centre de Rééducation Fonctionnelle et Scolaire, fondé en 1919. Le Centre est toujours actif actuellement (en 1991).

Il reçoit 120 enfants mais la cause du handicap est beaucoup plus variée. On y reçoit toujours des enfants atteints de poliomyélite dont on traite les séquelles, ils viennent de pays où la vaccination n'est pas obligatoire. Les enfants sont soit demi-pensionnaires, soit internes. L'équipe de soins est composée de 3 médecins de rééducation à mi-temps, 1 médecin pour les problèmes respiratoires, 12 kinésithérapeutes, 3 ergothérapeutes, 1 psychomotricienne, 1 orthophoniste, 2 psychologues à mi-temps, 1 service d'infirmerie, 3 consultations d'orthopédie et un service d'appareillage sur place. Les 'Anciens' reviennent en consultation externe." [Point Carré n° 97, jan-mars 1991, p.63]. (Voir aussi chapitre "Psychologie": école).

En 1949 s'ouvre à l'hôpital Raymond Poincaré, à Garches, en France, le Centre national français de traitement des séquelles de la polio sous la direction du Professeur André GROSSIORD (1909-1997), ce qui inaugure en même temps l'ère de la médecine de réadaptation. [171, Laurie, Maynard, p.3], [Point Carré n° 121, mars 1997, p.5-8].

"André GROSSIORD était médecin des hôpitaux, de formation neurologique, lorsque, un jour d'été 1947, on met au choix, lors d'une réunion des médecins des hôpitaux, un service de rééducation à Raymond Poincaré, service qu'on intitule 'Centre national de traitement des séquelles de poliomyélite. Il lève le doigt et le service lui est attribué'. (...).

Pendant deux ans, il s'instruit dans ce nouveau métier et le service ouvre en 1949. Bien vite, il accueille d'autres pathologies nécessitant elles aussi, une rééducation (...).

Grâce à lui, peu à peu, la sémiologie de ces handicaps s'améliore, en particulier celle des anomalies orthopédiques, notamment des déformations rachidiennes (...).

Le service devient de plus en plus grand, comptant jusqu'à 400 lits. (...).

A. GROSSIORD a formé de très nombreux élèves dont beaucoup sont devenus professeurs (...). Il a créé à Paris l'enseignement de la médecine de rééducation, d'abord à titre officieux, puis officiellement après 1964, date de création du CES de Rééducation. (...).

Il a coordonné l'équipe qui a publié en 1981 le premier traité français de médecine de rééducation. Ce faisant, il a beaucoup contribué à améliorer la reconnaissance de la discipline et son image de marque, alors que nombreux étaient ceux qui méprisaient cette nouvelle spécialité. (...)." (Extraits de l'hommage de Jean-Pierre HELD, à l'occasion du décès de Monsieur GROSSIORD, le 16 janvier 1997). Pour le Point Carré [n° 121, mars 1997, p.5].

Lorsque le Pr GROSSIORD prit sa retraite, ce fut son ancien élève, le futur Professeur J.P.HELD, qui prit sa succession au service des traumatisés de la moelle épinière.

D'autres Centres de Séjour avaient été créés en France pour les polios, ou bien certains existaient déjà, par exemple : - Le Centre médical de Cap-Peyrefite, à Cerbère; - Le Centre de Kerpape, à Lorient. - Le Centre de Lamalou-les-Bains (ici le pavillon pour polios y a été ouvert en 1950 par le Pr LEROY); - Le Centre Hélio-Marin, à Berck. Etc. (Je n'en connais pas les historiques).

En Allemagne

- Depuis 1897 la Fondation Anna "Annastift", à Hannovre, soigne et éduque des enfants avec des problèmes orthopédiques, y compris les polios. [160]. (Voir aussi "école" dans "psycho").
- Dans deux cliniques dans la région de Krefeld on soignait la polio. [55, Sack & Kohl].
- La Schloßpark Klinik, à Berlin, Directeur Dr TESCH. - Ostseeklinik, à Damp. - Kreiskrankenhaus Ammerland, à Westerstede. - Seehospital Sahlenburg, à Cuxhaven. - Weserbergland Klinik, à Höxter. - Klinik und Poliklinik für Neurologie, à Mainz. - Rehabilitationsklinik Langensteinbach, à Karlsbad. Et bien d'autres. Toutes ces cliniques semblent encore être en activité. [161, Barwanietz & Ense].
- La clinique post-polio la plus connue et la plus spécialisée en Allemagne semble être la Rehabilitationsklinik Miriquidi, Thermalbad Wiesenbad, Erzgebirge. Le Dr J. BUSCHBECK en est le médecin directeur. [193, G.Weiss, p.117]. Des conférences sur la post-polio y sont organisées et une banque de données informatives sur le syndrome post-polio peut y être consulté.

En Belgique

En Belgique les polios ont été soignés à différents endroits, (relevés dans les "Témoignages") : - La Fondation Arnaud Fraiteur, à Molenbeek. - La clinique de la rue de

Lindhout, à Bruxelles. - Le CTR (Centre de traumatologie et de réadaptation) de l'hôpital Brugman, à Bruxelles. - L'hôpital Saint-Pierre, à Bruxelles. - L'Hydro, à Mariakerke. - L'Ecole-Clinique, à Montignies sur Sambre. - L'hôpital de Bavière, à Liège. Il y en avait d'autres à Louvain, à Anvers et sans doute à Bruges et à Gand mais j'ignore leurs noms. Quand les grandes épidémies avaient pris fin, grâce au vaccin oral en 1963, c'est finalement à Bavière que les "grands polios respiratoires" belges, survivants, avaient été réunis. Ce service était dirigé par le Dr Fernand BONNET de 1957 à 1971.

Notons encore qu'en Belgique, du moins à Liège, le terme "kinésithérapie" était peu connu avant 1960! On parlait plutôt de "mobilisation" et "physiothérapie". En 1960 ou 61 on trouva au cours de l'été, à Liège, des placards de publicité pour s'inscrire à "l'école de kinésithérapie" et les jeunes se demandaient ce que cela pouvait être...! Pourtant, selon une ancienne enseignante, dès 1945 la kinésithérapie était enseignée par la Croix Rouge de Belgique. Aujourd'hui pour l'enseignement de la kiné il y a la "Haute Ecole de la Province de Liège, André Vesale", quai du Barbou, à Liège. A côté de l'école d'infirmières.

Tandis que dans le centre des polios à Bavière, de 1945 à '71, deux puéricultrices étaient détachées des équipes ordinaires de soins pour faire fonction de kinésithérapeutes de 8 à 17 heures, au début aussi le samedi matin, et plus tard plus du tout pendant les week-ends. C'est pourquoi les lundis matins on était plus ankylosé et la gym était plus douloureuse! On n'appelait pas ces dames les "kinés" mais les "mobilisatrices"!

Il y avait des dizaines d'autres centres dans ces pays et dans le monde, mais je n'en connais pas les noms...

Il est parfois amusant de lire que tel médecin ou telle clinique serait le "premier" à avoir inventé, créé ou fondé la "rééducation", la "réhabilitation", tel traité ou tel institut, etc...! Chacun se targue d'être le "premier" à y avoir pensé...! Ou chaque auteur veut mettre telle personnalité en avant. Il est curieux aussi d'entendre certains médecins dire qu'il ne faut pas tenir compte des médecins et écrits de tels autres pays! Si on veut chercher la vérité historique, il est bien difficile de se fier à l'un de ses nombreux "premiers"! (Quant à cet ouvrage-ci, je ne peux qu'y redire ce que j'ai trouvé dans les références à ma disposition).

"Kinésithérapie" avant la lettre, orthopédie, chirurgie

La "kinésithérapie" en tant que telle est relativement récente, d'après 1945. "Kinésie" vient du grec "kinêsis" = mouvement.

Avant cela on s'employa à trouver des thérapies "mécaniques" pour atténuer les séquelles des personnes atteintes de polio. Ces thérapies allaient des simples massages et enveloppements chauds préconisés par Sister Elisabeth KENNY, aux interventions chirurgicales en passant par de rudimentaires, lourds et grossiers appareils orthopédiques ou orthèses qui étaient plus proches des carcans de torture que des tuteurs de soutien et de remplacement qu'ils étaient censés être pour les membres défaillants.

Chirurgiens et orthopédistes trouvaient d'ailleurs chez les polios un vaste champ d'expérience pour exercer leur art et l'améliorer lentement au cours de la première moitié du 20e siècle et encore beaucoup au-delà sur les 208 os et quelque 600 muscles qui composent notre corps.

Les os, les muscles et les tendons des patients polios ont été~~s~~ coupés, sciés, soudés, greffés, raccourcis, rallongés, transplantés, déviés dans tous les points et tous les sens du corps afin de tenter de corriger les déformations et de lui rendre maintien et un semblant de mouvement. Cette chirurgie était quelquefois bonne ou améliorante. Cependant jamais elle ne peut donner à un membre profondément lésé son aspect naturel inné. Il y eut aussi des échecs et des aberrations dus au manque de précédents et d'expérience dans ce domaine. D'autres échecs, comme les infections surajoutées, survenaient très souvent avant la découverte de la pénicilline, par FLEMING, en 1928. Les polios opérés beaucoup plus tard, et tous les opérés pour cause orthopédique, bénéficient donc des techniques et essais opératoires, expérimentés et améliorés grâce aux expériences douloureuses, parfois plus handicapantes, subies par leurs malchanceux compagnons d'antan, prédécesseurs et pionniers qui ont souvent servi de cobayes.

Les chirurgiens rivalisaient entre eux. Chacun tenait à faire son expérience et chacun voulait mettre sa méthode en avant, parfois sans tenir compte des effets secondaires et à long terme très pénibles pour le patient. Car la polio paralysante est une maladie "incurable", c'est-à-dire qui ne guérit pas comme un "simple rhume" que l'on peut faire disparaître tout à fait. Une personne atteinte de polio paralysante gardera, après l'éventuelle amélioration du début, des séquelles sévères jusqu'à la fin de ses jours. Ces séquelles s'aggraveront après un long statuquo. La durée de vie d'un polio risque d'être écourtée, car des complications, souvent d'ordre pulmonaire, cardiaque, circulatoire et/ou rénale, peuvent intervenir. Beaucoup de polios, atteints si totalement, sont morts au cours des 20 premières années de leur polio, suite à des complications. Mais au début tout commence par le bilan musculaire...

Le bilan musculaire ou "testing musculaire"

Pendant les 2 à 3 premières années d'une atteinte par poliomyélite (nettement moins s'il n'y a pas ou plus d'améliorations), à l'hôpital les médecins réalisent régulièrement le test manuel d'évaluations des progrès des membres, muscles et segments du corps. DUCHENNE de BOULOGNE fut le premier à faire des bilans musculaires. Tandis que le Dr R.W.LOVETT, à Boston, en 1917, fut le premier à utiliser une échelle de cotation. Il employa les qualificatifs: trace, médiocre, passable, bon, normal. Plusieurs chercheurs ont modifié cette échelle, ainsi L.LOWMAN en 1922, cote de 0 à 9, Henry et Florence KANDALL en 1936, évaluent la force musculaire en pourcentage. En 1946 WILLIAMS, DANIELS et WORTHINGHAM créent la cotation internationale de 1 à 5. Son appréciation a été affinée par les signes + et - . La présence de rétractions doit être signalée par la lettre R: R+ rétraction faible, R++ rétraction modérée, R+++ rétraction forte. Cette échelle est toujours en vigueur et est actuellement réutilisée pour la post-polio. On notera quelques différences non négligeables entre les deux tableaux suivants. (Aujourd'hui il existe d'autres tests et échelles: voir dans "Post-polio").

Tableau 29	BILAN MUSCULAIRE	
selon KANDALL en 1936	selon WILLIAMS, DANIELS et WORTHINGHAM (dès 1946)	
FONCTION	TEST	EXPLICATIONS
100 %	5 Normal	Amplitude complète du mouvement contre la pesanteur avec résistance normale
80 %	4 Bon	Amplitude complète du mouvement contre la pesanteur avec résistance partielle mais notion de fatigabilité
30 %	3 Passable	Amplitude complète du mouvement contre la pesanteur
20 %	2 Médiocre	Contraction produisant un mouvement dans une amplitude complète sans pesanteur
5 %	1 Trace	Contraction minime du muscle sans mouvement
0 %	0 Zéro	Aucune évidence de contraction

[Source : Le Point Carré n° 96, oct/déc 1990 et Activités Associatives 1989-1994]

Tableau 30	BILAN MUSCULAIRE		
FONCTION	TEST		EXPLICATIONS
100 %	5 N	Normale	Fonction complète contre la pesanteur avec résistance totale
75 %	4 B	Bonne	Fonction complète contre la pesanteur avec résistance partielle
50 %	3 T	Suffisante	Fonction complète contre la pesanteur avec résistance
25 %	2 D	Déficiente	Fonction complète après élimination de la pesanteur
10 %	1 T	Trace	Ebauche de contraction, impossibilité de mouvement
0 %	0	Zéro	Absence de contraction
S ou SS = spasme ou spasme intense. C ou C = contracture ou forte contracture. A ou AA = hypotrophie ou atrophie. F ou FF = flaccidité ou flaccidité marquée.			

[Source : 48, Mezzari, p.81]

Le tableau suivant est un exemple des différents mouvements qui sont cotés. Le test peut être effectué chaque semaine, du moins très régulièrement pendant la phase de progrès et plus tard pendant la post-polio. Les colonnes des dates peuvent être multipliées et ainsi la comparaison peut être faite facilement.

L'évaluation des fonctions segmentaires ne tient compte que des mouvements essentiels et non des mouvements complexes qui, d'ailleurs, sont la résultante de deux ou plusieurs mouvements essentiels. Exemple : la circumduction du pied. [48, Mezzari, p.82].

Tableau 31

TESTING MUSCULAIRE											
MEMBRE SUPERIEUR						COU ET TRONC					
	Dates ->						Dates ->				
	Côté ->	gauche		droit			Côté ->	gauche		droit	
EPAULE	Soulèvement					COU	Flexion				
	Abaissement						Extension				
BRAS	Adduction						Inclinaison g.				
	Abduction						Inclinaison dr				
	Elévation					TRONC et BASSIN	Flexion				
	Antépulsion						Extension				
	Rétropulsion						Inclinaison				
	Rotation ext.						Torsion				
	Rotation int.					MEMBRE INFERIEUR					
COUDE	Flexion					CUISSE	Flexion				
	Extension						Extension				
AVANT-BRAS	Supination						Abduction				
	Pronation						Adduction				
POIGNET	Flexion						Rotation ext				
	Extension						Rotation int.				
	Abduction					GENOU	Flexion				
	Adduction						Extension				
DOIGTS	Flexion					COUP de PIED	Flexion				
	Extension						Extension				
	Ecartement						Abduction				
POUCE	Flexion						Adduction				
	Extension					ORTEILS	Flexion				
	Abduction						Extension				
	Adduction					GROS ORTEIL	Flexion				
	Opposition						Extension				

[Source : 48, Mezzari, p.82]

Tests EMG

Les tests manuels ne donnent pas toujours des informations fiables sur les forces musculaires. Plus tard des mesures isométriques, isokinétiques, électrophysiologiques, neurophysiologiques, etc., ont été utilisées, notamment au moyen de l'EMG (électromyographie), la SFEMG (Single Fiber EMG) (Electromyogramme de la fibre unique) ainsi que la macro-EMG encore plus récente. Selon GRIMBY et STALBERG in [184b, Halstead, p.54-62].

Les soins durant la phase aiguë ou des premières semaines

Le Pr Robert DEBRE, Paris, disait : "La mort dans la polio se produit par faillite respiratoire, mais aussi par divers mécanismes dans de mauvaises conditions de traitement, incompétence et manque de matériel adéquat.

La qualité et la vitesse de réadaptation sont fonction directe de la précocité et de la continuité du traitement." [2, p.10]. On peut ajouter "et de la qualité et du sérieux".

Le tout premier objectif en phase aiguë est de surveiller la respiration, heure par heure, car elle peut encore s'aggraver dans les heures et jours qui suivent. Souvent une assistance respiratoire mécanique est indispensable pendant les premières semaines. Parfois une trachéotomie doit être pratiquée d'urgence parce que le patient ne sait pas évacuer les sécrétions bronchiques par manque d'autonomie des muscles respiratoires, il ne sait plus tousser.

Pendant la phase aiguë, qui dure de deux à trois semaines, les douleurs sont intenses, puis elles régressent et disparaissent. Pendant cette phase aiguë il est tout à fait contre-indiqué de faire une "rééducation" active. Bien au contraire. On prescrit pendant la phase aiguë un repos absolu afin que les mouvements répétés et donc la fatigue des divers muscles n'aggravent pas les paralysies qui peuvent encore évoluer en mal pendant cette phase, à cause de la fatigue extrême des muscles dont les racines nerveuses souffrent d'inflammation due aux virus, ce qui a souvent provoqué leur destruction.

"*Les douleurs existent, contrairement à ce que pensaient les classiques. BARRÉ, de Strasbourg, appelle l'attention sur les douleurs localisées au niveau de l'insertion des muscles... Douleurs bien localisées aux territoires atteints et non erratiques (différence avec la grippe).*" [26, Bertoluzzi].

"*L'enfant a besoin de tranquillité physique et morale durant la période aiguë.*" [21, p.7]. "*On laissera l'enfant se poser dans son lit à sa convenance durant les 12 à 15 jours où les douleurs des membres et de la colonne vertébrale sont vives. Il n'y aurait pas lieu de s'inquiéter pour l'avenir des résultats d'une mauvaise position pendant un temps si court. On se gardera notamment d'ajouter, à l'ennui des douleurs, la gêne des bandages, attelles et autres moyens de contention inutiles.*" [21, p.8].

Remarques. Que l'on n'augmente pas ces douleurs nerveuses et musculaires, parfois très vives, par des attelles et autres moyens, c'est bien, mais que l'on laisse l'enfant se "poser à sa convenance" est très préjudiciable et favorise immédiatement les déformations! L'enfant a tendance à plier ses articulations, à se recroqueviller, et à rester ainsi, ses tendons se rétractent et il devient très difficile de les étendre. Il faut au contraire veiller chaque heure à ce que le corps de l'enfant soit posé couché, à plat, sur le dos, en un alignement bien droit, la colonne droite, les pieds à angle droit, non écrasés par des couvertures, sans aucun moyen de contention, exceptés des petits coussins de sable du côté externe des pieds afin d'empêcher ceux-ci de tomber sur les côtés (éviter la façon "charlot") éviter d'entraîner une rotation externe irrécupérable des articulations coxo-fémorales. Poser un très mince coussinet sous les genoux pour éviter le récurvatum, sinon les laisser à plat pour éviter le flexum.

Heureusement les auteurs de 1929 se reprennent à la page 9 pour dire: "*L'atrophie des gaines tendineuses, des ligaments articulaires, chez le petit malade laissé à lui-même sur sa couche, peut arriver à rendre la restauration des muscles impossible et causer ultérieurement des infirmités et déformations irréparables.*" [21, p.9].

Dr Martin LEGROS : "*Dans la première semaine* (phase aiguë et douloureuse), *ou du moins aussi longtemps que durent les contractions, nous croyons qu'il est contraire à l'intérêt*

du malade de tenter de réaliser des mouvements actifs ou passifs. Passé les contractions, on doit commencer doucement des mouvements passifs pour passer ensuite à une mobilisation active, au cours de séances très courtes qui seront allongées peu à peu selon la tolérance du malade.

Nécessité d'éviter ou de réduire au minimum la position assise et debout qui peut avoir un effet si néfaste pour la colonne vertébrale (des enfants et adolescents dont la croissance n'est pas terminée). *Empêcher l'action de la charge en maintenant le malade en décubitus*" (couché). Et il ajoute: "Par lit de plâtre, corset de correction de Richer, traction par l'appareil de Sayre." [5, p.194]. D'autres déconseillent plâtres et corsets pendant la phase aiguë. D'autres encore conseillent une coquille de plâtre pendant la nuit.

Remarques. Au début, plâtres et autres coquilles ou corsets donnent au médecin l'impression d'agir. En réalité l'enfant se tortille tant qu'il peut dans ces appareils afin de chercher à soulager les douleurs, les irritations qui vont souvent jusqu'aux plaies, et tous les désagréments de ces appareils de contention, sans éviter les déformations. Mieux vaut la position naturelle, en décubitus, bien alignée et surveillée heure par heure. En plus des compresses chaudes, de gymnastique passive au début, puis active après la phase aiguë.

"La poliomyélite du petit enfant"

par Mme Dr BAGZADIAN-KHATCHATRIAN [24]. Extraits :

"*La rétraction des muscles mène aux déformations.*"

"*La rééducation ne doit pas être arrêtée car tout le bénéfice en serait perdu.*"

"*La récupération est rapide dans les trois premiers mois, puis elle ralentit. Au-delà de deux ans les lésions nerveuses sont fixées. Il n'est plus possible de récupérer, mais on peut conserver, cultiver et hypertrophier ce que l'on possède.*"

"*Plus l'enfant est jeune, plus la force de rétraction des muscles est puissante, créant d'énormes déformations. Une articulation qui baille se déséquilibre, le cartilage et l'os y prolifèrent. La rééducation répétée, intense, est primordiale, indispensable. L'effort de contraction volontaire est primordial pour la récupération.*"

"*La sudation est fréquente et particulière à la maladie* (dans les premières années). *Sécher et durcir la peau en la frottant avec de l'alcool camphré et du talc.*"

"*La chaleur a un effet antalgique indiscutable dans la polio, par exemple par les pansements ou compresses chaudes selon la méthode de Miss KENNY.*"

"*Le réchauffement facilite la contraction volontaire, aide à vaincre les rétractions, diminue la douleur, assouplit les muscles rétractés. Il permet aux os de grandir, tant du côté sain que du côté malade, car pour apporter du sang vers les os, il faut remplacer la vive circulation produite par les pompes aspirantes et foulantes que sont les muscles normaux.*" [24, Bagzadian].

Salle de "rééducation"

Après la quarantaine, ou l'isoloir, sinon après les trois mois durant lesquels les récupérations sont possibles, les jeunes polios sont groupés à l'écart des contagieux, dans une salle dite "de convalescence" ou plus souvent "de rééducation". Ici les patients sont dit "guéris". Cette affirmation en a surpris plus d'un d'entre nous! Pour le médecin le polio est "guéri" quand il n'excrète plus de polovirus. Les séquelles, parfois très invalidantes, qui subsistent toute la vie, ne sont plus une "maladie" mais "seulement" un "handicap"! Et quel handicap!!! Mais pour le médecin, les séquelles de polio n'ont plus tout l'intérêt (scientifique) qu'avait la phase aiguë.

La rééducation permet de récupérer encore un peu, selon les cas. Elle permet surtout de s'adapter à ses séquelles, d'apprendre à vivre avec elles, d'arriver à imaginer des "trucs" et des astuces pour arriver à sortir du lit, marcher, ou selon le cas à se hisser sur la chaise roulante, à vivre sa vie avec, ou malgré, toutes les difficultés que cela implique, etc. Ou encore de s'accepter tel qu'on est, parfois complètement, totalement sans le moindre muscle qui

bouge. C'est donc au sortir de l'isoloir que commence le b.a. ba d'une toute autre vie! Et le plus difficile reste souvent à venir! Il faut apprendre à "renaître" des "cendres" que les poliovirus ont laissé derrière eux et combattre dès lors les nombreux obstacles élevés par une société si peu désireuse d'accepter des "handicapés".

Sérothérapies

On fit bien des suppositions, souvent erronées, telle aussi celle qui voulut que du sérum pris sur un polio soi-disant "guéri" ou "convalescent" et injecté à un polio débutant devait arrêter le mal! On frémit rétrospectivement à l'idée des dégâts que de telles injections pouvaient provoquer dans la moelle épinière. Cette thérapie était plus dangereuse qu'efficace et n'arrêtait pas l'évolution des paralysies. Le Dr PETTIT de l'Institut Pasteur insistait sur la fréquence des doses et préconisait d'augmenter celles-ci si l'amélioration ne venait pas! Tant par injection intra-rachidienne que intramusculaire! [21, p.14]. La méthode s'est répandue partout. Déjà en 1910 NETTER publiait le premier cas traité au sérum de convalescent. En 1923 PETTIT utilisa même du sérum d'animal, d'abord de singe, puis de cheval. [26, Bertoluzzi, p.93]. Ces sérums divers furent employés jusqu'en 1949!

Une polio de 1946, qui avait 15 ans à l'époque, raconte : "... *Mon médecin traitant m'a injecté un liquide fait de sang de cheval et de moelle de singe...*" [Point Carré n° 118, juin 1996, p.42].

Le Professeur P.LÉPINE dit en 1950: *"La sérothérapie est un échec complet. L'assimilation qu'on avait faite de la polio à d'autres maladies curables par la sérothérapie avait conduit à essayer son traitement. L'échec est difficile à faire admettre aux praticiens parce que dans une maladie où la paralysie est normalement sujette à des régressions spontanées, le médecin a tendance à attribuer à son acte thérapeutique une amélioration qu'il voit survenir. Mais avec le recul et le nombre de cas observés on ne constate aucune différence à longue échéance entre les enfants traités par sérum et ceux qui n'ont pas reçu de sérum. Il faudrait si l'on tient à la sérothérapie, employer un sérum d'adulte normal. Laissons la sérothérapie à son oubli mérité".* [57, Thieffry, Lépine]. Ainsi une idée préconçue était tombée.

On pratiquait l'hémothérapie de sang d'adulte en transfusion directe. [26, Bertoluzzi, p.105].

Le Pr LEROY, français, en 1955 : "Après le sérum de PETTIT et le sérum de convalescents qui n'ont pas donné les résultats escomptés, on a fait des injections de gamma-globuline pour tenter de limiter les paralysies chez les sujets présentant les symptômes de la polio et chez leur entourage. Essais peu concluants." [3, p.84].

Radiothérapie

En 1950 J.LEFEBVRE disait: *"De 1910 à 1950 on a employé la radiothérapie pour tenter de guérir la polio: en un bloc de 600 à 1500 R. selon l'âge, ou par séries successives espacées de un mois à un mois et demi, en trois séances de 100 à 150R. Tout cela en vain car ce fut un échec. Mais, la radiothérapie médullaire précoce reste logique et je crois qu'il faut continuer à l'appliquer."* [57, Thieffry et al, p.153].

Avec le recul on peut dire que la radiothérapie a induit des cancers. Selon des témoignages de polios français :

"En 1946, à l'âge de 14 ans, j'ai fait une polio ... A l'époque il n'y avait pas grand chose à faire. On m'a fait des séances de radiothérapie pour essayer de tuer le virus, on a essayé des stimulations électriques... des séances de massages. ... J'ai eu pas mal d'ennuis après ma polio... Aujourd'hui je fais deux contrôles par an pour un cancer..." [Point Carré n° 105, mars 1993, p.39].

"Polio en 1949, à l'âge de 12 ans... Ionisations, excitothérapie, rééducation, radiothérapie. En 1992, il a fallu m'opérer d'un cancer de la peau assez bénin quoique récidivant souvent (baso-cellulaire) qui s'est étalé dans la région lombaire. Il a été induit par les traitements radiologiques de 1949 qui se sont donc avérés dangereux des années après." [Point Carré n° 116, déc.1995, p.41].

Autres thérapies

Des noms de "thérapies" parfois étranges apparaissent parmi ceux cités par les anciens polios ou parfois aussi par les auteurs et médecins (on ne sait pas toujours à quoi elles

correspondent) : Radiothérapie, électricité, autohémothérapie, chiropractie, magnétisme, ionisation, excitothérapie, balnéothérapie, fasciathérapie, ... Erismakinésithérapie, érismaorthopédie (du grec "ereisma" = soutien). Ces thérapies ne sont pas rarement suivies de cette appréciation des patients : "sans résultats!"

En 1929 : massages, chaleur, frictions à l'alcool camphré, exercices passifs et actifs. Traitements électriques après la quatrième semaine. Pas d'interventions chirurgicales hâtives. [21, p.9-10].

Ionisation transcérébro-médullaire. Ondes courtes. Traitement des troubles circulatoires par la chaleur: eau chaude, compresses chaudes, infra-rouge, ondes courtes, micro-ondes, massages, gymnastique passive et active. [57, Thieffry et al, p.153].

Dans le livre de Mme G.WEISS, p.38, une personne polio allemande raconte que vers 1949-50 une des thérapies de réchauffement des membres consistait à faire des "pansements de cire". Pour cela on mettait chauffer de la paraffine et soit on plongeait les membres dedans ou on les enduisait au pinceau. Une fois refroidie on retirait la paraffine des membres! [193, G.Weiss, p.38].

En France et en Italie on soignait aussi par "parafango". C'est une sorte de boue volcanique, (le véritable parafango provient de Battiglia, en Italie), mélangée à de la paraffine, elle est utilisée sous forme d'enveloppements ou de cataplasmes dans un but antalgique.

Toutes les thérapies, surtout celles qui utilisent de la chaleur, visent à diminuer la douleur et à assouplir et faciliter le mouvement, à éviter les contractures, les rétractions et les déformations. Pour ces dernières on utilisait les engins de contention comme les attelles, les coquilles et les corsets qui étaient tous hais par les enfants car ils provoquent douleurs, rougeurs, furoncles, plaies et raideurs. L'instant où on enlevait ces engins était le meilleur moment de la journée pour l'enfant.

Finalement de l'ergothérapie pour réapprendre les gestes de la vie courante et/ou de la vie professionnelle. Pourtant il ne faut pas croire que chacun a eu besoin d'ergo pour réapprendre les gestes de la vie! Dans ces années-là il n'y avait pas d'ergothérapeutes par ici. De toute façon les polios encore semi-mobiles ont développés leurs propres trucs et astuces pour arriver à faire ou compenser les gestes qui ne se faisaient plus "comme avant". Ces trucs ne sont pas forcément standards puisque tous les polios sont différents!

Médicaments

Aucune thérapie chimique ne guérit la polio. Seuls les massages, la gymnastique, l'orthopédie améliorent et rendent une certaine mobilité sinon stabilité dans les trois premières années. Puis la chirurgie peut intervenir, mais pas dans tous les cas. Gymnastique et massages restent extrêmement utiles, toute la vie, afin d'éviter l'ankylose et les rétractions et de préserver une certaine souplesse dans les membres. Ensuite il y a un long statuquo avant d'éventuelles complications tardives et le "syndrome post-polio".

"Aucun médicament n'arrêtait la polio, mais en phase aiguë et surtout lors de complications respiratoires on administrait souvent d'autres médicaments, par exemple pour soutenir le coeur, favoriser la circulation sanguine ou pour calmer un patient fort agité. SACK et KOHL en citent plusieurs. Ils ont remarqué que la cortisone diminuait la résistance des enfants contre les infections banales." [55, Sack, p.17].

Pr LEROY, en 1954 : "Eviter les vasoconstricteurs et la cortisone qui aggravent les lésions poliomyélitiques et favorisent la multiplication du virus." [2, p.90].

Pr LEROY, en 1955 : "La vitamine B12 par son action générale et locale trophique, constitue un soutien du neurone contre l'infection virale. C'est par son action trophique, qui porte à la fois sur le système neuromusculaire et sur le métabolisme général, que la vitamine B12 influe favorablement sur l'évolution de la polio (à appliquer dès le début)." [3, p.85].

A Bavière on nous distribuait des vitamines B et D.

L'incontournable et merveilleuse Sister KENNY

Alors que toute la "science" des scientifiques des années 1920 et 30 n'apporta pas de grandes améliorations, une simple femme eut beaucoup d'initiatives bienfaisantes!

Elisabeth KENNY (1886-1952), était une infirmière australienne, sans diplôme. Elle avait soigné les soldats blessés pendant tout le temps de la guerre 1914-18, cela lui suffisait comme référence. De plus elle n'était pas intéressée par l'argent. D'origine irlandaise, elle était grande, imposante, têtue, et avec son chapeau biscornu, les Américains l'appelaient "l'Amiral Nelson".

Basil O'CONNOR, cet autre caractère irlandais coriace, lui attribue cette description irlandaise parlant des femmes : "*Devils at home and angels abroad*" (diables à la maison, anges à l'étranger!" Mais il y avait un fossé entre O'CONNOR et KENNY, O'C ne pouvant pas la supporter. Il a pourtant fait l'éloge de son traitement et l'a promu mais a voulu le dissocier de son initiatrice.

Un médecin, S. Williams, a dit d'elle : "KENNY savait peu de chose de la pathologie de la polio... 'une cellule de corne antérieure' pouvait tout aussi bien se situer sur la tête d'un buffle, pour ce qu'elle en savait!"

Sister KENNY avait un grand pouvoir de persuasion, elle avait instauré les pansements chauds et la gymnastique chez les polios en les persuadant que tout irait mieux avec des mouvements. Aux USA elle traitait les médecins comme eux traitaient les infirmières, c'est-à-dire avec rudesse. Les médecins se moquaient d'elle : "apprenez-nous à mouvoir nos oreilles", à quoi elle répondit : "ce n'est pas nécessaire, n'importe quel âne peut le faire!" [615, Gould, p.85].

Dans les années 1920 Sister KENNY tenta de soulager les douleurs des membres des enfants polio. Elle imagina de faire des pansements chauds, car effectivement la chaleur soulage les douleurs musculaires. Les mouvements deviennent plus souples et sont plus faciles à réaliser avec moins de douleur.

Vers '30, Sister KENNY persuada les médecins de l'hôpital de Brisbane d'abandonner les attelles qui emprisonnaient davantage les membres polios dans l'immobilité et la raideur. Et elle leur apprit les pansements chauds. Les uns trouvaient cela plein de bon sens tandis que beaucoup d'autres médecins ne l'admettaient pas parce qu'elle n'avait pas de diplôme. Ensuite elle parcourut toute l'Australie pour enseigner de son propre chef les pansements chauds et la gymnastique aux jeunes polios et leur famille.

Dans les années '30, elle avait fait un long séjour en Grande-Bretagne où elle travailla de même à enseigner sa thérapie. En avril '40 elle s'embarqua pour les USA, elle emmena sa fille adoptive, Mary, à la fois son élève, son adepte et son assistante. Ensemble elles ont parcouru les Etats pour enseigner "la méthode Kenny de thérapie de la polio". Dans les centres pour la polio et chez les médecins elles étaient diversement reçues. Les uns accueillaient KENNY favorablement, alors que d'autres se moquaient ouvertement d'elle et n'acceptaient pas sa méthode parce que pas fondée, inventée et pratiquée par une infirmière sans diplôme.

Par contre les parents d'enfants polios, qui avaient bien sûr entendu parler d'elle, voulaient qu'elle vienne voir leur enfant. Elle répondait autant que le lui permettait son horaire très chargé. Elle introduisait les pansements chauds et la gymnastique là où il n'y avait qu'attelles et immobilité. Si Sister KENNY était peu appréciée des médecins, elle était par contre adorée des enfants et des parents, et sa popularité était énorme. Dans les étés suivant l'année où elle arriva aux USA, on vit, dans les potagers des Noirs, les haricots à rames grimper sur d'anciennes attelles, parfois plusieurs soudées en hauteur, qui avaient ainsi trouvé une seconde utilité!

Si pour bras et jambes la méthode Kenny avait réellement du bon, il n'en était cependant pas de même pour les cas de paralysies respiratoires. Sister KENNY était opposée aux poumons d'acier "ces chambres de torture" comme elle disait. Mais ses pansements chauds n'avaient aucun effet contre les paralysies bulbaires et du diaphragme. [615, Gould, p.85-110].

Du côté de la 'National Foundation' aussi Sister KENNY fut snobée. La NFIP exclut KENNY de la participation de la première Conférence Internationale en 1948. En revanche elle réussit à y assister comme 'journaliste', mais fut privée de s'exprimer, même quand la discussion avait son traitement pour thème! [615, Gould, p.145].

En fait Sister KENNY elle-même, pour se dissocier de la NFIP, mit sur pied sa propre Fondation en 1942, à Minneapolis, au Minnesota. Là aussi un Institut Sister Kenny fut ouvert vers la même époque. Elle fut suivie par au moins tous les habitants du Minnesota. (L'Institut Sister KENNY est actuellement, en '95, une partie du "Abbott Northwestern Hospital complex").

O'CONNOR lui-même a dit : "Aucune institution ne peut avoir le monopole de

l'enseignement de la méthode Kenny. C'est la contribution de Sister KENNY pour l'humanité, pour le bien de l'humanité la méthode doit être disponible à tous. [615, Gould, p.104].

Finalement la médecine reconnut les mérites de la méthode Kenny et si on ne lui a pas élevé beaucoup de statues, Hollywood a fait un film sur son histoire.

Le Dr BARNOSELL, de Barcelone, en 1958, au 5e symposium européen dit [5, p.160] : *"L'idée fondamentale qui inspira l'infirmière australienne fut de soulager la douleur de ses premiers patients en improvisant ses célèbres compresses chaudes, puis la mobilisation, les massages, etc. ... Le monde et la science médicale auront toujours une grande dette de reconnaissance envers Miss KENNY. Son profond esprit humain a révélé à nous médecins, les bons résultats d'une technique empirique".*

A Bavière : hot pax, gabarits et gym...

La méthode Kenny s'était répandue partout. Les anciens de Bavière se souviennent des "hot pax". Ces pansements chauds faits de quelques vieilles couvertures découpées en morceaux aux mesures des membres à traiter. Et la petite machine caractéristique et capricieuse dans laquelle ces pansements étaient chauffés. A la salle des enfants "convalescents", Madame B., notre sister Kenny, était plutôt large que haute. Pure liégeoise au franc parler wallon, elle savait probablement moins encore que Kenny situer les "cornes antérieures", mais elle avait le coeur sur la main. Les jours "chauds", afin que tous les enfants soient traités, elle en oubliait son heure de table... mais pas sa tartine. Dans la hâte, quand la machine, un hybride de l'humidificateur et de l'essoreuse, était mal fermée par le couvercle, la force centrifuge envoyait littéralement en l'air couvercle, pansements et... tartines. Nous ne pouvions évidemment pas réfréner un grand fou rire, ce qui offusquait la brave dame.

Ces pansements chauds, renouvelés trois fois d'affilée en une heure, dans lesquels la chaleur très humide était parfois mal répartie, un coin encore froid et l'autre trop chaud, nous laissaient quelquefois des rougeurs, si pas des cloques. Bien fait, ce réchauffement des membres si vite froids facilitait la séance de gymnastique qui suivait normalement, en réduisait les douleurs et en augmentait la souplesse.

A Bavière, les "hot pax" ce n'était pas tout. A un autre moment de la journée, on appliquait les "gabarits". Des gabarits ou arceaux de plein bois, de toutes les dimensions, des doubles pour les jambes, des simples droits et gauches pour les bras, étaient construits par le menuisier de l'hôpital. Du côté interne une multitude d'ampoules électriques ordinaires étaient vissées, un fil électrique et le courant. Aux 2 extrémités on posait un petit "rideau" pour que la chaleur reste concentrée et aussi pour ne pas éblouir les yeux. Cela chauffait fort et on transpirait, mais c'était plus agréable que les pansements chauds. Après ce réchauffement une nouvelle séance de gymnastique des quatre membres, passive pour ce que nous ne savions plus bouger et active dirigée pour les segments qui gardaient tout ou partie des muscles. Après (ou avant) on frictionnait les membres à l'alcool camphré et au talc. Ensuite venait une séance "cadre et ressorts": des ressorts de force 5, 10,15, ou 20 étaient attachés aux chevilles par une petite manchette, ainsi les pieds étaient haut levés et il fallait essayer de ramener les jambes au niveau de la table sur laquelle on était couché. C'est bien quand on a du muscle, mais quand on n'en a plus on pendule lamentablement et on tente avec une main encore un peu mobile de pousser sur la cuisse pour agiter la jambe... et on met le genou en dangereux récurvatum...! La séance de ramping sur long tapis de caoutchouc était très très dure et si on avançait de dix centimètres en une heure, transpirant on croyait avoir fait une course d'ostacles de plusieurs kilomètres! Les séances tri-hebdomadaires d'ondes courtes et d'ionisation se faisaient un étage plus haut. En début de journée, le bain-gym dans la grande baignoire en forme de "bouchon de champagne" se donnait un étage plus bas, mais une fois que vous aviez 13 ou 14 ans, on vous disait trop long et trop lourd pour encore être mis dans la baignoire. (Alors même que longueur et poids n'avaient rien d'excessifs!).

Les traitements étaient parfois différents selon les salles, les médecins et l'organisation...

Régressions des paralysies

"La période de régressions des paralysies se fait surtout chez les cas légers, mais n'apparait pas toujours." [21, Ministère, p.3].

"Le progrès peut durer 2 à 3 ans. Plus le progrès est tardif, plus il est faible." [57, Thieffry, p.231].

Dr H.C.A. LASSEN : "70 à 80 % de la récupération totale qui soit atteinte se produit pendant les premiers mois en ce qui concerne la récupération spontanée de la force des muscles des membres et du tronc, 10 à 15 % avant la fin de la première année.

Le même pronostic peut être fait plus ou moins pour les muscles respiratoires, sauf pour le diaphragme qui est le plus important des muscles respiratoires puisqu'il intervient normalement pour 60 % environ dans la ventilation." [3, p.206 et suivantes].

Dr M. LEGROS, en 1958 : "Bien que l'on estime que la période de récupération musculaire dure 2 ans, il faut tenir compte du fait que, déjà au bout de 4 ou 5 semaines, les motoneurones affectés ont récupéré leur activité; que les muscles, dont la réaction contractile sera, à cette époque, de 0, ont peu de possibilités d'être récupérés et qu'enfin si, au bout de 7 ou 8 mois, on n'a pas réussi à améliorer leur capacité de contraction, il faut les considérer comme perdus. En revanche, les muscles qui, dès la 4e ou 5e semaine, présentent déjà une capacité de contraction, obtiennent pendant la première année une récupération notable qui va s'accentuant pendant la deuxième année et qui peut être améliorée au cours de la troisième." [5, p.200].

D'autres auteurs estiment les phases ou périodes et la récupération différemment, par exemple : 1e période aiguë 1 à 3 semaines; 2e de transition 1 à 8 semaines; 3e de récupération va de 8 mois à 2 ans parfois 3; 4e chronique.

75% des récupérations dans la première année; 24% dans la 2me année et 0,5% seulement au cours de la 3ème année. Il est à peu près impossible, après ce temps, de prévenir des déformations quand elles sont déjà établies. Il y a un plus grand pourcentage de membres inférieurs atteints. [5, p.207].

S'il y a régression des paralysies, c'est-à-dire récupération de tous ou quelques muscles et mouvements, c'est que les neurones moteurs correspondant~~s~~ à ces muscles ont récupéré du choc subi par l'attaque des poliovirus, de l'inflammation et de l'oedème. Les neurones moteurs totalement détruits sont définitivement perdus et les mouvements correspondants aussi. Tandis que les neurones qui subsistent en partie peuvent plus ou moins se réinnerver en développant des repousses qui activeront en partie et souvent maladroitement le travail musculaire. (Cette réinnervation, on ne semblait pas l'avoir comprise dans les années 1950, c'est depuis 1980, en étudiant le "syndrome post-polio", que l'on répète souvent cette constatation, car cette "réinnervation" se reperd après 2 ou 3 dizaines d'années, d'où les nouveaux affaiblissements ou pertes dans les mouvements).

Evolutions des déformations

Dès qu'il y a paralysie ou perte d'un ou plusieurs muscles, les déformations commencent insidieusement et rapidement. Parallèlement aux récupérations plus ou moins importantes, qui se font si les neurones moteurs ne sont pas tout à fait détruits, les déformations osseuses et articulaires s'installent. Plus l'enfant est jeune lors de l'atteinte, plus graves seront ses déformations, qui malgré les soins ne peuvent pas toutes être évitées. La pire des déformations est sans doute la scoliose qui contient en elle un grand lot d'effets secondaires qui se feront de plus en plus ressentir au long de la vie. Celui qui a la polio à l'âge adulte, ou même après la fin de la croissance, évitera une partie de cette souffrance-là.

"L'anneau de Maissiat et le fascia lombo-iliaque sont deux éléments aponévrotiques qui occasionnent le pelvis oblique et la scoliose sans charge." [5, p.230].

Evolution progressive de la scoliose paralytique.

Selon le Dr GARDEMIN, de Hamburg, au 8e Symposium Européen sur la polio.

Résumé. "Dans l'apparition de la scoliose paralytique les facteurs suivants sont responsables : 1. la durée de la paralysie; 2. l'âge du malade au moment de l'infection; 3. la position et le degré de la paralysie; 4. la paralysie du système musculaire de la hanche et de la jambe et la position ou l'inclinaison du bassin; 5. les contractures de la colonne vertébrale.

La paralysie des muscles abdominaux est essentielle pour la naissance et la progression de la scoliose paralytique. La plus grande progression de la scoliose a lieu pendant la prépuberté et la puberté.

Les traitements conservateurs (lit de plâtre, corset) ne mènent pas toujours vers un plein succès et souvent ne peuvent même pas empêcher les aggravations." (GARDEMIN pense éviter l'aggravation par l'enraidissement précoce au moyen d'une intervention chirurgicale). [8, p.417-421]. Tandis que d'autres conseillent de ne pas intervenir chirurgicalement avant la fin de la croissance.

A. SEYFRIED, de Pologne : "Les déformations anatomiques de la partie supérieure du fémur chez les enfants atteints de poliomyélite. Le moment qui favorise la naissance de ces changements (déformations) est sans doute la décalcification des os ainsi que le relâchement des ligaments." [8, p.423].

ALMEIDA, SABATER, ROS, SHRAEDER, de SEZE, FARKAS, de Lisbonne, en 1955: "Pour de nombreux auteurs le disque est le principal élément de résistance, l'élément essentiel antirotatoire, et, pour le dernier de ces auteurs, il ne peut y avoir de scoliose d'aucun degré sans qu'il y ait préalablement des altérations du système disco-ligamenteux." [3, p.149].

(Lire plus sur les déformations dans les chapitres "Rachis", "Membres supérieurs", et "Membres inférieurs").

Corsets orthopédiques

Les corsets orthopédiques pour polios n'avaient pas le même but que les corsets pour belles dames d'antan qui enserraient leurs débordements pour paraître fines. D'où sans doute ce mot "Il faut souffrir pour être belle!" Tandis que nos corsets rigides étaient sensés tenir droite notre colonne lâchée par les muscles! La beauté n'était plus le premier de nos soucis! Vivre debout paraissait être une valeur primordiale...

Il existait des corsets en plusieurs pièces avec gonflettes. [3, p.160]. Sinon ils étaient généralement en fer ou acier recouvert de cuir comme aussi toutes les orthèses pour les jambes.

Du corset le Dr Pol LECOEUR disait en 1950 : "*Un corset orthopédique ne soutient pas une colonne et, s'il y prétend, il ne fait guère que laisser le sujet se tasser comme dans un tube. Tout ce qu'on peut lui demander, c'est d'obliger le sujet à une posture telle que sa courbure tienne toute seule.*" [57, Thieffry et al., p.218].

Cette définition du corset est inattendue de la part d'un médecin, mais elle est tellement vraie. En effet comme beaucoup de choses en polio, le corset est un pis aller. Pour soutenir il faut qu'il soit bien serré, sinon on y glisse et se tasse comme... dans un tube! Serré il empêche de respirer à pleins poumons, ces poumons

qui n'ont déjà plus tout pouvoir de mouvement. Le corset freine la circulation sanguine. Serré il entrave le développement du thorax, des poumons et des seins. Dans un tel corset on est sujet aux rougeurs, furoncles, picotements et douleurs. Ces corsets, en fer et cuir non lavables, exhalent rapidement les parfums des humeurs du corps! En été c'est délicieux! En acceptant tout cela, on peut effectivement arriver à tenir assis ou debout selon que l'on a encore quelques bons muscles dans les jambes.

Interventions chirurgicales: quelques notions importantes

Quand on veut faire une opération précoce il faut prévoir les opérations ultérieures et choisir une incision qui ménage l'avenir.

Squelette: jusque vers 9 ans les os sont entourés de cartilage. Toute coupe opératoire, toute décortication articulaire laisserait donc une auréole cartilagineuse autour de la surface osseuse avivée. Comme le tissu cartilagineux peut vivre sans vascularisation, il se met à foisonner, prolifère dans la tranche de section; la réparation osseuse risque de trouver sa route barrée. On ne peut donc faire la plupart des opérations osseuses qu'à partir de l'âge de 10 ans. [57, Thieffry et al., p.232].

Pour les interventions osseuses, type arthrodèses, il faut attendre l'âge de 11 ans ou plus pour être sûr d'un résultat favorable. Pour la transplantation tendineuse il faut au moins 18 mois après le début de la maladie, car jusque là une récupération naturelle est possible. Pour les rétractions on peut intervenir assez tôt. [5, p.250].

Le Dr Pol LECOEUR disait, en 1950 : "Rachis greffe = résultats aléatoires. La fréquence des pseudoarthroses, des fractures et des inflexions du greffon est grande." [57, Thieffry et al., p.246].

LES TROUBLES NEUROVÉGÉTATIFS DANS LA POLIOMYÉLITE

Résumé d'un texte/rapport de F. PERABO et G. FANCONI, travail de la Clinique infantile universitaire de Zürich (Pr FANCONI), présenté au 6e symposium. [6, p.389-396].

"Il est bien connu que dans la poliomyélite ce sont avant tout les neurones moteurs qui sont touchés. Pourtant les autres neurones du système nerveux autonome (végétatif) ne sont pas totalement épargnés, c'est pourquoi certains auteurs parlent de *pancytoneurotropisme* au lieu de *neurotropisme* des poliovirus. Mais les centres neurovégétatifs ne sont pas détruits dans la même proportion que les cellules motrices [6, p.395]. Si la destruction d'une cellule motrice (neurone moteur) suffit à paralyser un muscle, il faut la destruction de nombreuses cellules sympathiques de la corne latérale de la moelle épinière pour qu'un symptôme neurovégétatif se manifeste, car dans ces fonctions complexes plusieurs centres du système neurovégétatif superposés sont en jeu [6, p.390].

Cependant les troubles neurovégétatifs dans la polio sont multiples, ce qui est bien compréhensible vu la multiplicité des organes exécuteurs du système neurovégétatif. Comme ces troubles sont nettement moins "spectaculaires" que les paralysies motrices, on ne s'en occupa que fort peu, quoiqu'on les nota déjà vers 1910.

Parmi ces troubles neurovégétatifs citons les principaux : les troubles cardio-vasculaires ou altérations de la pression sanguine; les troubles de fonction de la vessie et du rectum; l'acrodynie; les altérations de la peau et de la température des membres paralysés; l'allongement temporaire et le raccourcissement des membres paralysés. (Notez qu'il ne s'agit pas de "raccourcissement" vrai mais de ralentissement de croissance du membre atteint comparé à celle du membre non-atteint).

<u>Les troubles cardio-vasculaires</u>. Plusieurs auteurs ont constaté une forte hypertension chez plus de 50% des cas en phase aiguë même chez ceux sans paralysie. Cette hypertension est probablement due à la mise hors fonction des centres vasodépresseurs de la substance réticulaire grise du tronc cérébral. Dans les formes aiguës l'hypoxie (diminution de l'apport d'oxygène aux tissus) ou l'hypercapnie (augmentation de la teneur du sang artériel en gaz carbonique) du cerveau sont une cause principale de l'hypertension. La pression sanguine est un index très important pour contrôler si l'action d'un respirateur est suffisante ou non. La

tachycardie, la bradycardie, les altérations électrocardiographiques peuvent s'expliquer d'une part par une myocardite due au virus de la polio, d'autre part par des troubles neurovégétatifs. Sauf cas compliqués ou épisodes intermédiaires l'hypertension disparaît après la phase aiguë.

Les troubles de fonction de la vessie et du rectum. La *pollakiurie* (mictions exagérément fréquentes et peu abondantes) est très fréquente pendant le stade méningitique de la poliomyélite. C'est la *rétention urinaire* qui prédomine parce que les centres sympathiques qui augmentent le tonus sphinctérien se trouvent dans une zone lombaire qui est souvent lésée par les poliovirus. Cette rétention urinaire dure rarement plus de cinq jours. Ici les cellules du centre sympathique ne sont pas détruites mais gênées par l'oedème siégeant à l'endroit de la prolifération du poliovirus surtout dans les cellules motrices de la corne antérieure. La *constipation* qu'on observe fréquemment dans les premiers jours de la poliomyélite est en partie de nature végétative, plus souvent elle est une conséquence de la faiblesse des muscles abdominaux si importants.

L'acrodynie. Littéralement douleurs des extrémités. Elle apparaîtrait vers le cinquième jour. On la situe aussi vers 3 à 10 semaines après le début de la poliomyélite. Dans ces cas il s'agirait d'une réaction neuroallergique tardive. Idem pour la neuronite. Comme on le supposait aussi pour des neuronites (syndrome de Guillain-Barré ou polyradiculonévrite) observées quelques semaines après le stade aigu de la poliomyélite." [6, p.393]. (BARRE aussi souligne les douleurs dans la polio).

(Remarque : Cependant nous autres polios sommes nombreux à nous souvenir de vives douleurs ressenties au toucher et au mouvement, non seulement aux extrémités, mais tout le long des membres atteints, pendant toute la phase aiguë, s'atténuant doucement, pour disparaître après un mois environ, parfois moins).

"Les altérations de la peau et de la température des membres paralysés. Les exanthèmes (éruptions cutanées) sont rares. Les cyanoses sont fréquentes. Souvent pendant la phase aiguë il y a abondance de transpiration qui peut durer plusieurs semaines. Les réflexes pilomoteurs (la poussée des poils) sont augmentés. Plus tard la peau des membres paralysés perd, quelquefois, la faculté de transpirer et les réflexes pilomoteurs diminuent.

Pendant le stade aigu la température des membres paralysés a tendance à augmenter. Mais après cinq ou six mois et pendant toute la phase chronique, c'est-à-dire pendant tout le restant de la vie, sauf pendant d'éventuelles périodes de fièvre, c'est le refroidissement rapide des membres paralysés qui gêne surtout le patient polio.

Les causes de ces troubles de la circulation sanguine?

- Manque de stimulation à la suite de la paralysie.
- Trouble de l'innervation sympathique à cause de la destruction des cellules ganglionnaires des cornes latérales.
- Une hypoplasie (diminution quantitative du tissu d'un organe) artérielle causée par une maladie des artères elles-mêmes.
- A ces causes il faut ajouter la stase veineuse due à la paralysie.

KOTTKE et al. expliquent le refroidissement, la cyanose, etc., par l'élimination du contrôle inhibiteur des centres supérieurs sur les neurones sympathiques due à la destruction des cellules ganglionnaires des colonnes intermédiolatérales de la moelle. Il en résulte une réponse hyperactive du sympathique: au froid, la vasoconstriction se fait plus vite; à la chaleur, la vasodilatation est retardée. De même, le membre paralysé ne suit que lentement les changements thermiques de l'organisme.

Voyons, (une page 157, en résumé), ce qu'en disait dans un rapport le Dr LEGRAND, lui-même atteint de polio. Opinion que les polios partagent quasi tous.

L'allongement temporaire et le raccourcissement du membre paralysé. Chez la plupart des polios en âge de croissance, avec une paralysie asymétrique, on constate un allongement du membre paralysé pendant la première année de maladie. Par la suite on constate un raccourcissement qui est en fait un ralentissement de croissance.

Le fait qu'un membre paralysé pendant le jeune âge croît plus lentement que le membre sain est connu depuis longtemps. C'est un des faits qui a permis de conclure que la polio existait déjà dans l'Egypte Antique. Le ralentissement de croissance des membres paralysés est observé dans la grande majorité des cas encore en âge de croissance. Cela a souvent été démontré par des mensurations radiologiques. Généralement dans ces cas le tibia croît plus lentement que le fémur. Il n'y a pas de corrélation entre la sévérité de la paralysie et le raccourcissement, mais une paralysie légère sera suivie d'un raccourcissement léger. Chez l'adulte on peut trouver un raccourcissement notable, même si la polio ne s'est développée qu'à une période tardive de l'enfance. [6, p.394].

L'immobilité seule n'est pas une cause, car dans la tuberculose une jambe malade immobilisée pendant des années n'est pas raccourcie, au contraire. La diminution de la circulation sanguine semble jouer un rôle important. BRAIBANTI a démontré par artériographie que dans de nombreux cas les anastomoses artérioveineuses normales étaient dilatées. Dans les paralysies graves, une vasodilatation était la cause d'une sensible réduction du temps de circulation. La résistance circulatoire augmentée dans le membre paralysé est la cause de la dilatation des anastomoses. C'est probablement la réduction d'apport sanguin qui arrête la croissance épiphysaire.

D'autre part on voit un allongement de la jambe si par une fistule congénitale artérioveineuse l'apport de sang à la périphérie est augmenté. Divers chercheurs ont suggéré puis essayé cette opération déjà en 1929, 1932, 1952.

PERABO et FRANCONI pensent que la cause principale du raccourcissement est une lésion spécifique des nerfs trophiques.

Résumé de [6, p.389-396].

Les troubles circulatoires périphériques dus à la poliomyélite

Par le Dr E. LE GRAND (médecin suisse, lui-même atteint de polio dans les années 1950). Résumé [6, p.397-407].

"Le patient poliomyélitique souffre plus vite que l'homme sain de troubles circulatoires périphériques et par temps froid cela ne fait qu'augmenter les inconvénients du handicap. Parfois (certains disent souvent) ces troubles circulatoires le gênent plus que la paralysie elle-même.

Le patient polio qui possède encore certaines capacités de mouvement est souvent une personne active. Mais comme il emploie forcément plus de temps pour, par exemple sa toilette, ses déplacements et les travaux accessibles qui nécessitent qu'on se déplace sans cesse, il lui faut se lever tôt, s'il veut faire face à toutes ses obligations dans la dure lutte de la vie quotidienne. Tous ces suppléments d'efforts par rapport à une personne en pleine possession de sa mobilité lui vaudront une grande somme de fatigue supplémentaire que les personnes sans problème ne peuvent pas imaginer. L'occasion ne lui est guère donnée de se reposer autant qu'il le devrait ni de trouver un sommeil réellement réparateur à ses fatigues.

En effet, ses membres paralysés atteints de troubles trophiques ont sur l'organisme une action exactement contraire à celle d'un maillot chaud. Ils font l'effet d'autant de gros glaçons parmi lesquels il serait couché. Malgré bouillottes et couvertures chauffantes il faudra très longtemps pour que les membres glacés se réchauffent et que le patient ressente un bien-être suffisant pour s'endormir et lui permettre de refaire ses forces en une nuit déjà très écourtée.

Il existe toute une série d'autres perturbations aussi désagréables que l'abaissement de la température des extrémités. Par exemple la capacité diminuée d'action et de mouvement, causée par l'engourdissement des membres refroidis, voilà ce qui gêne de façon considérable et c'est justement lorsqu'il aurait besoin de toutes ses forces que le patient atteint de paralysie voit ses moyens diminués davantage. [6, p.397].

C'est le cas de ceux qui ont encore une "fonction complète contre la pesanteur" avec, cependant, une résistance partielle, soit 75% de la fonction, dite 4B (bonne), ou sans résistance, soit 50% de la fonction, dite 3S (suffisante)" selon le test de LOVETT.

(Il est plus facile de garder les membres au chaud quand on ne doit pas sortir obligatoirement. On voit mal un handicapé, que ce soit des deux jambes ou d'un des quatre membres, qui a la possibilité physique, les moyens et l'aide au déplacement et le courage de

travailler à l'extérieur de chez lui, envelopper ses membres paralysés dans une couverture ou une multitude de vêtements! Chaque épaisseur entrave davantage ce qui lui reste de mouvements, que ce soit pour marcher avec des cannes, propulser sa chaise roulante, aller de la chaise à la voiture et vice versa ou effectuer certains travaux).

Cet abaissement de la température se répercute sur tout l'organisme. En effet, le sang qui reflue au ralenti dans les territoires paralysés est refroidi plus que normalement. Consécutivement à la perte de chaleur d'un des membres, il se produit, par le truchement du système de régulation central, une diminution, quoique inégale, de la circulation sanguine dans tout le corps. D'après la loi de DASRE-MORAT, les vaisseaux cutanés et ceux des extrémités réagissent à l'excitation de façon identique à ceux du cerveau et du muscle cardiaque, tandis qu'on peut observer un comportement contraire des vaisseaux de la région des viscères et des poumons.

La perte de la fonction musculaire est certes responsable d'une moindre production de chaleur. Mais on accuse aussi l'insuffisance du système veineux dans son mécanisme d'aspiration, un phénomène qui est d'ailleurs également une conséquence directe d'un travail musculaire déficient. L'atrophie des membres joue également son rôle dans la perte de chaleur qui est d'autant plus grande que le diamètre des extrémités est plus petit.

Souvent la poliomyélite peut affecter directement le système neurovégétatif. Dès lors on comprend que l'une des fonctions les plus importantes du système neurovégétatif, celle qui s'exerce notamment sur le système vasculaire, puisse également être dérangée.

Mais quelles sont les modifications observées dans le comportement même des vaisseaux? Chez l'homme normal, sous l'effet de l'abaissement de la température extérieure, les artérioles ne commencent à se fermer que si le danger de refroidissement est très grand. Chez le patient atteint de troubles trophiques, au contraire, elles se contractent déjà bien avant. De même GUKELBERGER aurait observé que chez le patient poliomyélitique, le mécanisme de protection contre l'excès de chaleur se mettrait en branle beaucoup trop tôt. [6, p.398].

C'est donc bien la constriction des artérioles qui joue le rôle principal dans l'abaissement de la température. Quand il y a ralentissement du flux sanguin il y a aussi diminution en oxygène dans le sang. RATSCHOW écrit que les artérioles et préartérioles forment comme une barrière devant le réseau de capillaires, sur lequel elles exercent normalement une influence régulatrice. Chez le polio (comme chez la plupart de ceux qui souffrent de lésions de la moelle épinière), cette barrière s'abaisse donc beaucoup trop tôt, de sorte qu'il en résulte une diminution de l'irrigation sanguine dans le territoire des capillaires, entraînant un abaissement de la température des membres correspondants.

Pour qu'un abaissement de la température ait lieu, il faut donc que la lumière (passage ou espace par où passe le sang) des artérioles soit réduite. Mais, suivant que les capillaires seront élargis ou fermés, la peau sera couleur rouge cyanotique ou de couleur normale allant jusqu'à la blancheur. La constriction artériolaire peut se rencontrer seule ou accompagnée de stase veineuse. [6, p.399].

En amont des artérioles se trouvent les anastomoses (abouchement ou mise en communication) artério-veineuses dont la fonction principale est justement de servir à la régulation de la température, mais qui sont capables de s'ouvrir d'elles-mêmes lorsque la résistance périphérique est trop grande. Le sang trouve alors une porte de sortie qui le conduit directement dans les veines, avant d'avoir rempli sa fonction. Elles sont inégalement réparties dans l'organisme et font défaut à la jambe (mollet) et à l'avant-bras. C'est peut-être une des raisons pour laquelle la zone refroidie monte jusqu'aux genoux, où le flux sanguin a pu être détourné. [6, p.400].

Le système de régulation de la température, le plus ancien génétiquement parlant, est celui qui se joue directement au niveau des vaisseaux eux-mêmes, guidé par les produits du métabolisme, les ions, les hormones. Il est possible que, dans le membre paralysé, l'une ou plusieurs de ces substances, ou la combinaison entre-elles, soient modifiées de telle façon que la circulation du sang et surtout la synchronisation à l'échelon supérieur avec le système neurovégétatif soient pathologiquement modifiées. [6, p.400].

Toute immobilisation prolongée de la paroi des vaisseaux, en position de dilatation ou de constriction, entraîne des lésions secondaires de la paroi vasculaire. [6, p.402].

Les troubles circulatoires peuvent s'arrêter à chaque stade de leur évolution qui dépend, notamment, en partie de la présence ou non d'une prédisposition familiale aux spasmes vasculaires. D'autres ont observés des influences hormonales, une diminution ou une augmentation du métabolisme basal, une hypofonction thyroïdienne. [6, p.402].

La mauvaise circulation artérielle entraîne une circulation veineuse également défectueuse, si bien que, même en position couchée, la vidange veineuse ne peut se faire que lentement ou incomplètement. [6, p.403].

Thérapies

RATSCHOW et LEGRAND disaient (vers 1959), ne connaître aucune thérapie qui soit quelque peu durable contre les troubles circulatoires. Divers médicaments n'ont donné aucune satisfaction durable et provoquent d'autres effets secondaires désagréables. Seuls les massages, spécialement du tissu conjonctif, favorisent la circulation sanguine. Mais pour que l'amélioration soit durable, il faudrait les répéter à chaque heure du jour. Les médicaments ne doivent pas ouvrir les anastomoses artérioveineuses, ce qui rendrait en partie illusoire l'effet recherché sur les artérioles. Ils ne doivent pas non plus ouvrir trop largement les capillaires, ce qui, par temps frais, occasionnerait une perte de chaleur trop grande. Si l'alcool donne un effet calorigène, il est cependant à déconseiller à cause de ses autres nombreux effets néfastes. La nicotine durcit et bouche les vaisseaux et aggrave ainsi la circulation défectueuse du sang, elle est à éviter absolument. Un régime trop carné provoque des troubles circulatoires, un régime uniquement lacto-végétarien conduit à une constriction des capillaires. Seule une alimentation équilibrée est à recommander. Il faut éviter les sujets d'énervement, ils ont un retentissement spastique. Enfin les foyers d'infection chronique mènent à la formation de lésions vasculaires, il faut les éviter. [6, p.403-404].

Des traitements chirurgicaux tels que anastomose des vaisseaux et sympathectomie ont été tentés avec amélioration de très courte durée, donc inefficaces à plus long terme. [6, p.399 et 407].

Les mesures physiothérapeutiques. Le patient polio éprouve toute application de chaleur douce comme un bien-être, bien que son action ne soit que de courte durée. Les bains thermaux et la chaleur du soleil sont parmi les meilleures.

Comme chez le patient polio atteint de troubles trophiques, la peau est en général plus humide que normalement, la perte de chaleur par rayonnement se fait plus rapidement que chez l'homme sain. Par analogie, nous souffrons davantage du froid vêtus d'une chemise mouillée que vêtus d'une chemise sèche, alors même que la température extérieure reste la même. Comme une petite chute de température déjà peut provoquer un spasme artériolaire et par là-même un refroidissement des membres, et que la saturation en eau de l'air chaud diminue avec la température, on peut admettre que, lorsque de l'air chaud entre en contact avec une surface cutanée plus fraîche, de l'humidité s'y dépose sous la forme d'un microfilm. Ainsi, il ne dépend pas uniquement de la température extérieure qu'un homme souffre du froid, mais cela dépend tout autant du degré d'humidité de l'air. Pour juger de la valeur d'un traitement il faut donc aussi tenir compte des influences météos. [6, p.405].

Etant donné que la perte de chaleur par rayonnement joue un rôle prépondérant dans la mise en train du réflexe pathologique responsable de l'abaissement de la température des membres, de nombreux moyens d'isolation pour combattre cette perte de chaleur ont été expérimentés. L'effet des laines, fourrures, ouates, etc. (de jadis) était minime. Tout resserrement circulaire doit être évité. Le bandage élastique de la jambe, pour autant qu'il soit parfaitement placé en un tour et sans serrer, exerce un effet calorigène et agit quelquefois comme un massage stimulant la circulation, mais comme il tient mal en place il forme souvent garrot et fait dès lors plus de tort que de bien." [6, p.405-7].

Remarques. Entre-temps (de 1960 à 90 et plus) diverses sortes de fibres synthétiques ont été créées et essayées avec plus ou moins de bonheur. A défaut d'un remède donnant universellement satisfaction, beaucoup de paralysés ont adopté qui telle solution qui telle autre,

chacun selon ses moyens, mais aussi selon que sa peau supporte ou non tel contact de fibre. La matière doit en tout cas être parfaitement isolante, retenir la chaleur radiante, aspirer l'humidité de la peau et laisser respirer celle-ci sans qu'elle ne macère dans sa propre sueur et ne s'irrite ou s'infecte (comme avec la plupart des synthétiques). Les fibres naturelles semblent avoir la préférence.

Mieux vaut, quand les membres sont chauds, tenter de garder cette chaleur, si l'on doit sortir par temps froid, en les couvrant adéquatement avec plusieurs épaisseurs fines bien choisies et une plus grosse par dessus, avant de sortir. Pour rester chez soi, comme pour dormir, il vaut toutefois mieux ne pas se "surchauffer" ce qui serait très néfaste pour le coeur. On s'en aperçoit lorsque, après s'être couvert pour s'endormir, avec trop de couvertures, ou pire des bouillottes ou une couverture chauffante, on s'éveille suffoquant et le coeur battant à tout rompre. Employons bouillottes et couvertures chauffantes avec parcimonie, uniquement le temps de se réchauffer avant de s'endormir. Elles peuvent être dangereuses et provoquer des brûlures d'autant plus quand il existe des zones insensibles de la peau au toucher. Les bouillottes peuvent percer ou éclater. Les couvertures électriques peuvent provoquer des courts-circuits. Curieusement ces couvertures électriques, une fois branchées, paraissent humides en ne l'étant pas, sans doute parce que sous elles l'humidité de la peau monte dans la couverture (synthétique) malgré un linge de coton intermédiaire, et ne peut s'en échapper.

Patients et familles méritent de connaître la vérité

Aspects médico-sociaux de la polio.

Le Dr D.BROOKS, de Londres, explique : "La nature de la maladie devrait être expliquée à l'entourage du malade, en langage simple, en insistant particulièrement sur le fait qu'il s'agit d'une maladie qui affecte le système nerveux, il en résulte une paralysie des muscles qui sont coupés de leur support nerveux. Certaines cellules nerveuses sont irrémédiablement endommagées, d'autres le sont seulement temporairement, c'est pourquoi le degré des paralysies résiduelles dépend de la somme de destruction des cellules nerveuses qui a eu lieu. De plus il devrait être expliqué qu'à la fin du troisième mois le schéma des paralysies chroniques est plus ou moins établi." Traduit de l'anglais [2, p.89-90].

Une liste de matériel de thérapie disponible à Bavière

Dans "*L'Enfant et l'Hôpital*", par A.JOIRIS [37, p.25-26], fascicule qui accompagnait l'exposition du même nom, qui avait eu lieu au C.H.R. Centre Hospitalier Régional (l'hôpital de la Citadelle), à Liège, du 14 novembre 1994 au 6 janvier 1995, on trouve la liste suivante...:

"1) 2 groupes électrogènes auxquels il est recouru lorsqu'il y a interruption de courant.

2) 2 appareils respirateurs, autrement dit poumons d'acier, de marque "Emerson", dont l'un avec dôme pour respiration positive.

3) 2 appareils respirateurs de marque "Drinker Collins", chacun d'eux pouvant servir soit pour un malade adulte, soit pour deux enfants.

4) 1 appareil "hot pack" conçu pour la préparation des compresses chaudes, qui sont appliquées pendant toute la période aiguë de l'affection; voire même également pendant la phase suivante.

5) 1 baignoire spéciale en acier inoxydable pour la mobilisation sous l'eau.

6) 1 treuil électrique soulève-malade ainsi qu'une civière spéciale, l'un et l'autre constituant des accessoires de la baignoire.

7) 3 appareils respirateurs portatifs (?) de marque "Monaghan" avec jeux de cuirasses thoraciques de différentes grandeurs.

8) 1 série de gabarits chauffants.

9) 1 appareil de diathermie à ondes courtes ainsi qu'une installation d'électrothérapie à double usage.

10) des tables de massages, du matériel pour la rééducation tel que appareil à barres parallèles, propulseur, etc..."

... et ces commentaires :

"*Le dernier appareil reçu est un 'Rocking Bed', autrement dit un lit basculant, qui peut se substituer au poumon d'acier au moment où le malade commence sa convalescence. Son emploi facilite les soins hospitaliers et coopère à rétablir le rythme respiratoire normal chez les malades atteints de paralysie respiratoire du type spinal.*

Un vaccin est trouvé en 1956 et un autre type de vaccin en 1962-63. Immédiatement des campagnes de vaccination sont organisées qui conduisent à la presque disparition de la maladie.

Si aucun traitement curatif spécifique n'existe, on sait beaucoup mieux qu'auparavant limiter les conséquences parfois catastrophiques de la maladie." [37, p.25-26].

Cette liste et ces commentaires appellent quelques précisions :

- Le matériel était nettement plus fourni que cela. Les "appareils respiratoires" étaient peu à peu plus nombreux dès 1955, sans quoi la vingtaine de "grands polios respiratoires", permanents, tous sous respirateur en même temps et près de 24 heures sur 24, n'eut pas pu survivre; sans oublier chaque année, lors des épidémies estivales, les arrivages en nombre des nouveaux cas dont beaucoup nécessitaient l'aide d'un respirateur le temps de la phase aiguë. Quelques respirateurs "Engström" sont venus renforcer les appareils lourds pour la respiration en continu. Tandis que des respirateurs portatifs, finalement quasi un par personne (grâce notamment à Hopi), augmentaient la sécurité et aussi le confort moral, car les polios pouvaient alors s'asseoir en fauteuil roulant, sortir pour une promenade à l'extérieur, rentrer quelques heures en famille, etc. En même temps ces "portatifs" venaient à point quand un des gros respirateurs permanent était en panne. Mais les "portatifs" n'étaient pas conçus pour tourner 24 heures sur 24, ni tous pourvus de tous paramètres indispensables pour une parfaite respiration/ventilation. Quant aux "Monaghan" (il fallait lire "Monaghan" et pas "Montagne") ils ne marchaient que sur secteur et n'étaient donc pas entièrement "portatifs" comme les appareils fonctionnant sur batteries et qui seuls pouvaient servir pour les sorties. (Voir le chapitre sur les appareils respiratoires).

- On ne pouvait pas mettre deux enfants simultanément mais <u>successivement</u> dans un poumon d'acier!

- Les pansements chauds étaient appliqués encore bien après la phase aiguë, pendant les 3 premières années, du moins à Bavière.

- Le "rocking bed" était déjà à Bavière vers 1948, ce n'était donc pas le dernier mais un des premiers "respirateurs". Il n'était guère efficace pour ceux qui ne pouvaient pas adapter leur rythme respiratoire sur le rythme balance mécanique de ce lit.

- Le "vaccin de 1956", était le vaccin injectable selon SALK et LÉPINE, respectivement mis au point en 1954 et 1955. En '54 ce vaccin était encore à l'essai en Amérique, arrivé trop tard en Belgique il n'a pas pu empêcher Bavière de recevoir son plus gros contingent de polios très atteints de la respiration en 1955 et jusqu'en 1962 inclus. C'est le vaccin vivant oral de SABIN, distribué pour la première fois en Belgique en 1963, qui fit chuter très fort le nombre de nouveaux cas, de quelques centaines à quelques unités, ce qui représentait enfin, en Belgique, le début de la victoire contre la polio. (Pour les vaccins voir précisions dans le chapitre "Prophylaxie").

9

LES SEQUELLES RESPIRATOIRES

Comprendre la respiration

Pour comprendre comment les fonctions respiratoires peuvent être atteintes de paralysies, il faut d'abord avoir une idée du mécanisme de la respiration naturelle et normale.

Respiration et ventilation doivent être clairement distinguées. En gros la respiration consiste en mouvements volontaires et automatiques de l'inspiration-expiration. Tandis que la ventilation reprend l'ensemble des différents échanges gazeux à tous les niveaux.

La respiration dépend de deux éléments principaux qui se conjuguent: les muscles respiratoires et le centre respiratoire du bulbe rachidien.

a) Les muscles respiratoires. L'inspiration est entièrement active et met en contribution un très grand nombre de muscles, notamment les intercostaux, les abdominaux et les muscles du cou, mais le principal est le diaphragme. L'expiration est plus passive, forcée elle met notamment en jeu les muscles de la sangle abdominale qui sont les antagonistes du diaphragme. Leur fonctionnement intégral dépend de leur intégrité propre comme de l'intégrité des voies et racines nerveuses qui incitent la motricité respiratoire, c'est-à-dire qui induisent ou commandent les muscles correspondant qu'emprunte le "réflexe respiratoire".

b) Le centre respiratoire. Il est situé dans le bulbe rachidien, règle l'automation et le rythme qui sont pour une grande part indépendants de notre volonté. Ceci parait encore plus nécessaire pendant le sommeil au cours duquel on n'a pas conscience de respirer et où on n'y pense pas.

Les échanges gazeux alvéolo-capillaires sont très importants. L'oxygène (O_2) nourrit le sang et donc la vie, tandis que le gaz carbonique (CO_2) est le déchet que l'on expire. On peut les mesurer tous les deux dans le sang.

L'étude des volumes pulmonaires et des débits pulmonaires se fait par la spirométrie.

"*Physiologie de la fonction respiratoire. L'appareil respiratoire naturel a pour rôle d'assurer en permanence en milieu intérieur une teneur en gaz qui lui permet d'apporter aux cellules l'oxygène nécessaire à la vie et de prendre en charge le gaz carbonique, déchet de leur métabolisme, pour en assurer l'élimination. Ces buts sont atteints chez les mammifères* (dont nous faisons partie), *par une série de phénomènes: la ventilation pulmonaire est permise par le jeu alternatif du soufflet thoracique, qui assure le renouvellement de l'air jusqu'aux alvéoles; la diffusion des gaz permet les échanges gazeux entre les alvéoles et les capillaires pulmonaires; enfin le système nerveux assure la régulation de la fonction respiratoire et son adaptation aux besoins de l'organisme.*" [44, Larousse méd., p.1267].

"*Régulation de la respiration. Organes de coordination nerveuse des mouvements respiratoires. Ce sont des centres bulbo-protubérantiels et des voies efférentes. Ces centres respiratoires sont au nombre de 3 : le centre apneustique ou centre de l'inspiration, le centre expiratoire lié au centre inspiratoire sus-jacent par des phénomènes d'inhibition réciproque (ces deux centres sont dans le bulbe) et le centre pneumotaxique, supérieur aux précédents (dans la protubérance) et en assurant la coordination. Ces centres sont pairs et symétriques, chacun commandant les mouvements respiratoires de la moitié du corps homologue. Les voies effectrices cheminent d'abord dans les faisceaux de la moelle épinière, avant d'émerger par les nerfs périphériques; l'innervation du diaphragme est assurée par le nerf phrénique, celle des muscles intercostaux par les nerfs intercostaux; quant à l'innervation de la musculature bronchique, elle est double: constrictive par le pneumogastrique (parasympathique) et dilatatrice par les filets sympathiques ayant fait relais dans le ganglion stellaire.*" [44, Larousse méd., p.1269].

"*Conditions d'une respiration normale. Pour remplir parfaitement sa fonction, l'appareil respiratoire naturel doit satisfaire à plusieurs conditions essentielles : une bonne mécanique thoracique, une élasticité correcte, une perméabilité bronchique suffisante, une diffusion*

alvéolo-capillaire convenable, des mécanismes régulateurs efficaces. Ces conditions, pour nécessaires qu'elles soient, ne sont cependant pas suffisantes pour assurer aux tissus un apport en oxygène convenable, puisque intervient encore avant l'étape tissulaire la fonction circulatoire et particulièrement l'intégrité du myocarde et des voies d'irrigation vasculaire. Il faut en effet souligner la synergie qui existe entre ces deux fonctions essentielles que sont la respiration et la circulation" du sang. [44, Larousse méd., p.1270].

Causes de l'insuffisance respiratoire

De nombreuses maladies peuvent aboutir à l'insuffisance respiratoire. Il y a les accidents: noyades, électrocutions, intoxications, mais aussi les accidents du travail et de la circulation routière qui lèsent la moelle épinière, les centres nerveux, la cage thoracique. Il y a les maladies : bronchite, asthme, emphysème, tuberculose, abcès, kystes, cancers dus au tabac; les maladies de la plèvre; les affections neurologiques dont les traumatismes médullaires, polynévrites, syndrome de Guillain-Barré ou polyradiculonévrite, diverses scléroses, etc., et bien sûr la poliomyélite; les lésions du gril costal, et bien d'autres. L'insuffisance respiratoire peut donc résulter de diverses atteintes du système ventilatoire.

La polio, outre qu'elle peut paralyser les fonctions respiratoires, peut aussi, indépendamment de ces dernières, mener à de graves déformations de la colonne vertébrale lorsque le sujet est jeune et que sa croissance n'est pas achevée. Ces déformations que l'on croyait fixées et stabilisées dès l'âge adulte s'aggravent pourtant davantage avec le temps et l'âge, notamment à cause de la décalcification et des postures en charge souvent trop longues en durée. Quand arrive la quarantaine ces scolioses, cyphoses ou gibbosités sont parfois tellement incurvées et continuent à s'incurver, qu'elles écrasent la cage thoracique et les poumons et mènent à des insuffisances respiratoires graves. Parfois la mort peut s'ensuivre par étouffement, ou le coeur lâche après trop d'efforts pour respirer et par manque d'oxygène.

Il est dommage que des personnes souffrant de ces déformations, continuent de fumer car ceci ne fait qu'aggraver l'insuffisance respiratoire et l'inconfort.

Mécanismes et signes de l'insuffisance respiratoire

Les mécanismes sont variables. Les troubles de la perméabilité des voies aériennes: obstacles, encombrements. Les mauvais fonctionnements du soufflet thoracique : paralysies des muscles respiratoires, délabrements pariétaux par traumatismes. Les suppressions fonctionnelles d'une partie plus ou moins étendue des poumons, c'est l'insuffisance respiratoire dite restrictive, fréquente dans la polio. Des perturbations des échanges alvéolo-capillaires: fibroses.

Les principaux signes sont la dyspnée et la cyanose. [44, Larousse méd. p.1275]. Deux tableaux peuvent être observés au cours de l'insuffisance :

- l'association d'une hypoxie (diminution d'apport d'oxygène aux tissus) et d'une hypercapnie (augmentation pathologique du taux de gaz carbonique dans le sang);
- l'association d'une hypoxie à une normocapnie (état au cours duquel la pression partielle de gaz carbonique dans le sang artériel est normale: entre 38 et 42 mmHg).

(Pour d'insuffisance respiratoire, voir aussi "respiration" dans le chapitre "post-polio").

Et chez les polios et autres paralysés graves?

Si les neurones ou racines nerveuses du nerf phrénique et/ou des nerfs intercostaux sont colonisés par les poliovirus et donc plus ou moins détruits, les muscles correspondants seront plus ou moins paralysés. Quand un des muscles respiratoires et principalement le diaphragme est atteint de paralysie, il est évident que l'intégrité de la fonction respiratoire est perturbée. A la longue, parfois aussi à court terme, c'est très dommageable car le manque de ventilation diminue les échanges gazeux si importants au niveau des poumons et par répercussion au niveau du sang et de là toutes les fonctions métaboliques et organiques en seront perturbées. Ces paralysies, si elles sont étendues, empêchent la toux et l'expectoration et le patient risque d'étouffer et se noyer dans ses sécrétions pulmonaires.

Quand le centre respiratoire bulbaire est endommagé, c'est-à-dire quand le rythme et l'automation de la respiration sont paralysés, la situation est grave et parfois irréversible. La mort ne surprend pas uniquement les formes bulbaires. En effet si le patient avec des

paralysies conséquentes des muscles respiratoires, même sans atteinte bulbaire, reste plusieurs jours sans assistance respiratoire artificielle, il s'asphyxie lentement et la mort peut s'ensuivre malgré une assistance tardive, en ayant au passage endommagé le cerveau par manque d'oxygène.

"Parmi les lésions produites au niveau du système nerveux central par le virus poliomyélitique, on distingue schématiquement les atteintes périphériques (paralysies limitées aux membres inférieurs et/ou supérieurs) et les atteintes respiratoires. Parmi celles-ci, on distingue les formes spinales (paralysies des muscles respiratoires proprement dits: muscles intercostaux et diaphragme), et les formes bulbaires dans lesquelles le centre respiratoire est touché en même temps que d'autres centres d'importance vitale. Cette dernière atteinte complexe conduit à un état de gravité extrême: l'encombrement des voies respiratoires par les sécrétions réalisant ainsi une asphyxie progressive." [42, Lambrechts, Bonnet].

Difficulté et urgence de reconnaître un cas de polio respiratoire

"Il était fréquent que l'indication et la nécessité d'une ventilation artificielle ne soient pas reconnues à temps et que la décision d'un transfert dans un centre adéquat soit prise trop tard. Un écolage était indispensable. En effet, dès que la moindre cyanose apparait, il peut déjà être trop tard. Chaque diminution, si minime soit-elle, des mouvements respiratoires, d'un côté, chaque faiblesse de la force expiratoire, de l'apparition de respiration par la bouche ou de battements des ailes du nez, chaque effort ou tension des muscles respiratoires sont des signes menaçants. Pour les reconnaître, point n'est besoin de dépendre d'un examen approfondi de la capacité vitale, on peut employer des moyens simples et sans difficultés pour un enfant, par exemple le soufflement d'une bougie, ou faire tourner un petit moulin à vent en celluloïd. L'élévation de la pression sanguine comme signe de sursaturation en CO_2 (gaz carbonique), l'encombrement des voies respiratoires, l'agitation ou au contraire la somnolence, la sudation excessive, la tachycardie sont des signes à prendre très au sérieux." [55, Sack, p.13].

"Quand on sait avec quelle rapidité les paralysies respiratoires s'étendent, même quand l'état paraissait d'abord stationnaire, quand on a vu comment le patient insuffisant respiratoire se débat à mort avec le reste de sa musculature encore intacte, on est vite persuadé que ce n'est pas seulement en période d'épidémie qu'il faut hospitaliser, mais que chaque nouveau cas de polio sporadique doit être emmené d'urgence dans une clinique disposant de tout le matériel respiratoire nécessaire. Cela est valable pour au moins les deux premières semaines de la maladie." Traduit de l'allemand [55, Sack, p.13].

REMÈDES CONTRE L'INSUFFISANCE RESPIRATOIRE

Ils sont nombreux mais aucun ne peut remplacer à 100 % les poumons sains et intacts dont la nature nous a normalement pourvu. Le mieux c'est donc la prévention, éviter autant que possible le tabac, les milieux et les matières toxiques, les accidents, mais aussi respecter les autres, ne pas les enfumer, veiller à ne pas causer d'accidents de quelque sorte qu'ils soient.

Méthodes de respiration artificielle sans appareillage

Il y a les méthodes de respiration artificielle connues, sans appareillage spécial, tels que le bouche-à-bouche et les diverses méthodes de techniques manuelles que l'on pratique notamment sur les noyés, les électrocutés. Toutes deux ne sauraient être utilisées que pendant un temps très court, moins d'une heure, en cas d'urgence et en attendant le relais d'un appareillage plus efficace.

D'autres méthodes de respirations thérapeutiques sans appareils existent, comme la gymnastique respiratoire qui demande cependant d'être conscient et d'avoir une certaine autonomie des muscles respiratoires. Elles sont souvent prescrites par un médecin et appliquées sous la direction d'un kinésithérapeute.

Il y a aussi les simples manoeuvres manuelles de tapotements sur le thorax, destinées à décrocher les mucosités encombrantes des polios avec bronchite, manoeuvres connues aussi chez les patients atteints d'asthme profond et de mucoviscidose. Il y avait encore une méthode empirique et peu efficace à elle seule, dite "position de Trendelenburg", ou lit en déclive, côté pieds élevé sur des blocs de 30 cms, donc nettement plus haut que la tête de lit. Cette déclive devait faciliter le décrochement et l'évacuation des mucosités encombrant les poumons. Mais généralement l'enfant ainsi posé en permanence se retrouvait tout à fait tassé côté tête de lit tant il avait glissé naturellement, ce qui était dommageable pour sa colonne.

La respiration glossopharyngée

"*La respiration glossopharyngée est indiquée pour malades sans canule. La respiration glossopharyngée rend la toux efficace, lutte contre la rigidité du thorax, rend le malade indépendant du respirateur.*" [6, Bonnet, Geubelle, p.449-450].

Elle est très efficace. Dire que cette méthode rend "indépendant" n'est pas tout à fait exact. Car pour pratiquer cette méthode il faut être tout à fait conscient, ne pas être endormi ni somnolent, n'avoir pas d'atteinte bulbaire, avoir de bons muscles de la langue et de la gorge. Cet exercice, car c'en est un, ne saurait être pratiqué que quelques minutes d'affilée, car en lui-même il est assez fatigant. Mais il peut être répété des centaines de fois par jour si on veut. En tant qu'exercice fort cette méthode est fatigante, mais en tant que suppléant à la machine elle peut se pratiquer plus doucement pendant plusieurs heures. En effet, il y a des polios bien adaptés à cette méthode, ce sont ceux qui passent une vingtaine d'heures dans un poumon d'acier et en sortent pour quelques heures seulement. Ils peuvent alors faire une petite sortie en fauteuil roulant, sans s'encombrer d'appareils portatifs, en ne respirant qu'ainsi.

Cette méthode thérapeutique de respiration sans appareil est dite "respiration glossopharyngée" ou "respiration de la grenouille" (frog breathing, glossopharyngeal breathing). Elle est destinée aux insuffisants respiratoires périphériques, c.à.d. qui ont une paralysie des muscles respiratoires sans atteinte bulbaire, donc aussi à la plupart des polios. D'autres insuffisants respiratoires peuvent l'utiliser. En principe tous les "grands polios respiratoires" ont appris cette méthode afin de la pratiquer à volonté. Sinon il est bon de l'utiliser souvent chaque jour. On peut aussi la pratiquer le temps de changer ou nettoyer l'appareil habituel. Elle permet par des mouvements particuliers de la langue, des lèvres et du pharynx, d'inhaler une plus grande quantité d'air (plus du double) que ce que la respiration profonde normale permet.

Pratiquement : se mettre en position allongée ou relax, sans coussin, dénouer cravate et corset si on en porte. On peut rester assis ou debout si on sait garder ces positions sans forcer. Fermer les yeux et faire deux ou trois respirations normales pour se détendre. Puis inspirer très profondément, par le nez, et immédiatement, sans expirer, "happer" davantage d'air par la bouche et l'avaler quasi goulûment, expirer très lentement. Happer d'abord deux ou trois fois sans expirer, jusqu'à dix fois dès qu'on a bien trouvé le truc. En happant on se rendra tout de suite compte qu'en gardant la bouche normalement large on happe dans le vide et cela n'aspire pas plus d'air. En effet, il faut mettre les lèvres en avant, "comme pour faire un bisou". On disait aussi mettre la bouche en forme de "trou de cul de poule", mettre le maxillaire inférieur (le menton) en avant de même que la lèvre inférieure et ainsi avec toute la mâchoire inférieure happer-aspirer l'air en refermant la bouche ce qui fait un petit bruit "hop", avaler immédiatement l'air mais pas la salive en même temps et toujours sans expirer faire d'autres (3 à 10) happements-aspirations, "hop, hop, hop". Puis expirer très, très lentement par la bouche; en gonflant les joues et en serrant les lèvres afin que l'air s'échappe plus lentement. En effet il faut expirer contre une résistance et dans cette méthode-ci la résistance est formée par les lèvres serrées. Dès la première inspiration de fond on remarquera que la tête se penche spontanément en arrière et qu'à chaque goulée d'air ajoutée convenablement à l'inspiration profonde initiale, la tête se penche plus en arrière et les poumons gonflent davantage. C'est signe que le pharynx s'ouvre et que l'air entre bien. Sans cela le mouvement n'est pas bien fait. Un coussin derrière la tête gênerait donc cette manoeuvre. En résumé: inspirer au maximum, retenir l'air, happer-aspirer-avaler trois à dix goulées d'air supplémentaires, ensuite expirer très lentement. [Explications de la méthode telle qu'apprise à Bavière].

Cette méthode peut aussi aider quelqu'un à inspirer plus profondément dans le but de tousser pour expectorer des mucosités gênantes en cas de bronchite. Mais attention de ne pas

enfoncer plus les mucosités, laisser faire le patient à son rythme. Ne pas le brusquer.

La méthode d'exercices de respiration glossopharyngée (inspiration forte) peut être combinée avec une méthode d'exercices d'expiration forte, c'est-à-dire contre une résistance. Les résistances peuvent être: expirer contre les joues gonflées par les lèvres pincées, mais ceci n'est qu'une bien faible résistance; gonfler un ballon est plus dur; le truc classique bien connu par les patients en post-opératoire est la bouteille remplie de plusieurs litres d'eau contre laquelle il faut souffler; il y a encore ce petit bidule (le volldyne? ou triflo?) dans lequel on souffle contre plusieurs billes ou boules. Donc en combinant la méthode dite "de la grenouille" et une méthode contre une résistance on obtient un très bon exercice complet d'inspiration-expiration pour lutter contre la rigidité du thorax, chez les paralysés, pour expanser les poumons et pour être mieux armé contre la toux. Bien entendu pour être efficaces ces exercices doivent être répétés souvent chaque jour.

IVUN [IVUN News, Spring 1996, Vol.10, No.1, p.4-5] donne une explication variante de la méthode. Nos "hop" inspirés y sont prononcés "gup", à l'américaine. Question d'accent!

Historique : C'est le Dr Clarence DAIL, de Rancho Los Amigos en Californie, (vers 1950), qui apprit la méthode de respiration glossopharyngée à d'autres thérapeutes pour l'enseigner aux polios. En fait c'est en observant un patient polio en difficulté se débattre pour respirer en faisant des mouvements précis de la langue et de la gorge pour happer/avaler de l'air que DAIL eut l'idée d'étudier et répandre la méthode. [615, Gould, p.197]. La méthode est en réalité dérivée de celle des plongeurs en apnée! Et c'est un polio qui l'a apprise à un médecin!

Les appareillages de respiration artificielle

Parmi les appareillages de respiration artificielle il y a ceux, bien connus, utilisés par des sujets sains, tels les scaphandres ou autres masques reliés à une bonbonne d'air pour les plongeurs. [44, Larousse méd.]. Certains travaux toxiques en usines et les incendies, imposent le port de masques comportant une arrivée d'air amené à distance. Dans tous les cas où la respiration se fait en milieu aqueux ou toxique, le respirateur ne sert qu'à apporter des gaz oxygénés et le sujet se ventile lui-même grâce à ses mouvements respiratoires normaux. Ces appareils seraient donc inefficaces si le patient n'avait plus, ou pas suffisamment, l'usage de ses muscles respiratoires comme c'est le cas dans la polio.

Petits appareillages utilisés en médecine

Il y a d'abord tous les petits appareils plus ou moins bien connus par tous les opérés et d'autres hospitalisés : les aérosols pour humidifier les voies respiratoires, les bonbonnes d'oxygène pour l'apport supplémentaire d'oxygène, les appareils dans lesquels on souffle contre une résistance souvent formée par un récipient contenant de l'eau. Ces appareils <u>ne remplacent pas les muscles respiratoires paralysés</u> des polios.

Qu'en était-il dans les siècles passés?

A vrai dire on n'en sait pas grand chose. S'il y avait des remèdes, ils ne devaient pas être d'une efficacité à longue durée. Y a-t-il eu des polios respiratoires entre l'Antiquité et 1800? Très probablement que oui, mais on n'en connaît pas de relation écrite. La polio a pu croître et décroître comme l'a fait la peste. Mais il est certain qu'il y a eu des personnes atteintes de paralysies respiratoires par la polio au 19e siècle. PARACELSE (1493-1541) s'est servi d'un soufflet à feu pour tenter d'insuffler de l'air aux asphyxiés ce qui n'a pas dû en sauver beaucoup. En 1876, à Paris, Eugène WOILLEZ (1811-1882), connu par son "*Traité clinique des maladies aiguës des organes respiratoires*", a repris l'idée du soufflet à feu et inventa le "spirophore" une sorte de cylindre à soufflet, dans lequel on pouvait déjà placer le malade. C'était un peu le précurseur du poumon d'acier.

Les polios respiratoires du début du 20e siècle et les premiers "poumons"

De plus en plus de personnes furent frappées de paralysie respiratoire par les poliovirus, et quelques inventeurs, parfois médecins-inventeurs, se mirent au travail. Un prototype de respirateur avait été conçu par le Dr STEUART en Afrique du Sud en 1918. Puis, en 1929, l'américain Philip DRINKER, ingénieur à la "Harvard School of Public Health" conçut le "Drinker respirator" ou "poumon d'acier". Son idée était probablement inspirée par le

spirophore de WOILLEZ. DRINKER eut comme collaborateur un certain Louis SHAW. La Compagnie de Gaz de New York leur alloua 500 dollars pour construire le premier respirateur à la taille d'un homme, et que l'on ouvrait et fermait comme un tiroir. Il y eut au total seize exemplaires originaux de ce respirateur, l'un d'eux fut acquis par la Chine. Ils étaient extrêmement bruyants. [615, Gould, p.90-91].

En 1931, au Massachusetts, John Haven EMERSON (fils de ce Dr EMERSON qui était responsable de l'organisation sanitaire lors de l'épidémie de 1916 à New York), âgé de 25 ans, (dit "Jack"), imagina et construisit un poumon d'acier plus confortable et plus perfectionné avec plusieurs vitesses et un système d'ouverture et de fermeture qui facilitait les soins. Ce poumon était pourtant moins cher que les autres. J.H.EMERSON semble avoir fait beaucoup pour les polios, en hiver 1996-97 ceux-ci lui ont adressé des messages d'affection parce qu'il souffrait d'un cancer. [Rehab.Gazette, Winter 1997, Vol.37, No.1, p.5]. Il est décédé le 4 février 1997 peu avant d'avoir atteint 91 ans. [Polio Network News, Winter 1997, Vol 13, No.1, p.11].

Dès 1936 aux Etats-Unis, une centaine de cas de polios respiratoires furent soignés par ces "poumons d'acier", ces machines impressionnantes, inventées précisément parce que il y a eu la polio, pour tenter de soulager la paralysie respiratoire des patients.

Dès lors ce fut la course à l'invention et à la concurrence. Il en était dans le domaine de la respiration assistée comme dans le domaine du vaccin! Le malheur des uns fait le bonheur des autres. C'était à qui inventerait, placerait et vendrait le plus d'appareils, les uns mieux que les autres, plus adaptés, plus perfectionnés, plus sophistiqués et plus chers...

Voyons plus en détail ces "appareils respiratoires" qu'il vaut mieux appeler "respirateurs" quand ils suppléent aux mouvements des muscles respiratoires, ou "ventilateurs" quand en plus ils suppléent aux échanges de gaz.

LES "APPAREILS RESPIRATOIRES"

GENERALITES

Par "appareils" ici on entend bien sûr les respirateurs et ventilateurs de respiration et ventilation assistées. Les appareils qui peuvent pallier totalement ou partiellement, momentanément ou à long terme, une ou plusieurs des différentes fonctions respiratoires sont nombreux et d'efficacité très variable. Les premiers appareils inventés n'étaient pas très fiables. La plupart de ces appareils ont été inventés aux Etats-Unis. Je ne parlerai que de ceux que j'ai vus, soit parce que j'ai été traitée par certains d'entre-eux, soit parce que je les ai longtemps vus en action chez mes camarades polios.

Une soignante retraitée se souvient: "*Après la dernière épidémie de variole, vers 1946, il y eut les premiers polios respiratoires à l'hôpital de Bavière. Auparavant ils étaient dirigés vers Bruxelles. A défaut d'appareils poumons d'acier disponibles un médecin de Bavière tenta de fabriquer un poumon d'acier artisanal dans lequel il s'étendit lui-même pour un essai et faillit étouffer. Il arriva aussi qu'un malade traité par le lit basculant dut être transporté, urgemment, par camion, avec ce lit et deux infirmières 'servant de balanciers', de Bavière vers Bruxelles, pour être placé dans un poumon d'acier. Le premier poumon d'acier utilisé à Bavière était un Collins.*" (Dès 1945 il y avait aussi des polios non "respiratoires" à Bavière).

Ainsi au Centre de Liège il y a d'abord eu le lit basculant, appelé "appareil d'Eve" en France et "rocking bed" chez les anglo-saxons. Puis sont arrivés les respirateurs dits "à pression négative" (terme d'ailleurs inexact puisqu'il n'y a pas de pression négative), dont les appareils à cuirasse thoraco-abdominale comme le "Kifa" et le "Monaghan" du nom des inventeurs américains. L'expression "pression négative" s'explique mieux par surpression et dépression externes, il s'agit de respirateurs agissant par manoeuvres externes, ils ne sont presque plus utilisés aujourd'hui, à l'exception du pneumobelt. (Cependant d'après les informations "post-polio", on reprend ces appareils aux USA depuis les années 1980).

Historique : C'est le médecin anglais F.G. EVE qui avait remarqué, en 1932, l'utilité du mouvement de balance horizontale du corps dans la respiration artificielle. Mais ce n'était pas avant 1947, quand le Dr Jessie WRIGHT de Pittsburgh étudia le principe, que la méthode du rocking bed fut appliquée aux polios [615, Gould, p.197].

Ces appareils font partie de tous les appareils appelés communément "poumons d'acier", parce qu'ils étaient faits d'acier et palliaient en quelque sorte les mouvements des poumons paralysés. Pourtant le poumon d'acier proprement dit et dont l' "Emerson" était le plus répandu, est d'un aspect tout différent des appareils à cuirasse. Le poumon d'acier "fût" ou "tank" était le plus spectaculaire et de ce fait le plus effroyable de prime abord. Dans l'esprit du public belge des années 1946-63 le mot "paralysie infantile" puis "polio" et le terme "poumon d'acier" étaient étroitement liés. L'on ne pensait pas aux premiers sans y associer le dernier. Pourtant, et heureusement, sur l'ensemble des personnes atteintes de poliomyélite, seul un quart environ était plus ou moins atteint à long terme des fonctions respiratoires et nécessitait donc un "poumon d'acier" quel qu'il soit. Parmi ce quart une moitié pouvait se passer de respirateur après quelques semaines ou mois et pendant deux, trois ou quatre dizaines d'années, avant d'éprouver de nouvelles difficultés tardives.

Le premier poumon d'acier est arrivé en Belgique en 1946, probablement à Bruxelles. La grande épidémie de 1947 décida les grands hôpitaux belges à acquérir des appareils pour faire face aux terribles complications respiratoires de la polio. Ainsi Bavière, le centre universitaire de Liège, a été doté en 1947-48 de trois cuirasses et de deux poumons d'acier, ces derniers étaient encore appelés "Tank respirators". [42, Lambrechts, Bonnet].

Avant cela toute personne polio respiratoire sévère mourait plus ou moins lentement d'asphyxie, dans les horribles affres que l'on imagine. Comme on ne peut interrompre la respiration sous peine d'en mourir et comme on ne peut placer qu'un patient à la fois dans le "poumon d'acier", deux appareils étaient très insuffisants pour les épidémies répétitives et les cas respiratoires de plus en plus fréquents en ces années-là. En temps de forte épidémie et des arrivages de malades à l'hôpital, les médecins étaient obligés, bien malgré eux et le coeur gros, de faire une sélection des patients les plus susceptibles d'être sauvés par poumon d'acier. C'était un dilemme sans précédent: fallait-il ventiler le patient le plus sévèrement paralysé qui mourrait peut-être malgré le poumon, ou celui moins atteint mais avec plus de chance de survie? D'abord un puis plusieurs malades pouvaient bénéficier d'un poumon d'acier au fur et à mesure des achats d'appareils. Par manque d'appareils les autres polios avec insuffisance respiratoire très sévère mouraient.

"*Il ne suffisait pas de posséder des respirateurs, il fallait aussi avoir une équipe entraînée capable d'assurer en permanence la surveillance médicale et le nursing*" [42, Lambrechts, Bonnet]. Cet entraînement se faisait sur le tas, bien sûr, car il n'y avait pas eu chez nous de précédant pour l'apprentissage. Nous, polios témoins, pouvons dire que, sauf exception, les médecins et les infirmières de l'époque 1946-60 dans les salles de polios étaient d'un grand dévouement et ne craignaient pas de faire des heures supplémentaires gratis pour veiller les polios dont le souffle de vie était plus encore dépendant d'une surveillance aiguë que de tout le reste. Il est intéressant de savoir qu'à cette époque il n'existait pas de kinésithérapeutes à Bavière et fort peu d'infirmières diplômées. La plupart des "infirmières" de l'époque des épidémies de polio étaient des puéricultrices et des gardes-malades. Mais toutes étaient vite capables par la force des choses et toutes devaient très souvent faire preuve de bon sens et avoir beaucoup d'initiative, donc prendre de grandes responsabilités. Dès les "sixties" tout cela a changé par des lois et des règlements certes nécessaires mais pas toujours adéquats ni humains. Des soignantes qui depuis plus de 10 ans avaient dû prendre des initiatives et des responsabilités, se voyaient refuser, du fait des nouvelles lois, le diplôme et le droit de poser des actes d'infirmières. Il en résulta que le dévouement et la conscience du travail bien fait en prirent un coup... Tandis que de jeunes infirmières fraîchement sorties de l'école avec un diplôme, n'avaient que rarement la pratique des poumons d'acier et de la manipulation des polios que l'on ne peut pas remuer "comme des crêpes" sous peine de les fracturer...

Mais les poumons d'acier ne sauvaient pas de toutes les formes de paralysies respiratoires, loin de là. Les patients polios respiratoires avec encombrements bronchiques suffoquaient ou se noyaient dans leurs mucosités. Le poumon d'acier ne pouvait rien contre cela, en outre il était également incompatible avec la polio respiratoire de forme bulbaire.

En effet, le poumon d'acier ayant son rythme mécanique propre, et le bulbe rachidien ne pouvant plus régler le rythme respiratoire du patient, ils se contrariaient et étaient incompatibles. Au début les médecins ne comprenaient pas cela et se désespéraient. Il a fallu de nombreux décès et des autopsies sur les morts pour découvrir les atteintes et les lésions

provoquées par les poliovirus sur le bulbe rachidien. Ces recherches par autopsie ont principalement eu lieu aux Etats-Unis, en France, en Grande-Bretagne, dès le début du siècle. Dans les pays de petite taille comme la Belgique elles ne pouvaient évidemment être effectuées que plus tard (ou pas du tout) et en petit nombre, notamment à cause du coût de ce genre d'étude. La recherche sur un petit nombre ne donne pas toujours la preuve certaine de ce que l'on veut démontrer.

Que faire contre les sécrétions bronchiques étouffant le patient? Il a fallu le génie créatif de l'anesthésiste IBSEN, et l'initiative du Pr LASSEN, à Copenhagen, pour trouver une solution: la respiration endotrachéale. Depuis le "poumon" de DRINKER jusqu'à la "canule" de LASSEN, pendant 23 ans encore des milliers de polios dans le monde sont morts "noyés".

C'est en 1952 au cours d'une épidémie de polio particulièrement meurtrière cette année-là au Danemark que fut inventée la méthode moderne de respiration par "pression positive". Les Drs Henri C.A. LASSEN et Bjorn IBSEN, voyant les victimes de polio mourir asphyxiées dans les sécrétions bronchiques, eurent l'idée de faire une incision trachéale et d'y introduire un tube. C'était la trachéotomie. La littérature fait mention d'une tentative, au 16e siècle, grossièrement ressemblante à notre trachéotomie. Celle-ci a également été tentée par TRENDELENBURG au 19e siècle mais avec un matériel encore trop grossier et peu adéquat.

"A la fin du 19e siècle le seul remède à apporter dans la diphtérie laryngée était la trachéotomie. Malgré cela 70% des enfants mouraient encore." [30, Bordet, Dubois, p.61].

La nouvelle méthode de LASSEN et IBSEN permit dès 1952 et surtout avec l'aide d'aspirateurs de délivrer les patients des sécrétions bronchiques qu'ils n'avaient plus le pouvoir d'évacuer par la toux. Ces aspirations doivent se faire régulièrement et dès que le patient le demande ou qu'un "râle" se fait entendre ce qui signifie un encombrement qui bloque le passage de l'air, surtout si le malade vire au bleu! Quand les voies respiratoires sont libres on reconnecte l'appareil respiratoire sur le tube ou la canule trachéale. C'est cette façon d'insuffler l'air directement dans les voies respiratoires qui s'appelle respiration par "pression positive" par opposition à la pression négative laquelle vient des appareils de pression externe. Parallèlement à la trachéotomie on a dû inventer des aspirateurs à sécrétions bronchiques. La trachéotomie est donc aussi une méthode dite "invasive" c'est-à-dire qui fait intrusion directe dans l'organisme.

La méthode de LASSEN et IBSEN a mis trois ans avant d'être introduite au Centre de Liège en 1955. Durant la période 1952-62 le Centre de Liège a traité 472 cas de poliomyélite parmi lesquels 193 patients ont présenté des paralysies respiratoires [42, Lambrechts, Bonnet]. Dans ces chiffres il n'est pas tenu compte des polios d'avant 1952 qu'il ne faut pas oublier!

En 1963, le Centre de Liège, disposait de 12 poumons d'acier, 8 moteurs de cuirasses, 6 respirateurs Engström, 3 respirateurs Radcliffe, 1 Spiromat, 1 Poliomat, 10 pompes à aspiration, 1 cof-flator, et du matériel connexe indispensable. Les grands hôpitaux belges ont pu acquérir ce genre d'appareils grâce à de nombreux organismes publics et privés. Pour Liège il s'agissait notamment des suivants: le Ministère de la Santé Publique et de la Famille, la Commission d'Assistance Publique de la Ville de Liège, la Fédération des Anciens Combattants section de Liège, la Ligue Nationale Belge contre la Poliomyélite, l'Amicale Liégeoise des Handicapés, la Société l'Espérance. [42, Lambrechts, Bonnet]. Dès 1962 ces polios eux-mêmes contribuèrent par la création du petit journal Hopi.

Le laboratoire disposait d'une douzaine d'appareils différents pour les diverses mesures des gaz respiratoires et autres mesures indispensables. Cet appareillage a été acquis grâce à l'intervention du Fonds National de la Recherche Scientifique, du Fonds de la Recherche Scientifique Médicale, du Patrimoine de l'Université de Liège, du Rotary Club de Liège, de l'Amicale Liégeoise des Handicapés. [42, Lambrechts, Bonnet].

Depuis lors une autre génération de respirateurs portatifs a augmenté cette panoplie et a permis aux grands polios de se libérer quelques heures du poumon d'acier pour de brefs retours en famille ou quelque promenade dans la campagne.

DESCRIPTION DE QUELQUES APPAREILS RESPIRATOIRES

Le lit basculant, rocking bed, ou lit d'Eve

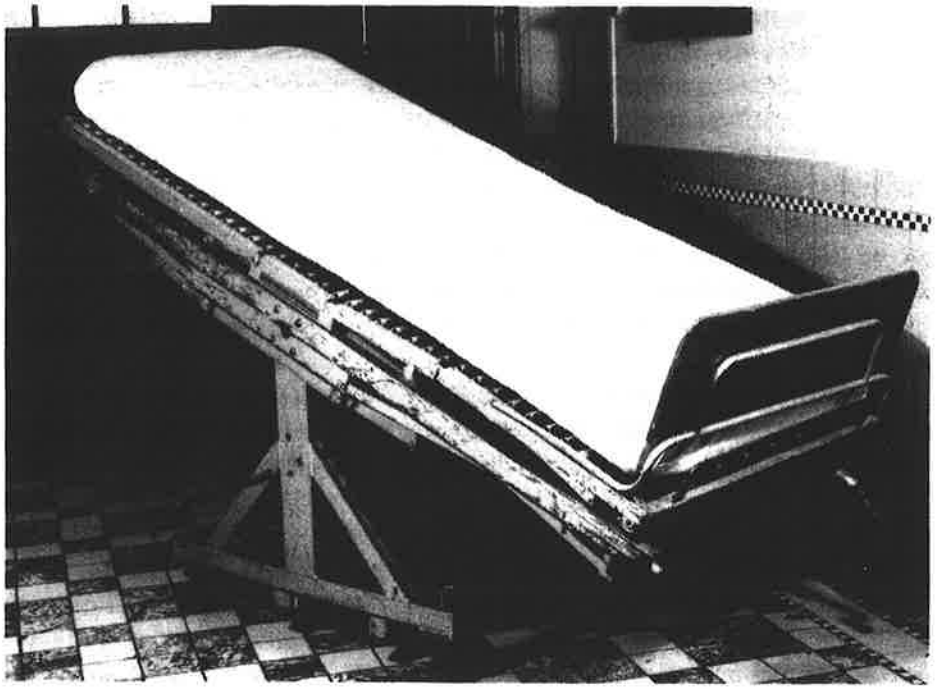
Un gros moteur sous ce lit actionne le mouvement de la balance.

"Ce n'est pas un respirateur vrai mais un adjuvant pour assister les patients dont les possibilités respiratoires sont modérées. La fréquence respiratoire est réglable par une manivelle et peut aller de 15 à 25 mouvements par minute. Une autre manivelle permet de régler l'angle d'inclinaison jusqu'à -30° et +30°. Il est prévu pour une tension de 110 ou 220 V et sa consommation est de 900 watts." [28, Bonnet].

"Le lit basculant consiste en un mouvement de bascule rythmé alternativement tête basse: la masse des viscères abdominaux refoulant le diaphragme dans le thorax et entraînant l'expiration; et tête haute: le diaphragme ne subissant plus le poids des viscères abdominaux, s'abaisse, entraînant une inspiration." [44, Larousse méd.]. Voilà le principe, mais peu efficace!

On peut au besoin improviser ce lit, sinon ce mouvement, qui est en fait une balançoire-lit réglée sur le rythme respiratoire du patient. Comme pour la plupart des respirateurs il faut compter un tiers de temps pour l'inspiration et deux tiers pour l'expiration.

D'autres appareils permettent d'exercer alternativement des pressions et des dépressions sur le thorax, par exemple les "poumons d'acier" et les ceintures respiratoires .



Le poumon d'acier

Il est le meilleur exemple d'appareil de pression-dépression. *"Cet appareil se compose de 2 éléments: un coffre étanche pour recevoir le malade, et un bloc moteur actionnant une soufflerie qui provoque alternativement dans le coffre des dépressions et des surpressions assurant respectivement une inspiration et une expiration actives. Le poumon d'acier comporte un système de manoeuvre à main du soufflet en cas de panne de secteur."* [44, Larousse méd.].

C'est (à ma connaissance) le seul respirateur où on pose le patient à l'intérieur de l'appareil, c'est peut-être pour cela qu'il parait si impressionnant.

Le poumon "EMERSON", de fabrication américaine, était le plus connu en Belgique et particulièrement à Liège où on avait finalement regroupé les grands polios respiratoires du pays. *"C'est un cylindre métallique très lourd. Le fond de la chambre respiratoire est fermé par une double paroi mobile en cuir, qui constitue le soufflet. Par une barre de transmission le groupe moteur réducteur communique au soufflet un mouvement de va-et-vient accordé à la cadence de la respiration. Par l'alternance d'augmentation et de diminution du volume de la*

chambre respiratoire, il se produit alternativement une dépression et une surpression qui se traduit pour le malade par une respiration artificielle. En effet, étant donné l'étanchéité de la chambre respiratoire, la quantité d'air se trouvant à l'intérieur du poumon d'acier ne varie à aucun moment. A l'instant où le volume de la chambre respiratoire est au maximum (soufflet vers l'extérieur) la densité de l'air à l'intérieur est diminuée et le malade qui respire l'air ambiant (externe à l'appareil) *peut plus facilement gonfler ses poumons (phase inspiratoire). Lorsque le soufflet est aspiré vers l'intérieur le volume de la chambre respiratoire diminue et crée une surpression qui facilite l'expiration (phase expiratoire)."* [28, Bonnet].

"L'avant du cylindre est fermé par une plaque métallique enserrant un joint de caoutchouc percé d'un orifice permettant le passage de la tête du patient. Entre le caoutchouc et le cou du malade on pose un collier d'ouate pour améliorer l'étanchéité. *Le cylindre repose sur un châssis mobile monté sur six roulettes qui permettent le déplacement de l'appareil dans tous les sens. L'Emerson permet un réglage progressif de 12 à 24 respirations par minute. Les pressions respiratoires (négatives et positives) peuvent être réglées sans discontinuité, aussi bien dans la chambre respiratoire que dans le dôme respiratoire, de +25 à -25 cm H_2O. La pièce de tête (la plaque métallique) commande le lit. En levant 2 poignées on peut ouvrir le poumon et retirer le lit-civière. On peut fixer un dôme respirateur transparent sur la tête du poumon et du patient. Ce dôme permet une respiration artificielle aux malades n'ayant pas d'autonomie respiratoire suffisante pour la durée des soins."* [28, Bonnet].

Dès que l'unité de soins de Liège fut équipée en petits respirateurs portatifs, avec pipe, on a abandonné le dôme. Ce dôme, était pourvu d'un petit trou qu'il ne fallait pas boucher (au contraire des autres orifices du poumon d'acier), il sert à la circulation de l'air, sans quoi le dôme et le patient sont embués et le patient étoufferait. Pour les petits soins qui ne nécessitent pas d'ouvrir tout le cylindre, l'Emerson a de chaque côté deux petites fenêtres, pour voir le corps du malade, et trois hublots, garnis de caoutchouc pour l'étanchéité, qui servent aux soignants pour passer les bras. Hublots semblables à ceux des couveuses pour prématurés.

Une salle d'hôpital remplie de patients dont une trentaine sont en respirateurs "poumons d'acier". Aux USA, dans les années 1950. (Photo reproduite avec l'aimable permission de "The Francis A. Countway Library of Medicine, Boston, Massachusetts, USA.")

L'intérieur peut être éclairé, l'interrupteur est à l'extérieur. Dans la plaque de tête un petit orifice permet le passage d'un tuyau pour une perfusion éventuelle. L'Emerson est équipé d'un système d'alarme et d'un dispositif qui permet de le faire fonctionner à la main en cas de panne de courant. La plaque de tête est pourvue de supports permettant la fixation d'un porte-livre et alternativement d'un miroir qui sert de rétroviseur, car lire et regarder un tant soit peu autour de soi sont parmi les rares choses que le patient en poumon d'acier peut encore faire.

L'Emerson ouvert (c'est-à-dire le lit-civière tiré hors du cylindre ou fût) demande un espace de 4 m de long. Il existe d'autres marques de gros "poumons d'acier" plus légers, notamment en France. On les ouvre vers le côté par un grand couvercle, ce qui est un peu moins pratique, car pour les soins on ne sait approcher le patient que par un côté. Les polios très grands de taille, il y en a eu, étaient moins encore que les autres "à l'aise" si on peut dire ainsi, dans ces "fûts" où il ne leur était pas possible d'avoir les jambes étendues. Tandis que les bras, pour ceux qui savaient encore les remuer, disposaient de fort peu d'espace.

Il existait également des poumons d'acier taille enfant, fonctionnant tout à fait sur le même principe.

Certains polios mieux entourés ou subsidiés (par exemple aux USA, en Scandinavie ou en Allemagne) se sont fait construire un poumon d'acier sur mesure pour revivre à domicile. Certains les appellent "poumon de verre" ou de plexi selon la matière utilisée.

Un poumon Emerson consomme 600 watts, c'est moins que pour le lit basculant. En effet, ce lit demande de la puissance pour son large mouvement de balançoire tandis que dans un poumon d'acier seul le soufflet est en action.

Du 14 nov.1994 au 6 jan.1995 on a pu voir, à l'hôpital de la Citadelle, à Liège, dans le cadre de l'exposition "100 ans de pédiatrie", un des derniers poumons d'acier sauvé de la casse, un Emerson pour adultes, un outil qui a porté tant de souffrance et qui est le symbole d'une terrible tranche de l'Histoire de la médecine.

La cuirasse thoraco-abdominale

Elle est aussi appelée **pneumobelt** (ceinture respiratoire). Par exemple "Kifa" et "Monaghan". Elle fonctionne sur le même principe que le poumon d'acier. Elle se compose d'un gros coffre qui contient le moteur et les divers réglages, d'un gros tuyau et d'une cuirasse ou coquille. (Cette coquille fait penser à celle des grandes tortues!) La cuirasse est attachée sur l'avant du thorax par deux sangles, le tuyau relie la cuirasse au bloc moteur. De l'air est tour à tour insufflé et retiré de la coquille et crée donc une surpression et dépression susceptibles d'aider le thorax du patient à effectuer le mouvement respiratoire. La cuirasse est nettement moins efficace que le poumon d'acier étanche. En effet malgré plusieurs tailles de coquille (enfant, adolescent, adulte) et le bord de la coquille pourvue d'un épais bourrelet de mousse, il est difficile de réaliser une étanchéité parfaite entre le thorax et le bord de la coquille, plus difficile encore quand il y a des déformations thoraciques. La cuirasse peut néanmoins aider considérablement et en continu (la nuit par exemple) un patient qui a une fonction respiratoire complète mais de puissance affaiblie et qui s'épuise à force de respirer sans aide intermittente. Ce système était moins encombrant qu'un gros poumon et pouvait être utilisé pendant un transport, à condition d'avoir une source de courant! Car il ne fonctionne que sur secteur.

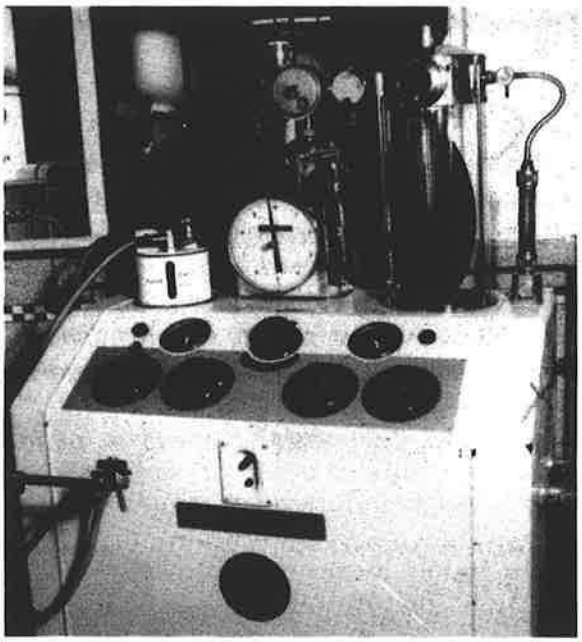
Ces appareils de type poumon d'acier comme le lit basculant, les cuirasses et les poumons d'acier proprement dits étaient essentiellement utilisés dans les paralysies respiratoires périphériques, donc sans encombrement trachéo-bronchique, sans troubles de la déglutition ni troubles végétatifs, sans atteinte bulbaire.

Certains autres appareils conduisent les gaz respiratoires directement dans les voies aériennes. Ces appareils sont dits: à insufflation interne (à Liège on disait à pression positive). Le nom type de "poumon d'acier" employé pour l'ensemble des appareils suppléant à la déficience respiratoire survivra longtemps, surtout chez ceux qui les ont connus, que ce soit soient les patients ou les soignants. Il faut dire que ces appareils ont fait partie d'une époque unique et très marquante dans l'Histoire de la médecine. Ce sont des pionniers. Les nouveaux appareils qui apparaîtront peu à peu au cours des années 1960 porteront le nouveau nom général de "respirateurs", terme utilisé plus fréquemment par la nouvelle génération de

soignants. Aujourd'hui on utilise aussi le terme "ventilateurs", ou "générateurs de volume" ou "respirateurs à pression positive intermittente" ou encore "insufflateurs", et "relaxateurs de pression" quand il s'agit d'appareils à exercices ou de rééducation. Les termes peuvent changer d'un pays à l'autre et d'une spécificité d'appareil à une autre et d'un médecin à l'autre.

Le respirateur-ventilateur d'Engström

De construction suédoise, l'Engström est le plus utilisé de ces respirateurs à pression positive. Sa complexité et son fonctionnement demandent des dizaines de pages d'explication. Disons l'essentiel. Il est le plus efficace et le plus perfectionné de tous les appareils respiratoires, surtout pour un usage continu et de longue durée. Il fonctionne sur courant uniquement. Il est très complexe et a de nombreuses possibilités de réglage. Il permet des mesures spirométriques et un certain nombre de combinaisons des apports de gaz respiratoires. Les gaz peuvent y être humidifiés correctement et ne dessèchent plus les voies respiratoires comme avec certains autres appareils. [28, Bonnet]. Il a été introduit en Belgique vers 1960 et amélioré depuis lors. Il peut éventuellement être utilisé avec une coquille thoraco-abdominale. S'il avait existé une douzaine d'années plus tôt il aurait pu sauver de nombreux polios respiratoires morts faute d'appareils vraiment efficaces. Certains patients polios y sont resté reliés près de 20 ans, d'autres y sont depuis plus de 30 ans et jusqu'au bout de leur vie. Cet appareil est très répandu et ne sert pas uniquement aux polios. Il se trouve dès les années 1960 dans tous les services de réanimation. Beaucoup d'opérés, grands traumatisés, intoxiqués et autres patients en insuffisance respiratoire y sont reliés par intubation à court terme ou par canule trachéale à long terme.



L'Engström est relié par une tuyauterie, soit exceptionnellement à un masque étanche, soit plus habituellement à une sonde d'intubation, ou bien, lorsque la durée de la respiration doit être prolongée, à une canule trachéale comme c'est le cas chez tous les patients grands polios respiratoires. Ces appareils permettent d'introduire dans la trachée vers les poumons, sous une pression et à un rythme convenables, des gaz respiratoires dont la qualité (le plus souvent un mélange air-oxygène) et la quantité peuvent être contrôlées.

Le maintien artificiel d'une ventilation normale peut donc être prolongé des semaines voire des années. "*Il impose des aspirations trachéo-bronchiques fréquentes et une surveillance attentive qui se fonde sur des mesures spirométriques répétées, sur la surveillance de la tension artérielle, de la fréquence du pouls et, surtout, sur des mesures régulières des gaz du sang (pH, pression artérielle de gaz carbonique, pression artérielle de l'oxygène, réserve alcaline et saturation oxyhémoglobinée).*" [44, Larousse méd.].

Le respirateur Bary-2

"*Il est de fabrication française. Il fait partie de la catégorie des insufflateurs et rappelle l'Engström en beaucoup moins perfectionné. Il fonctionne sur secteur 115/130 volts et consomme 8 watts. Un pied lourd supporte les divers éléments: bocaux, eau, sachet, tuyaux, oxygène, soupape hydraulique, qui y sont accrochés. L'insufflation est active et l'expiration passive. La fréquence respiratoire peut être réglée de 15 à 30 tours minute. Les gaz peuvent être dosés et humidifiés. Il est surtout utilisé chez les patients avec une canule trachéale et nécessite une bonbonne d'air et d'oxygène sous pression.*" [28, Bonnet].

LES RESPIRATEURS PORTATIFS

Vers 1960 aussi sont apparus des appareils de volume réduit qui fonctionnent sur secteur et sur batteries et qui peuvent avoir 2 à 5 heures d'autonomie. [28, Bonnet].

Ils sont utiles pendant les transports ou pour remplacer un gros appareil momentanément indisponible. Leur grand avantage est que les patients polios, dont la plupart étaient depuis des années rivés sur place près ou dans leur gros appareil, pouvaient enfin être déplacés en chaise roulante, le portatif posé sur un support fixé devant eux et la "pipe" entre les dents. Grâce aux portatifs les polios respiratoires pouvaient faire des sorties, aller, ne fut ce que deux heures, en famille ou faire un tour à la campagne. Soigner le moral est aussi important que de soigner le corps. Un de ces moments marquants se situe le 10 octobre 1961 lorsque l'unité des polios de Liège fit la première sortie en groupe restreint, les plus atteints ne pouvant sortir, les autres se partageant le seul respirateur portatif. L'un de nous n'était pas sorti de son poumon d'acier tank depuis 8 ans! Quel progrès et que d'émotion.

Un autre très grand moment fut le premier pèlerinage international des polios à Lourdes en septembre 1968. Nous étions plus de 5000 polios venant de tous les pays. On y vit non seulement tous les appareils respiratoires portatifs, mais étant donné la durée du séjour, une semaine, il fallut y emmener les gros poumons d'acier eux-mêmes. Ce fut une belle organisation et une grande réussite. [632, Pèlerinage Lourdes].

Le respirateur Thomson Bantam

"Il est portable. C'est un respirateur à pression constante. Il insuffle l'air dans les poumons sous une certaine pression réglée d'avance et qui ne sera pas dépassée. L'air passe par un tuyau dont le bout, appelé pipe, est tenu entre les dents du patient. Il consomme 220 watts et fonctionne sur réseau 110 volts et sur batterie de 12 volts. Il est pourvu d'un fusible de sécurité. Il passe automatiquement sur batterie en cas de panne de courant. Il peut s'adapter sur une cuirasse ou une canule trachéale. Son mécanisme comprend 2 moteurs: l'un actionne un ventilateur à turbine dont la vitesse détermine la pression; l'autre, semblable à un moteur d'essuie-glace, entraîne un mécanisme de valve qui interrompt périodiquement l'arrivée continue de l'air ce qui entraîne l'expiration. *La fréquence respiratoire est réglable."* [28, Bonnet].

Vers 1973 : Christiane, Edgard avec un respirateur "Pulsula", Marcel avec un respirateur "Thomson".

Le respirateur Pulsula II

Il est de construction danoise. "*Il est portable. C'est un respirateur à pression positive volumétrique, il insuffle à chaque respiration une quantité égale d'air dans les poumons. Il n'a que 3 vitesses ou fréquences de respiration: 20, 22, 24 par minute mais n'atteint que 15 à l'allumage et il a besoin d'une demi-heure de marche pour atteindre sa 'vitesse de croisière' ce qui peut être un inconvénient. Son avantage est que l'air d'un Pulsula est préconditionné, c'est-à-dire dépoussiéré, humidifié et chauffé. Il est particulièrement indiqué pour s'adapter à la canule trachéale. Il est généralement utilisé avec la pipe que le patient tient entre les dents. Il s'alimente sur courant 110 volts et sur batterie et passe automatiquement sur celle-ci en cas de panne de courant. Le mécanisme est très simple, constitué d'un petit moteur, d'une transmission par courroie, d'une transmission à vis sans fin avec un excentrique et un soufflet.*" [28, Bonnet].

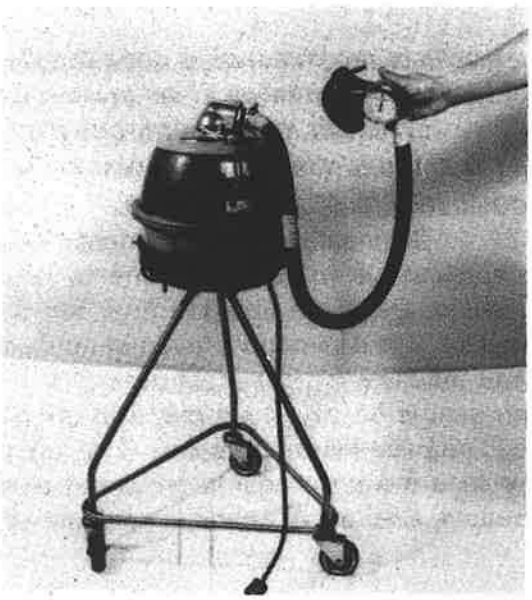
Il existe des appareils de volume réduit, à fonctionnement manuel, utiles pendant les transports ou pour remplacer un appareil momentanément indisponible. Ce sont :

Les respirateurs à main, type Ambu, Draeger...

Ces petits appareils, de fabrication américaine, d'une extrême simplicité font penser au principe du "bouche à bouche". "*Ils permettent la ventilation manuelle au ballon (pression positive, inspiratoire), sans nécessité d'une source d'air comprimé. Ils peuvent être raccordés à un masque, un embout buccal, un tube (pipe) ou à une canule trachéale. La rigidité du caoutchouc du ballon ou la présence d'une mousse plastic inclue dans le ballon (celui-ci a parfois la forme d'un accordéon) lui permettent de se remplir d'air ambiant lors de chaque relaxation (durant l'expiration). Une valve permet l'entrée dans le ballon du seul air extérieur et l'expulsion de l'air vers le malade lors de la pression manuelle du ballon. Un embout latéral à la valve d'entrée est destiné à un raccordement éventuel à une source d'oxygène. Une valve séparatrice assure l'élimination de l'air expiré et empêche la réaspiration de cet air. La fréquence respiratoire doit être comptée* et activée *par le manipulateur : 15 à 20 à la minute est l'idéal. Le temps d'expiration doit être le double du temps d'inspiration. Le volume d'air dépend de l'amplitude du mouvement exercé sur le ballon et la pression de cet air dépend de la rapidité et de la force apportées à ce mouvement. Comme tout cela est irrégulier et non automatique ces petits appareils de secours doivent être à usage très limité, moins d'une heure d'affilée.*" [28, Bonnet] .

Appareil Emerson à pression positive

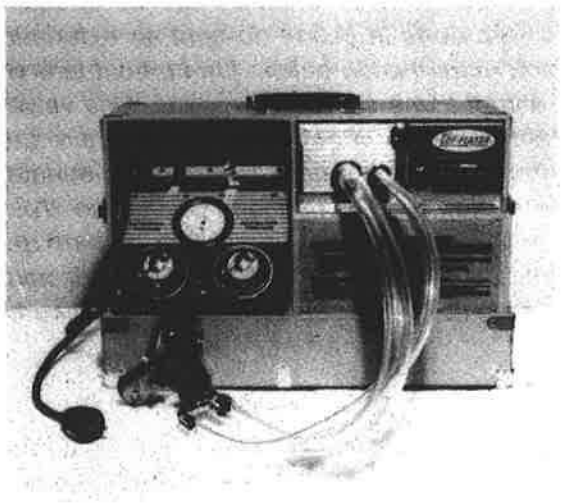
Il a la forme d'une grosse boule ronde fixée sur un trépied à roulettes et peut aisément être roulé d'un lit vers un autre. Il peut être comparé aux petits respirateurs à main. "*C'est avant tout un appareil à exercices*, ou de rééducation, *qui sert aux personnes incapables de respirer profondément par elles-mêmes. Tant pour ceux qui respirent encore seuls que pour ceux qui sont sous respiration artificielle et de ce fait encourent de graves limitations des mouvements thoraciques à moins que la routine quotidienne de respiration restreinte soit compensée si possible par des inspirations naturelles occasionnelles. Le traitement périodique, 5 minutes d'inspirations chaque matin, développe efficacement la cage thoracique, aide à maintenir la souplesse et l'élasticité des poumons et des alvéoles. L'aération plus grande et plus profonde est très importante car les alvéoles s'obstrueront moins facilement et par l'extension de l'arbre bronchial les mucosités se détacheront plus facilement.*



Il fonctionne sur secteur 110 volts. Le rythme, le volume d'air et la pression sont à commande manuelle. Un moteur crée un courant d'air permanent qui est insufflé dans un tuyau au bout duquel s'adapte un masque facial. Un orifice permet l'échappement de l'air expiré. Il peut être adapté sur une canule trachéale mais alors brièvement. *Il est relativement léger et d'entretien facile."* [28, Bonnet].

Le cof-flator

Le mot vient de l'anglais cough = toux et flator = flatteur, donc "flatteur de toux", qui incite ou aide à tousser. Il est de fabrication américaine. "*Ce n'est pas à proprement parler un respirateur ni un aspirateur. C'est un appareil* <u>*tousseur*</u> *artificiel, portatif. Principe de la toux: l'évacuation des mucosités bronchiques est assurée par les propriétés de la muqueuse bronchique et par la toux. La toux normale réalise une expiration rapide, puissante et à début brusque (caractère explosif). Pour ce faire après une inspiration profonde, l'air inspiré est maintenu emprisonné dans le thorax par la fermeture des cordes vocales. Celles-ci s'ouvrent brusquement lorsque l'ensemble des muscles expirateurs contractés réalisent une surpression de l'air thoracique. La toux normale nécessite donc l'intégrité du fonctionnement des muscles inspiratoires (inspiration forte), des muscles des cordes vocales et des muscles respiratoires (surtout les muscles abdominaux). Mais chez les patients poliomyélitiques respiratoires ce n'est pas le cas. Les aspirateurs à pompe peuvent être utilisés chez les patients avec trachéo. Pour les autres polios avec déficience respiratoire, sans trachéo, une assistance manuelle réalisant une pression abdominale lors de l'expiration, après une inspiration maximale, peut déjà beaucoup aider à la toux. Mais le cof-flator est ici très efficace.*



L'appareil est adapté par un masque et 2 tuyaux. Il insuffle de l'air, c'est l'inspiration. Celle-ci est suivie par une aspiration (pression négative ou expiration) puissante et brusque pour remplacer l'action des muscles expiratoires (et expectateurs!) *affaiblis. Le passage de la phase inspiratoire à la phase expiratoire est automatique et très rapide et doit en principe décrocher la sécrétion, sinon on recommence. 1 à 5 cycles respiratoires suffisent pour 'éclaircir' les bronches. Mais il faut éviter l'hyperventilation due aux cycles trop nombreux.*

Sont réglables: la durée de la phase inspiratoire, la pression de l'air insufflé 20 à 30 mm Hg, l'importance de l'aspiration 40 mmHg, la durée du maintien de l'aspiration 1,5' ce sont les valeurs recommandées chez l'adulte. Il ne doit pas y avoir de fuites d'air entre le masque et le visage, le masque et les tuyaux, les tuyaux et l'appareil sous peine de perte d'efficacité.

Le cof-flator est composé d'un compresseur axial à 2 étages, vitesse de rotation 11.000 tours/minute. Une valve de précision permet de passer rapidement de la phase positive à la phase négative. Il fonctionne sur réseau 110 V alternatif." [28, Bonnet].

Soignant et patient gagnent à se familiariser d'abord à fond avec l'appareil, chacun peut s'appliquer le masque à lui-même pour bien comprendre la manoeuvre et ce qui doit se réaliser. De prime abord le bruit fort de l'appareil et la succion violente peuvent effrayer le patient. Il faut lui donner tuyau et masque en mains, pour s'y familiariser et adapter son rythme à la machine, mais surtout pour qu'il s'applique lui-même le masque au <u>moment précis</u> où il en sent le besoin et est prêt à la "manoeuvre de décrochage" ou expectoration. Car ceci ne doit pas être fait à contresens, il ne faut pas insuffler une grande rasade d'air sur une sécrétion prête à monter ce qui la renverrait plus bas et ferait plus de mal que bien et étoufferait le patient. Ceci arrive quand le soignant veut imposer son rythme sans écouter le patient.

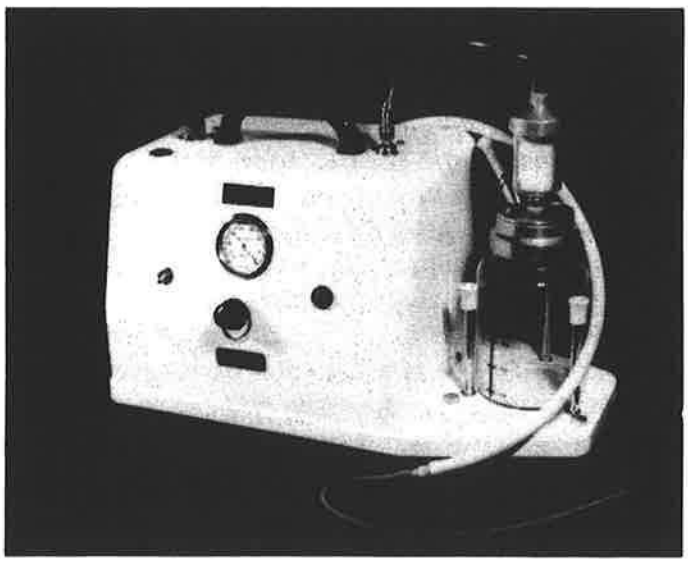
LES ASPIRATEURS

"Ils sont destinés au dégagement de la trachée et des bronches dont ils retirent les mucosités qui sont collectées dans un bocal. Ils servent principalement aux patients qui ont une canule trachéale.

Le principe est plus ou moins le même pour tous les aspirateurs. Ils se composent: d'un ajutage et une sonde; un bocal récepteur qui recueille le liquide aspiré et laisse échapper l'air; un bocal séparateur qui retient les gouttelettes d'eau entraînées dans le courant d'air; un système de pompe qui peut être de 2 types: pompe compresseur à membrane (solide mais bruyant), pompe centrifuge à ailettes (moins bruyante mais fragile); la sortie de la pompe (air propulsé) sert au fonctionnement des appareils pour aérosols.

Les aspirateurs connus (à Bavière) étaient : *L'aspirateur DRAEGER, compresseur à membrane, fonctionne sur secteur. L'aspirateur FASET-MEDIO, compresseur rotatif à ailettes, fonctionne sur secteur. L'aspirateur PULSULA EL-SUCK, compresseur rotatif, fonctionne sur batterie 12 V; pratique pour le transport du malade; sa petitesse demande un usage limité et un nettoyage après chaque usage. L'aspirateur AMBU (2 sortes: standard pump et mini pump), fonctionne en comprimant le soufflet avec le pied; aspirateur d'appoint pour le transport; très petit, donc nettoyage après chaque usage."* [28, Bonnet].

Il va de soi qu'un tel aspirateur doit être utilisé avec des mains très propres, des sondes stérilisées, de l'eau distillée limpide, etc. En effet il ne s'agit pas d'un vulgaire aspirateur pour les poussières de ménage! Ici il y va de la vie d'êtres humains. Entre deux coups d'aspiration il faut nettoyer la sonde en aspirant de l'eau distillée claire. Après quoi il faut évidemment veiller à ce qu'il ne reste pas d'eau dans la sonde afin de ne pas envoyer celle-ci dans les poumons du patient et de ce fait le noyer! L'extrémité de la sonde doit être poussée, avec douceur, à travers la canule trachéale dans les voies respiratoires et par des petits va et vient y décrocher en aspirant les mucosités que le patient n'arrive pas à expectorer de ses propres forces. Dès que la sonde touche les muqueuses cela déclenche un réflexe de toux et parfois d'étouffement, cela est normal jusqu'à une certaine limite, c'est-à-dire qu'une aspiration ne doit pas durer dix secondes. Recommencer si nécessaire. Certaines soignantes sont nettement plus douces et font cela beaucoup mieux que d'autres. Attention aux négligences telles celle qui fait que la sonde se détache du tube et part dans la trachée, le malade étouffe et meurt! Toutes ces opérations ne paraissent pas très "ragoûtantes" pour la personne soignante et pour l'entourage, ni pour le patient lui-même, mais elles sont indispensables sans quoi il étouffe. Après chaque séance d'aspiration, sondes et bocaux doivent être vidés et nettoyés, prêts pour la prochaine fois. Ce n'est pas au moment où on en a besoin qu'il faut commencer par nettoyer le matériel! Les séances d'aspiration peuvent aller de 10 à plus de 30 par jour~~s~~, c.à.d. au nombre de toussements de quelqu'un qui tousse ou s'éclaircit le gosier normalement, beaucoup plus souvent en cas de bronchite. Il n'est pas indispensable d'être infirmier diplômé. N'importe quel soignant, époux, parent, voisin, ami ou proche peut être amené à faire ce soin comme d'autres soins durant des années. Il faut seulement bien comprendre les gestes à faire et le pourquoi de ceux-ci. La personne soignante doit être consciente, attentive, propre, présente, douce et aimable, voilà quelques qualités clefs pour aider le patient à supporter tout ce calvaire. Sauf pendant le stade aigu, point n'est besoin de laisser ces patients à l'hôpital, ils peuvent et doivent tous vivre en famille ou à leur domicile, même s'il~~s~~ doivent garder cet appareillage pendant 30 ou 40 ans. C'est à domicile que devront venir à la rescousse, familles, voisins et amis.



177

La plupart des appareils décrits ci-dessus sont d'origine américaine. Il en existait ou existe encore bien d'autres, ils ne sont pas tous décrits ici. En France on a pu utiliser certains de ceux décrits, mais les plus anciens ne sont plus employés. Chez nous on a d'ailleurs jetés à la ferraille nombre de vieux appareils qui auraient encore pu servir sans grand frais.

ET AILLEURS....

En France

Selon le Dr Lucien BERNARD la France disposait de 35 poumons d'acier en 1945 et de 100 en 1950. [57, p.266].

Les polios français ont connu aussi, ou connaissent encore, entre autres, les appareils suivants: le Claude BERNARD, le CELOG, le RPR. Depuis 1978 on y utilise le MONNAL D, un respirateur volumétrique. Depuis 1987 il y a l'EOLE 1 A. Ainsi que le MONNAL DCC et l'EOLE 2, le MYOCLET, le MYOCLAR, l'AIROX Home 1 sont quelques-uns des appareils actuellement connus en France. D'Amérique la France a importé le PLV 100 et l'EV 800. Comme appareils de rééducation ils ont notamment le PORTABIRD et le BIRD MARK 7. [44, Larousse méd.], [171, Laurie, Maynard].

En Suède

Le Dr BENGTSSON énumérait des appareils respiratoires qu'ils y utilisaient: Cuirasses STILLE-SAHLIN, KIFA-FREIBERGER; et respirateurs à pression positive MIVAB-ENGSTRÖM, LUNDIA, KIFA-GULLBERG, BANG & BANG, AGA. [2, p.16].

Une expérience allemande en matière de respirateurs, en 1956

"Les Allemands disposaient, entre autres, depuis longtemps de poumons d'acier de la firme Schweinfurt et de divers types de poumons DRÄGER. En outre la clinique de Krefeld, et d'autres, disposaient pour la première fois en 1956 du respirateur thoracique Dräger (à coquille) et d'une série de "POLIOMATS". L'expérience avec le respirateur thoracique était excellente. Il est d'utilisation simple et fiable en emploi continu. Pour des parésies respiratoires complètes il est insuffisant mais tout à fait indiqué quand la capacité respiratoire atteint encore 30 à 50%. Il est indiqué également pour une période de transit après la sortie du poumon d'acier, mais aussi avant celui-ci dans le cas où les appareils disponibles manquent. Beaucoup plus difficile était le travail avec les poliomats, du moins avec l'ancien modèle sans contrôle volumétrique. La construction du poliomat est très simple, sa petitesse, sa mobilité, sa non dépendance du courant électrique et son prix avantageux en faisaient un outil idéal pour les épidémies où le massage rapide des poumons était nécessaire. Mais le travail pratique avec les poliomats était nettement plus compliqué que prévu. Par exemple avec des patients agités (et pour cause, ils sont en détresse respiratoire et certains sont trachéotomisés ce qui les empêche de parler) ou de très jeunes patients incapables de raisonner, mais qui disposent encore d'un reste d'autonomie respiratoire et donc d'un rythme propre qui ne s'accorde pas facilement du tout avec le rythme mécanique du respirateur poliomat. Il en résulte une totale irrégularité de la respiration et l'effet utile en souffre. Chez les patients plus âgés et/ou sachant raisonner, un rythme suffisant est obtenu sous la conduite en continu d'un médecin ou soignant qui commande de vive voix chaque respiration et enclenche/déclenche le rythme du poliomat à la main [55, Sack, p.14]. Mais on imagine combien était fatigante pour le patient (et pour le soignant) cette manoeuvre qui en principe devait soulager de l'insuffisance respiratoire!

Seul celui qui a passé des heures, voire des jours, à synchroniser un patient sur un poliomat peut évaluer ce problème. Il est arrivé qu'il ait fallu neutraliser les muscles respiratoires encore existants afin de réaliser une parésie complète, ainsi le poliomat prenait totalement et seul en charge la respiration du patient, cela supprimait ce gros problème de synchronisation des rythmes [55, Sack, p.14]. La neutralisation des muscles encore actifs n'est par ailleurs pas à conseiller! Il était indispensable d'écoler le personnel pour l'utilisation des multiples appareils respiratoires et particulièrement pour ceux qui, comme les poliomats, n'avaient ou n'ont pas de système de réglages. Les poliomats suivants, à deux tuyaux et avec un meilleur contrôle volumétrique, diminuaient une partie des problèmes précédents. Il est à

noter que ce problème de rythme et de synchronisation était connu dans tous les centres pour polios respiratoires, avec tous les respirateurs manquant de réglages qui pouvaient s'adapter au rythme du patient, tels les lits basculants, les poliomats et plusieurs autres.

Actuellement la maîtrise de la technique de la respiration/ventilation artificielle est devenue une science spéciale à part. Une fois encore les polios avaient 'essuyé les plâtres'.

Il est certain, d'une part, qu'une très longue expérience et un matériel technique moderne et très complet sont des conditions indispensables à cette science. D'autre part, avec une estimation critique de la technique ventilatoire, on reconnaît qu'une ventilation artificielle mal conduite, occasionne des accidents, qui peuvent imiter une encéphalite à s'y méprendre. Certaines soi-disants polioencéphalites chez des patients paralysés respiratoires sont en réalité la conséquence d'une ventilation artificielle insuffisante ou trop forte. [55, Sack, p.15].

Notons encore qu'une atonie de l'estomac et des intestins, souvent citée par les auteurs nordiques comme un des symptômes de l'encéphalite, peut aussi apparaître dans le cadre d'une alcalose hyperventilatoire. L'atonie de l'estomac et des intestins peuvent mener à un iléus paralytique. L'alcalose peut provoquer une agitation psychique et une confusion mentale. L'examen immédiat du sang peut alors montrer une alcalose accompagnée d'une hypokaliémie. Des injections de kalium (potassium) et la diminution du rythme respiratoire peuvent rétablir la normalité. [55, Sack, p.16]. Le tableau contraire, c'est-à-dire l'hypoventilation (sous-ventilation) peut provoquer les mêmes désordres métaboliques. C'est dire combien il est difficile de régler le rythme et les gaz respiratoires et combien il est important d'y veiller très attentivement afin d'éviter de graves complications.

La difficulté de déglutition, sans difficulté respiratoire aucune, n'était pas une indication pour pratiquer une trachéotomie. Elle pouvait être traitée par une posture adéquate et la pose d'une sonde." Traduit de l'allemand [55, Sack, p.16].

La terrible et instructive expérience danoise de 1952

Dans le très intéressant livre de Tony GOULD [615] se trouve un récit vivant et émouvant de l'épidémie danoise, dite aussi l'épidémie de Copenhagen, de 1952. Gould se base sur un écrit du Dr Henri C.A. LASSEN, un écrit non publié du Dr G.L.WALCKERS, historien médical, l'interview du Dr G.SPENCER, de Londres, et l'interview d'Anne ISBERG, une polio danoise ayant vécu cette épidémie. Voici la traduction des pages 162-164 de Gould:

"Quoique le Dr G.SPENCER se spécialisa en anesthésie, son engagement dans les soins des polios respiratoires ne commença pas avant les sixties. Rétrospectivement il voit l'épidémie de Copenhagen de 1952, dans laquelle un nombre exceptionnellement élevé de patients avec atteinte bulbaire (causant des difficultés du rythme respiratoire, et de déglutition), et une pénurie chronique de poumons d'acier, obligea les médecins danois à chercher des remèdes désespérés, comme "le '1066 et Tout Cela' de la polio" (allusion à l'année 1066 et l'invasion de l'Angleterre par les Normands et Guillaume le Conquérant). Cela révolutionna le traitement de la polio respiratoire.

(...) C'était une épidémie d'une sévérité sans précédent. (Ici Gould donne le chiffre taux de '238 pour 100.000' ce qui est une erreur qui vient du récit de Spencer. En effet cela aurait donné 10.710 cas pour 4.500.000 habitants! En réalité il y avait environ 2450 cas, taux 56,5, pour 100.000 [4, Orskov], ce qui était de toute façon le double de l'épidémie de New York en 1916). (...) Trente à cinquante patients étaient admis journellement à l'hôpital de Blegdam, desquels 6 à 12 se noyaient dans leurs sécrétions bronchiques. L'hôpital n'avait qu'un respirateur tank et six cuirasses, et les médecins étaient rapidement confrontés à l'intolérable dilemme de devoir choisir quels patients traiter dans les quelques appareils disponibles et lesquels ne pas traiter (...) Le besoin d'improvisation devint impératif.

Etant donné que 27 des 31 patients traités en respirateurs durant les trois premières semaines de l'épidémie moururent - 19 d'entre eux dans les trois jours à partir de l'admission - l'acquisition de plus de respirateurs aurait à peine résolu le problème; il aurait pu simplement signifier *plus* de morts.

Selon le Dr H.C.A.LASSEN, médecin chef de l'hôpital, lui et ses confrères médecins ont agi promptement et de manière décisive, appliquant les principes de l'anesthésie au problème et invitant les anesthésistes à se joindre à l'équipe, le premier étant le Dr Bjorn IBSEN.

En réalité - prétend l'historien médical, le Dr WALCKERS - LASSEN était d'abord sceptique quant à l'aptitude d'un simple anesthésiste à apporter son aide. En 1952 l'anesthésie était une discipline naissante mais de moindre importance. La plupart des anesthésistes, y compris IBSEN, n'étaient pas employés à plein temps mais travaillaient en indépendants, leur pouvoir d'action et compétence reconnue (...) se réduisaient au théâtre opératoire où ils pratiquaient des anesthésies sous la direction du chirurgien. Le Dr LASSEN dut vaincre un certain degré de fierté professionnelle en cherchant de l'aide extérieure; les anesthésistes étaient en fin de sa liste d'aidants potentiels. C'est seulement quand tout le reste échoua, et sur l'avis d'un autre membre de l'équipe médicale de l'hôpital, qu'il se tourna vers IBSEN.

IBSEN suggéra de remplacer les respirateurs à pression négative onéreux, défaillants et encombrants par une ventilation à pression positive, manuelle et meilleur marché. Il n'inventait pas une nouvelle méthode; il adaptait simplement la technique d'anesthésie déjà utilisée dans le théâtre opératoire pour les besoins de la salle de polio: il pomperait de l'air dans les poumons paralysés à travers un tube inséré directement dans la trachée en évitant le nez et la bouche. Il essaya cela sur une fillette de douze ans, sévèrement paralysée; mais pour commencer les choses tournèrent mal. La fillette semblait mourir entre ses mains. Les autres médecins qui étaient venus pour observer l'expérience, considéraient cela comme un échec et perdirent bientôt intérêt. Mais IBSEN persista. Pour soulager la pénible lutte de la fillette, il lui fit une piqûre de pentothal, après quoi ses propres efforts pour respirer cessèrent. Ceci lui permit de la ventiler complètement, sans rencontrer de résistance.

Quand les autres médecins revinrent (...) la couleur de la peau de la fillette était redevenue normale - sans adjonction d'oxygène supplémentaire. La température du corps et la pression sanguine étaient rétablis également. Cette fillette de 12 ans était la première patiente durant cette épidémie de polio qui survécut par suite d'une intervention médicale.

Après ce succès - et malgré sa répugnance initiale à demander l'aide d'un anesthésiste - LASSEN se consacra énergiquement à la mise en oeuvre de la nouvelle et urgente thérapie pour tous les patients avec insuffisance respiratoire et altération de la déglutition. La difficulté était que le traitement devait être réalisé manuellement. Quelqu'un devait rester 24 h sur 24 au chevet du polio et écraser une vessie ou un ballon remplis d'air; et au plus fort de l'épidémie 70 patients devaient être constamment ventilés. LASSEN fit appel à tous les étudiants en médecine - et même en dentisterie - de l'université, qui vinrent travailler par équipes de six heures (...). C'était une rude tâche pour les étudiants: ils tenaient littéralement en vie avec leurs mains le patient auquel ils étaient attachés. Pendant six heures d'affilée ils devaient rester à côté de l'enfant (la majorité était des enfants) qui était incapable de parler à cause de sa paralysie respiratoire et de la trachéo, et apprendre à communiquer par d'autres moyens. Beaucoup d'étudiants abandonnèrent après quelques semaines, souffrants d'épuisement émotionnel et physique.

Cependant, selon Anne ISBERG, une des enfants de cette épidémie, 'ce n'était pas un triste moment, c'était comme en temps de guerre, avec un esprit de résistance; chacun faisait de son mieux'. Et Anne se souvient du Dr LASSEN avec une affection particulière:

'Nous étions ses enfants et il nous donnait la vie. Il aimait nous suivre et gardait le contact. C'était une personne très spéciale. Quand il prit sa retraite, il quitta le pays et personne n'eut de ses nouvelles. Il alla vivre en France, près de Lyon, mais quand il devint malade, il revint dans son vieil hôpital et y mourut. C'est tout.'

Une fois que le succès du traitement d'IBSEN était démontré - et au bout de trois mois, fait remarquer le Dr SPENCER, le taux de mortalité avait été réduit de moitié, de 80% parmi les 'heureux patients' dans les poumons d'acier à 40% parmi les 'malchanceux' dépendants de l'entremise des étudiants - il ne fallut pas longtemps à des compagnies européennes pour concevoir et commercialiser des respirateurs à pression positive *mécanique*. Le poumon d'acier devint (un peu) obsolète en Europe, mais pas en Amérique, où tant de 'poumons' avaient été construits et où il y avait quelque résistance envers l'aspect chirurgical de la trachéotomie - ce que SPENCER appelle joyeusement le 'coupe gorges'. En Grande Bretagne nous étions en quelque sorte à mi-chemin entre les deux, parce que nous continuions à fabriquer et à développer les poumons d'acier.

Les Danois (c'est sans aucun doute dû à l'épidémie de 1952) étaient parmi les premiers

à tirer avantage du vaccin de SALK, attendant seulement les résultats de la campagne américaine d'essais de 1954 avant de s'embarquer dans leur propre programme de vaccination." Traduit de l'anglais [615, Gould, p.162-164].

LES APPAREILS NOUVEAUX SONT ARRIVES

Le Percussionaire

"Depuis 1988, en Belgique on dispose aussi du PERCUSSIONAIRE. Cet appareil est de fabrication américaine. Il est composé d'une petite caisse qui contient le mécanisme et d'un tuyau que l'on connecte soit sur le nez et la bouche par un masque, soit à la canule trachéale. Cette méthode d'IPPB (respiration à pression positive intermittente) surimpose à la respiration spontanée une succession de flux d'air à haute fréquence. La pression pulmonaire maximale atteint 40 cm H_2O. Le PERCUSSIONAIRE allie un peu les possibilités de l'Emerson à pression positive et du cof-flator. Il est mieux en ce sens qu'il permet, couplé à un aérosol, d'humidifier l'air inspiré et par son effet de percussion-vibration intra-pulmonaire de "tapoter" les bronches (drainage) pour faciliter le détachement et le transport des mucosités des alvéoles pulmonaires vers la gorge. (Ce n'est pas un aspirateur). On l'emploie chez les patients neuro-musculaires tels les polios, les myopathes, les tétraplégiques, ...

A court terme le percussionaire combat l'obstruction bronchique: il ventile, humidifie et désobstrue. Le traitement à long terme vise à combattre le syndrome restrictif, la baisse de compliance thoraco-pulmonaire, stimule la croissance pulmonaire et de ce fait peut prévenir les infections respiratoires. Le résultat le plus probant est la supériorité du poids des sécrétions collectées suite au traitement avec le PERCUSSIONAIRE comparativement aux méthodes anciennes. Logiquement les voies respiratoires restent libres plus longtemps avant la prochaine collecte des sécrétions." [474, Toussaint].

Un effet inattendu et bénéfique du percussionaire est que chez certains paralysés cette vibration réalise, indirectement et faiblement, un "effet de massage" sur l'intestin et peut aider le transit si difficile chez les grands paralysés.

Un traitement par cet appareil est fortement conseillé pour les personnes polios qui ont de nouvelles difficultés respiratoires tardives avec une faible capacité de pouvoir d'expectoration. Certains kinés spécialisés en gymnastique respiratoire ont un tel appareil et peuvent, sur prescription médicale, venir chez le patient pour appliquer ces "percussions".

La BiPAP

Un autre appareil récent, américain, est la BiPAP. (Bi = biphasic, ou bilevel, PAP = Positive Airway Pressure) = (pression d'air positive biphasique ou à 2 niveaux). Elle permet de soulager la fatigue respiratoire d'un polio qui s'épuise à respirer sans aide. Cet appareil est aussi fréquemment utilisé en réanimation pour aider des opérés à respirer en phase de réveil aussi mais encore sous l'effet de la narcose. Son rythme est adapté sur le rythme autonome du patient mais ne rend que l'air ambiant. Les rythmes IPAP inspiratoire et EPAP expiratoire peuvent être réglés de 0 et 20. On peut lui adjoindre une source d'oxygène si nécessaire, des orifices sont prévus pour cela dans le masque. Pour empêcher la dessiccation des voies respiratoires, on peut adjoindre l'aquapak à la BiPAP, quand on est à l'hôpital, tandis qu'à domicile on intercale le "nez artificiel", un filtre, entre l'appareil et le tuyau ou entre le masque et le tuyau d'arrivée d'air. N'étant pas pourvu de tous les gaz et paramètres nécessaires à une ventilation optimale permanente, la BiPAP ne peut être utilisée que de façon limitée, quelques heures d'affilée, mais plusieurs fois par jour si la fatigue du patient le demande.

Cependant certains thérapeutes affirment que la BiPAP peut être utilisée pendant toute une nuit. Remarque: Cet appareil s'utilise avec un masque. Celui-ci se met seulement sur le nez. Si l'on veut utiliser cet appareil pendant le sommeil il est important de veiller à ce que la bouche reste fermée. Chez certaines personnes ou sous l'effet de certains médicaments, la bouche s'ouvre involontairement pendant le sommeil. Ceci est incompatible avec la BiPAP, car l'air qui est insufflé par le nez ressortira par la bouche ouverte sans bénéfice pour les poumons qui ne seront pas oxygénés. Pour la même raison il ne faut pas parler en même temps.

Par temps sec ou de gel, l'humidité ambiante comme le nez artificiel sont insuffisants.

Ajouter un bon humidificateur dans la chambre pour atteindre 50 à 60% d'hygrométrie. Malgré cela, bouche et nez dessèchent. Le lien qui tient le masque contre le nez pose souvent problème, s'il n'est pas serré l'air fuit entre le masque et la figure, s'il est trop serré cela fait garrot. Ne pas bouger pour empêcher l'air de fuir. Il existe sur la marché américain 7 sortes de masques pour s'adapter à la BiPAP, au moins un devrait convenir à chaque patient. Les masques, en plastique et caoutchouc, provoquent parfois des allergies de la peau.

Les vieux-nouveaux!

Nous apprenons (en 1995) qu'en Amérique on réutilise, parfois on reconstruit, des anciens respirateurs tels les poumons d'acier, les cuirasses, les cof-flator, ceux-là même qu'ici on a jeté prématurément à la ferraille! On les utilise pour les anciens polios dont beaucoup souffrent du syndrome post-polio et dont certains doivent être traités à nouveau, ou pour la première fois, par un respirateur. (Pour cela voir aussi le chapitre "Post-polio").

INCONVENIENTS DES RESPIRATEURS/VENTILATEURS

Un respirateur peut être mal adapté et alors faire plus de tort que de bien. Quoiqu'en disent certains, tous les respirateurs font du bruit. Cela n'est certes pas agréable, à vie, ou quand on a le sommeil léger. Une salle d'hôpital (polios, réanimation, urgences) où une vingtaine de respirateurs fonctionnent, est comme une salle de soins intensifs aux multiples appareils, évidemment pas accordés les uns aux autres, une réelle "cacophonie d'instruments à vent". Il peut y avoir une panne totale de secteur, dans une salle où sont réunis vingt respirateurs cela devient une panique générale, il n'y a pas assez de personnel pour servir manuellement tous les appareils en même temps, sauver les vingt patients de l'asphyxie et apaiser leur angoisse. Après plusieurs de ces grandes paniques, à Bavière on installa vers 1950 un groupe électrogène pour parer au danger. Ce groupe fut suivi d'un second.

Même un groupe électrogène peut tomber en panne, notamment quand par négligence des inconscients provoquent un court-circuit, tous les respirateurs s'arrêtent et il peut y avoir mort. C'est arrivé!

Le collier des poumons d'acier enserre le cou du patient au point que le développement du cou est arrêté. Ainsi on a vu des adultes avec un cou resté mince comme celui de l'adolescent qu'il était lorsqu'il dut entrer dans ce fût. Ce rétrécissement, ou plus exactement cet empêchement de croissance du cou, se répercute sur tous les canaux qui y passent, ce qui peut amener d'autres aggravations.

"L'hypoventilation entraîne une rétention du gaz carbonique ou hypercapnie; cette augmentation du dénominateur entraîne à son tour une diminution du quotient, donc du pH : il y a acidose, dite acidose gazeuse, qui peut être compensée par une augmentation proportionnelle du numérateur, soit une augmentation du taux des bicarbonates. L'hyperventilation entraîne au contraire une fuite du gaz carbonique, donc une alcalose gazeuse, qui peut être compensée par une élimination urinaire accrue des bicarbonates." [44, Larousse méd., p.1268].

Une ventilation artificielle mal conduite, peut occasionner des accidents proches d'une encéphalite. Une hyperventilation peut faire éclater les vaisseaux sanguins bronchiques et les vaisseaux cérébraux, avec de gros dégâts. Une hypoventilation peut être égale à un manque de ventilation, le patient peut sombrer lentement dans le coma. On a vu qu'une sonde d'aspiration tout comme une insufflation à contresens peuvent aussi faire des dégâts. Une intubation peut définitivement abîmer les cordes vocales. Une canule trachéale, à long terme, peut blesser puis ulcérer la trachée. La succion répétée de la sonde peut ulcérer les poumons et les muqueuses. Une respiration artificielle à long terme peut fortement perturber le métabolisme de l'organisme, comme elle peut aussi mener au rétrécissement des poumons par manque de respiration large et naturelle. L'alcalose de ventilation peut provoquer des calculs rénaux.

Psychologiquement comme physiquement un appareil peut être aussi dommageable que profitable. Autant savoir et éviter l'accident ou la maladie, autant que faire se peut, en ne jouant pas avec sa vie, ni celle des autres, de quelque façon que ce soit, afin de n'avoir pas à frayer avec ces machines-là!

"Dans le contexte des insuffisants respiratoires un médecin et une infirmière exemplaires sont, par exemple, ceux qui parmi le grand vacarme de vingt respirateurs en marche reconnaissent immédiatement et de loin que tel appareil est subitement en panne, s'y précipitent sans se tromper et font tout le nécessaire sans que le patient ait été affecté de cet intermède." [600, Bates].

CONCLUSIONS

Cette conclusion-ci je ne peux la faire qu'en fonction des appareils avec lesquels j'ai moi-même été traitée à différentes périodes, ce que j'ai vu autour de moi, et en fonction des remarques d'autres polios.

Le lit basculant n'est pas vraiment efficace et quand enfant on vous met là-dessus sans vraiment vous expliquer le pourquoi, le comment et tous les détails de la chose, on croit plutôt à un très mauvais gag! On en est plus angoissé qu'aidé et de toute façon le rythme de l'appareil n'est pas du tout synchronisé avec le rythme respiratoire en détresse de la personne suffocante qui arrive avec peine à respirer par saccades.

De même pour la trachéotomie que l'on fait à l'enfant sans lui dire qu'il ne parviendra plus à parler pendant quelques semaines. Alors dans des mouvements d'auto-défense il force pour parler et se blesse. Avec la trachéotomie un aspirateur de mucosités est évidemment indispensable sans quoi on ne peut pas du tout expectorer et on meurt étouffé/noyé. Chaque séance d'aspiration est un moment très désagréable, on vire au rouge et au bleu, mais on est tellement soulagé quand une fois encore on a pu extirper, juste à temps, ce qui vous étouffe et que par manque de force tussive on n'a pas pu sortir soi-même.

La coquille ou cuirasse était d'une bonne aide par intermittence et soulageait de la fatigue ressentie lors de chaque épisode de "rhume" où on se sent en détresse respiratoire accrue. Le cof-flator était d'une aide certaine lorsque c'était plus grave, c'est-à-dire avec encombrements bronchiques très difficiles à dégager du fait de la capacité respiratoire très réduite et du manque de force; mais à condition de tenir et appliquer le masque soi-même sous peine d'être suffoqué par le rythme, parfois à contre-temps, imposé par le soignant.

Le petit appareil Emerson à pression positive était, une fois par jour, très utile et efficace pour exercer les poumons et il manque; mais l'instant même du traitement n'est pas agréable car 5 minutes d'affilée de surpression donnent immanquablement des nausées et de très forts picotements, dans la tête d'abord, puis dans tout le corps; on a envie de repousser l'appareil et le soignant se fâche sans comprendre. Il vaudrait mieux 5 x 1 minute qu'1 x 5 minutes de cet exercice, mais le manque de temps et de personnel fait que l'on vous assène souvent tout d'un coup.

Lors de chaque intervention chirurgicale j'ai été ventilée par respirateur Engström durant plusieurs jours, via intubation. Ce long tube raide qui descend et reste dans la bouche, la gorge et la trachée est évidemment une chose très désagréable. On ne peut plus parler, ni manger, ni bouger et comme un fait exprès à de tels moments il ne se trouve personne pour deviner ce que vous essayez de communiquer. Il existe une forte impression de ne pas recevoir assez d'air à travers la machine et d'être réellement hypoventilé. Quand on parvient avec peine à le faire savoir, on refuse souvent cette inspiration intermittente plus longue, inspiration apparentée à un soupir qui fait tant de bien et que tout le monde prend une centaine de fois par jour très automatiquement et sans s'en rendre compte!

Dans ces moments on souffre également très fort du fait de ne pas pouvoir bouger et plus encore si on est complètement paralysé. Dans ce cas-là il est utile que le soignant vous frotte souvent (par exemple avec un gant de toilette propre et sec, ou ensuite avec un produit pour nourir la peau) toutes les parties écrasées: coudes, omoplates, dos, fesses, mollets et talons, pour enlever les fourmillements et aider la circulation sanguine, sans nécessairement vous retourner violemment.

A la longue le tube d'intubation fait mal et quand il était enfin ôté la gorge reste longtemps blessée et endolorie. Il est alors étonnant que certains ne comprennent pas que vous n'arrivez pas à parler facilement! Tous ces inconvénients sont pires chez ceux qui doivent garder ces appareils à long terme.

La BiPAP enfin, petit respirateur moderne, soulage quotidiennement quelques heures

de la fatigue due aux effets tardifs et à la surutilisation des muscles respiratoires mis à mal par la paralysie et les déformations thoraciques.

Il existe bien d'autres appareils suppléant aux diverses fonctions respiratoires car la polio a été une "aubaine" pour les inventeurs d'appareils et chaque nation a voulu avoir les siens. La "troisième génération de respirateurs" est arrivée peu à peu depuis les années 1980. Ils comptent de plus en plus de réglages et dosages, ce qui est un progrès positif. Mais aussi d'autres gadgets électroniques, loin d'être toujours indispensables. Il n'est pas sûr qu'ils soient tous plus fiables que les vieux appareils mécaniques car ces "ordinateurs" sont fragiles et se dérèglent vite. Ce qui est certain c'est qu'ils sont beaucoup plus chers, trop chers, et que dans ce domaine comme dans tout ce qui est médical et para-médical les prix dépassent les bornes de la décence. Malgré cela ils ne sont pas tous adaptables sur fauteuil roulant, ils sont encore trop encombrants, trop bruyants et pas assez autonomes.

Les polios ont été les pionniers et les cobayes dans l'utilisation des premiers appareils respiratoires. Les nouveaux appareils plus perfectionnés servent aussi à beaucoup d'autres patients comme certaines victimes de l'asthme, de la mucoviscidose, des nombreuses maladies neuro-musculaires paralysantes, des grands brûlés, des intoxiqués profonds, de certains tétraplégiques et d'autres grands traumatisés.

Enfin chaque polio a appris à s'adapter à un respirateur, quand il doit être ventilé en permanence. Alors il préfère garder toujours le même appareil. Les changements éventuels créent des problèmes et il est difficile de se réadapter. De ce fait il est dommage que l'on ait jeté d'anciens appareils, qui pourraient encore servir lors de l'effets tardifs de la polio.

L'existence des respirateurs est évidemment une très bonne chose. Ils ont pour la plupart été inventés à cause de la polio. Grâce à eux des milliers de personnes peuvent vivre qui seraient mortes sans cela. C'est donc heureux que ces respirateurs existent et on peut en remercier les médecins, chercheurs, inventeurs et aussi les infirmières qui sont directement confrontées aux problèmes et plaintes des patients. Enfin le parent, conjoint ou proche est celui qui a la plus longue habitude (parfois plus de 30 ans) de l'appareil, des soins à donner, des ennuis que subit et des plaintes qu'émet son cher "malade" et qui déploie la plus admirable patience avec énormément d'Amour.

Mais il ne faut quand même pas croire que ces appareils soient une panacée universelle qui résout tout! Non, car ils peuvent être dangereux aussi quand ils sont mal employés. Quoiqu'en disent certains, personne n'est heureux de vivre dans une telle dépendance, surtout pas quand c'est à vie! De toute façon un appareil n'est jamais qu'un ersatz. Car RIEN ne peut remplacer un corps humain, un organe vivant et en pleine possession de ses fonctions naturelles, automatiques ou volontaires et dont on apprécie toute la valeur que quand ils font subitement ou peu à peu et souvent définitivement défaut. Un appareil, une orthèse, font office de tuteurs aux organes défaillants, aident à survivre ou à se "mouvoir autrement", mais, paradoxalement, ils entravent aussi l'individu dans son pouvoir physique et son intégrité que la paralysie a déjà fortement entamée. Respirateurs et orthèses créent des effets secondaires surajoutés au mal initial. L'individu est toujours dépendant et par conséquent il n'est plus un être entièrement libre. Mais dans toutes les circonstances les soignants et la société ne doivent jamais oublier que tout patient ou handicapé est et reste toujours et avant tout une personne humaine.

10

LE RACHIS

(Les informations sur le rachis sont extraites pour la plupart du livre de MEZZARI [48, p.277-330], et pour une plus petite part du livre de POITOUT [52]. J'y ajoute mes propres connaissances).

Le rachis normal

Les scolioses, hyperlordoses, hypercyphoses et gibbosités sont de graves déformations de la colonne vertébrale. Communément ces diverses déformations sont toutes réunies sous le vocable "scoliose".

La colonne vertébrale, aussi appelée rachis, c'est la superposition de toutes les vertèbres. Celles-ci sont au nombre total de 26 et se divisent en groupes: 7 vertèbres cervicales, 12 vertèbres dorsales, 5 vertèbres lombaires, la colonne se termine par le sacrum et le coccyx. Seules ces deux dernières et les deux premières cervicales appelées atlas et axis (aussi C1 et C2) ont un nom distinct, toutes les autres s'identifient par une des appellations C7, D1, ou L5, selon leur emplacement. Parfois les vertèbres dorsales sont appelées vertèbres thoraciques, au lieu de D1, D2 on les désignera T1, T2, etc. Les vertèbres sont toutes plus ou moins différentes dans leur forme.

"Le rachis est un organe qui appartient à deux appareils: l'appareil locomoteur et le système nerveux. La partie locomotrice se charge des fonctions de soutien, statique, stabilité dynamique et protection nerveuse. Cette pièce axiale sert de tuteur aux grandes parties du corps." [52, Poitout, p.428].

"La fonction statique du rachis est celle par laquelle il participe à l'équilibre du tronc et de la tête grâce à l'existence de courbures vertébrales. Dans le plan frontal le rachis est pratiquement rectiligne, mais dans le plan sagittal (orienté dans le plan antéropostérieur) il présente quatre courbures alternées, deux en lordose, la cervicale et la lombaire et deux en cyphose, la dorsale et la sacrée. Ces courbures vertébrales sont le résultat d'une adaptation du rachis aux modes de locomotion des êtres vivants." [52, Poitout, p.428].

Ces courbures-là sont normales. Mais elles deviennent pathologiques quand il y a hyperlordose ou hypercyphose et que celles-ci continuent à se déformer et à s'aggraver.

"L'examen clinique de la statique vertébrale sur une grande population met en évidence d'une part de nombreuses variations anatomiques, d'autre part des processus pathologiques. (On peut faire entrer dans les variations anatomiques certaines hyperlordoses lombaires, certains dos ronds, les cypho-lordoses, les projections du cou en avant, le dos creux ou plat, la cyphose totale, la lordose totale ou l'inversion vertébrale)." [52, Poitout, p.429].

"Parmi les déformations pathologiques les plus fréquentes dans le plan frontal, se situent les scolioses, soit uniques: cervicale, dorsale, dorso-lombaire ou lombaire; soit doubles: combinées, dorsale et lombaire. Certaines déformations traumatiques ou infectieuses peuvent aboutir à des cyphoses graves. Toute déformation au-delà des limites normales entraîne pour rétablir l'équilibre vertébral des courbures de compensation en un sens inverse de la déformation initiale. Comme pour la biomécanique des membres les déviations des courbures vertébrales entraînent des phénomènes de surcharge au niveau des zones comprimées dans la concavité des courbures et des phénomènes d'étirement ligamentaire avec possibilité d'ostéophytose de traction sur les convexités vertébrales." [52, Poitout, p.429].

"Une scoliose est une incurvation latérale habituelle ou permanente du rachis. On distingue les scolioses non structurales, dites posturales (par inégalité de longueur des membres inférieurs, ou attitude antalgique, par exemple) qui ne s'accompagnent pas de rotation des corps vertébraux et qui ne persistent pas en position couchée et les scolioses

structurales où une rotation des corps vertébraux s'ajoute à l'incurvation latérale du rachis et qui persistent en position couchée. Le sens droit ou gauche de la scoliose est celui vers lequel est orientée la convexité." [32, Flammarion].

Les scolioses pathologiques: il existe des scolioses idiopathiques, des scolioses dues à des facteurs métaboliques et chimiques ou à de graves carences alimentaires et des scolioses dues à des maladies paralysantes, surtout la polio dans laquelle on voit les scolioses les plus déformantes. Pour les scolioses idiopathiques ou métaboliques le facteur génétique peut jouer. Enfin les scolioses semblent être plus fréquentes chez les filles. Cependant dans la population des polios belges il y a, selon les statistiques, plus de garçons que de filles polios.

Comment une colonne vertébrale peut-elle tenir à la verticale et se mouvoir harmonieusement?

Chez toute personne bien-portante, normalement constituée, les vertèbres tiennent "debout" les unes sur les autres par les ligaments et la musculature saine, forte et bien équilibrée de part et d'autre de la colonne. Les disques intervertébraux ont aussi toute leur importance. De très nombreux muscles interviennent dans cet édifice équilibré, depuis les muscles du tronc aux muscles du carré des lombes, des ceintures scapulaire et pelvienne. On peut comparer cet édifice à un ouvrage d'art, un pont haubané par exemple. La colonne c'est le pont, les muscles et les ligaments sont les haubans, les disques intervertébraux sont les joints de dilatation. Un corps sain et équilibré n'est-il pas un merveilleux ouvrage d'art? De pure nature qui plus est!

"Le tronc peut être comparé à un ovoïde à grand axe vertical soutenu en arrière par un système à la fois rigide et souple, le rachis. Celui-ci formé d'anneaux osseux superposés, réunis par des coussinets élastiques et solidarisés par des ligaments, appuie sur la plate-forme pelvienne qui, à son tour, prend appui sur deux piliers: les membres inférieurs. Cet ensemble est maintenu dans un juste équilibre grâce à l'élasticité des disques, à la solidité des ligaments et, par-dessus tout, à l'action harmonieuse du système musculaire." [48, Mezzari, p.277].

Comment une scoliose poliomyélitique peut-elle naître et s'aggraver dans notre colonne?

De toutes les déformations osseuses dans la polio, les scolioses sont les pires car elles ont des répercussions sans fin pour ceux qui ont eu la polio avant la fin de la croissance. Une scoliose fait toujours "boule de neige" c'est-à-dire qu'elle entraîne un nombre illimité d'autres maux: déformations supplémentaires, torsions et rotations des vertèbres, déséquilibre du tronc, bascule du bassin, mal de dos quotidien, compressions, arthroses, insuffisance respiratoire et cardiaque, insuffisance de développement et déviation de certains organes compressés, nécroses, arthrites, et bien d'autres effets supplémentaires. On ne dira jamais assez combien les polios souffrent physiquement et moralement des nombreuses conséquences de leur scoliose. Sans parler du "regard des autres" dans lequel on peut souvent lire sa propre disgrâce physique.

Si plusieurs haubans se relâchent ou cassent d'un côté du pont, celui-ci risquera de plier, de céder, et dans plus ou moins de temps de s'effondrer. Un muscle paralysé est un hauban très abîmé ou cassé. Nous avons vu plus haut qu'une atteinte par polio est asymétrique dans la grande majorité des cas, c'est-à-dire que les deux côtés du corps sont atteints inégalement. Supposons que les muscles du tronc sont nettement plus atteints du côté droit que du côté gauche. Alors la colonne s'incurvera généralement vers la gauche et la scoliose sera déjà là, avec une concavité du côté gauche et une convexité du côté droit, cette scoliose est dite "dextroconvexe". Les muscles ou haubans du côté gauche, même s'ils sont (au départ) complètement indemnes, ne suffiront pas, à cause du déséquilibre, à empêcher l'incurvation de la colonne ou du pont car ils se rétractent.

Les muscles affaiblis ou disparus d'un côté et rétractés de l'autre côté de la colonne ~~est~~ sont

une des causes de "scoliose poliomyélitique", la cause initiale. D'autres causes s'ajoutent. Dans la polio les os des parties atteintes n'ont plus la solidité et la résistance des os sains, ils deviennent plus "mous". Ils s'incurvent donc plus aisément et plus vite. C'est une cause de la formation de la scoliose, encore qu'en ce qui concerne les vertèbres, leurs déformations sont déjà les conséquences immédiates des déficits musculaires. A ce stade-là la moindre "mauvaise posture" ou position augmente la scoliose. Une mauvaise posture est donc la troisième cause de scoliose chez l'enfant polio. Une mauvaise posture c'est par exemple n'être pas couché parfaitement à plat et droit. La moindre inclinaison de côté favorise et aggrave la scoliose, souvent l'inclinaison supérieure du buste se fait tendancieusement et insidieusement toute seule vers le côté des muscles rétractés. Les postures ou positions dites "de charge" (assis, debout) (poids superposé du corps sur des structures abîmées) favorisent aussi les scolioses poliomyélitiques. Point de vue scoliose il vaut mieux rester "en décubitus" dorsal complet (couché sur le dos, donc sans charge) qu'en charge. Mais attention, cette position couchée permanente pendant des mois ou des années cause d'autres inconvénients majeurs comme la décalcification osseuse. Pour une meilleure calcification il est nettement préférable d'être "en charge" et en mouvement. La position debout est préférable car toute la musculature restante (quand il en reste) est forcée de trouver un minimum d'équilibre tandis que la position assise est la plus mauvaise pour le dos car le corps y est naturellement affaissé sur lui-même ce qui aggrave les déformations. Au niveau du siège de la scoliose les vertèbres s'incurvent autour de la concavité, de ce côté les vertèbres seront donc plus courtes et plus écrasées tandis que du côté convexe de la déformation les vertèbres s'étirent. On comprend aisément que les vertèbres ainsi déformées grandissent avec l'enfant atteint et que la scoliose grandit avec lui en s'aggravant. Il va de soi alors qu'un cortège de conséquences pénibles est la continuité d'une telle scoliose: déformations des vertèbres et écrasements de leurs bords côté concave, usures rapides des vertèbres, poussées d'ostéophytes (becs-de-perroquet), rotation des vertèbres, écrasements et déformations des disques intervertébraux, lésions des ligaments, pincements de certains nerfs avec picotements des membres correspondants, arthroses, etc. et, évidemment, douleurs qui peuvent aller jusqu'à l'intenable.

On comprend aussi qu'une victime de la polio, un peu sérieusement atteinte, est constamment confrontée à des choix cornéliens: faut-il rester couché, debout, assis, choisir entre la scoliose ou la décalcification... Il n'y a pas de choix réel possible, car en début de polio, et pendant des années, on est malheureusement pas, peu, ou mal informé. Mais même, comment faire un choix parmi plusieurs gros problèmes qui tous en entraînent d'autres?

Y a-t-il un moment précis entre l'atteinte par la polio et le moment où la scoliose débute? Certains auteurs le supposent mais ils ne sont pas unanimes. En fait cela dépend du degré de l'atteinte et de l'âge de l'enfant, mais aussi du fait que la prévention a été bien ou mal menée. On peut dire que la scoliose débute sournoisement dès la phase aiguë. Elle s'aggravera dès la mise en charge et sera visible dès lors. Plus l'enfant est jeune au moment de l'atteinte, plus longtemps sera le temps jusqu'à la fin de la croissance, plus il y a de risques que la scoliose devienne grave. Une plus forte "poussée scoliotique" est très fréquente pendant la période de forte croissance de l'enfant, c'est-à-dire au moment de la puberté, entre 11 et 15 ans. Une autre forte poussée de la scoliose intervient souvent en fin de croissance osseuse, vers 16 ans. Mais cela peut varier selon les personnes.

L'âge n'est pas en soi une cause de scoliose mais est un important facteur déterminant la gravité de la scoliose. Si une personne victime de la polio avait complètement terminé sa croissance osseuse avant d'être atteinte, elle ne devrait pas avoir de scoliose, même si ses muscles dorsaux sont inégalement atteints. C'est ce que les observateurs médicaux notaient dans les années 1950. Avec le recul il s'avère que ces adultes-là ont quelquefois aussi une scoliose. Cette scoliose d'adulte est incomparable avec celle d'une personne atteinte de polio au cours de l'enfance. La scoliose de l'adulte atteint après maturité osseuse, est "légère". Légère pour l'observateur bien sûr, car celui qui la porte la ressent quand même douloureusement. Tandis que la scoliose de l'enfant s'installe très rapidement et peut être à la longue extrêmement grave. La scoliose qui débute chez le jeune enfant peut atteindre, dès ses 15 ans, sinon encore vers 30, 40, ou 50 ans, tous les degrés de courbure. Parfois une courbure va jusqu'à 90° et plus, ce qui équivaut à la courbe d'une épingle à cheveux. Il en

résulte une hypercyphose, ou une gibbosité, ou les deux. Les côtes ne sont plus dans leur plan normal. On comprend que dès lors le coeur, les poumons, mais aussi les reins et la plupart des organes internes sont compressés, tordus, écrasés, ils ne sont plus à leur place et leur fonction est souvent perturbée. Le volume respiratoire est nettement inférieur à la normale même si les muscles respiratoires ne sont pas atteints par la paralysie initiale. Cet écrasement des poumons peut donc, dans certains cas extrêmes, conduire à la mort par asphyxie ou insuffisance de volume respiratoire. Ce n'est pas très fréquent mais cela n'est pas rare non plus car les scolioses poliomyélitiques acquises dès l'enfance sont très fréquentes.

Il y a encore des différences entre l'évolution des scolioses des enfants atteints de paralysie complète ou flasque des jambes et ceux qui savent tenir sur leurs jambes, que celles-ci soient intactes ou partiellement atteintes de paralysie.

L'enfant complètement paralysé du dos et des jambes sera forcément, et malgré lui, beaucoup plus souvent couché, surtout s'il est hospitalisé. De ce fait, paradoxalement (vu l'étendue des paralysies), il est mieux "protégé" contre une scoliose excessive, il n'aura pas, sinon moins, cette forte hypercyphose ou bosse dans le dos, et la gibbosité ou bosse du côté convexe sera atténuée. Son dos sera aussi plus "souple" sans pour autant pouvoir le mouvoir de lui-même. Par contre du fait de son immobilité cet enfant ou adolescent, en décubitus, se décalcifiera rapidement, sans le savoir. "*On note en effet une diminution du volume trabéculaire osseux de 33% en 6 mois en moyenne, due à une élévation de la résorption osseuse et à une diminution de la formation osseuse*" [52, Poitout, p.222]. La décalcification osseuse à son tour a un impact néfaste sur les reins et peut provoquer des calculs rénaux.

L'enfant polio qui a le dos très atteint et les jambes intactes ou moins atteintes peut avoir plus tard une scoliose ou cypho-scoliose d'autant plus grave qu'il sera resté très longtemps en charge. Il est debout tous les jours du matin au soir, ne voulant pas se priver des jeux, courant avec les autres enfants, et assis pendant toutes les longues heures de cours, sans jamais les alterner avec des plages de repos couché qui permettent momentanément de "décharger" les déformations, ce qui éviterait, si c'est encore possible, qu'elles deviennent trop extrêmes. Mais notre société est ainsi faite qu'il faut être rentable à tout prix, même aux dépens de la santé, ce qui est un mauvais calcul. Et n'allez pas croire que l'enfant polio se plaindra vite de son mal de dos et "qu'il n'y a qu'à" attendre cela pour, éventuellement, agir. Non, car la plupart des enfants malades sont plus stoïques qu'un adulte, et si l'un comme l'autre ne sont pas complètement et constamment informés des conséquences, ils ne peuvent coopérer à limiter les dégâts.

L'enfant polio qui a le dos atteint et les jambes partiellement et inégalement atteintes mais sachant se déplacer avec une ou deux béquilles ou cannes, s'il ne peut suivre tous les jeux de course de ses copains, n'en restera pas moins longtemps en charge et trop longtemps assis, aura aussi une très forte scoliose, souvent augmentée de complications au dos et aux hanches, dues à l'inégalité de longueur des jambes qui découle de l'inégalité des forces musculaires et de la bascule du bassin, celle-ci découlant de la scoliose. C'est un cercle vicieux.

Les scolioses poliomyélitiques ne sont jamais "toutes simples"! Elles sont souvent accompagnées d'hyperlordoses, hypercyphoses, scolioses doubles ou parfois triples, c'est-à-dire qui se font à plusieurs niveaux de la colonne, au niveau des vertèbres cervicales, dorsales et lombaires. Très souvent encore on provoque involontairement et inconsciemment une scoliose en forme de S. En effet en ayant le buste fortement incliné d'un côté la personne a des difficultés de marche et d'équilibre du tronc, et, en tentant de se remettre droite, rejette le buste vers l'autre côté, ce faisant ce n'est pas le point initial de la courbure scoliotique qu'on redresse, car elle est souvent déjà raidie, mais un peu plus haut une autre courbure se forme ainsi en sens inverse, le tout formant un S! C'est ce qu'on appelle "une courbure de compensation". Il n'y a pas le choix, à moins de finir enroulé latéralement sur soi-même!

Avez-vous déjà observé un bouquet de tulipes aux longues tiges disposées dans un vase un peu court? Le premier jour les tiges sont bien droites, puis elles plient et penchent par dessus le bord du vase, la tête des fleurs pendant tristement vers la table, puis encore dans "un sursaut de volonté" pour "tenir la tête haute" voilà que les tulipes redressent la tête, mais gardent une courbure, parfois en double S, dans la tige!

Enfin on voit que de nombreuses scolioses basses, mais pas seulement elles, sont accompagnées d'une bascule latérale du bassin et les hyperlordoses lombaires d'une rétroversion du bassin. Ces bascules ont leur origine à la fois dans la scoliose elle-même, mais aussi dans la déficience de divers muscles de la hanche, et lors de la marche par inégalité de longueur des jambes.

Si vers 1950 on pensait encore qu'une scoliose n'évoluait plus avec l'âge adulte, il n'en a plus été de même plus tard. *"Le cap de 30° constitue un véritable seuil mécanique, et passé cet angle, la déformation contient en elle-même les facteurs de sa progression."* [52, p.465-466].

"La scoliose est progressive jusqu'à maturité osseuse, ensuite, classiquement, elle se stabilise. En réalité, les travaux de PONSETTI ont montré que lorsque la courbure dépassait 30 à 40°, en fin de croissance, une aggravation était possible à l'âge adulte, de l'ordre de 1° par an. La croissance d'une vertèbre scoliotique s'effectue dans des conditions mécaniques anormales et la loi de DELPECH joue là comme ailleurs. Les cartilages de croissance épiphysaire vertébraux du côté concave sont comprimés, entraînant une cunéiformisation du corps vertébral et une déformation de l'ensemble de la vertèbre dans le plan horizontal. Suivant l'image évocatrice de STAGNARA la vertèbre peut être assimilée à un triporteur effectuant un virage serré, le corps vertébral se déplaçant du côté convexe, l'arc postérieur du côté concave et l'apophyse épineuse dans le même sens que le corps vertébral. La déformation des disques est également importante, le nucléus pulposus est chassé vers le côté convexe. McEWEN en fait un élément essentiel de l'irréductibilité de la déformation scoliotique. [52, Poitout, p.466].

Croissance vertébrale et évolution de la courbure scoliotique sont liées et non parallèles. La courbure scoliotique s'aggrave dans les dernières années de la maturité osseuse, alors que la croissance rachidienne est pratiquement arrêtée."

Parfois les personnes atteintes de fortes scolioses marchent en appuyant la main sur le genou, du côté de la concavité, afin de trouver un équilibre. Les sujets souffrant de fortes scolioses, cyphoses et lordoses sont rarement grands en taille car un membre atteint de polio croît plus lentement qu'un membre sain et la colonne vertébrale atteinte de polio se tasse nettement plus qu'une colonne saine. Les polios fortement atteints de la colonne, debout ou assis, ont souvent un tronc court parce qu'il est tassé et courbé à un ou plusieurs niveaux. Tandis qu'on observe parfois chez les polios, couchés plus ou moins en permanence avant la maturité osseuse, une croissance trop rapide des vertèbres, ce qui n'évite pas les déformations, mais déforce et fragilise les vertèbres, ceci peut donc favoriser plus tard l'évolution de la scoliose. Encore une fois il n'y a pas de règle absolue et les choix sont cornéliens si tant est qu'il y ait le choix, ce qui n'est pas vraiment le cas.

L'exemple du pont et des haubans est un peu simple, car la réalité est tellement complexe qu'on l'explique au long de nombreux livres et autres textes sans avoir tout dit. Ce qui est expliqué ci-dessus je l'ai observé autour de moi et en partie vécu. Cela devrait suffire, mais il faut bien étayer cela par des citations d'auteurs-observateurs médicaux et scientifiques. Il y en a déjà ici plus haut. Les explications de G. CORSI, dans l'ouvrage de MEZZARI [48, p.277-330] semblent être les plus compréhensibles. Quelques explications plus courtes sont tirées de POITOUT [52]. Il est bon aussi d'expliquer la fonction normale de quelques muscles et groupes de muscles importants et parallèlement voir la position que prend le rachis quand ils travaillent unilatéralement pour ainsi comprendre comment, en cas de paralysie, se créent des déformations.

"PATHOGENIE

(Les mots soulignés sont des noms de muscles ou de groupes de muscles).

L'étude des forces musculaires qui maintiennent le rachis en équilibre est très complexe car nous n'avons pas au niveau du rachis comme au niveau des membres des muscles simples ayant une action unique bien déterminée mais des groupes musculaires pairs et symétriques. Il faut donc distinguer l'action de chaque muscle se contractant isolément d'un seul côté et l'action simultanée du couple musculaire symétrique, l'action de groupes musculaires se

contractant d'un seul côté et de façon croisée et enfin les synergies des muscles du tronc avec ceux des ceintures scapulaire et pelvienne.
Les muscles sacro-lombaires et longs dorsaux se contractant des deux côtés entraînent une forte extension du tronc et, accessoirement, soulèvent la partie postérieure du bassin entraînant une antéversion de celui-ci. Lorsque, au contraire, ils se contractent d'un seul côté, ils entraînent une inclinaison homolatérale et, accessoirement, une rotation également homolatérale du rachis.
Les muscles spinaux profonds constituant le système des transversaires épineux (muscle semi-spinatus, muscle multifidus, muscle rotatores dorsi) ont pour fonction principale la rotation de la colonne et, accessoirement, déterminent son inclinaison latérale. Lorsqu'ils se contractent simultanément des deux côtés, ils fixent et étendent le rachis.
Les muscles grands et petits obliques se contractant en même temps des deux côtés entraînent la flexion du tronc et soulèvent la partie antérieure du bassin dont ils diminuent l'antéversion. Lorsqu'ils se contractent d'un seul côté, ils provoquent l'inclinaison latérale du rachis ainsi que l'élévation du bassin du même côté mais se comportent différemment en ce qui concerne la rotation de la colonne: le grand oblique entraîne une rotation de côté opposé tandis que le petit oblique détermine une rotation du même côté.
Les muscles transverses de l'abdomen se contractant simultanément des deux côtés compriment et contiennent les organes intraabdominaux. L'action du muscle d'un seul côté entraîne une inclinaison latérale du rachis en même temps qu'un mouvement de rotation du fait des insertions sur les apophyses transverses lombaires.
Les muscles droits de l'abdomen : La contraction du droit d'un seul côté a une action d'inclinaison latérale du tronc modérée du fait de la brièveté du bras de levier; lorsque les deux muscles se contractent en même temps, ils rapprochent les côtés du bassin, fléchissent le rachis et, accessoirement, soulèvent la partie antérieure du bassin. Chacune de ces actions est accomplie par une portion distincte du muscle: la supérieure ou sus-ombilicale abaisse la cage thoracique, l'inférieure ou sous-ombilicale soulève le bassin. La région ombilicale peut être considérée comme un pilier de résistance vers lequel convergent toutes les forces musculaires de la paroi abdominale: portions supérieure et inférieure des droits à direction; grands obliques à direction ascendante; petits obliques à direction descendante et transverses à direction horizontale.
Les muscles carrés des lombes fixent le rachis lombaire lorsqu'ils se contractent simultanément. Agissant d'un seul côté, le carré des lombes incline le tronc et élève l'hémibassin en entraînant, accessoirement, une rotation du rachis.
Les psoas sont, avant tout, des fléchisseurs de la hanche mais peuvent, accessoirement, fléchir la colonne lombaire.

Outre qu'ils peuvent agir isolément ou par couples symétriques, les muscles thoraco-abdominaux peuvent agir synergiquement entre eux (action de groupe): ainsi la contraction combinée des droits et des obliques de l'abdomen entraîne la flexion du tronc en avant. L'action combinée des spinaux, du carré des lombes et des obliques d'un côté entraîne l'inclinaison latérale du rachis avec toujours un certain degré de rotation." [48, Mezzari, p.280-281].

"Toute perturbation même minime de ce complexe dynamique thoraco-abdominal, toute variation du rapport entre les forces de ces groupes musculaires entraîne un déséquilibre qui, non compensé, peut aboutir à une déformation permanente. Mais nous ne devons pas oublier la synergie des muscles du tronc et des muscles des ceintures scapulaire et pelvienne. En haut, le grand oblique s'insère sur les sept dernières côtes par des digitations charnues qui s'intriquent avec celles du grand dentelé. Chaque fois que celui-ci doit fixer l'omoplate réalisant ainsi des conditions favorables à l'accomplissement des mouvements du membre supérieur, il faut que les côtes sur lesquelles il s'insère soient elles-mêmes immobilisées. Cela est assuré par le grand oblique homo-latéral et les petit oblique et transverse controlatéraux (synergie croisée). Ainsi, si, par exemple, le grand dentelé du côté droit entre en action, l'hémithorax correspondant est fixé à l'os iliaque gauche grâce à un système musculo-aponévrotique formé par le grand oblique du côté droit et les petit oblique et transverse du côté gauche. Le synergisme croisé qui s'établit durant la marche entre, d'une part, les spinaux, le carré des lombes et les obliques d'un côté et, d'autre part, les fessiers du côté opposé n'est pas moins

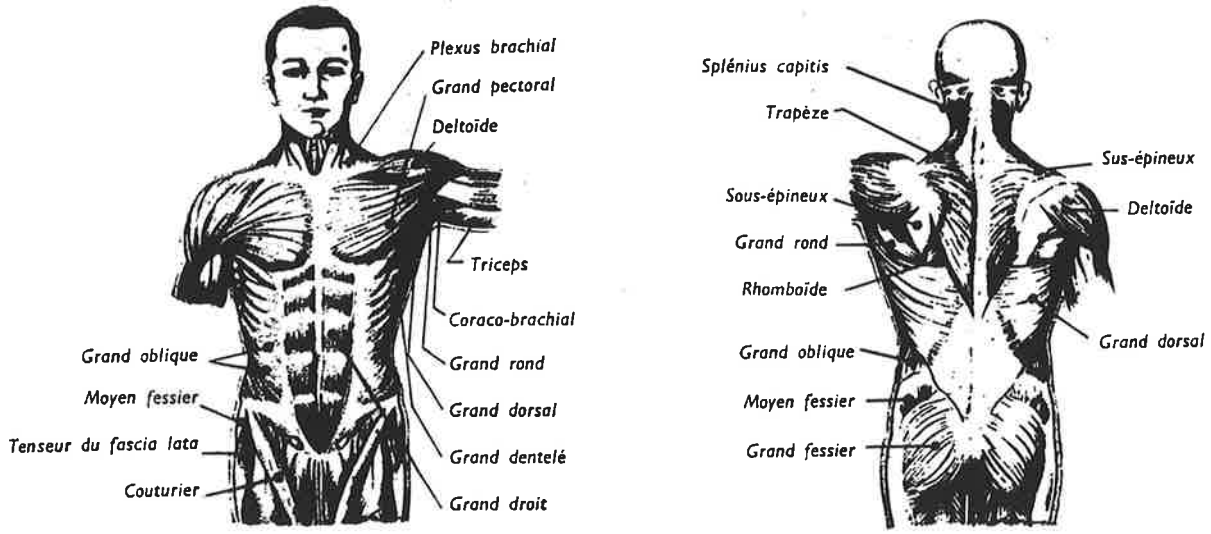


Fig. 74 — Distribution topographique des points moteurs : tronc.

important. En se contractant simultanément, ces deux groupes maintiennent le bassin en équilibre dans le plan frontal et permettent l'oscillation du membre non portant. Mais ce synergisme évident et que nous pouvons contrôler facilement sur nous-même n'est pas unique. Il existe d'autres rapports complexes unissant les muscles thoraco-pelviens et les muscles pelvitrochantériens dans la station debout, au cours de l'appui unilatéral et surtout durant la marche, rapports basés sur des synergies directes et croisées.

Lorsque la poliomyélite altère cette admirable 'syntonie musculaire' par la paralysie ou la parésie d'un ou de plusieurs muscles ou de groupes musculaires entiers, des attitudes vicieuses du rachis et du bassin s'installent nécessairement." [48, Mezzari, p.282-283].

"La scoliose n'est pas sur le plan mécanique une simple déviation latérale. Il s'agit en réalité d'une triple déformation: une courbure latérale dans le plan frontal; une rotation vertébrale dans le plan horizontal; une lordose dans le plan sagittal." [52, Poitout, p.464].

"Toute perturbation des forces musculaires engendrée par la paralysie entraîne des déviations du rachis en scoliose, cyphose ou lordose ainsi qu'une inclinaison du bassin." [48, Mezzari, p.277].

"Soumis à l'action de forces musculaires déséquilibrées, le rachis poliomyélitique n'oppose pas de résistance efficace car il est également altéré dans ses ligaments et dans ses disques qui sont le siège d'un véritable processus dégénératif. Ce phénomène est d'autant plus grave et lourd de conséquences que le sujet est plus jeune. Chez l'adulte par contre, le système disco-ligamentaire ayant déjà atteint un développement complet (avant d'avoir la polio), *les scolioses sont, à lésions musculaires égales, beaucoup plus rares et moins graves."* [48, Mezzari, p.278].

La fréquence des déviations de la colonne vertébrale par rapport aux séquelles totales de la polio est très variable d'un auteur-observateur à l'autre, elle va de 8% à 30%. [48, Mezzari, p.279]. (Cependant si on est très attentif il semble que cette fréquence soit plus élevée).

DEFORMATIONS

Liste non exhaustive de quelques exemples de "scolioses".

1. Déformations par atteinte des muscles du tronc.

"La paralysie ou parésie des muscles droits de l'abdomen est souvent limitée à leur portion sus ou sous-ombilicale. Leur paralysie détermine une chute du bassin en avant d'autant plus marquée que les extenseurs de la hanche sont paralysés alors que ses fléchisseurs

sont actifs. Le rachis lombaire se met en hyperlordose accentuée - véritable angulation sacro-lombaire - que surmonte une cyphose dorsale de compensation." [48, Mezzari, p.284] (figure 106).

"L'action non équilibrée du carré des lombes d'un côté entraîne une chute de l'hémibassin du côté paralysé et une déviation latérale du rachis lombaire - scoliose à convexité homologue - avec apparition d'une courbe de compensation sus-jacente. Cette scoliose est plus accentuée si le transverse de l'abdomen est également paralysé." [48, Lowman dans Mezzari, p.284] (fig.107).

Fig. 106

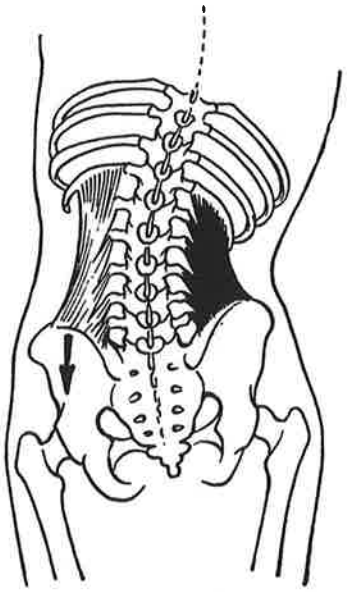


Fig. 107 — Scoliose lombaire par paralysie unilatérale du carré des lombes, avec convexité vers le côté paralysé. Le muscle sain agit comme la corde d'un arc tendue entre la dernière côte et la crête iliaque.

"Les grands responsables des déformations du rachis et du bassin sont surtout, en fait, les muscles larges de l'abdomen aussi appelés stabilisateurs thoracopelviens car, solidarisant par des actions directes et croisées le thorax et le bassin, ils neutralisent le déséquilibre que détermineraient les mouvements des membres supérieurs et inférieurs. En cas de paralysie asymétrique de ces muscles, apparaît une déviation latérale du rachis - scoliose à convexité homologue - associée à une rotation du thorax et du bassin. La déformation peut atteindre des degrés extrêmes car une compensation efficace et durable à l'action continuellement déséquilibrante des mouvements des membres - supérieurs surtout et droit en particulier - est impossible à obtenir. En effet, la synergie croisée - grand oblique d'un côté, petit oblique et transverse de l'autre - s'affaiblissant, le grand dentelé ne peut plus trouver de point fixe sur le thorax et, à chaque contraction, entraîne une rotation de la cage thoracique." [48, Mezzari, p.284].

"Dans la majorité des cas, la scoliose par paralysie des muscles du tronc débute au niveau de la charnière dorso-lombaire car le segment dorsal est peu mobile du fait de la présence des côtes, de la configuration des vertèbres et de l'absence de tout muscle fléchisseur. Cette scoliose dorso-lombaire est une scoliose à grand rayon surmontée d'une petite courbure de compensation." [48, Mezzari, p.285].

"A la déviation latérale s'associe toujours un certain degré de rotation des corps vertébraux vers la convexité de la courbure. Une telle rotation qui (...), physiologiquement, accompagne toute inclinaison latérale du rachis, s'accentue lorsque intervient un déséquilibre des muscles du tronc.

Les déséquilibres musculaires sont responsables non seulement de déformations du rachis mais aussi du bassin. La plate-forme pelvienne est, en effet, maintenue en équilibre grâce, essentiellement, à l'action des carrés des lombes et des grands et petits obliques qui, disposés latéralement, jouent dans le maintien de l'équilibre un rôle plus important que les muscles paramédians." [48, Mezzari, p.285].

"Suivant que leur point fixe est sur le bassin ou sur le tronc, ces muscles peuvent être de puissants fléchisseurs latéraux du rachis ou des élévateurs du bassin. S'ils sont paralysés d'un seul côté, surtout le carré des lombes, l'hémibassin homolatéral s'abaissera tandis que l'opposé s'élèvera, c'est le bassin oblique d'origine haute. Une telle déformation, imperceptible au début, tend toujours à s'aggraver au point que, dans des cas non exceptionnels, la crête iliaque du côté sain peut se trouver sous les fausses côtes. Le rachis se fixe alors en une scoliose telle qu'elle rend impossible toute compensation et gêne ou rend même impossible la station debout et la marche. A la scoliose et à l'obliquité du bassin s'ajoute une rotation de celui-ci dans le même sens que celle du rachis." [48, Mezzari, p.286].

2. Déformations par atteinte des muscles de la ceinture scapulaire et des bras

"La ceinture scapulaire est sous la dominance prééminente du trapèze, de l'angulaire, du rhomboïde et du grand dentelé qui, grâce à un jeu très complexe de synergies et d'antagonismes, en règlent la statique et la dynamique. Ces muscles permettent au membre supérieur un vaste champ d'action soit en modifiant l'orientation de l'omoplate et, par conséquent, de la glène, soit en fixant l'omoplate contre le thorax."[48, Mezzari, p.287].

"En cas d'atteinte unilatérale du trapèze, de l'angulaire et du rhomboïde, isolément ou en association, on comprend facilement que se déséquilibre le rachis sur lequel ces muscles prennent insertion. D'autre part l'omoplate mal contrôlée se déplace suivie par le membre correspondant. Il en résulte une rotation de l'hémithorax qui aboutit à une déviation scoliotique. Les scolioses dorsales hautes trouvent leur origine dans une rotation primitive du thorax." [48, McKenzie-Forbes dans Mezzari, p.287-288].

"La paralysie du grand dentelé altère également l'équilibre de l'omoplate qui tend à se rapprocher de la colonne vertébrale et à basculer légèrement vers le bas. Mais surtout, l'absence d'antagoniste permet aux muscles abdominaux d'attirer le thorax vers le bas et de le faire tourner vers le côté opposé.

Bien que d'action moins évidente, la paralysie du deltoïde, si fréquente, peut aussi jouer un rôle dans la genèse des scolioses dorsales hautes: elle entraîne une déviation de la colonne vertébrale due au fait que le malade incline automatiquement le tronc du côté opposé à la paralysie pour essayer de porter le bras en abduction, non seulement lors des mouvements volontaires mais aussi durant la marche." [48, Mezzari, p.288].

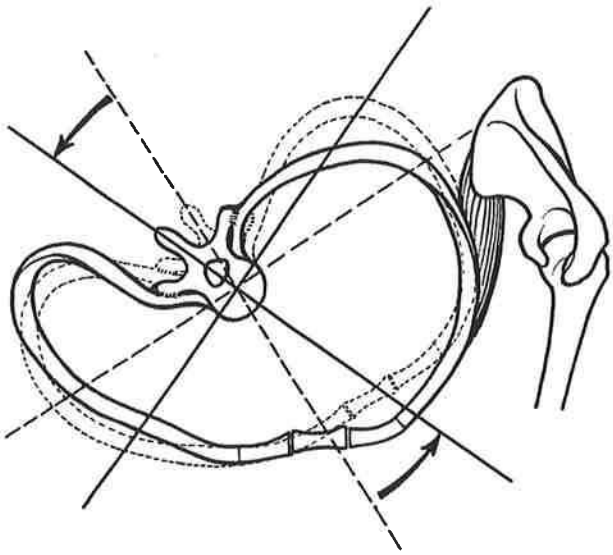


Fig. 112 — Schéma montrant le paradoxe de FORBES.

"Dans la paralysie des muscles inspirateurs, grand dentelé en particulier, on peut également observer des déviations rachidiennes en rapport soit avec les effets de traction asymétrique s'exerçant sur la cage thoracique, soit avec le fait que, restant abaissées et n'orientant pas leur surface la plus large vers les espaces intervertébraux, les côtes ne protègent plus le rachis contre les déviations latérales." [48, Boppe dans Mezzari, p.289].

"Les muscles intercostaux peuvent avoir une influence non négligeable dans le déterminisme des déformations de la partie haute du rachis dorsal. (...).

Les scolioses du rachis dorsal s'accompagnent dès le début d'une courbure en sens

inverse du segment lombaire. Il s'agit donc de deux courbures primitives. Lorsque la cage thoracique subit un mouvement de torsion, les corps vertébraux correspondants tournent en sens inverse car les articulations costo-vertébrales se comportent comme un engrenage à crémaillère: le levier se déplaçant dans un sens, la roue dentée tourne en sens inverse (fig 112). Ce fait, appelé paradoxe de FORBES, ne se produit pas lorsqu'il s'agit des fausses-côtes et du rachis lombaire: à ce niveau, les corps vertébraux tournent dans le même sens que la cage thoracique." [48, Mezzari, p.290].

3. Déformations par atteinte des muscles de la ceinture pelvienne et des jambes

"Font partie de ce groupe les cas où l'attitude vicieuse du bassin est primitive et la scoliose, bien que toujours présente, est secondaire. En effet, lorsque la plate-forme pelvienne subit un déplacement simple ou combinée dans le plan frontal, sagittal ou horizontal, le rachis tend également à se dévier afin de rétablir l'équilibre du tronc. Le bassin est maintenu en équilibre grâce à la tonicité des muscles qui s'y attachent."

"Nous avons vu plus haut les déviations du bassin d'origine haute. Le bassin d'origine basse reconnaît deux causes fondamentales:

a) le déséquilibre du système adducteur-abducteur de la hanche.

b) la paralysie des membres inférieurs avec inégalité de longueur.

Lorsque les adducteurs de la hanche sont paralysés d'un côté, les abducteurs de ce côté portent le membre en abduction, attitude qui tend à se fixer. Pour que le pied puisse être posé au sol, l'hémibassin correspondant doit basculer vers le bas ce qui entraîne une ascension de l'hémibassin opposé. De ce fait, même si les membres inférieurs sont de longueur égale, il se produit, du côté de la déformation, un allongement du membre qui, bien que seulement apparent, retentit sur la marche; celle-ci, sans préjuger des autres troubles éventuels qui peuvent l'altérer, devient disgracieuse et claudicante. Lorsque, au contraire, le groupe abducteur est paralysé, c'est l'action des adducteurs qui tend à prédominer avec, comme conséquence, une obliquité du bassin en sens inverse.

Enfin, la déformation de la plate-forme pelvienne atteint son degré extrême lorsque, d'un côté, les adducteurs et, de l'autre, les abducteurs sont simultanément paralysés. [48, Mezzari, p.192] (fig.113).

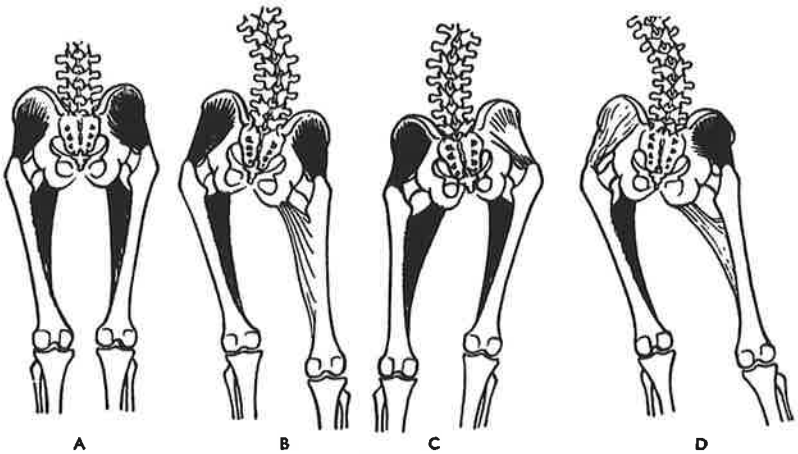


Fig. 113

A) Sujet normal. B) Bassin oblique par paralysie unilatérale des adducteurs. C) Bassin oblique par paralysie unilatérale des abducteurs. D) Bassin oblique par paralysie des abducteurs d'un côté et des adducteurs de l'autre.

En cas de paralysie unilatérale des fessiers, la seule position assise peut même être suffisante pour déterminer un déséquilibre du bassin qui s'incline du côté paralysé du fait de la moindre épaisseur des parties molles." [48, Mezzari, p.291-292].

"Mais, très souvent, on se trouve en présence d'une inégalité de longueur réelle des membres inférieurs qui sont touchés de façon inégale par la polio. Il ne faut pas croire alors que le membre paralysé n'agit sur le bassin que du point de vue statique et proportionnellement au raccourcissement. La répercussion dynamique n'en est pas moins importante: en effet, la marche ne s'accomplit, dans ce cas, que grâce à une exagération des

mouvements de rotation du bassin qui est projeté en avant du côté non atteint. Dans quelques cas, seul le membre sain accomplit le pas antérieur, le membre paralysé n'accomplissant que le postérieur surtout s'il est fixé en rotation externe.

L'asymétrie des mouvements du bassin se répercute sur le rachis qui subit non seulement une déviation latérale due au raccourcissement du membre mais aussi une torsion qui, rapidement, se fixe du fait de la diminution de l'élasticité des disques. Ainsi, à l'attitude vicieuse de la plate-forme pelvienne fait suite une scoliose dorso-lombaire à grand rayon et à convexité vers l'hémibassin abaissé, surmontée d'une courbure de compensation à plus petit rayon." [48, Mezzari, p.292].

4. Les déformations par association des déséquilibres des trois groupes précédents

"Font partie de ce groupe les cas où s'associent aux paralysies des muscles du tronc des paralysies de la ceinture scapulaire ou pelvienne ou même des deux à la fois. Plus rare est l'association de paralysies des deux ceintures avec intégrité des muscles du tronc. Ces formes sont très graves et s'accompagnent de déformations très importantes. Les patients peuvent rarement se maintenir debout et, souvent même, éprouvent des difficultés à se tenir assis sans l'appui des mains." (...) [48, Mezzari, p.293].

"Après avoir passé en revue les muscles et les groupes musculaires qui, par leur atteinte ou par leur action déséquilibrée, sont considérés comme les principaux responsables des scolioses poliomyélitiques, le mécanisme générateur de ces déformations devrait apparaître clairement : le rachis devrait s'incliner du côté où les muscles sont les plus forts alors la convexité de la courbure devrait correspondre au côté le plus faible.

En pratique, cependant, cela n'est guère constant et il existe des scolioses paradoxales dont la convexité est dirigée vers le côté sain: les scolioses à convexité hétérologue. Cela a une explication anatomo-physiologique que lorsque les muscles atteints sont l'ilio-psoas, le long dorsal ou le trapèze dont les faisceaux à direction oblique ont une zone d'insertion interne étendue à plusieurs vertèbres voisines. De façon analogue se comportent les muscles spinaux profonds paralysés du côté de la concavité." [48, Mezzari, p.293].

Bien que le déséquilibre musculaire reste le facteur fondamental dans la genèse des scolioses poliomyélitiques, d'autres facteurs concomitants interviennent, ce qui présente l'extrême variété des scolioses et l'aspect paradoxal de certaines courbures.

Autres caractéristiques des scolioses.

"Les déformations du segment cervical par paralysie asymétrique des muscles du cou sont exceptionnelles car elles sont, en général, la conséquence de formes hautes de poliomyélite souvent mortelles.

Les scolioses dorsales hautes apparaissent plutôt précocement et sont caractérisées par une angulation très accentuée, accompagnée d'une rotation qui entraîne une gibbosité marquée et une dénivellation des épaules. Pour rétablir l'équilibre de la tête, une courbure de compensation à petit rayon de la partie haute du rachis cervical est nécessaire. Une autre courbure de compensation se développe au niveau du segment dorso-lombaire. De telles cypho-scolioses poliomyélitiques hautes sont précocement douloureuses et génératrices de troubles respiratoires et circulatoires." [48, Mezzari, p.295].

"Les déformations du segment dorsal moyen rappellent un peu les scolioses idiopathiques et n'en diffèrent que par le plus grand nombre des vertèbres intéressées et par une gibbosité plus angulaire. Elles entraînent comme les précédentes, deux courbures de compensation, l'une sus- et l'autre sous-jacente." [48, Mezzari, p.296].

"Au niveau du segment dorso-lombaire, c'est-à-dire de la 6e vertèbre dorsale à la 3e lombaire, on observe des courbures scoliotiques à grand rayon avec cyphose modeste. De telles courbures, en général uniques, ont une notable importance statique car elles déplacent latéralement le centre de gravité du tronc." [48, Mezzari, p.296].

"Les scolioses lombaires qui s'étendent de la 10e vertèbre dorsale à la 4e lombaire apparaissent plus tardivement, par rapport à l'atteinte initiale, que toutes les précédentes. Elles sont très rarement isolées et, en général, s'associent à une courbure dorsale de compensation et à une déformation du bassin qui, du côté de la convexité, est abaissé et déplacé en arrière. Par contre, le bassin oblique d'origine basse entraîne, en général, une scoliose lombaire à

courbure unique. Le tronc se porte du côté de la convexité." [48, Mezzari, p.296-297].

"*Il est des cas où l'insuffisance motrice est tellement limitée qu'elle peut échapper à une observation superficielle et la scoliose peut alors passer facilement pour idiopathique.*"[48, p.298].

"*L'évolution des déformations poliomyélitiques du rachis et du bassin présente des caractères tout à fait particuliers. Parfois elles progressent rapidement, et en quelques mois, atteignent un degré extrême et deviennent irréductibles. Beaucoup plus souvent on assiste à une aggravation lente chez un malade ne disposant pas des forces musculaires suffisantes pour rééquilibrer son rachis. Rares sont les scolioses paralytiques qui restent discrètes et s'arrêtent d'évoluer à la fin de la croissance. (...)*

Les contrôles radiographiques périodiques objectivent dans un premier temps un élargissement plus ou moins marqué des espaces intervertébraux suivi rapidement d'un pincement. Le rachis entier apparaît comme voilé avec des contours vertébraux irréguliers et estompés. L'ossification de l'anneau épiphysaire commence précocement, vers 2 ans 1/2 au lieu de 11 à 13 ans, et se poursuit de façon irrégulière. Des dépôts de calcium sous la forme de petites taches ou de stries apparaissent au niveau des espaces intervertébraux. Ce processus qui s'accompagne d'une atrophie osseuse généralisée peut durer longtemps mais parfois se répare spontanément au bout de 2 ans." [48, Mezzari, p.299-300].

"*Si l'enfant reste en décubitus dorsal, on observe une rotation des corps vertébraux sans jamais* (ou rarement) *une déviation scoliotique. La rotation des corps précède ainsi et prépare la voie aux déviations latérales. Celles-ci apparaissent lorsqu'il commence à se mettre assis et à marcher. A ce moment, le déséquilibre musculaire agit sur le rachis paralytique comme un facteur déclenchant de la déformation.*" [48, Mezzari, p.300].

"*Dans certains cas de scolioses dorsales hautes et dorsales, les déformations atteignent un degré tel qu'elles retentissent sur la fonction de divers organes. Les poumons sont comprimés et déplacés et leur circulation est gênée d'où une hypertrophie du coeur droit puis une insuffisance myocardique. Le foie et l'intestin sont comprimés; les reins sont repoussés en bas et en dehors vers les fosses iliaques avec allongement notable des pédicules expliquant la fréquence de l'albuminurie et des calculs.*" [48, Mezzari, p.302].

De plus les effets de torsion, traction et compression auxquelles est ainsi soumise la moelle épinière du fait de toutes ces graves déformations peuvent être très préjudiciables aux nerfs, à la circulation hémolymphatique et à toutes les fonctions vitales qui en dépendent.

TRAITEMENTS DES DEFORMATIONS DU RACHIS

Qu'est-ce qui a été fait contre ces déformations?

Ces traitements datent des années 1940, 50, et début 60. La prévention est encore valable aujourd'hui, mais pas nécessairement selon les méthodes de cette époque-là. Les méthodes de corrections d'alors n'étaient pas non plus toutes heureuses. Les principes étaient bons mais l'application l'était moins, notamment parce qu'il y avait un manque de conscience du fait que peu de personnes comprenaient les choses.

Les "lits" durs, planches et autres mises en extension étaient très douloureux et pénibles à supporter. Surtout les extensions avec des poids qui tiraient aux extrémités (aux pieds et à la tête) pour étirer la colonne, jours et nuits, la circulation sanguine ne se faisait pas bien, cela provoquait des picotements et laissaient les membres froids à grelotter et empêchait de dormir. Le poids côté tête était tenu par une courroie autour du menton, celle-ci pouvait glisser sur la gorge et le patient étouffer.

1. Prévention

"*Le principe fondamental du traitement des déformations poliomyélitiques du rachis et du bassin est de lutter contre leur installation dès le début de la phase aiguë de la maladie.*" [48, Mezzari, p.303].

"*Empêcher l'apparition d'une scoliose et d'un bassin oblique est chose difficile et parfois impossible. Les examens électromyographiques systématiques précoces*

peuvent apporter d'utiles indications mais le mécanisme pathologique est tellement complexe que les mesures préventives se bornent à freiner l'évolution et à rendre le tableau final moins grave." [48, Mezzari, p.303].

"Eviter la compression des disques, mettre le rachis au repos complet. Le simple repos au lit n'est pas toujours suffisant, il faut que le décubitus soit réalisé dans des 'lits spéciaux'. Par exemple celui de BRADFORD ou de BERCK. Ce lit est en fait une surface plane, souvent une planche, posée sous le matelas pas trop épais, sinon directement sous le dos. Cette planche est pliée/surélevée au niveau des reins afin de cambrer le dos en arrière. Un autre lit spécial est la coquille plâtrée qui épouse soit toute la partie postérieure du tronc, soit toute la partie postérieure du corps y compris la tête et les jambes." Résumé [48, Mezzari, p.304].

"Ce traitement postural doit être rigoureux et poursuivi jusqu'à la fin de l'évolution du processus dégénératif du rachis, six mois selon COLONNA, un à deux ans selon FARKAS." [48, Mezzari, p.303].

"*Pendant cette période, afin d'atténuer l'inactivité et ses conséquences sur les os, la décalcification, l'ostéoporose, il est nécessaire de pratiquer de la gymnastique et de rééduquer les muscles atteints. Non seulement les muscles respiratoires mais aussi ceux de tous les membres au moyen de la physiothérapie et de mouvements actifs et passifs appropriés.*" [48, Mezzari, p.304]. Les mouvements actifs sont les plus efficaces car seuls les stimuli ayant pour origine les centres nerveux peuvent réactiver les muscles.

Seuls peuvent être réactivés, plus ou moins selon l'atteinte, les muscles dont les racines nerveuses correspondantes ou motoneurones n'ont pas été totalement détruits par les poliovirus au début de l'atteinte. La récupération est rapide au cours des trois premiers mois, lente au cours des trois premières années, après quoi ce qui n'est pas récupéré ne le sera plus.

"Sans négliger aucun muscle, groupe de muscles et membres, *une attention particulière dans la rééducation doit être portée aux membres supérieurs étant donnée l'importance qu'ils ont dans la genèse des scolioses hautes*. Mais on ne doit pas non plus négliger la rééducation de la ceinture pelvienne et des membres inférieurs.

Il faut aussi veiller à empêcher l'installation d'une obésité qui aggrave les effets du déséquilibre musculaire, diminue la résistance du sujet et constitue un obstacle à la rééducation. COLONNA a noté que dans 30% des cas l'obésité est déjà installée au quatrième mois de l'atteinte." [48, Mezzari, p.305].

"Le passage à la station debout et à la marche doit se faire progressivement et seulement lorsque les radiographies du rachis pratiquées sur le malade debout ne diffèrent pas beaucoup de celles faites en décubitus dorsal. On commencera par des exercices de marche suspendue avec des appareils coulissant sur rails ou sur le chariot de marche." [48, Mezzari p.305].

"Dans un second temps, le rachis peut être protégé par des corsets à croix après avoir mis les membres inférieurs dans les meilleures conditions pour supporter le poids du corps sans influer défavorablement sur l'équilibre de la plate-forme pelvienne. Une attention particulière doit être portée à la position assise qu'il est opportun de réduire au minimum puisqu'elle s'est montrée très dangereuse pour la statique du rachis poliomyélitique." [48, Mezzari p.306].

En réalité la prévention n'est pas aussi facile à réaliser et n'a pas été aussi bien réalisée que ce que les textes médicaux le laissent supposer. D'abord il est certain que prévenir une scoliose est extrêmement difficile car un déséquilibre des forces musculaires (les haubans de la colonne vertébrale) mène quasi automatiquement à une scoliose. Il est cependant possible d'empêcher l'aggravation inutile en évitant les aberrations comme on en a connu. Exemples:

On asseyait l'enfant avec une coquille de plâtre faite pour l'horizontale mais non pour la position assise dans laquelle la coquille n'était que figurative derrière son tronc affaissé!

On laissait l'enfant mouvoir une chaise roulante trop grande pour lui, avec des bras de force complètement inégale. De ce fait et pour atteindre l'arceau de roue avec son bon bras l'enfant se penchait durant des heures toujours du même côté, ainsi la scoliose s'aggravait rapidement. On félicitait l'enfant pour avoir tout l'après-midi déplacé la chaise dans toute la salle, mais on ne s'apercevait pas que cela nuisait terriblement à sa colonne!

Avec le recul et après quelques interviews, on s'aperçoit que les soignants n'avaient pas

tous idée du processus de développement d'une scoliose! Seuls quelques médecins étaient avertis de cela, sans pour autant insister sur l'information.

Aux questions, certes maladroites et mal posées, des enfants et des parents on ne répondait pas avec suffisamment d'explications et on aurait dû faire des croquis. Ce manque d'instruction quant aux causes et à l'évolution des déformations ne favorisait pas l'autoprévention.

2. Corrections chirurgicales

Il est difficile de schématiser le traitement des déformations du rachis et du bassin car chaque cas est un cas particulier. Il n'y a pas deux polios dont l'atteinte soit identiquement pareille.

Déjà en 1920 A.M. FORBES a décrit une "*Technique of an operation for spinal fusion as practised in Montreal*" [J.Orthop.Surg., Vol.2.p.509] (Technique d'une opération de fusion spinale comme pratiquée à Montréal). Sans antibiotique pour combattre les infections, une telle opération à cette époque-là ne devait pas aller sans complications graves!

Après 1960 encore des opérations de fusion des vertèbres étaient extrêmement délicates. Dans certaines techniques pour les fusionner on avivait les vertèbres au moyen d'un burin et un marteau. Cette technique brutale et peu précise si près de la moelle épinière risquait de la léser et de laisser le sujet paraplégique et plus nettement plus handicapé qu'avant. Cela est arrivé plusieurs fois. Toutes les corrections par opérations osseuses sur les vertèbres doivent être suivies de plusieurs mois d'immobilisation en décubitus. Ensuite commence la rééducation éventuelle.

"C'est chez les enfants que le tableau des déformations du tronc et du bassin revêt des aspects et une gravité particuliers posant des problèmes thérapeutiques difficiles. Jusqu'en 1931 aucun auteur n'avait osé s'attaquer à fond au problème. Tandis qu'aux Etats-Unis la correction était tentée au moyen de l'ostéosynthèse vertébrale, en Europe on se limitait à l'utilisation de corsets plâtrés et à l'application de tuteurs orthopédiques plus ou moins complexes et encombrants mais d'efficacité réduite ou nulle." [48, Mezzari, p.278].

"En 1931, Léo MAYER, le premier, et en 1932 LOWMANN, approfondirent l'étude des paralysies des muscles thoraco-abdominaux et pelviens et de leur rôle dans les déviations du rachis et du bassin et firent connaître les premiers résultats obtenus grâce aux interventions chirurgicales. Ces contributions furent suivies par celles de DICKSON, COLONNA, FARKAS, MOL et VAN DER ZIJL, WALLACE et WEST, BOPPE et QUENEAU, ROAF et d'autres. Malgré l'apport appréciable de ces auteurs, le problème thérapeutique des scolioses poliomyélitiques reste encore très ardu au point que le traitement chirurgical, le seul qui paraît susceptible de donner des résultats satisfaisants, n'est guère encore adopté par tous les orthopédistes, même aux Etats-Unis qui en furent pourtant le berceau." [48, Mezzari, p.278].

"La correction de graves déformations déjà fixées constitue un problème, aujourd'hui encore (en 1964) *très difficile et dont les résultats ne sont pas toujours satisfaisants à moins de recourir à des interventions multiples, traumatisantes et qui peuvent être mal supportées par les polios, déjà amoindris par des mois ou même des années d'immobilisation et affaiblis par les mauvaises conditions circulatoires et respiratoires créées par les déformations thoraciques."* [48, Mezzari p.303].

"Les moyens thérapeutiques adaptés à la gravité des courbures ne peuvent être actuellement (vers 1984) *que des tuteurs: tuteur musculaire de la rééducation, de la stimulation électrique ou de la traction vertébrale nocturne, tuteur vertébral des différents corsets orthopédiques et des méthodes chirurgicales: tiges de HARRINGTON, câble de DWYER, et leurs variétés plus récentes: LUQUE, ZIELKE, COTRELL-DUBOUSSET."* [52, Poitout, p.467].

Les corrections chirurgicales comprenaient les fascioplasties, les greffes osseuses appelées ostéosynthèses ou encore arthrodèses, et les greffes au moyen d'objets métalliques ou tuteurs insérés le long des vertèbres.

Une fascioplastie consistait à remplacer le ou les muscles atteints en totalité ou en partie par des lambeaux de fascia-lata. Ces lambeaux ou bandelettes sont détachés d'un côté

pour être rattachés, cousus avec des fils de soie forts, à un point solide, soit pour récupérer, soutenir ou remplacer un muscle, soit pour soutenir une partie de membre, par exemple une épaule affaissée, ou des muscles abdominaux. Pour être de quelque efficacité il faut qu'il existe encore des parties de muscles utilisables. Certains auteurs conseillaient de contrôler électriquement la validité des muscles afin d'éviter des échecs. On pratiquait déjà des fascioplasties dans les années 1930.

Les traitements chirurgicaux faisaient la distinction entre scolioses sans bassin oblique ou avec bassin oblique. Ces dernières étaient les plus fréquentes et présentaient de grandes difficultés thérapiques. Il s'agissait de scolioses dorso-lombaires ou plus souvent lombaires.

Traitement des scolioses sans et avec bassin oblique

"Les scolioses dorsales hautes, plus que les autres, échappent aux mesures les plus sévères mises en oeuvre pour les prévenir; parfois même le corset avec minerve se montre inefficace. Elles se fixent très tôt en une déformation irréductible et évolutive. La solution est donc de rééquilibrer, au plus vite et le mieux possible, les muscles de la ceinture scapulaire. Essayer de relever le moignon de l'épaule, de stabiliser l'omoplate, de s'opposer à l'action déformante des muscles scapulaires et thoraciques controlatéraux non paralysés.

DICKSON proposait en cas de paralysie ou parésie de l'angulaire de l'omoplate d'amarrer celle-ci au moyen de deux lambeaux de fascia lata qui, partant de l'épine de l'omoplate, vont rejoindre, l'un les muscles cervicaux du côté concave de la scoliose, l'autre l'apophyse épineuse de la première vertèbre dorsale. (fig. 122)

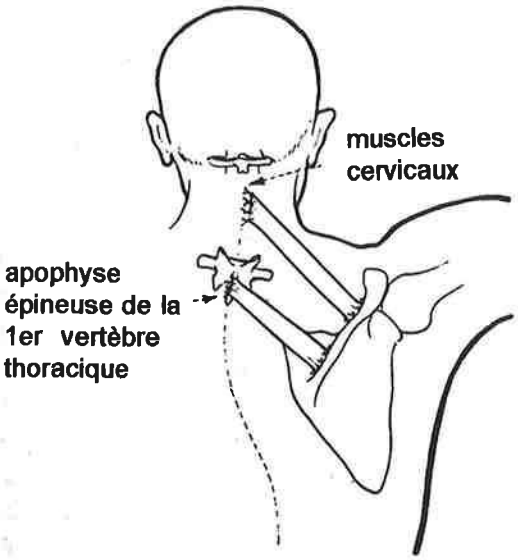


Fig. 122 — Schéma de l'opération de DICKSON pour paralysie de l'angulaire. Les deux bandelettes de fascia-lata amarrent l'épine de l'omoplate, d'une part aux muscles cervicaux du côté concave de la scoliose, d'autre part à l'épineuse de la 1re vertèbre dorsale.

En cas de paralysie prédominante du rhomboïde avec ébauche de scoliose dorsale haute, DICKSON conseillait de fixer, grâce à deux bandelettes de fascia lata, la partie basse du bord spinal de l'omoplate aux muscles spinaux et au grand dorsal." Résumé [48, Mezzari, p.307].

"En cas de paralysie du trapèze ou de l'angulaire HENRY amarrait le bord spinal de l'omoplate au moyen de deux bandelettes fixées, l'une à l'apophyse épineuse de la 6e vertèbre cervicale, l'autre à la 3e dorsale. [48, Mezzari, p.308].

Dans les paralysies isolées du trapèze DEWAR et HARRIS associaient à la fixation du bord spinal de l'omoplate aux 2e et 3e vertèbres dorsales la transposition, au voisinage immédiat de l'acromion, de l'insertion scapulaire de l'angulaire.

En cas de paralysie du grand dentelé WHITMAN fixait le bord spinal de l'omoplate aux 4e, 5e, 6e et 7e vertèbres dorsales au moyen de lambeaux de fascia-lata. DICKSON, par contre, exécutait une fascioplastie entre le bord axillaire de l'omoplate, le grand pectoral et les faisceaux antérieurs du grand dorsal. Pour remédier à la chute éventuelle de l'épaule il ajoutait un autre transplant tendu de l'épine de l'omoplate aux muscles cervicaux." [48, Mezzari, p.308].

"*Dans les paralysies isolées du grand dentelé, on pouvait également stabiliser l'omoplate au moyen de transplantations musculaires. ERLACHER détachait l'insertion humérale du grand pectoral et la fixait sur l'angle inférieur de l'omoplate. SAMTER ne transplantait que le chef inférieur de ce muscle. CHAVES transplantait l'insertion coracoïdienne du petit pectoral sur le bord spinal ou sur l'angle inférieur de l'omoplate. HAAS et ETTORE conseillaient de libérer le grand rond de son insertion humérale et de le fixer aux 5e et 6e côtes au niveau des digitations du grand dentelé.*" [48, Mezzari, p.308-309].

"Toutes ces interventions ne sont cependant pas toujours suffisantes pour stabiliser de façon définitive les scolioses hautes et, devant l'aggravation progressive de celles-ci, il convient de pratiquer une fixation chirurgicale de la courbure. Mais il ne faut jamais oublier que, en l'absence d'une rééquilibration préalable de la ceinture scapulaire, le résultat de l'ostéosynthèse vertébrale sera mauvais car la traction continue des muscles sains non judicieusement équilibrés aura très vite raison de la résistance de la greffe osseuse et entraînera une accentuation de la déformation. Ce fait signalé par FARKAS a été confirmé par BOPPE qui, sur six cas d'ostéosynthèse haute, n'a eu que deux succès." [48, Mezzari, p.309].

"Les scolioses dorsales basses et dorso-lombaires sont rarement isolées et s'accompagnent dans plus de 2/3 des cas d'une obliquité du bassin.

On agissait sur ces déformations au moyen d'appareils plâtrés correcteurs dont celui confectionné en suspension avec correction par étapes et le plâtre de RIESSER. Celui-ci se prolonge en haut par une minerve et s'étend en bas jusqu'au genou du côté de la concavité de la courbure. Il est coupé circulairement à la hauteur du sommet de la courbure. A ce niveau du côté de la concavité deux charnières y sont fixées, l'une antérieure, l'autre postérieure. Du côté de la concavité est fixé un tendeur d'avion qui permet l'écartement progressif des deux moitiés du plâtre. Au fur et à mesure que la correction progresse, il faut recouper le plâtre du côté de la convexité et aux dépens de sa moitié inférieure afin de ménager le segment axillaire. BOPPE affirmait que si l'appareil est bien fait et bien toléré, on peut atteindre le maximum de la correction en six semaines, sur 13 cas il eut 8 bons résultats. Une fois la correction obtenue, elle est maintenue par un corset à croix avec branches latérales et appuis sur les crêtes iliaques jusqu'à ce que le malade atteigne l'âge de 12 à 13 ans. A ce moment peut se discuter la stabilisation du rachis par greffe vertébrale qui représente la solution la plus radicale." [48, Mezzari, p.310].

"Certains, comme BERTRAND, RIETH et al., sont intervenus précocement sur le rachis en pratiquant des épiphysiodèses des corps vertébraux au moyen d'agrafes métalliques placées du côté de la convexité. D'autres ont solidarisé entre elles, au moyen de fils d'acier, les apophyses transverses, toujours du côté de la convexité, dans le but d'empêcher ou de retarder la croissance de ce côté." (fig.130)

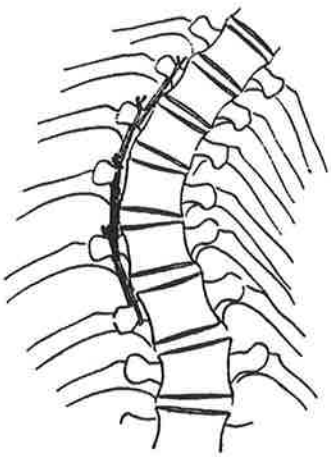


Fig. 130 — Solidarisation des apophyses transverses des vertèbres du côté de la convexité.

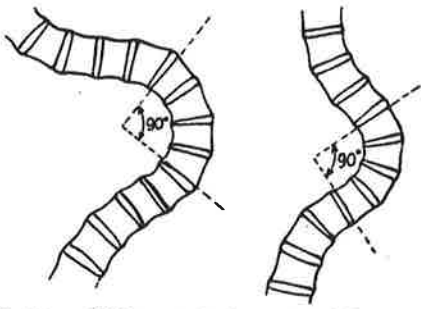


Fig. 131 — Schéma montrant comment s'effectue la correction d'une scoliose par les méthodes non opératoires : le segment central de la courbure reste fixe (d'après ROAF).

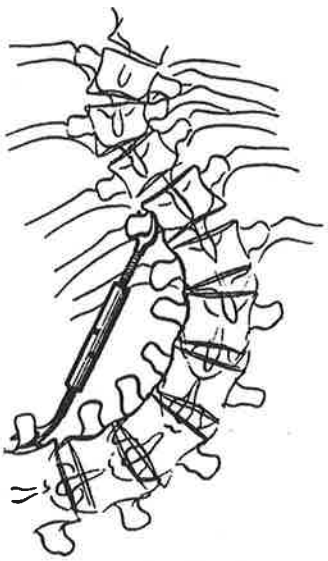


Fig. 132 — Correction des scolioses lombaires au moyen du tendeur à vis selon ALLAN.

ROAF proposait d'attaquer directement le sommet de la courbure au moyen d'une résection cunéiforme, complétée ou non par une greffe. BERTRAND donnait la préférence à une ostéotomie du côté de la concavité et y associait une greffe osseuse." [48, Mezzari, p.311]. (fig 131)

"ALLAN exécutait en un seul temps la correction et la stabilisation. Du côté de la concavité il insérait un tendeur entre les apophyses transverses des deux vertèbres extrêmes de la courbure scoliotique. La correction obtenue était maintenue grâce à une ostéosynthèse par greffons osseux placés autour du tendeur. GRUCA utilisait un écarteur semblable à celui d'ALLAN. Mais il stabilisait le résultat grâce à une alloplastie remplaçant ou renforçant les muscles affaiblis du côté de la convexité, il s'agit d'un ressort d'acier en spirale qu'il fixe sur les apophyses transverses ou sur les côtes au voisinages des articulations costo-vertébrales." [48, Mezzari, p.312]. (fig 132).

Bassin oblique d'origine basse.

"Lorsque le bassin oblique était dû à une attitude vicieuse de la hanche, assez récente, on pouvait obtenir une correction grâce à une traction appliquée sur le membre inférieur correspondant à l'hémibassin surélevé et à une contre-extension inguinale en anse appliquée du côté opposé. Une traction occipito-mentonnière agit en même temps sur le rachis. MAYER associait à la traction une poussée par appareil à ressort agissant sur le pied, le genou fermement tenu en extension." [48, Mezzari, p.314].

Si le bassin oblique était ancien et déjà fixé, on recourait à la chirurgie (voir hanche). Dans les deux cas on fixait la correction obtenue dans des appareils plâtrés prenant les membres inférieurs et le tronc, pendant quelque temps, afin d'empêcher la récidive et pour corriger les déviations du rachis. Mais cela n'arrêtait pas toutes les déformations.

Bassin oblique d'origine haute.

"Dans ces cas les déviations du rachis sont plus graves et évolutives et deviennent invinciblement fixes en peu de temps.

On essayait d'abord la correction non opératoire: l'appareil plâtré avec tendeur. Si cela ne réussissait pas MAYER pratiquait la "spinal release" qui consistait à sectionner tous les ligaments de la région lombo-sacrée y compris les ligaments jaunes, ce qui présentait le risque de léser la dure-mère. BOPPE désinsérait également les muscles obliques, transverse et carré des lombes de la partie postérieure de la crête iliaque. Les deux opérations sont longues, traumatisantes et dangereuses.

MAYER, LOWMAN, ont montré l'importance des muscles abdominaux dans les scolioses et démontré pourquoi les auteurs qui ont essayé la stabilisation par ostéosynthèse sans auparavant rééquilibrer la dynamique de la paroi abdominale, ont souvent échoué.

C'est LOWMAN qui aurait le premier cherché à rétablir l'équilibre dynamique des muscles thoraco-pelviens en mettant à profit les forces conservées grâce aux fascioplasties." Résumé [48, Mezzari, p.315-316].

"En cas de paralysie de la portion supérieure du droit et des obliques (des lombes) d'un côté, LOWMAN utilisait deux bandelettes de fascia-lata qui, après fixation à l'ombilic, étaient glissées en sous-cutané jusqu'au rebord thoracique et fixées, l'une au niveau de la région parasternale, l'autre à la hauteur de la ligne axillaire antérieure. En cas de paralysie de la moitié inférieure du droit et des obliques d'un seul côté, LOWMAN les remplaçait par deux bandelettes de fascia-lata fixées à l'ombilic et, l'une passée à travers la gaine du droit et ancrée au pubis à travers un opercule foré, l'autre par un trajet sous-cutané à l'os iliaque. MAYER modifia cette technique en tendant les transplants d'os à os." [48, Mezzari, p.317].

"Les fascioplasties abdominales avaient de multiples variantes. Généralement elles devaient être faites sous forte tension, en mettant le rachis lombaire en flexion afin de rapprocher les côtes du bassin. Après l'intervention le patient était immobilisé dans un plâtre environ un mois. Après cela commençait la rééducation des transplants pour stabiliser le bassin et réadapter la marche. En général, les auteurs jugeaient les résultats "assez satisfaisants". Mais chaque polio répond de façon variable aux transplantations c'est pourquoi il est difficile d'en évaluer exactement les résultats." [48, Mezzari, p.322].

"Les transplants de fascia lata ne subiraient pas les allongements que l'on observait après les ténodèses. STAGNARA et QUENEAU, en 1953, se sont déclarés contre la fascioplastie affirmant qu'elle est inutile et dangereuse. A quoi les autres répondaient qu'il ne faut pas demander aux fascioplasties plus qu'elles ne peuvent donner. En effet elles ne sont pas toujours capables de s'opposer aux récidives, même, partielles, des déformations. Pour obtenir une meilleure stabilisation, il était très utile d'y associer une ostéosynthèse vertébrale." Résumé [48, Mezzari, p.323].

Techniques de greffes vertébrales. (fig 142 143 144 p.325 de Mezzari)

"La greffe vertébrale, dite aussi arthrodèse vertébrale, est loin d'être indiquée dans tous les cas. L'intervention est faite sur le malade muni du corset plâtré correcteur, largement fenêtré. Plusieurs méthodes existaient jadis, chacune portant le nom de son auteur.

La fusion-opération de HIBBS consistait à dénuder les apophyses épineuses, les lames et les apophyses articulaires. On avivait d'abord les surfaces articulaires, puis on détachait de la partie supérieure de chaque lame une languette osseuse pédiculée qui est rabattue vers le haut et de sa partie inférieure une autre qui est rabattue vers le bas, les deux languettes adjacentes étant imbriquées entre elles. On sectionne les 2/3 supérieurs de la base d'implantation des apophyses épineuses que l'on rabat vers le bas de façon à les encastrer les unes dans les autres. On avait ainsi cinq lignes de fusion qui assurent une solidarisation entre les différents segments.

La technique d'ALBEE avait de nombreuses variantes. On divisait les apophyses épineuses longitudinalement en deux parties inégales dont la plus petite était écartée en dehors. L'ensemble de ces petites valves était maintenu en continuité par la moitié correspondante des ligaments interépineux. Dans le profond sillon ainsi obtenu, on encastrait un greffon ostéopériostique tibial. Parmi les modifications apportées à la technique d'ALBEE, on préférait celles qui étendaient la zone de fusion sur les lames en recourant à un ou plusieurs greffons bien fixés dans leur lit (HENLE, SCHERB, BERARD, LEFORT, ...).

Le patient devait garder un appareil plâtré pendant trois mois et rester en décubitus. On faisait un contrôle radiographique et on changeait de plâtre pour commencer la rééducation. Au 6e mois nouveau contrôle radiographique et on enlevait le plâtre. La fusion de la greffe était, en général, acquise mais on mettait un corset orthopédique pour protéger encore le rachis et la greffe. Un an après l'intervention le patient pouvait être laissé sans corset, l'arthrodèse avait, normalement, atteint assez de solidité.

Toutes ces interventions sont longues, hémorragiques et traumatisantes. Parfois elles sont pratiquées en plusieurs temps opératoires car il n'est pas prudent d'arthrodéser plus de cinq vertèbres à la fois. La présence d'une gibbosité rend difficile la découverte des articulations vertébrales et augmente les difficultés." Résumé [48, Mezzari, p.325-328].

Correction de la gibbosité costale.

"Ce problème est encore plus complexe, d'autant plus que la gibbosité costale est très accentuée. KLEINBERG, WHITMAN, COLONNA, conseillaient d'enlever les côtes et de les utiliser comme greffons. (A ne pas faire, les organes ne seraient plus protégés.)

ZUCO préférait intervenir après une période de préparation comportant des mouvements actifs de la colonne et des exercices de respiration contrôlée pour augmenter la capacité vitale. En une seule séance opératoire il pratiquait une large résection costale au niveau de la gibbosité et essayait de remettre la colonne dans l'axe au moyen d'un ruban d'acier tendu entre les côtes sus- et sous-jacentes à la résection. Si la correction était insuffisante il pratiquait une arthrotomie des articulations postérieures du côté concave de la courbure et maintenait les arcs vertébraux écartés grâce à une plaque métallique. Puis il greffait le segment scoliotique en utilisant les côtes. S'il s'agit d'un jeune encore en période de croissance, le greffon est placé du côté convexe de la courbure dans le but de freiner la croissance de ce côté et de favoriser ainsi la correction.

ZANOLI pratiquait la 'gibbectomie', et, à travers une fenêtre du plâtre correcteur, réalisait une ostéosynthèse vertébrale avec des greffons d'os de veau!

Les fascioplasties avaient pour but de rééquilibrer la balance musculaire troublée par la polio et répondaient en partie au but recherché en s'opposant surtout à la distension des muscles paralysés, mais étaient souvent insuffisantes pour s'opposer à l'évolution de la

déformation. Les ostéosynthèses utilisées seules, n'atteignaient souvent pas non plus le but recherché. Mais associées ces deux interventions pouvaient multiplier les chances de succès.

Cependant la plupart de toutes ces interventions sont contre-indiquées chez les polios flasques, pâles, obèses, avec des paralysies très étendues du tronc et des membres." Résumé [48, Mezzari, p.328-329].

De Harrington à Cotrell-Dubousset

(Ceci ne vient plus de Mezzari).

L'opération de HARRINGTON consistait à fixer une tige métallique le long de la colonne vertébrale pour tenter de redresser tant soit peu celle-ci. Cette opération était très éprouvante pour l'opéré. Elle demandait un temps préparatoire pendant lequel la colonne était mise en extension au moyen d'un halo que l'on fixait sur les os du crâne après y avoir foré deux trous. La tige de Harrington était ensuite fixée en haut et en bas de la courbure scoliotique. Parfois la puissance de flexion de la déformation scoliotique était si forte que la tige métallique se brisait, soit déjà après quelques jours soit après plusieurs années. Le danger existe alors que les bouts brisés de la tige perforent les organes. La colonne n'était plus soutenue. L'opération devait alors être recommencée. La cassure de la tige peut survenir plusieurs fois chez la même personne. Certains polios ont été tellement traumatisés par ce genre d'intervention qu'ils préfèrent ne plus recommencer et vivre avec la tige brisée, au risque d'une perforation d'un poumon ou d'un autre organe.

Comme la tige de Harrington cassait fréquemment, d'autres chirurgiens, COTRELL et DUBOUSSET, imaginèrent une opération plus solide. Celle-ci consistait à introduire une double tige, soit une de chaque côté de la colonne. Une telle intervention est encore plus longue et plus éprouvante. On peut espérer qu'elle soit plus solide et ne cassera pas, ce qui n'est pas garanti. [D'après deux patients qui ont subi cete opération].

Pour ces deux opérations il est nécessaire que le matériel osseux de la personne soit encore très bon pour y fixer solidement les tiges, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas de décalcification. Mais parfois cette recommandation est négligée. Si on a besoin d'une intervention de redressement de la colonne vertébrale, mieux vaut la prévoir tôt, avant 40 ans, maximum 50, car la décalcification générale qui vient avec l'avancée de l'âge ou l'ostéoporose très fréquente chez les dames, feront que les tiges ne tiendront pas dans les vertèbres ou que celles-ci se fracturent. [illegible]

Toutes les opérations de redressement ne rendent que quelques degrés à la colonne et empêchent l'incurvation trop rapide et la compression des poumons. Jamais elles ne rendent l'aspect inné naturel. Toutes les interventions sur la colonne comportent le danger de léser la moelle épinière et de paralyser le patient nettement plus que par les seuls poliovirus. Tardivement ces interventions ne sont indiquées que dans les cas où la scoliose réduit très très gravement la fonction respiratoire. (Voir aussi chapitre "Post-polio": interventions).

Prudence!

Après un chapitre si... douloureux, on ne recommandera jamais assez aux parents d'enfants ou de jeunes, de leur éviter de telles souffrances, en évitant les scolioses. Car il n'existe pas seulement des scolioses poliomyélitiques. Il y a aussi les scolioses idiopatiques, celles qui se font "sans raisons apparentes", mais qui peuvent avoir comme causes le portage déséquilibré d'objets lourds, la position assise "n'importe comment" prolongée à l'école et au bureau et une alimentation déséquilibrée. Elles sont moins visibles et moins graves mais peuvent donner "mal au dos", et s'aggraver à la longue. On peut éviter leur aggravation. Ne pas porter les sacs et autres poids toujours avec la même main. Alterner, ou mieux, porter les cartables sur le dos. Limiter le poids des cartables à 10% maximum du poids corporel de l'enfant. Veiller à une bonne calcification: manger beaucoup d'aliments avec du calcium... Plus encore pendant toute la croissance et surtout la puberté. Eviter les toxiques destructeurs de calcium, tels que coca, café, tabac. Tenir le dos droit, à l'école, au bureau, partout. Faire du sport et marcher beaucoup pour renforcer les muscles du dos.

A bon entendeur, bonne santé!

11

LES MEMBRES SUPÉRIEURS

GÉNÉRALITÉS

Les divers segments paralytiques du membre supérieur ont été décrits, dans le livre de Antoine MEZZARI, par D. LOGROSCINO pour l'épaule, A. FUSARI et G. GILA pour le coude, l'avant-bras et la main.

Les informations suivantes sont extraites du livre de MEZZARI [48, p.333-450].

"Classiquement on affirmait que la poliomyélite atteignait le membre supérieur isolément dans 8% des cas et en association avec le tronc et/ou les membres inférieurs dans 48% des cas, selon LOWETT, WHITMAN et STEINDLER." [48, p.333]. Néanmoins ces chiffres varient plus ou moins selon les observateurs.

"Selon SALVI DEL PERO et RACUGNO l'épaule est intéressée dans 94%, le coude dans 40% et la main dans 34% des cas de paralysie du membre supérieur." [48, Mezzari, p.335].

"Le fait que le membre supérieur ne soit pas soumis à la charge du poids du corps et aux actions dynamiques en rapport avec la marche mais, par contre, se trouve soumis à l'action de la pesanteur, confère une physionomie particulière aux paralysies du membre supérieur par rapport à celles du membre inférieur. Les subluxations (semi-luxations) sont faciles au niveau de l'épaule par suite de la distension de la capsule qui, du fait de la paralysie, perd son tonus et sa force. Les muscles atteints et même ceux restés indemnes mais soumis à des efforts dépassant leurs possibilités propres finissent par subir une élongation. Le bras doit être protégé par sa mise en bonne position.

Souvent, la récupération des groupes musculaires paralysés est plus rapide et plus complète au niveau du bras que de la jambe. Souvent aussi il y a moins d'états de contracture et de déformations irréductibles. Les tentatives de mouvements actifs y sont précoces et répétées et rétablissent ainsi un certain équilibre musculaire qui permet une fonction, même limitée. Si par contre le bras était maintenu immobile dans la même position toute la journée, on verrait, comme à la jambe, apparaître au bras aussi des contractures et des déformations." Résumé [48, Mezzari, p.336-337]. Il reste cependant que l'épaule paralytique entraîne souvent des déformations de la colonne vertébrale.

L'ÉPAULE PARALYTIQUE

D'après D. LOGROSCINO [48, Mezzari, p.340-381].

De toutes les articulations à sphère (énarthrose), l'articulation de l'épaule est la plus mobile avec un nombre infini d'axes de mouvements et la possibilité d'accomplir des mouvements complexes auxquels concourent différents groupes musculaires.

"Mouvements fondamentaux que l'humérus peut exécuter par rapport à l'omoplate :
1) Abduction et adduction;
2) Antépulsion (flexion) et rétropulsion (extension);
3) Rotation externe et rotation interne;
4) Circumduction.

Les muscles qui interviennent dans ces mouvements sont:
1) Abducteurs : deltoïde, sus-épineux.
2) Adducteurs : grand pectoral, grand dorsal, grand rond, petit rond, sous-épineux, sous-scapulaire, coraco-brachial, courte et longue portions du biceps.
3) Fléchisseurs : faisceaux antérieurs du deltoïde, grand pectoral.

Par leur action de coaptation de l'épiphyse humérale contre la glène associée à un mouvement de rotation externe de l'omoplate, les muscles sous-scapulaire, sous-épineux et petit rond sont considérés comme des muscles dépresseurs de l'humérus. Agissant avec les muscles abducteurs et fléchisseurs en couples antagonistes comme l'ont montré les études

électromyographiques, ils rendent efficaces l'abduction et l'élévation du membre supérieur.
4) Extenseurs : grand dorsal, faisceaux postérieurs du deltoïde, grand rond. Ce dernier s'est révélé (...) un muscle à action plus statique que dynamique, capable de fixer le membre dans une position atteinte grâce à l'action d'autres muscles.
5) Rotateurs internes : sous-scapulaire (également dépresseur), grand dorsal, grand pectoral, grand rond.
6) Rotateurs externes : sous-épineux (également dépresseur), sus-épineux et petit rond.

Les études électromyographiques ont apporté d'autres détails intéressants. Dans l'antépulsion du bras, par exemple, les faisceaux antérieurs du deltoïde travaillent de façon synchrone avec le chef claviculaire du grand pectoral. Les chefs sternal inférieur et abdominal de celui-ci restent, par contre, inactifs et une activité est rarement décelée au niveau du chef sternal supérieur. Ainsi la portion la plus active du grand pectoral au cours de l'antépulsion est le chef claviculaire. Dans l'abduction, le sus-épineux travaille de façon synchrone et en couple avec le deltoïde.

Aux mouvements de l'épaule contribue également l'action de muscles intrinsèques tels que le trapèze, le rhomboïde, l'angulaire et le grand dentelé; leur atteinte, rarement isolée, est le plus souvent associée à celle d'un ou plusieurs muscles intrinsèques et imprime un aspect particulier aux paralysies de l'épaule.

Le trapèze, le grand dentelé et l'angulaire constituent le groupe des rotateurs de l'omoplate. Les examens électromyographiques ont montré que l'angulaire et les faisceaux supérieurs du trapèze et du grand dentelé agissent conjointement; outre leur action de fixation purement passive, ils déterminent une abduction active de l'épaule et constituent le bras supérieur du couple rotateur scapulo-thoracique.

Le bras inférieur de ce couple est constitué par les faisceaux inférieurs du grand dentelé et du trapèze qui entrent spécialement en action au cours du mouvement d'antépulsion. Le rhomboïde et le faisceau moyen du trapèze ont une fonction surtout statique maintenant, dans l'abduction, le bord interne de l'omoplate au contact du thorax et se relâchant dans l'antépulsion de façon à faciliter le glissement de l'omoplate sur la paroi thoracique.

A l'inverse du membre inférieur où la paralysie prédomine au niveau des muscles du pied (tropisme acromélique), au membre supérieur, elle prédomine au niveau des muscles de l'épaule et frappe électivement le deltoïde (tropisme rhizomélique). Or, le deltoïde est bien le muscle le plus puissant de l'épaule, celui dont l'action est la plus complexe et la plus étendue.

S'il est simplement parétique, on verra le patient faciliter l'élévation du bras en soulevant l'ensemble de l'épaule et s'aider ainsi de l'action de l'angulaire, du trapèze et du sus-épineux que DUCHENNE a reconnu comme étant le principal collaborateur du deltoïde.

Mais la paralysie du deltoïde peut être totale ou, plus rarement, partielle, limitée à son faisceau antérieur, moyen ou postérieur.

La paralysie du faisceau antérieur rend impossible l'élévation du bras et de la main vers la face et l'épaule opposée; celle du faisceau moyen, la plus fréquente des paralysies partielles du deltoïde, rend impossible l'abduction du bras; celle du faisceau postérieur, enfin, supprime la possibilité de porter la main vers le dos et la région fessière.

Dans la paralysie totale du deltoïde, l'élévation du membre est à peu près impossible dans toutes les directions - en avant, en dehors et en arrière. Seule l'action du sus-épineux est susceptible d'entraîner une ébauche d'abduction.

Mais la paralysie du deltoïde est rarement isolée et souvent associée à celle des sus- et sous-épineux au moins. La perte de l'abduction est alors complète et l'épiphyse humérale perd, davantage encore, sa congruence et sa coaptation normales avec la glène de l'omoplate.

Avec le temps, l'épaule devient ballante; l'épiphyse humérale peut être passivement subluxée en avant et en arrière, les doigts du clinicien s'enfonçant aisément dans le sillon qui apparaît entre acromion et épiphyse. A travers différents degrés, on peut aboutir à l'épaule paralytique luxable surtout lorsqu'il existe une paralysie concomitante du biceps et du triceps, muscles dont le tonus normal contribue à maintenir l'humérus contre la glène.

Les muscles qui, en cas de paralysie du deltoïde, peuvent le suppléer en partie sont, le sus-épineux et le sous-épineux, le grand pectoral, le coraco-brachial et le trapèze; il est

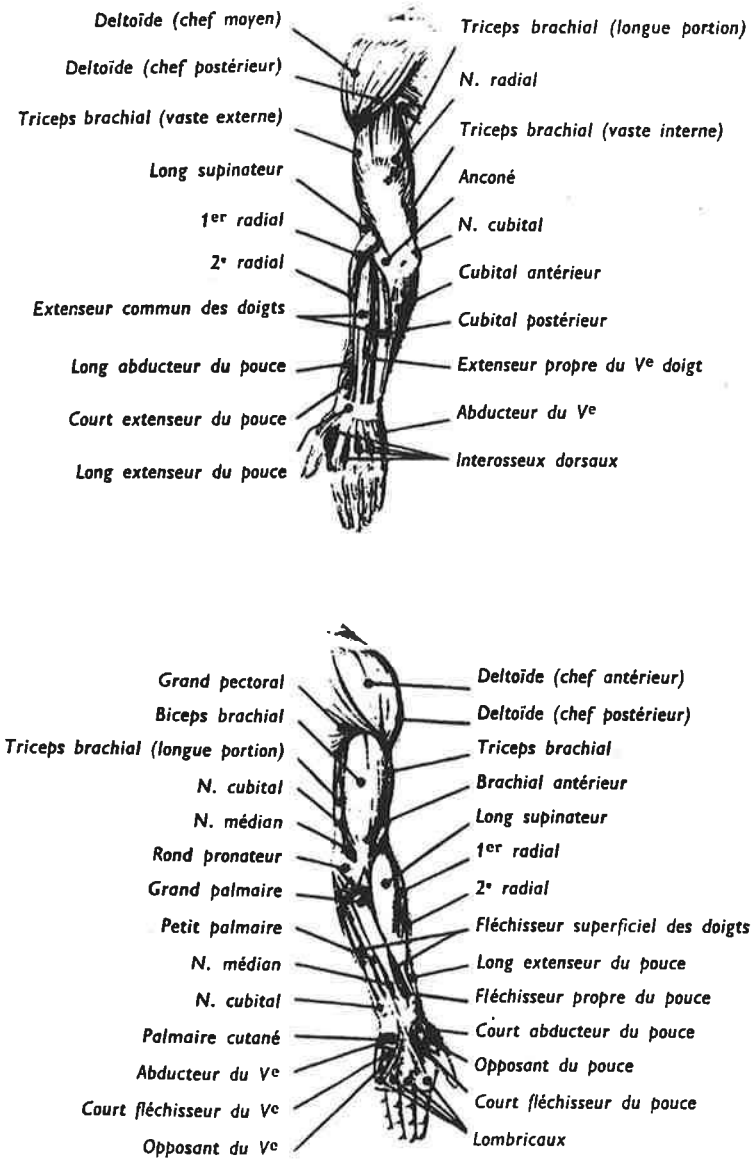


Fig. 75 — Distribution topographique des points moteurs : membre supérieur.

donc de bonne règle, au cours de la phase de récupération, d'en développer la fonction par des exercices et par les divers autres procédés de stimulation.

En fléchissant le coude à angle droit et en le portant en arrière, le patient peut exécuter une abduction incomplète du membre grâce à la mise en tension du biceps et du triceps qui, s'ils sont conservés, agissent comme des ligaments stabilisateurs de l'angle omo-huméral et permettent à l'action des muscles de la ceinture scapulaire de se transmettre à l'humérus (BOPPE). Il reste cependant acquis que c'est l'action isolée du deltoïde qui porte le bras à l'horizontale dans le plan frontal, à 130° en avant et à 45° en arrière, les muscles scapulo-thoraciques entrant en action au delà de ces limites.

A la paralysie du deltoïde, il n'est pas rare que s'associe celle d'un ou de plusieurs muscles de la ceinture scapulaire; il faudra donc toujours les explorer avec une attention particulière pour établir un plan thérapeutique rationnel.

La paralysie du trapèze est plutôt rare au cours de la poliomyélite.

Trapèze et grand dentelé sont deux puissants abducteurs, élévateurs et rotateurs de l'omoplate et ont une certaine action de suppléance du deltoïde et du sus-épineux. Le trapèze fait basculer l'angle inférieur de l'omoplate en dehors et la glène vers le haut. Le grand dentelé, agissant en synergie avec le trapèze, fixe, au delà de 90°, l'omoplate permettant ainsi à l'élévation du membre de se compléter. En cas de paralysie du trapèze et du grand dentelé, toute possibilité de suppléance du deltoïde disparaît et le membre pend inerte le long du tronc (DELITALA).

Dans les paralysies du trapèze, l'épaule est abaissée et déjetée en avant; le dos est plus rond et la poitrine est plus creuse. Le bord interne de l'omoplate, plus oblique en bas et en dedans, apparaît, lorsque le bras pend le long du corps, décollé du thorax. L'angle supérieur de l'omoplate est plus saillant au niveau de la partie postérieure de la région sus-claviculaire. La clavicule apparaît plus saillante du fait de la profondeur exagérée du creux sus-claviculaire (pseudo-hypertrophie claviculaire de SICARD).

En cas de paralysie du grand dentelé, l'omoplate est attirée vers la ligne médiane par l'action combinée du trapèze et du rhomboïde et se décolle du thorax dont la sépare un sillon profond (scapula alata).

En cas de paralysie du rhomboïde et de l'angulaire, le bord spinal de l'omoplate s'écarte du thorax, son angle inférieur est déjeté en avant et la glène est orientée vers le haut (scapula valga). En abaissant énergiquement le membre, on met d'emblée en évidence la déficience du rhomboïde.

L'existence de paralysies associées des muscles de la ceinture scapulaire entraîne, en

particulier chez le sujet jeune, outre les altérations morphologiques, des déséquilibres dynamiques susceptibles d'aboutir à la constitution de scolioses alors même que les muscles propres et intrinsèques du tronc et de la nuque sont indemnes. En cas de paralysie du rhomboïde avec surélévation de l'omoplate, la scoliose aura une convexité homologue (dirigée vers le côté de la paralysie). En cas de paralysie du trapèze avec abaissement de l'omoplate la convexité de la scoliose sera hétérogène (dirigée du côté opposé à la paralysie).

L'association à une paralysie du deltoïde de paralysies de la ceinture scapulaire et de déformations rachidiennes vient notablement compliquer l'étude des paralysies poliomyélitiques de l'épaule qui, dans chaque cas, doivent être analysées et étudiées soigneusement dans tous leurs détails. Toute erreur d'examen, se répercutant sur le plan thérapeutique, peut aboutir non point à l'amélioration escomptée mais à une nette aggravation fonctionnelle et esthétique (accentuation d'une scoliose, spécialement après arthrodèse; impossibilité de l'élévation du membre par paralysie méconnue des muscles à action vicariante)." [48, Mezzari, p.342-246].

TRAITEMENTS

Traitement non opératoire

Il s'adressait à la phase durant laquelle existent des chances de récupération, soit les trois premiers mois, voire les trois premières années.

"Dans les paralysies du deltoïde on n'observe pas de contractures de ses antagonistes: le grand pectoral, le grand dorsal et le sous-scapulaire. L'articulation reste souple, mobile, mais devient, sous l'effet du poids du membre inerte, lâche avec distension non seulement des muscles paralysés mais aussi de ceux restés indemnes mais insuffisants pour assurer seuls la fonction de soutien. A la longue, la capsule articulaire se laisse distendre, aboutissant à l'épaule laxe, puis à l'épaule subluxable ou encore l'épaule luxable ballante paralytique. Les muscles épargnés perdent peu à peu leur tonus et leur force du fait de la distension et de l'inactivité. Il ne faut pas en arriver là ni oublier qu'en mettant des muscles paralysés en position de relâchement on assiste parfois à une reprise fonctionnelle. La première règle était de mettre l'épaule dans un appareil plâtré ou autre, pourvu qu'il soit léger et bien adapté et qu'il maintienne l'articulation dans la position d'abduction à 90° et de rotation intermédiaire et d'antéposition à 30-40° (position de l'escrimeur). Ce tuteur devait être amovible afin de permettre la rééducation quotidienne dans les conditions les plus favorables et jusqu'à ce que toute chance d'amélioration ait été épuisée." Résumé [48, Mezzari, p.347].

Traitements opératoires

Transplantations musculaires et tendineuses.

Ici aussi on retrouve les transplantations musculaires et les interventions stabilisatrices ou arthrodèses. Jusque dans les années 1960 les arthrodèses semblaient avoir donné plus de satisfaction que les transplantations. "*Les résultats se révèlent parfois tout simplement décevants.*" [48, Mezzari, p.348].

Les transplantations musculaires.

"Au niveau de l'épaule un mouvement est souvent l'action d'un groupe de muscles fonctionnant en synergie selon une séquence rythmée (rythme scapulo-huméral de CODMAN). A l'accomplissement d'un mouvement harmonieux, contribuent, dans un équilibre parfait, non seulement des muscles agonistes et antagonistes mais aussi des muscles stabilisateurs non moins importants.

De ces conditions cinétiques particulières et complexes, découlaient les premiers éléments limitatifs de la chirurgie des transplantations musculaires. Il fallait se demander si on réussirait à insérer la force active du muscle transplanté dans le jeu délicat et complexe du rythme scapulo-huméral; si on parviendrait à rétablir un équilibre rompu par la paralysie ou si la transplantation n'aboutirait qu'à perturber l'épaule davantage. Il fallait aussi se demander si l'on disposait d'un muscle de force et d'action comparables au deltoïde dont l'action est la plus puissante en même temps qu'elle est complexe et polyvalente. De ces considérations découlait l'orientation qui donnait la préférence aux transplantations musculaires multiples plutôt que

monovalentes. Souvent, au préalable, il était préférable de mettre l'articulation dans des conditions favorables, parfois par arthrodèse, afin de ne pas distendre des muscles transplantés dans une articulation lâche et rendre ainsi les transplants inefficaces.

Pour le choix des muscles à transplanter il faut éviter les muscles grêles et ceux non équilibrés avec les agonistes. La vascularisation et l'innervation du muscle transplanté doivent être rigoureusement respectés, les torsions et les tractions évitées. Les transplants doivent suivre des trajets directs, évitant les angulations au niveau desquelles se font facilement des adhérences. Il faut bien évaluer les forces actives conservées pour en tirer le meilleur profit. Les contractures sont exceptionnelles au niveau du membre supérieur mais si elles existent il faut renoncer à toute transplantation pour éviter aggravations et déformations plus complexes." Résumé [48, p.348-350].

Quelques techniques de transplantations

"*En cas de paralysie du rhomboïde, BROCKWAY conseillait de rapprocher l'épine des deux omoplates au moyen d'une fasciodèse par lambeau de fascia-lata. Cette intervention, exécutée précocement s'opposait, en cas de paralysie, à la contracture et, en cas de parésie, à l'abduction progressive de l'omoplate consécutive à l'élongation des fibres du rhomboïde parétique.*" [48, Mezzari, p.350].

"*Le grand pectoral étant la plus puissante formation musculaire à 'portée de main', il était logique que, le premier, il attirât l'attention des opérateurs. Ce fut en 1892. A l'échec de WINIWARTER fit suite le succès partiel de HILDEBRAND qui, après avoir désinséré le grand pectoral en totalité et l'avoir fait basculer en dehors, le rattacha à l'acromion et au tiers externe de la clavicule. SACHS perfectionna la méthode en évitant de faire tourner la masse musculaire transplantée. L'apparition, après transplantation totale, d'altérations en rapport avec des troubles neuro-vasculaires conduisit SAMTER à n'utiliser qu'une partie du muscle. Il désinséra le chef claviculaire pour le fixer au périoste de l'acromion et de la clavicule.*" [48, Mezzari, p.352].

"*LEUGFELLNER et FROHSE divisaient le grand pectoral en trois chefs qu'ils transplantaient séparément sur les trois faisceaux du deltoïde. MORESTIN utilisait le chef sterno-costal qui, au niveau de la voûte acromio-claviculaire, était suturé, faisceau par faisceau, au deltoïde dans le but d'une problématique de neurotisation directe.*" [48, Mezzari, p.352].

"Le premier à avoir transplanté le trapèze en totalité sur le deltoïde fut HOFFA suivi, avec des résultats inconstants, par LEMBERG et SCHULTZ-BERGE. SUTTER et BRADFORD transplantèrent sur l'humérus la portion supérieure et une partie de la portion moyenne du trapèze après avoir réséqué la voûte acromiale. LANGE prolongeait la portion moyenne du trapèze par des fils de soie qu'il fixait dans un orifice pratiqué au niveau du V deltoïdien de l'humérus. D'autres auteurs essayèrent d'autres techniques.

Mais il semblait que la technique de LEO MAYER restait la plus rationnelle: s'inspirant de la technique de LANGE, MAYER obtint l'optimum de ce que pouvaient donner les transplantations musculaires palliatives de la paralysie du deltoïde: A travers une incision de U renversé au niveau du moignon de l'épaule, le trapèze était libéré de ses insertions et prolongé par une bande triangulaire de fascia-lata prélevé à la cuisse et enroulée sur elle-même. Ce néo-tendon était passé à travers l'acromion au niveau duquel était creusée une demi-gouttière. On pratiquait alors un orifice au niveau du V deltoïdien puis un deuxième plus bas sur la face externe de la diaphyse humérale. La bandelette de fascia-lata déjà suturée au trapèze était passée à travers le premier puis le second orifice, fortement tendue, rabattue et suturée au muscle, le membre étant en abduction à 150°. L'immobilisation dans cette position étant maintenue pendant trois semaines. La rééducation était délicate, les premiers mouvements ne devaient être faits qu'au-delà de l'angle droit. Peu à peu le patient apprenait à utiliser le complexe musculaire et des mouvements de plus en plus amples étaient autorisés. HAAS, LOGROSCINO, et d'autres obtinrent de bons résultats avec la technique de MAYER.

On proposa aussi, au lieu du lambeau de fascia-lata, un tendon de veau réfrigéré, mais ce matériau, étranger à l'organisme receveur, n'était pas réhabité et ne donnait que des résultats passagers.

La technique de GARAVANO et BADEMAN n'apportait que des modifications de détail à celle de MAYER: ces auteurs détachèrent avec le trapèze une barrette osseuse acromiale

qui était attirée avec le néo-tendon de fascia-lata et encastrée dans l'humérus.

En cas de laxité articulaire avec subluxation de la tête humérale, l'intervention pouvait être complétée par une suspension humérale - transplantation des tendons de la longue portion du triceps et du court biceps sur le sommet de l'acromion.

PIANTONI apporta à la technique de MAYER une modification intéressante: partant de l'observation que le lambeau de fascia-lata tubulé et suturé au trapèze entraîne pour des raisons variées, une diminution sensible de la force du muscle transplanté, cet auteur proposait de réaliser un pseudo-tendon d'origine périostique qui assurerait un ancrage sûr et solide. Pour cela il sectionnait horizontalement le sommet de l'acromion portant les fibres du trapèze et l'attirait vers le V deltoïdien de l'humérus; à ce niveau il détachait une très mince baguette ostéopériostique qu'il enroulait et suturait au catgut, la transformant en un tube, il la suturait au fragment périostique acromial. Ceci étant toujours pratiqué sur un sujet jeune, à la longue cet ensemble ostéopériostique se transformait en une saillie ou un éperon fusionné en bas à la diaphyse humérale à une distance suffisante de l'épiphyse pour que le bras de levier soit suffisamment long et permette au trapèze d'avoir sur l'humérus son maximum d'action.

Objections à ces transplantations: Elles sacrifiaient un muscle puissant comme le trapèze dont le rôle dans le soutien et la stabilisation de l'épaule est considérable. Leur réussite présupposait l'intégrité anatomo-fonctionnelle des muscles scapulo-thoraciques, scapulo-huméraux et brachiaux, ce qui est rare dans les séquelles de polio." Résumé [48, Mezzari, p.353-360].

De nombreuses autres techniques de transplantations furent entreprises sur l'épaule par une kyrielle d'autres auteurs, que ce soit pour des transplantations simples ou multiples. Tous les muscles y sont passés. Ce qui précède suffira pour avoir une idée des multiples (et parfois mutilantes, aberrantes) expériences chirurgicales pratiquées sur les polios.

Arthrodèses

Il y a les arthrodèses intra-articulaires, extra-articulaires et mixtes...

Supprimer la fonction d'une articulation aussi importante que la scapulo-humérale (donc de l'épaule) par une intervention ankylosante pour remédier à sa paralysie peut, à priori, répugner et paraître illogique et anti-fonctionnel. Les auteurs et chirurgiens-orthopédistes prétendaient que si cela l'était pour certaines autres articulations, ce ne l'était pas pour l'épaule!

Ils disaient encore: "*... tout intelligemment élaborées qu'elles soient, les interventions sur les parties molles ne donnent que des résultats inconstants et souvent aléatoires...*" et continuent: "*Il en est tout autrement des interventions stabilisantes dont les résultats, sauf cas rares, s'améliorent progressivement grâce à des adaptations fonctionnelles souvent imprévues.*" [48, Mezzari, p.361-362].

PALAGI disait: "*L'intérêt de l'arthrodèse de l'épaule réside principalement dans le fait que, à la différence des autres arthrodèses qui suppriment une ou plusieurs articulations et en abolissent la mobilité, l'arthrodèse de l'épaule rétablit, au contraire, un mouvement en rendant l'humérus solidaire de l'omoplate; les mouvements de celle-ci animent, dès lors, le bras.*" [48, Mezzari, p.363].

LOGROSCINO supposait: "*L'arthrodèse satisfait les exigences esthétiques du patient. A la place d'un bras ballant avec une articulation lâche, l'ankylose donne, dans une certaine mesure, une meilleure apparence au moignon de l'épaule et le fait apparaître, pourrait-on dire, plus animé...*" [48, Mezzari, p.363].

Indications et contre-indications

"*L'arthrodèse de l'épaule est indiquée dans les paralysies des abducteurs du membre supérieur, principalement du deltoïde. Pour être utile et efficace, il faut que les fonctions du coude, du poignet et de la main soient valables de façon qu'elle puisse procurer un membre fonctionnellement utile. Si, pour atteindre ce but, d'autres interventions sont nécessaires, il parait judicieux de pratiquer l'arthrodèse de l'épaule comme premier temps opératoire. Les interventions indiquées au niveau du coude et du poignet lui feront suite.*" [48, Mezzari, p.364].

"*De plus, il ne doit pas exister de déviation rachidienne importante et ce, pour deux raisons principales: d'abord, parce qu'une telle déformation serait l'expression d'une compensation naturelle d'un déséquilibre statique et dynamique en rapport avec une paralysie des muscles dorsaux, compensation qu'il serait dangereux de perturber; et parce que, créant*

une situation mécanique particulière, l'arthrodèse de l'épaule réclame elle-même des adaptations fonctionnelles susceptibles d'entraîner une aggravation des déformations rachidiennes préexistantes." [48, Mezzari, p.365].

"*Il serait tout à fait vain de pratiquer une arthrodèse de l'épaule si l'articulation scapulo-thoracique n'est pas normale.*" [48, Mezzari, p.365]. Et "*Pour que l'arthrodèse scapulo-humérale atteigne son but, il est également nécessaire que les deux autres articulations de la ceinture scapulaire, l'acromio-claviculaire et la sterno-claviculaire, aient une fonction intacte.*" [48, p.366]. Voilà beaucoup de conditions pour réussir une arthrodèse de l'épaule!

Il faut croire que les chirurgiens allaient quelquefois au-delà de contre-indications si importantes car "*BOPPE rapporte le cas d'une arthrodèse de l'épaule qui, tant par la position haute de l'omoplate que par les sollicitations en abduction du trapèze, donna lieu à une scoliose homolatérale assez importante pour nécessiter une ostéosynthèse de la colonne cervico-dorsale. Ainsi, si, à elle seule, une arthrodèse de l'épaule peut entraîner une déformation rachidienne, elle peut à plus forte raison aggraver une déformation pré-existante*"! [48, Mezzari, p.365].

"*Il faut enfin savoir que, après une arthrodèse de l'épaule, les muscles conservés et les articulations satellites (articulations acromio-claviculaire et sterno-claviculaire) se trouvent soumis, du fait de la 'mutation' fonctionnelle, à des adaptations imprévues et à des exigences fonctionnelles différentes et, en tout cas, supérieures aux normes physiologiques.*" [48, p.366].

C'est tout dire à propos de certaines de ces interventions! Si beaucoup de chirurgiens évitaient sagement d'ankyloser l'épaule en cas de non-fonction de l'articulation scapulo-thoracique, d'autres n'hésitaient pas à faire des transplantations à ce niveau pour ensuite, par étapes, intervenir sur d'autres articulations du rachis et du bras. Comme s'ils avaient de véritables "fringales" d'essais et d'expériences, sans beaucoup d'attention pour les souffrances et autres effets secondaires et déprimants que le patient devait ou doit encore endurer!

"*Au fil des années il se produit une diminution de l'efficacité fonctionnelle de l'arthrodèse en rapport surtout avec une fatigue progressive du complexe articulaire restant.*" [48, p.366].

"*Après l'arthrodèse de l'épaule, les mouvements de la scapulo-thoracique devant suppléer ceux abolis de la scapulo-humérale, acquièrent une amplitude bien supérieure à la normale; pour la réussite de l'intervention, aucune adhérence ne doit donc se développer entre omoplate et thorax.*" D'après DELITALA. [48, Mezzari, p.367].

"*La position la plus favorable à donner à l'humérus dans l'arthrodèse est de 90° d'abduction, 0° de rotation et 45° d'antépulsion.*" [48, Mezzari, p.368]. (fig.162).

"*Il était conseillé d'opérer dans le jeune âge. A cause de l'immaturité des extrémités articulaires, il ne faut pas opérer avant 12 ans, et pour des raisons fonctionnelles, il ne faut pas dépasser 30 ans.*" [48, Mezzari, p.368].

On pourrait tirer de la littérature encore bien des détails importants sur les arthrodèses, mais ce serait trop long. Passons à la description de quelques techniques parmi des dizaines.

Techniques.

Ce fut en 1879 que ALBERT pratiqua la première arthrodèse de l'épaule suivi en 1898 par VULPIUS. L'intervention fut d'abord critiquée par différents opérateurs. Sur de courtes séries il n'était pas possible de se faire une idée précise sur ses résultats lointains. Par la suite l'intervention s'est enrichie de tant de techniques "nouvelles et originales" que même la littérature spécifique n'arrive pas à les citer toutes!

Les arthrodèses se répartissaient en arthrodèses extra-articulaires, intra-articulaires et mixtes. Dans la polio on préférait ces dernières.

Les arthrodèses extra-articulaires :

Selon PUTTI : "*Par une incision postérieure allant du 1/3 interne de l'épine au 1/3 supérieur de l'humérus, on atteint le plan osseux. On désinsère, en haut, les fibres du trapèze et du sus-épineux, en bas, celles du deltoïde et du sous-épineux. Puis, on libère l'acromion de ses insertions deltoïdiennes et aponévrotiques sans toucher à l'articulation acromio-claviculaire.*

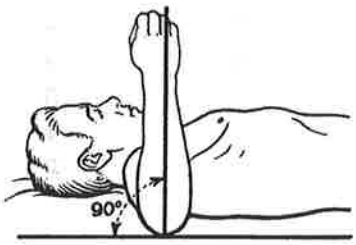
On taille sur l'épine un greffon rectangulaire en allant de son extrémité spinale à celle acromiale. Après avoir libéré le greffon, on incise le deltoïde jusqu'au plan osseux de la diaphyse humérale qui est découverte sur 4 à 5 cm. A ce niveau, on taille un opercule à base distale que l'on soulève sans le fracturer. Le greffon spinal est, d'une part, encastré dans un sillon pratiqué sur le sommet de l'acromion auquel il est fixé par des points ostéo-périostiques de catgut et, d'autre part, enfoncé sous l'opercule huméral. On suture très soigneusement les faisceaux musculaires qui s'insèrent sur l'épine de l'omoplate puis les autres plans et on applique un plâtre thoracho-brachial..." [48, p.370].

"... MEZZARI a conseillé et pratiqué avec un résultat excellent une variante intéressante du procédé du greffon libre de PUTTI. Le greffon ostéopériostique est taillé sur l'épine de l'omoplate jusqu'au niveau de l'acromion, retourné à 180° et fixé dans l'opercule creusé sur la diaphyse humérale. Un tel greffon pédiculé a l'avantage de donner une fusion plus sûre." [48, p.371].

"LANGE prélève au niveau de la méthaphyse humérale, un greffon rectangulaire qu'il fait glisser vers le haut et enfonce dans une encoche pratiquée au niveau de l'acromion." "LANGE encore prélève un double greffon lamellaire sur le tibia et l'implante en V dans deux niches préalablement creusées sur le sommet de l'acromion et sur la coracoïde." [48, p.371].

"GÖRRES, chez l'adulte et l'adolescent, recourbe, après l'avoir partiellement sectionné, l'acromion pour l'enfoncer dans une encoche pratiquée au niveau de la grosse tubérosité de l'humérus." [48, p.371]. (fig.170 et 171).

"BARON, suivi de SCHULHOF, pratique une ostéotomie de l'humérus au niveau du col chirurgical, taille en fourche le fragment distal et l'encastre dans le bord externe de l'omoplate préalablement avivé." [48, p.371]. (fig.172). (Cette méthode-ci parait la moins naturelle, la moins pratique et la moins esthétique! En effet, qu'on imagine l'humérus coupé de son plan naturel pour être fiché dans le bord de l'omoplate! Et toute la musculature qui doit suivre tant bien que mal! Comment le patient pouvait-il se débrouiller avec un bras fixé à angle droit dans l'omoplate, que ce soit pour s'habiller ou pour passer une porte...!?)



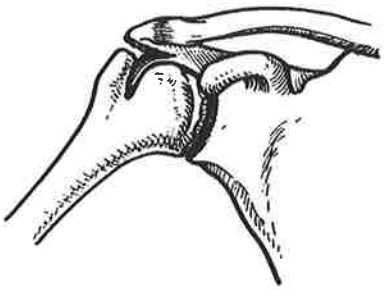


Fig. 170 — Méthode de GÖRRES. La partie de l'acromion sectionnée est rabattue et enfoncée dans une tranchée pratiquée dans le trochiter, comme dans la technique de ZANOLI (1re manière).

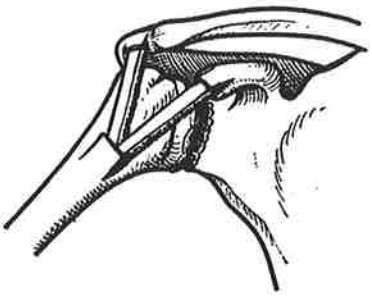
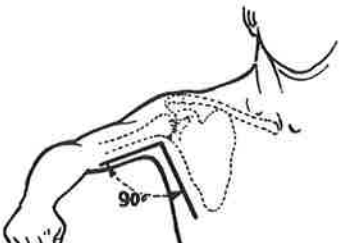


Fig. 171 — Méthode de LANGE. Double greffon tibial en V, acromio-huméral et coraco-huméral.



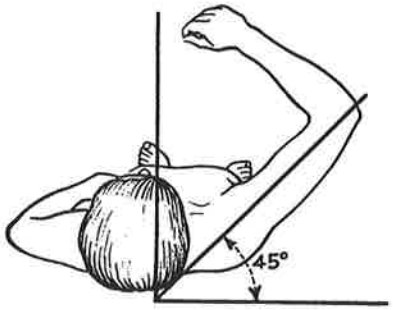


Fig. 162
Position à donner au membre dans l'arthrodèse de l'épaule (selon DELITALA).

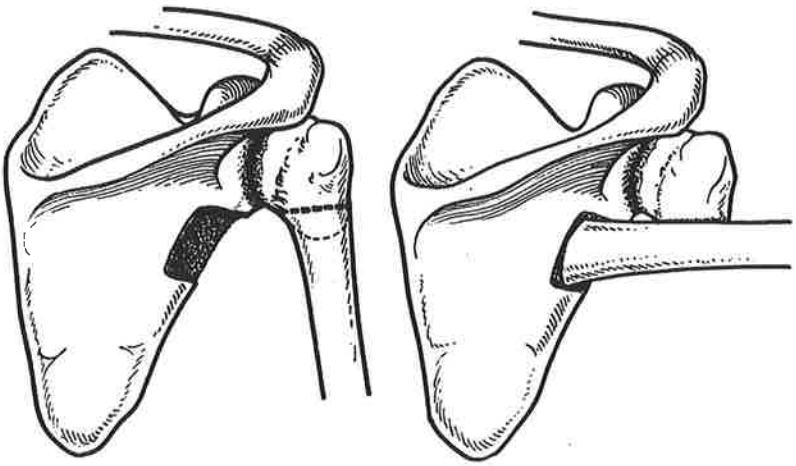


Fig. 172 — Méthode de BARON.
Ostéotomie du col chirurgical de l'humérus et encastrement de la diaphyse dans le bord externe de l'omoplate.

"ZANOLI, après avoir découvert l'acromion et le 1/3 supérieur de l'humérus, dédouble l'acromion en deux lamelles. L'inférieure est enfoncée dans une encoche taillée dans la région du trochiter. De petits greffons osseux sont ensuite encastrés entre les deux lames acromiales maintenues écartées." [48, p.372].

Les arthrodèses intra-articulaires.

"Les premières tentatives de fusion scapulo-humérale furent toutes intra-articulaires. Elles furent par la suite, généralement abandonnées car on s'aperçut, qu'à la longue, l'angle scapulo-huméral diminuait presque toujours du fait du défaut de fusion scapulo-humérale avec, comme conséquence, une détérioration du résultat fonctionnel final.

VULPIUS utilisa différentes techniques (fig.174) :

1. Avivement des surfaces articulaires de la scapulo-humérale et fixation de l'humérus dans la position voulue par un fil d'argent passant à travers le trochiter et l'acromion et noué au sommet de celui-ci.
2. Avivement de la scapulo-humérale et fixation de l'humérus à l'omoplate par double fil d'argent passé à travers le col de l'omoplate et noué au dessous du trochiter et par un autre fil passé à travers l'humérus et la coracoïde et noué au-dessus de celui-ci.
3. Avivement des surfaces articulaires et fixation huméro-acromiale, comme dans la première méthode, associée à un greffon tibial enfoncé dans l'humérus et la glène de l'omoplate.

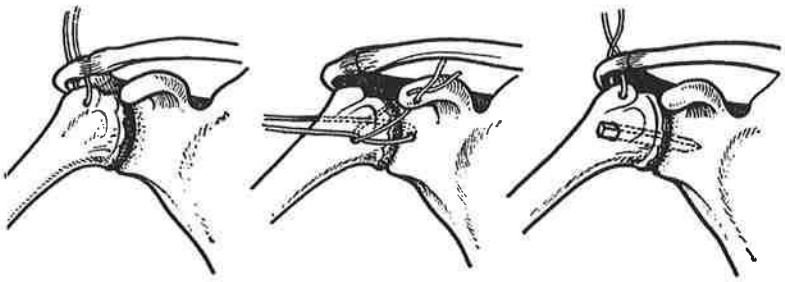


Fig. 174 — Les trois techniques d'arthrodèse de VULPIUS.

VACCHELLI utilisa, pour solidariser l'humérus à l'omoplate, de robustes cordons de soie, mieux tolérés que le métal.

OMBREDANNE utilisa une vis métallique pour solidariser omoplate et humérus préalablement avivés et un fil métallique pour solidariser la tête de vis à l'acromion.

MARAGLIANO enfonçait dans le bloc humérus-omoplate un robuste greffon prélevé sur le tibia. On lui opposa que c'était insuffisant et ne bloquait pas la rotation.

ROCHER tenta de bloquer les surfaces articulaires avivées avec une baguette d'ivoire.

MASSART interposait des fragments ostéo-périostiques prélevés sur un tibia." Résumé [48, p.374].

Arthrodèses mixtes.

"Dans les années 1950-65 elles étaient les plus utilisées chez les polios, et, selon LOGROSCINO, elles assuraient les plus grandes chances de fusion scapulo-humérale et réduisaient ou éliminaient les risques d'une réduction secondaire de l'angle scapulo-huméral.

Si l'arthrodèse intra-articulaire était obtenue avec la décortication et l'avivement des surfaces articulaires, l'arthrodèse mixte pouvait être réalisée soit par des méthodes "biologiques" grâce à des greffons ostéo-périostiques libres ou pédiculés, soit par des ostéosynthèses au matériau métallique.

GREIFFENSTEINER, après avivement des surfaces articulaires, encastre l'acromion dans une encoche taillée dans le trochiter et sectionne la clavicule en deça de l'articulation acromio-claviculaire pour lui permettre de suivre l'acromion. Il enfonce enfin deux broches de KIRSCHNER, l'une dans l'épiphyse humérale, l'autre dans le col de l'omoplate et les fixe sur un étrier tendeur.

DE PALMA, après avoir avivé les surfaces articulaires et placé l'acromion dans une fente pratiquée dans le trochiter, transfixait la métaphyse humérale et l'articulation acromio-claviculaire par de fortes broches solidarisées par deux coapteurs externes." Résumé [48, p.376].

Arthrodèses mixtes utilisant des procédés biologiques.

PUTTI, STEINDLER, ALBANESE, STRAUB, RADULESCU, ALBEE (fig.180), GILL, WATSON-JONES (fig.181), DEGA (fig.182), BRITTAIN et ZANOLI ont utilisés ces procédés. [48, p.376-379].

Arthrodèses mixtes avec matériau de synthèse hétérogène.

Selon MAROTOLLI, LECOEUR et PIPKIN (fig.184), DELITALA (fig.185), LOGROSCINO (fig.186) ont utilisés ces techniques. [48, p.379-381].

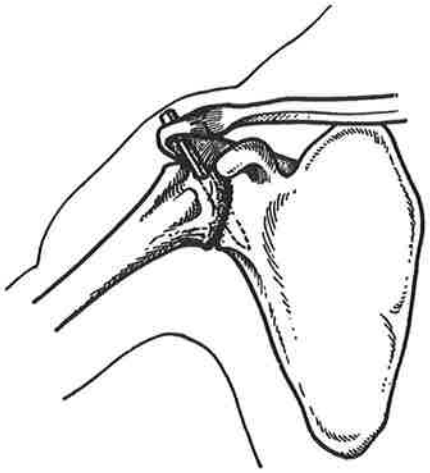


Fig. 180 — Méthode d'ALBEE (1re manière). Greffon transacromio-huméro-scapulaire après avivement des surfaces articulaires. Remarquer l'analogie avec la technique de STRAUB (fig. 179).

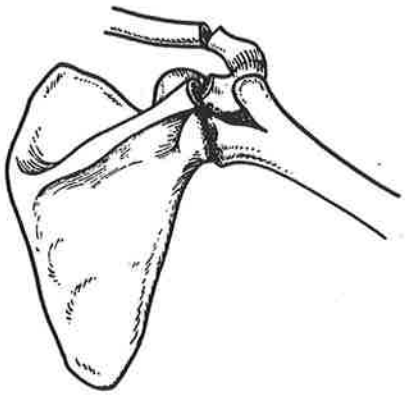


Fig. 181 — Méthode de WATSON-JONES. Avivement des surfaces articulaires. Ostéotomie de l'acromion et de la clavicule. L'arc acromio-claviculaire est enfoncé dans un opercule taillé dans la métaphyse humérale.

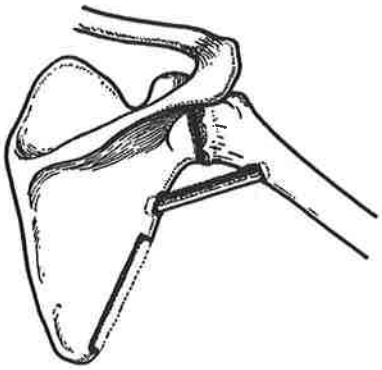


Fig. 182 — Méthode de DEGA. Avivement des surfaces articulaires. Le greffon ostéo-périostique, prélevé sur le bord externe de l'omoplate, est coincé, par encastrement, en console entre l'humérus et l'omoplate.

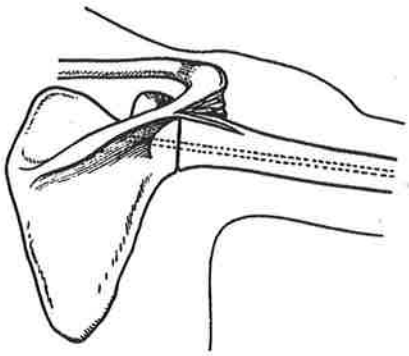


Fig. 184 — Méthode de PIPKIN-LECŒUR. Avivement articulaire et fixation par clou de KÜNSTSCHER associée à un dédoublement de l'acromion.

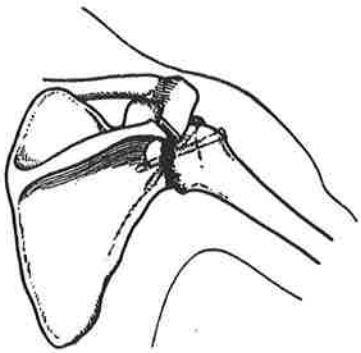


Fig. 185 — Méthode de Delitala. Avivement des surfaces articulaires, ostéotomie de l'acromion, fixation par vis.

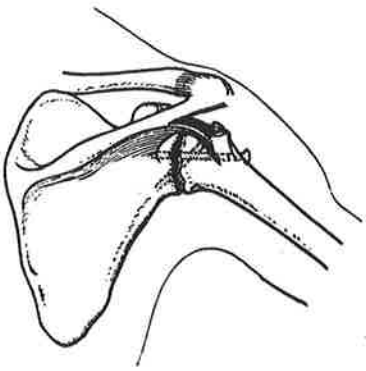


Fig. 186 — Méthode de LOGROSCINO. Avivement des surfaces articulaires; dédoublement de l'acromion; ostéosynthèse scapulo-humérale par vis.

LE COUDE PARALYTIQUE

D'après A. FUSARI et G. GILA [48, Mezzari, p.385-399].

"Les interventions ayant pour but la récupération fonctionnelle du coude paralytique faisaient, le plus souvent, partie d'un plan complexe visant à restaurer d'autres segments atteints du membre supérieur et s'associant donc à des interventions sur l'épaule, le poignet ou la main." [48, Mezzari, p.385].

Paralysies des fléchisseurs

"La perte des muscles fléchisseurs du coude est la plus grave des paralysies du coude car celle des extenseurs (triceps) est en partie suppléée par l'effet de la pesanteur. La disparition de la flexion du coude prive le patient de l'usage du bras pour les besognes les plus élémentaires, c'est pourquoi le besoin de sa restauration est fortement ressenti. Dans les cas où la main est totalement inutilisable, il est évidemment absurde d'envisager des interventions sur le coude.

Dans les cas de paralysie étendue du bras, la plupart des auteurs étaient d'avis d'ordonner les interventions en commençant par la racine du membre. Certains cependant préféraient commencer par le coude car il est plus commode d'opérer un coude quand l'épaule est mobile. Il faut décider de l'ordre des interventions en fonction de la situation particulière.

Pour pallier l'absence de flexion du coude, de très nombreuses interventions ont été imaginées, sur les parties molles ou sur le squelette." Résumé [48, Mezzari, p.385-386].

TRAITEMENTS : Transplantations, arthrodèses, arthrorises

Transplantations musculaires et tendineuses.

"Le choix en était conditionné par la présence de muscles utilisables dont il fallait, en principe, d'abord vérifier l'intégrité. Beaucoup de muscles différents ont été utilisés pour la transplantation sur le coude, ceux du bras et même certains muscles du tronc avec des techniques variables selon les auteurs:

Le triceps a été transplanté par VULPIUS et BIESALSKY. Le grand pectoral par SCHULTZE BERGE, HOMAN, LANGE, RIVAROLA, BOPPE, BOEHLER, CLARK et SCHOTTSTAEDT. Le petit pectoral par BRADFORD et LECOEUR. Les grand rond, petit rond, sous scapulaire par PITKIN et LECOEUR. Le grand dorsal par SCHOTTSTAEDT, LARSEN et BOST. Le sterno-cléido-mastoïdien par STERLING BUNNELL et LECOEUR. Les épitrochléens selon STEINDLER par divers auteurs. On n'entrera pas ici dans le détail des techniques..."
Résumé [48, Mezzari, p.386-394].

Traitement post-opératoire et résultats.

"En règle, le membre était immobilisé par plâtre, coude en flexion à 120°, pendant 3 semaines après opération de STEINDLER et pendant 6 semaines après opération de CLARK. Puis était commencée la rééducation active bien surveillée. LEO MAYER conseillait le port, pendant la nuit, d'un appareil à ressort s'opposant à la rétraction en flexion lorsque le triceps est faible ou paralysé.

Les deux procédés les plus utilisés et dont on connaissait les résultats lointains et à propos d'un nombre de cas assez important étaient ceux de CLARK modifiés par SCHOTTSTAEDT et de STEINDLER, original ou modifiés selon BUNNELL ou LEO MAYER. Les résultats du procédé de CLARK rapportés par différents auteurs (MERLE D'AUBIGNE, SCHOTTSTAEDT, LARSEN, BOST) semblaient satisfaisants pour ce qui est de l'amplitude du mouvement de flexion; ce procédé permettait une extension quasi complète du coude ce qui est rarement le cas après opération de STEINDLER. Pour ce qui est de la force de flexion, par contre, elle est le plus souvent efficace mais s'épuise rapidement. Il était donc logique de réserver cette intervention et celles équivalentes (grand dorsal, sterno-cléido-mastoïdien) aux cas où il n'existe pas d'autres possibilités de transplantation.

L'opération de STEINDLER était la plus utilisée et donnait des résultats satisfaisants surtout si on prenait la précaution d'y apporter les modifications proposées, c'est-à-dire: en cas de pronation de l'avant-bras, insertion des épitrochléens sur la face externe de l'humérus ou transplantation du cubital antérieur sur le radius; en cas d'insuffisance des épitrochléens,

transplantation associée des épicondyliens. Enfin, pour limiter l'extension du coude à 90-100°, on pouvait y associer une arthrorise." [48, Mezzari, p.394].

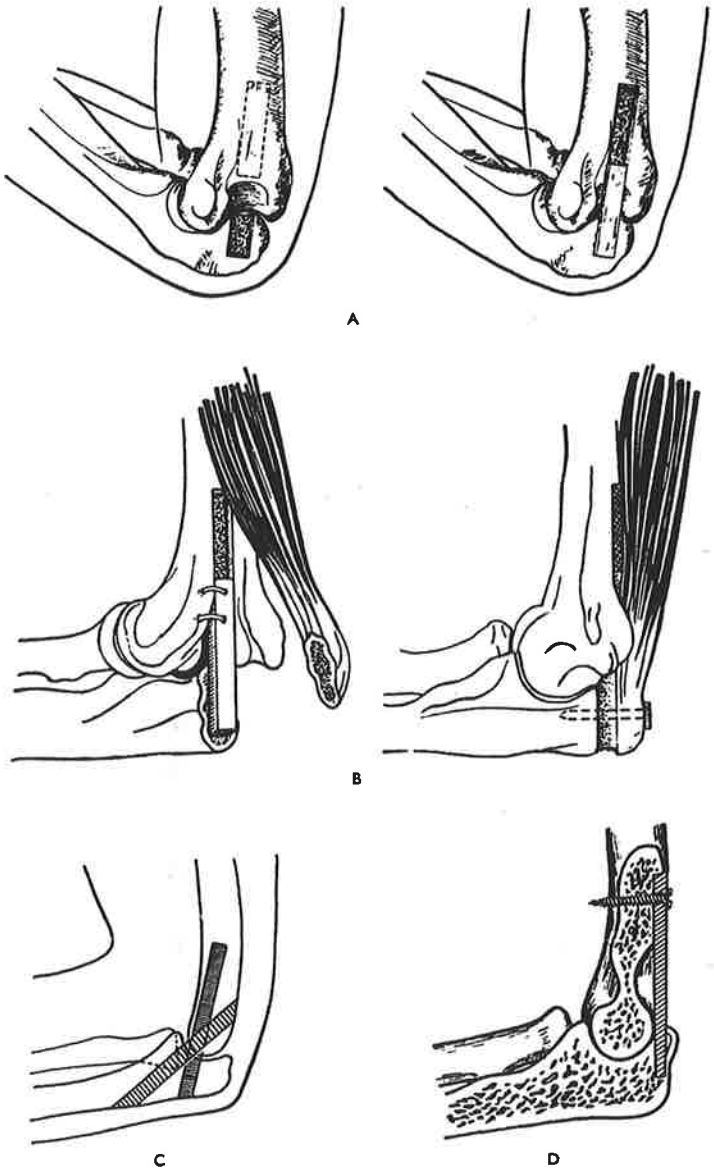


Fig. 195 — Arthrodèses du coude.

A) Technique de PUTTI. B) Technique de VACCHELLI. C) Technique de BRITTAIN. D) Technique de STAPLES et STEINDLER.

Interventions ostéo-articulaires.

Elles sont utilisées lorsqu'il n'existe aucune possibilité de transplantation musculaire efficace. Ces interventions comportent l'abolition complète de la mobilité articulaire (arthrodèse) ou sa limitation (arthrorise).

Arthrodèse

"Le but de cette intervention est de fixer le coude en flexion dont le degré varie selon le métier de la personne. L'arthrodèse peut être intra-articulaire, extra-articulaire ou mixte. Les techniques en étaient nombreuses et, parmi les plus simples et les plus utilisées, il y avaient celles de PUTTI, de WITTECK, de VACCHELLI, de STEINDLER, de BRITTAIN et de STAPLES. (fig.195).

L'intervention était suivie d'une immobilisation plâtrée, coude en flexion à l'angle voulu (aigu ou obtus selon le métier), pendant 60 à 90 jours.

L'avantage de l'arthrodèse est de permettre un travail de force. Cependant, elle est peu esthétique et l'attitude du coude en flexion permanente peut être la cause de gêne au cours de la vie courante." Résumé [48, Mezzari, p.395].

Arthrorise

"Par cette intervention, on vise à diminuer le jeu de l'articulation du coude dont on limite l'extension et dont on respecte une certaine amplitude de flexion. Cela est réalisé en créant une butée osseuse. Elle fut exécutée pour la première fois par PUTTI - dans un cas de paralysie poliomyélitique des fléchisseurs du coude - au moyen d'une barrette tibiale enfoncée dans l'humérus, perpendiculairement à l'axe de la diaphyse et immédiatement au-dessus de l'olécrane, le coude étant fléchi.

Plus tard, PUTTI et SCAGLIETTI réalisèrent une arthrorise en relevant, au niveau de la fossette olécrane, des lamelles osseuses maintenues en position de butée par des greffons osseux. Tandis que FUSARI fichait une barette osseuse dans l'olécrane. (fig.196).

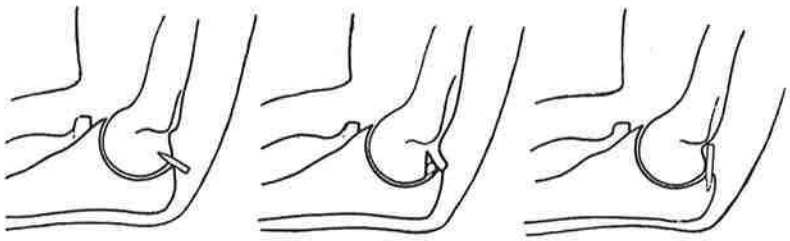


Fig. 196 — Arthrorises postérieures du coude.
A) Selon PUTTI. B) Selon PUTTI-SCAGLIETTI. C) Selon FUSARI.

Après l'intervention, l'immobilisation plâtrée, coude fléchi, doit se prolonger au moins 2 mois, délai nécessaire pour la prise du greffon. L'arthrorise a, sur l'arthrodèse, l'avantage de laisser persister un secteur de flexion passive ou active grâce aux épicondyliens et aux épitrochléens. En général, elle est bien tolérée. Cependant, elle a pu être cause de douleurs au point de contact avec l'olécrane; de plus, à l'inverse de l'arthrodèse, l'arthrorise ne permet pas toujours l'exécution de travaux de force." Résumé [48, Mezzari, p.397].

Paralysie des extenseurs

"Le traitement de la paralysie des extenseurs du coude est moins importante car, à elle seule, la pesanteur peut pourvoir à cette fonction. Il est des nombreux cas, cependant, où le personne a besoin d'une extension active du coude, par exemple les personnes obligées de marcher avec des béquilles, et dans tous les cas où ils utilisent l'avant-bras contre une résistance.

Dans ces cas, on pouvait suppléer à l'insuffisance ou à l'absence du triceps par des transplantations musculaires. Les muscles proposés étaient le grand rond, le trapèze, le grand dorsal, le long supinateur, le biceps.

Portant gravement atteinte à la flexion du coude, ces interventions ont des indications très restreintes et limitées à des cas particuliers." Résumé [48, Mezzari, p.398].

PARALYSIES DE L'AVANT-BRAS

D'après A. FUSARI et G. GILA. in [48, Mezzari, p.403-409].

"*La perte de la fonction pronatrice ou supinatrice peut donner lieu à des attitudes vicieuses corrigibles manuellement mais aussi à des déformations fixées en pronation ou en supination qui peuvent nécessiter un traitement chirurgical.*

Afin de pouvoir poser l'indication des différentes interventions chirurgicales, à savoir: les interventions sur les parties molles; les transplantations tendineuses; les ostéotomies; il importe de faire une distinction nette entre les attitudes vicieuses simples et les déformations fixées.

Ces dernières s'observent dans les paralysies anciennes d'un groupe musculaire par prédominance des antagonistes indemnes. Très accusées, elles s'opposent à l'exécution de certains mouvements élémentaires tels que porter la main au visage ou saisir des objets alors même que la fonction de préhension de la main est intacte. L'incapacité est d'autant plus grave que les mouvements de l'épaule et du coude sont également compromis.

Il faut donc, en cas d'échec des ressources physiothérapiques mises en oeuvre à titre prophylactique ou curatif, recourir, si la fonction de la main est conservée, aux procédés chirurgicaux de correction. En cas de paralysies étendues des autres groupes musculaires du membre supérieur, ces traitements sont cependant contre-indiqués car l'avantage que procurerait la correction serait minime.

PUTTI a fait une étude approfondie de ces déformations et précisé les procédés opératoires à leur opposer. Le principe sur lequel sont basés ces procédés est de vaincre, l'une après l'autre, les résistances qui s'opposent à la réduction des déformations." [48, Mezzari, p.403].

Déformation en supination

"*La paralysie des épitrochléens entraîne une supination de l'avant-bras et, quoique capable de porter la main à la bouche, le sujet ne tire que peu d'avantages de cette possibilité du fait de la supination de l'avant-bras et de l'hyperextension du poignet.*

Pour remédier à la déformation en supination, PUTTI ouvrait l'articulation radio-cubitale supérieure et pénétrait dans l'espace compris entre cubital postérieur et extenseur commun des doigts qui était récliné en dehors. Si l'incurvation du radius était très accentuée, la correction ne pouvait être obtenue qu'après avoir luxé et réséqué la tête radiale. Résumé [48, Mezzari, p.404]. (fig.200).

Déformation en pronation

"*Elle fait suite à une paralysie des supinateurs, biceps en particulier; le membre pend alors le long du corps, avant-bras en rotation interne. La main portée à la bouche atteint celle-ci par sa face dorsale et le mouvement n'est ainsi d'aucune utilité.*

Pour y remédier PUTTI ouvrait sur la face dorsale de l'avant-bras entre radiaux et extenseur commun des doigts, ouvrait les deux articulations radio-cubitales et découvrait la membrane interosseuse, et si nécessaire détachait l'insertion radiale du rond pronateur." Résumé [48, Mezzari, p.405-406]. (fig.200).

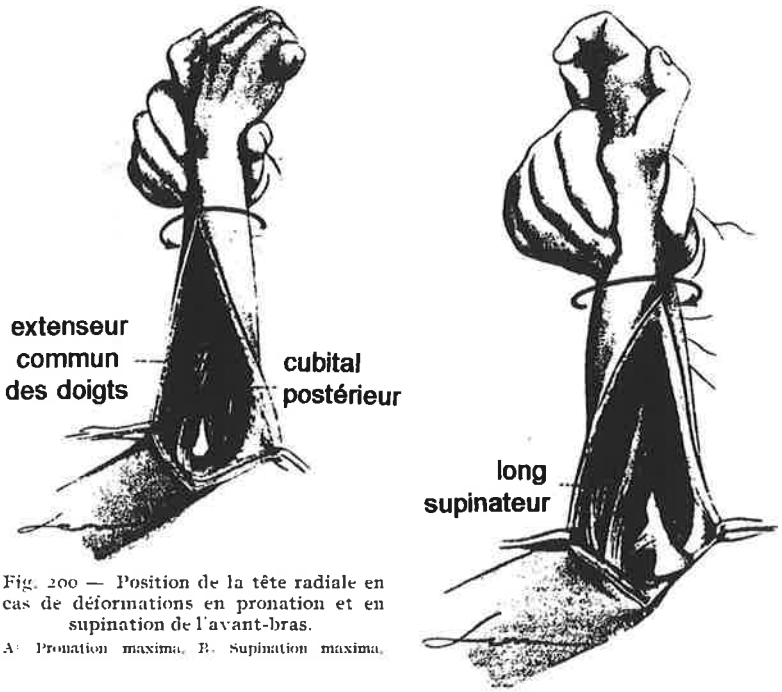


Fig. 200 — Position de la tête radiale en cas de déformations en pronation et en supination de l'avant-bras.
A: Pronation maxima. B: Supination maxima.

TRAITEMENTS : transplantations, interventions osseuses

Les transplantations tendineuses

"*Elles ne sont, en général, utilisées qu'en cas de paralysie des supinateurs c'est-à-dire en cas d'attitude en pronation de l'avant-bras. (fig.204). A la paralysie des pronateurs, on ne peut pallier par des transplantations tendineuses que si le biceps, puissant supinateur, est indemne. Lorsqu'au contraire le biceps est paralysé et que l'avant-bras est en supination, l'opération de STEINDLER peut procurer une certaine pronation. Dans les cas de paralysie totale tant du biceps que des épitrochléens, on devra recourir aux interventions osseuses si la correction d'un excès de supination peut être de quelque utilité. Lorsque l'avant-bras est en pronation par paralysie des supinateurs, la transplantation du rond pronateur a été proposée* par TURBY et celle du cubital antérieur a été proposée par STEINDLER." Résumé [48, Mezzari, p.407].

Les interventions osseuses sur l'avant-bras

"*Au lieu des interventions sur les parties molles et les transplantations tendineuses et dans les cas où ces interventions échouent, à elles seules, dans la correction des*

déformations, certains auteurs s'étaient adressés aux ostéotomies de l'un ou des deux os de l'avant-bras ou aux arthrodèses radio-cubitales partielles.

En cas de déformation en supination, l'ostéoclasie du radius et du cubitus pouvait être tentée chez l'enfant (BLOUNT). Chez l'adulte, par contre, l'ostéotomie de dérotation du radius est nécessaire; elle est pratiquée au niveau du 1/3 moyen; le segment proximal sera mis en supination et le distal en pronation. Cette intervention était conseillée par BOPPE.

Inversement, MILCH pratiquait, en cas de contraction en pronation, une ostéotomie de dérotation du cubitus, si une mobilité active était possible de la pronation extrême à la position intermédiaire ou presque. Grâce à une ostéotomie de dérotation de l'extrémité supérieure du cubitus, cette mobilité permettait une certaine supination. La technique inverse peut être exécutée en cas de contracture en supination pour obtenir la pronation.

Dans les cas où la déformation est réductible manuellement, on pouvait maintenir la correction grâce à l'arthrodèse radio-cubitale intra- et extra-articulaire de SCAGLIETTI obtenue par décortication du pourtour articulaire de la tête radiale et de la petite cavité sigmoïde du cubitus et fixation par une barrette osseuse, longue de 5 cm, enfoncée à travers un tunnel transradial dans la métaphyse cubitale. (fig.205).

Les interventions chirurgicales palliatives de la perte des fonctions pronatrice et supinatrice n'étaient pas d'utilisation fréquente. Il pouvait arriver cependant d'avoir à recourir à des interventions ayant pour but la correction d'une position vicieuse gênant la fonction de la main ou les doigts intacts par ailleurs.

Dans ces cas, on donnait la préférence aux procédés de PUTTI qui donnaient des résultats plus complets que les simples ostéotomies. Dans certains cas particuliers, on pouvait utiliser les transplantations tendineuses type STEINDLER ou TURBY." [48, Mezzari, p.409].

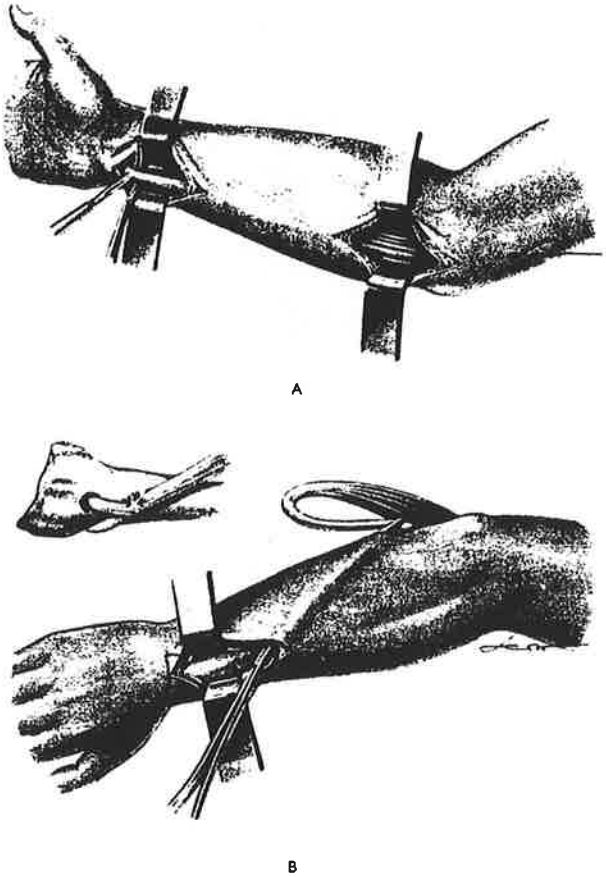


Fig. 204 — Paralysie des muscles supinateurs. Transplantation du cubital antérieur sur le bord externe du radius.

A: Découverte du corps musculaire et désinsertion du tendon distal du cubital antérieur
B: Le tendon, après avoir été attiré vers le haut, est passé à travers un tunnel sous-cutané sur le dos de l'avant-bras et fixé en transosseux sur le bord externe du radius.
En cartouche, détail de la fixation transosseuse.

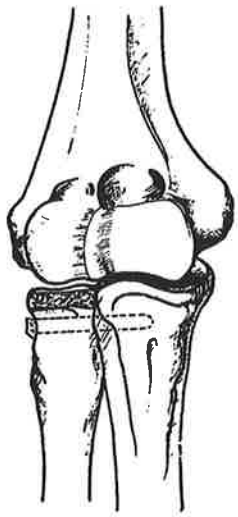


Fig. 205
(Imitée de GIACCAI).
Arthrodèse radio-cubitale supérieure selon SCAGLIETTI par décortication des surfaces articulaires de la trocoïde radio-cubitale et enchevillement d'un greffon osseux à travers un tunnel radio-cubital pour maintenir la correction d'une déformation en pronation.

LA MAIN PARALYTIQUE

D'après A. FUSARI et G. GILA [48, Mezzari, p.413-445].

"Le poignet. Le problème de la récupération fonctionnelle du poignet est lié tant à la restauration de la main (pouce et doigts) qu'à celle des segments proximaux du membre supérieur (avant-bras, coude, épaule). Il est donc bien rare qu'une intervention porte exclusivement sur le poignet et, presque toujours, elle fera partie d'un programme opératoire complexe visant la restauration du membre supérieur tout entier.

Dans la plupart des cas, la paralysie du poignet se traduit par la chute de la main par absence des extenseurs. La correction du poignet paralytique peut être obtenue de différentes façons:

TRAITEMENTS : transplantations, arthrodèses

Les transplantations tendineuses sont exposées (dans l'ouvrage de MEZZARI) *en même temps que celles visant la récupération fonctionnelle des doigts auxquelles elles sont généralement combinées.*

La ténodèse était peu utilisée car elle ne résiste pas au temps - les tendons utilisés finissant par s'allonger - et comporte, chez l'enfant, un risque de déformation ultérieure en hyperextension du poignet en rapport avec la croissance osseuse.

Cependant, selon IRWIN, il est des cas particuliers où la ténodèse des fléchisseurs ou des extenseurs est préférable aux interventions ankylosantes contre-indiquées chez les sujets contraints à se déplacer en voiturette. Dans ce cas, les malades, par des mouvements opportuns d'abduction et d'adduction du poignet, la main étant fléchie et stabilisée sans être bloquée, peuvent manoeuvrer les roues.

Par ailleurs, dans les cas où la paralysie du poignet s'associe avec une paralysie des fléchisseurs des doigts, la mobilité du poignet est nécessaire pour écrire." [48, Mezzari, p.413-414].

L'arthrodèse.

"Elle bloque le poignet dans une attitude utile à la fonction de la main et, comparée à la ténodèse, elle a l'avantage de libérer quelques muscles qui peuvent être utiles pour la restauration fonctionnelle des doigts. L'arthrodèse peut être exécutée par simple décortication des surfaces cartilagineuses de la radio-carpienne et de la médio-carpiennne ou par fixation de cet ensemble articulaire par des greffons osseux para-articulaires pontant le carpe, du radius au métacarpiens, ou par association des deux méthodes." [48, Mezzari, p.414].

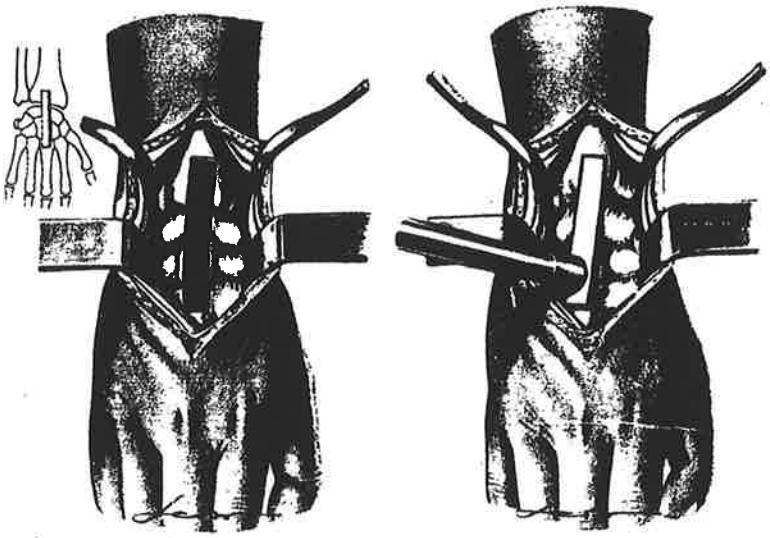


Fig. 207 — Arthrodèse du poignet selon ELY, SPITZY, CAMPBELL. On creuse une gouttière osseuse allant de la métaphyse radiale à la base des 2e et 3e métacarpiens et on y encastre un greffon prélevé sur le tibia.

Les techniques, nombreuses, variaient d'un auteur à l'autre. En voici brièvement quatre:

"La méthode imaginée par LOGROSCINO a été réalisée sur le cadavre en 1935, et fut publiée en 1937. Le premier cas fut opéré en 1936 par MEZZARI : Incision dorso-radiale de 12 à 13 cm allant du 1/3 inférieur du radius au bord externe ou radial du 3e métacarpien. Après incision du ligament annulaire dorsal du carpe, on écartait en dehors les tendons extenseur et abducteur du pouce et en dedans les extenseurs des doigts. Les radiaux sont désinsérés. Un greffon ostéo-périostique unique était prélevé sur le 1/3 inférieur du radius, long de 6 à 8 cm et large comme la face dorsale de la métaphyse et de l'épiphyse radiales. On avivait, à la fraise, la face dorsale des os du carpe sur laquelle sera apposé le transplant. On faisait glisser celui-ci vers le bas jusqu'à ce qu'il s'encastre dans les opercules creusés sur la base des 2e, 3e et 4e métacarpiens. De gros points de catgut fixaient en bas le greffon. Les radiaux étaient réinsérés." [48, Mezzari, p.415].

"Selon PUTTI et MANCINI. L'incision cutanée était analogue et les tendons extenseurs étaient écartés de la même façon. On creusait alors deux opercules dans la métaphyse proximale des 2e, 3e, 4e et 5e métacarpiens. Deux greffons étaient prélevés sur le tibia et enfoncés dans ces opercules réalisant une arthrodèse extra-articulaire 'en pont'." [48, p.415].

"ELY, SPITZY et CAMPBELL réalisaient la fixation du poignet au moyen d'un greffon ostéo-périostique prélevé sur le tibia et placé dans un lit osseux creusé sur le radius, les os du carpe et la base des 2e et 3e métacarpiens." (fig.207) [48, p.416].

"ABBOTT, SAUNDERS et BOST utilisaient des copeaux prélevés sur l'aile iliaque et tassés entre le radius et les os du carpe décortiqués autant que possible en totalité (scaphoïde, semi-lunaire, trapézoïde, grand os) en laissant cependant intacts ceux du côté cubital. Ils placent en outre deux minces greffons entre le radius et le carpe et rabattaient sur eux des opercules ostéo-périostiques taillés au préalable. Cette technique respectait l'articulation radio-cubitale et laissait persister le mouvement de piston du cubitus sur le radius, ce qui permet de conserver les mouvements de prono-supination de l'avant-bras." [48, p.416].

"Après la ténodèse, comme après l'arthrodèse, un plâtre était appliqué pour maintenir la main en extension pour une durée variable selon l'intervention et la technique utilisée (30 à 40 jours après ténodèse; 60 à 90 jours après arthrodèse)."

Paralysies du poignet et des doigts

"A la main plus qu'ailleurs, les paralysies poliomyélitiques varient à l'extrême, étant donné la multiplicité des muscles de ce segment. Mais ce sont généralement les extenseurs du poignet et des doigts qui sont électivement touchés; c'est pourquoi, la 'main tombante' est d'observation assez fréquente. Dans les cas de paralysie complète est, par contre, réalisée la 'main ballante'. La paralysie isolée des fléchisseurs, celle des muscles de l'éminence thénar et celle des intercostaux sont d'observations plus rare.

Le problème de la restauration fonctionnelle des doigts est souvent difficile à résoudre chez les poliomyélitiques car, outre la distribution capricieuse des lésions et l'altération des synergismes musculaires, l'absence ou la parésie des muscles spécialement adaptés peut rendre difficile la réparation selon des schémas préétablis comme cela se passe pour le traitement des lésions typiques des nerfs périphériques, radial, médian ou cubital.

(...). Il faut souligner la difficulté qu'il y a parfois à évaluer exactement la force des muscles susceptibles d'être transplantés, muscles qui doivent avoir conservé au moins 85% de leur force. De plus, il est parfois nécessaire d'associer la transplantation de muscles ayant des fonctions différentes - un fléchisseur, un extenseur et un supinateur par exemple - pour leur faire jouer une même fonction - celle d'étendre les doigts, par exemple - au cas où la force d'un seul ne serait pas suffisante. Enfin, l'existence de contracture ou de raideur rend nécessaire leur correction préalable. Malgré tout cela, ces transplantations, en particulier dans la paralysie des extenseurs, la plus fréquente, donnent de bons résultats." [48, Mezzari, p.418].

- Transplantations pour paralysie des extenseurs du poignet et des doigts (fig.208 et 209)

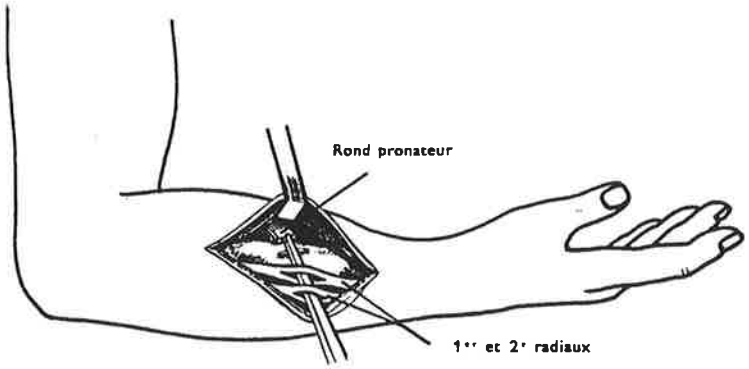


Fig. 208 — (Imitée de MERLE D'AUBIGNÉ).
Transplantation pour paralysie des extenseurs du poignet et des doigts selon MERLE D'AUBIGNÉ. Transplantation du tendon du rond pronateur dans deux fentes pratiquées dans les tendons des 1er et 2e radiaux.

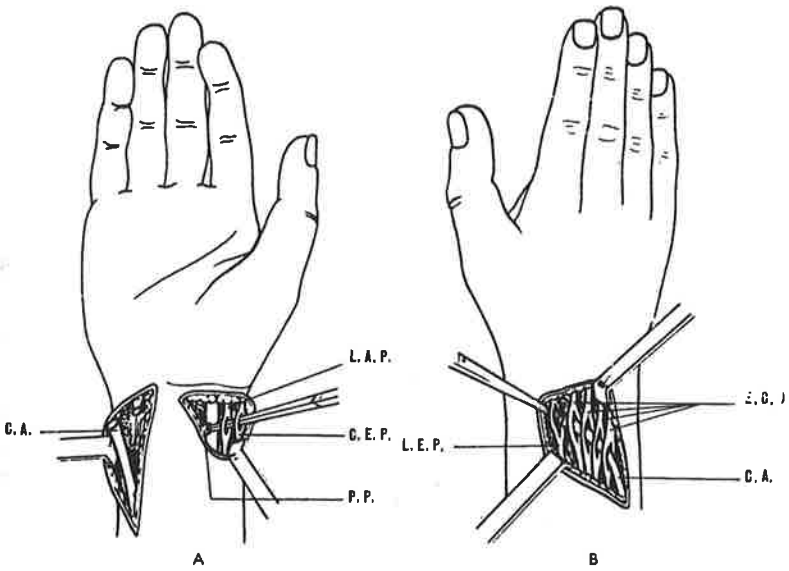


Fig. 209 — (Imitée de MERLE D'AUBIGNÉ).
Transplantation pour paralysie des extenseurs du poignet et des doigts selon MERLE D'AUBIGNÉ.

C.A. : cubital antérieur; L.A.P. : long abducteur du pouce; C.E.P. : court extenseur du pouce; P.P. : petit palmaire; L.E.P. : long extenseur du pouce; E.C.D. : extenseur commun des doigts.
A) Le petit palmaire est passé dans les fentes pratiquées dans les tendons du long abducteur et du court extenseur du pouce. Noter le tendon déjà détaché du cubital antérieur qui sera utilisé pour la réanimation des extenseurs des doigts.
B) Le tendon du cubital antérieur, passé sous la peau du côté cubital, et attiré sur la face dorsale de l'avant-bras, est inséré obliquement suivant la méthode habituelle des fentes, sur les quatre tendons de l'extenseur commun des doigts et sur celui du long extenseur du pouce.

- Transplantations pour paralysie des extenseurs des doigts
(fig. 210), (fig. 211 et 212 page suivante)

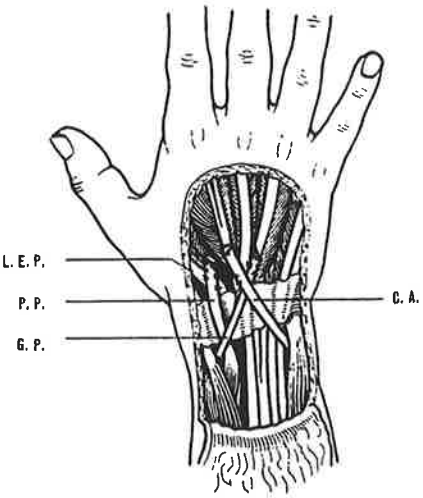


Fig. 210 — (Imitée de DELITALA).
Transplantation pour paralysie des extenseurs des doigts et du pouce selon DELITALA-MASSART. Le tendon du grand palmaire venant du côté radial est passé sur le dos de la main et fixé sur les tendons extenseurs du médius et de l'annulaire; celui du cubital antérieur est passé du côté cubital et inséré sur les tendons extenseurs du médius et de l'index. Le tendon du petit palmaire, attiré également du côté radial sur le dos de la main, est fixé sur le long extenseur du pouce.

L.E.P. : long extenseur du pouce; P.P. : petit palmaire; G.P. : grand palmaire; C.A. : cubital antérieur.

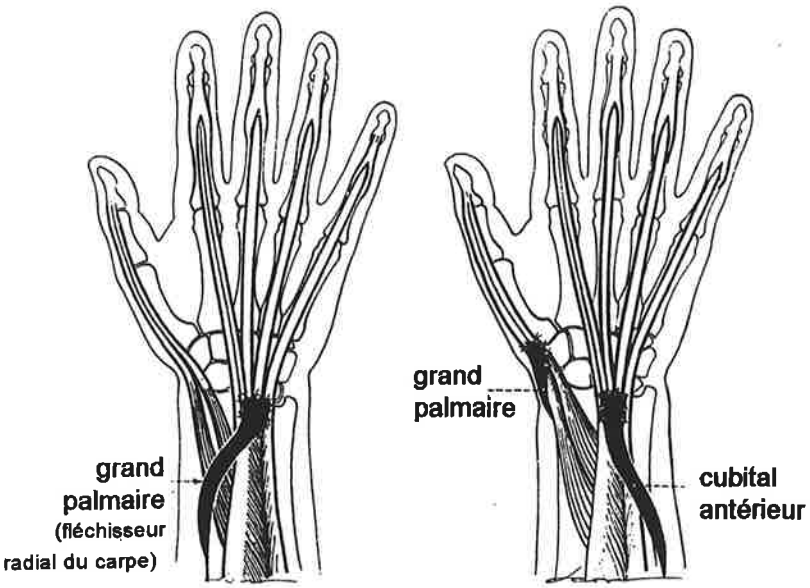


Fig. 211 Fig. 212

Fig. 211 — Transplantation pour paralysie des extenseurs des doigts selon ZANOLI. Le tendon du grand palmaire est fixé sur les extenseurs des doigts.

Fig. 212 — Transplantation selon PUTTI-PERTHES pour paralysie des extenseurs des doigts, de l'extenseur propre de l'index, des extenseurs et du long abducteur du pouce; les muscles moteurs utilisés sont : 1) le cubital antérieur sur les extenseurs des doigts et l'extenseur propre de l'index; 2) le grand palmaire pour les extenseurs et le long abducteur du pouce.

Restauration de l'abduction de l'index

"La paralysie du premier interosseux dorsal a une importance particulière du fait de sa funeste répercussion fonctionnelle sur la pince pouce-index.

La restauration active de l'abduction est préférable aux interventions du type ténodèse; elle peut être réalisée par la technique de STERLING-BUNNELL: l'extenseur propre de l'index détaché de son insertion et prolongé par une courte greffe tendineuse libre est réinséré sur le tubercule externe de la base de la première phalange de l'index. Cependant, ce transplant étend l'index en même temps qu'il le porte en abduction alors qu'il faudrait obtenir une abduction combinée à une flexion. C'est pourquoi, BUNNELL eut recours, par la suite, au tendon fléchisseur superficiel de l'index qui, passé à travers le canal lombrical, est fixé à la phalange proximale. On obtient ainsi une restauration du mouvement d'abduction de l'index et, en même temps, une flexion de la métacarpo-phalangienne associée à une extension active des inter-phalangiennes.

GRAHAM et RIORDIAN pratiquèrent la transplantation du tendon fléchisseur superficiel du 4e doigt. BRUNER utilisa le court extenseur du pouce. L'avantage de cette dernière intervention tient au fait que le tendon a la même direction que celui de l'extenseur de l'index; son utilisation n'entraîne pas pour le pouce de diminution fonctionnelle lorsque le long extenseur est sain. La technique de BRUNER consiste en une courte incision transversale à travers le tendon court extenseur du pouce est détaché de son insertion de façon à ce qu'il ait la plus grande longueur possible; il est attiré à travers une autre petite incision pratiquée au niveau de la styloïde radiale; puis, par un trajet sous-cutané et après avoir sous-croisé le tendon du long extenseur du pouce, il est réinséré à la base de la première phalange de l'index.

Cette intervention est indiquée lorsque les muscles intrinsèques de l'index sont suffisants et qu'il en résulte une diminution de l'abduction de la première phalange ou de l'extenseur des deux dernières phalanges." [48, Mezzari, p.422-425].

Considérations générales

"Dans la chirurgie réparatrice de la main, on doit avoir présent à l'esprit que chaque main paralytique pose un problème particulier qui conditionne le choix des muscles sains à utiliser comme moteurs. Ils peuvent être nombreux voire limités à un seul muscle: l'indication

chirurgicale pourra être exclusivement tirée de cette situation. Dans les transplantations pour paralysie des doigts, aussi bien les sutures tendineuses que les plasties de raccourcissement devront siéger à distance du ligament annulaire du carpe pour éviter tout obstacle au jeu du tendon. En outre, il importe d'éviter que le tendon moteur ait un trajet trop long et présente de fortes angulations. C'est ainsi que, pour certains auteurs, il faudrait rejeter les voies interosseuses du fait de la fréquence des adhérences qui peuvent diminuer l'efficacité des muscles transplantés. Il est conseillé d'utiliser les procédés simples dans lesquels ne se trouvent pas superposés plusieurs couches de tendons transplantés afin d'éviter la formation d'adhérences entre les tendons. Il faut enfin que la force du muscle à transplanter se rapproche le plus possible de celle du muscle ou du groupe musculaire à remplacer pour ne pas altérer la délicate fonction de préhension de la main et la coordination des mouvements. D'après une étude de BONALA selon la méthode de PUTTI, le cubital antérieur peut accomplir un travail équivalent à 1,950 kgm alors que l'extenseur commun des doigts et l'extenseur propre de l'index développent ensemble une force de 2,176 kgm. Le grand palmaire, de son côté, 'vaut' 0,821 kgm alors que la somme de travail fournie par les long et court extenseurs et par le long abducteur du pouce est de 0,237 kgm. Si la force des muscles transplantés sur les doigts est suffisante, on peut obtenir et maintenir, grâce au raccourcissement des tendons extenseurs, une certaine extension du poignet sans avoir à recourir à l'arthrodèse." [48, p.425].

- Transplantations pour paralysie des fléchisseurs des doigts et des interosseux (fig.214).
- Ténodèse des fléchisseurs et des extenseurs (fig.216).

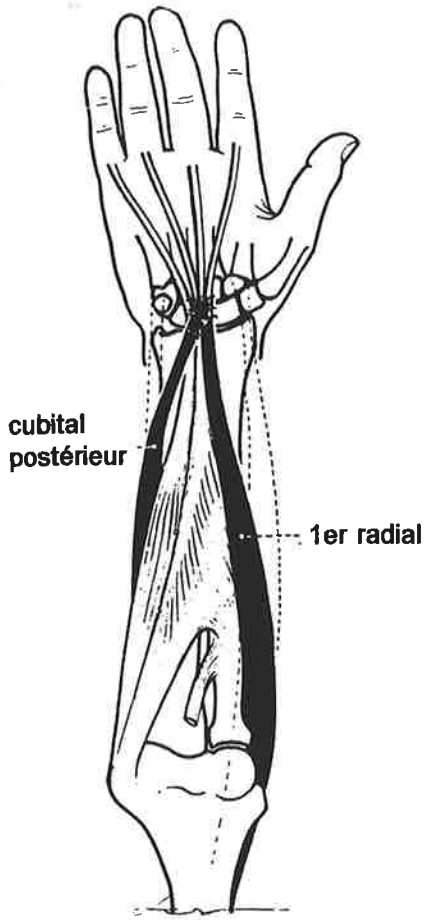


Fig. 214 — Paralysie des fléchisseurs des doigts. Transplantation du 1er radial et du cubital postérieur sur le tendon commun des fléchisseurs des doigts selon LÉO MAYER, VULPIUS, STÖFFEL.

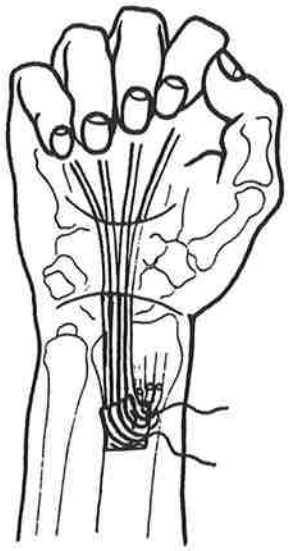


Fig. 216
(Imitée de CAMPBELL).
Ténodèse des fléchisseurs et des extenseurs selon SEDDON-WILSON pour paralysie simultanée de ces muscles.

Restauration de l'opposition du pouce

"La poliomyélite peut entraîner la perte du mouvement d'opposition du pouce par paralysie des muscles thénariens; celle-ci peut être isolée ou, plus souvent, associée à celle d'autres muscles de la main ou de l'avant-bras. Etant donné que ce mouvement qui porte le pouce vers l'index et le médius crée une pince qui confère à la main sa fonction de préhension, on comprend qu'il soit indispensable de le restaurer.

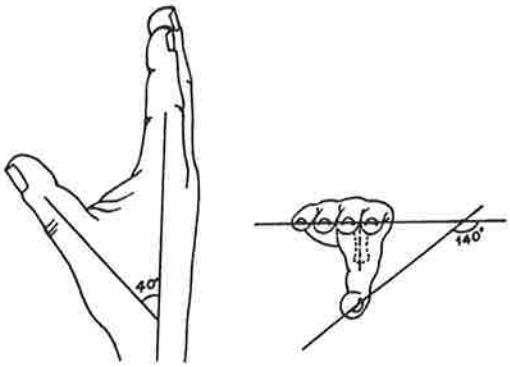


Fig. 217 — (Imitée de CORNACCHIA).
Position du pouce dans l'opposition. Abduction 40°.
Rotation axiale 140°.

Pour accomplir ce mouvement de pince, le pouce doit venir se placer en avant de la paume de la main de telle sorte que sa pulpe regarde celle des autres doigts. Ce mouvement qui met le pouce en opposition est la résultante de différentes attitudes successives: il s'agit d'une véritable circumduction avec d'abord une abduction suivie d'une antéposition, d'une rotation axiale et d'une adduction.

Y interviennent, outre les muscles moteurs, les articulations du pouce lui-même, celles du carpe et celles des autres doigts. Mais ce sont la carpo-métacarpienne et l'interphalangienne du pouce qui y jouent un rôle particulièrement important. Le scaphoïde et le trapèze subissent tous deux une rotation d'arrière en avant dont le résultat est une accentuation de la concavité palmaire tandis qu'au niveau de l'articulation trapézo-métacarpienne a lieu une flexion associée à une rotation axiale du métacarpien. Ce dernier mouvement s'accomplit grâce à une légère subluxation physiologique du métacarpien sur le trapèze que rend possible une certaine laxité capsulo-ligamentaire de cette articulation.

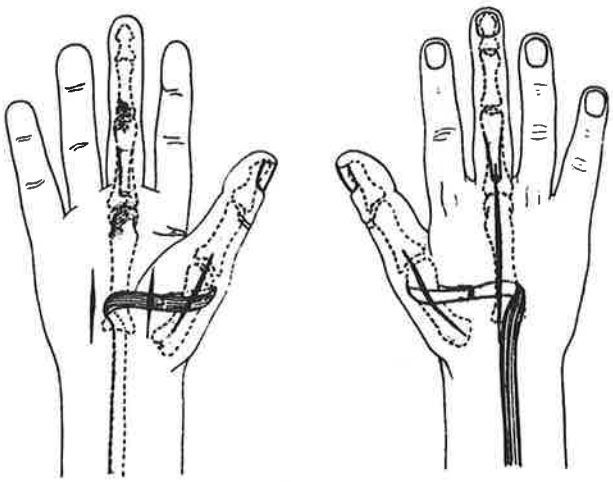


Fig. 225

Fig. 225-226 — (Imitée de CORNACCHIA).
Transplantation pour paralysie de l'opposition du pouce selon JAHN (transplantation de l'extenseur du 3e doigt).

Fig. 225 : Le tendon moteur est passé par voie interosseuse autour du bord interne du 3e métacarpien afin de lui donner l'obliquité et le point d'appui nécessaires. Ou bien :

Fig. 226 : Prolongé par une greffe tendineuse libre et passé autour du bord cubital du poignet et inséré sur le col du 1er métacarpien.

Au niveau de la métacarpo-phalangienne, a lieu, en même temps, un mouvement de flexion et d'abduction de la première phalange qui complète l'opposition du pouce. Les muscles qui jouent le rôle principal dans le mouvement d'opposition sont, outre l'opposant, les deux abducteurs du pouce, très importants 'starters' du mouvement du fait qu'ils ouvrent la pince entre le premier et les autres métacarpiens. En effet, normalement, la main, en position de repos, présente le pouce en légère adduction-opposition fermée, pulpe au contact de la face externe de la phalange unguéale de l'index. Au début du mouvement de préhension, la pince s'ouvre proportionnellement à la taille de l'objet à saisir: les abducteurs sont donc les premiers muscles qui entrent en jeu et seront aussi les derniers à être actifs puisque c'est en se relâchant, à la fin du mouvement, qu'ils permettent au pouce de revenir à la position de repos. Par conséquent, ils doivent être présents à tout prix si l'on veut entreprendre une transplantation restauratrice de l'opposition.

Les autres muscles qui interviennent dans ce mouvement, en entrant successivement en jeu dès que la pince est ouverte, sont dans l'ordre:
1) l'opposant qui fait tourner le premier métacarpien;
2) le long extenseur qui stabilise les trois articulations du pouce pendant l'opposition;
3) l'adducteur qui entre en jeu dans l'opposition du pouce à l'index;
4) le court fléchisseur qui, en même temps que le court abducteur, fléchit et fait tourner la première phalange;
5) les fléchisseurs des autres doigts et particulièrement ceux de l'index et du médius qui fléchissent les phalanges unguéales de ces doigts en direction du pouce.

Dans les séquelles de la poliomyélite, peuvent s'installer des raideurs articulaires avec impossibilité de l'opposition passive ou, à l'inverse, des laxités articulaires par prédominance des extenseurs et de l'adducteur avec déviation du pouce de son axe physiologique. Avant d'aborder un plan chirurgical, il est nécessaire d'évaluer tous les obstacles qui peuvent compromettre la réussite de l'intervention restauratrice." (...). [48, Mezzari, p.428-430].

Les auteurs expliquent sept obstacles qui sont principalement des déformations. Elles peuvent, parfois, être évitées ou limitées par des appareillages ou d'autres interventions chirurgicales.

LEO MAYER affirmait que de nombreux échecs des transplantations d'opposition sont dus à l'impossibilité pour la carpo-métacarpienne d'accomplir, au cours du second temps de l'opposition, le mouvement de rotation physiologique du pouce. Il est important aussi de savoir que dans tous les cas un muscle divisé, pour être transplanté afin de réaliser deux fonctions, peut perdre le 'souvenir' de sa fonction première. Dans ce cas c'est donc un échec.

"Les interventions proposées pour pallier la paralysie de l'opposition du pouce peuvent se grouper ainsi : a) Transplantations tendineuses; b) Ténodèses; c) Arthrodèses; d) Ostéotomies."

Il serait trop long ici d'entrer dans plus de détails. Les techniques et méthodes étaient nombreuses. Quelques-unes sont brièvement expliquées dans le MEZZARI. [48, p.431-445].

Les échecs ou effets secondaires dans toutes ces interventions n'étaient pas rares. Les auteurs citent :

"- La force des muscles ou tendons à transplanter qui peut avoir été sur-estimée, ce qui ne donnera pas les résultats escomptés.
- Les adhérences entre plusieurs parties transplantées ou du fait du passage de la greffe dans un espace interosseux.
- Les nécroses sous-cutanées dues aux compressions internes.
- Pour les arthrodèses il peut y avoir pseudarthrose, c'est-à-dire que le greffon osseux ne fait pas fusion avec la partie osseuse sur laquelle il est transplanté, alors il se meurt." [48, p.413-445].

Enfin, les divers auteurs sont loin d'être tous d'accord sur les méthodes à appliquer. En effet, la restauration motrice de la main paralytique est un chapitre fort délicat et chaque cas est particulier. Et dans tous les cas jamais la main ne retrouvera sa force et son aspect d'origine.

12

LES MEMBRES INFÉRIEURS

GÉNÉRALITÉS

Les membres inférieurs sont plus souvent que toutes les autres parties du corps, atteints par la polio. Divers observateurs sont d'accord pour dire que c'est dans plus de 52% des cas et cette proportion monte à plus de 70 et 90 % si on tient compte de l'association des paralysies avec les autres parties du corps atteintes. La topographie des muscles atteints est très variée. C'est la conséquence de la variabilité extrême de la localisation des lésions médullaires. [48, Mezzari, p.453].

Généralement les médecins divisent en trois parties les membres inférieurs pour décrire les paralysies, les déformations et ensuite les traiter: la hanche, le genou, le pied.

"En cas de membre ballant, la hanche se met généralement en flexion-abduction-rotation interne, le genou a tendance à se mettre en flexion et le pied en varus-équin. Cette attitude typique peut se trouver modifiée du fait de l'action prédominante d'un muscle intact ou du fait de l'action de facteurs extrinsèques.

Au niveau de la hanche paralytique, la déformation en flexion-abduction rotation externe est la plus fréquente (±39% des cas), suivie par celle en rotation externe simple (±29%) et, loin derrière, par celle en flexion (±18%). Les autres déformations sont beaucoup plus rares.

Au niveau du genou, la déformation en flexion par paralysie du quadriceps est la plus commune (±84%). Le récurvatum est beaucoup plus rare (±12%) et peut être dû à la prédominance du quadriceps après paralysie des fléchisseurs; en fait, il présente souvent une déformation statique. Le varus (±1%) et le valgus (±6%) du genou sont, en règle, des déviations de suppléance secondaires à des déformations des segments sus- ou sous-jacents; ils peuvent, cependant, être le résultat de déséquilibres musculaires ou relever de ces deux étiologies associées.

Au niveau du pied, les déformations sont beaucoup plus fréquentes qu'au niveau des deux autres segments. La proportion élevée de déformations en équin (±73%) est due à la fréquence de la paralysie du jambier antérieur, principal fléchisseur dorsal du pied. Lorsque tous les muscles de la jambe sont parétiques, le pied se déforme également en équin car le triceps prédomine habituellement sur les groupes antéro-externes dont le déficit est souvent aggravé par l'action de la pesanteur et l'effet du poids des couvertures. L'équin s'accompagne souvent d'un varus et le pied varus-équin (±40%) est, en valeur absolue, la déformation la plus fréquente en rapport avec la paralysie associée des péroniers et des fléchisseurs dorsaux. Le valgus (±22%) par prédominance des péroniers rétractés sur les jambiers paralysés est une déformation plus rare qu'il soit pur ou combiné. Le talus (±8%) dû à la paralysie du triceps sural suit, en fréquence, loin derrière. Il est souvent combiné au valgus réalisant le pied talus-valgus par prédominance des péroniers et de l'extenseur commun des orteils dont l'action entraîne le pied en dehors. Dans certains cas, la déformation de l'arrière-pied s'accompagne d'une déformation de l'avant-pied en pronation ou en supination. En général, au varus s'associe la supination et au valgus la pronation réalisant, respectivement, le pied varus-supinatus (±0,37%) et le pied valgus-pronatus (±0,56%). Assez fréquent, enfin, le pied ballant au niveau duquel toute fonction ou presque a disparu. Dans ce cas, il existe toujours une certaine tendance au varus-équin mais elle n'est jamais très tenace et, le plus souvent, elle est relativement facile à corriger." D'après G. BOTTERI in: [48, Mezzari, p.453-456].

Plus l'enfant est jeune lors de son atteinte, plus chacune des déformations a de risques de s'aggraver à la longue, particulièrement dans les atteintes asymétriques. Ceux dont la croissance est terminée avant l'atteinte par la polio n'auront pas des déformations comparables à celles des plus jeunes. Certaines déformations du membre inférieur, comme du rachis, peuvent aussi résulter des postures de compensation.

Tableau 32	FRÉQUENCE DES DÉFORMATIONS DU MEMBRE INFÉRIEUR		
déformations	nombre	fréquence en %	
hanche en flexion	72	18,09	
hanche en flexion-abduction	30	7,53	
hanche en flexion-adduction	8	2,01	
hanche en flexion-abduction-rotation externe	156	39,15	
hanche en abduction	6	1,50	
hanche en rotation externe	118	29,64	
hanche en rotation interne	4	1,00	
luxation paralytique	4	1,00	
Total des déformations de la hanche			398 (23,5%)
genu flexum	204	84,29	
genu flexum-valgum	22	9,09	
genu varum	2	0,82	
genu valgum	16	6,61	
genu valgum-récurvatum	8	3,30	
genu récurvatum	30	12,39	
Total des déformations du genou			242 (14,03%)
pied ballant	110	10,39	
pied équin pur	190	17,92	
pied équin-cavus	54	5,09	
pied équin-varus	120	11,28	
pied équin-varus-cavus	24	2,26	
pied varus-supinatus	216	20,37	
pied varus-supinatus-cavus	42	3,96	
pied équin-valgus	86	8,11	
pied équin-valgus-cavus	14	1,32	
pied équin-valgus-pronatus	18	1,69	
pied équin-valgus-pronatus-cavus	4	0,37	
pied équin-valgus-plat	6	0,56	
pied talus	6	0,56	
pied talus-cavus	16	1,50	
pied talus-varus	8	0,75	
pied talus-varus-cavus	2	0,18	
pied talus-valgus	32	3,01	
pied talus-valgus-cavus	14	1,32	
pied talus-valgus-pronatus	8	0,75	
pied valgus	22	2,07	
pied valgus-pronatus	4	0,37	
pied varus	12	1,13	
pied varus-supinatus	6	0,56	
pied plat	2	0,18	
pied plat-valgus	4	0,37	
pied plat-pronatus	4	0,37	
pied cavus	12	1,13	
pied cavus-pronatus	2	0,18	
pied cavus-valgus	2	0,18	
Total des déformations du pied			1060 (62,70%)
Total des déformations du membre inférieur			1689

[Selon G.BOTTERI in 48, Mezzari, p.454].

Toutes les descriptions et "traitements" des membres supérieurs, inférieurs, et du rachis sont pour la plus grande part extraites du MEZZARI dont la traduction date de 1965, et une plus petite part du POITOUT qui date de 1984, mais dont le sujet principal n'est pas la polio. Le MEZZARI n'est pas "la bible" en cette matière. C'est, hormis POITOUT, le seul que j'ai pu lire. Il cite forcément une foule de non-italiens. Un livre américain ne citerait que des Américains, un français principalement des Français... Le MEZZARI ayant été traduit en français, Français et Belges s'en sont forcément inspiré aussi.

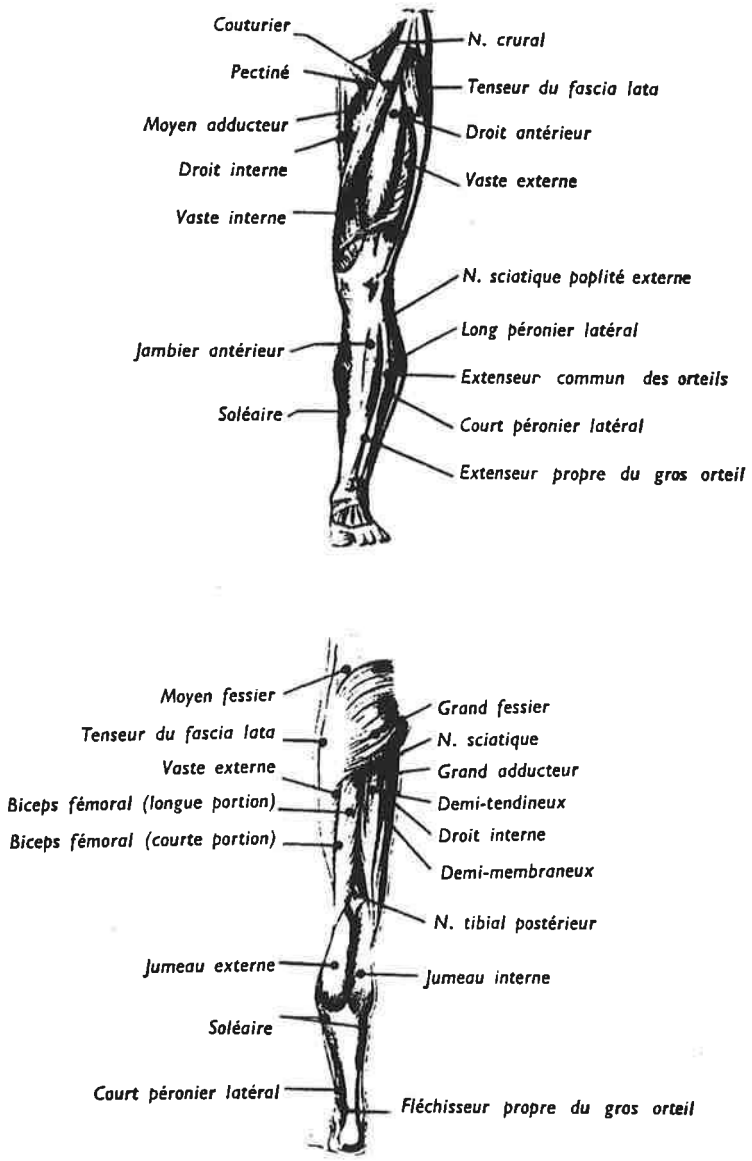


Fig. 76 — Distribution topographique des points moteurs : membre inférieur.

LA HANCHE

D'après A. CASTELLANA

in [48, Mezzari, p.459-514].

"La paralysie de la hanche est moins fréquente que celle du pied ou du genou mais elle est rarement isolée. Elle s'accompagne d'atteintes du genou ou du pied ou des deux, mais aussi, parfois, avec ou sans la jambe, d'atteintes du dos." [48, Mezzari].

Physiologie de la hanche saine

"La hanche est une articulation à sphère largement mobile dans tous les plans (énarthrose), unissant le membre inférieur à la ceinture pelvienne. Ses mouvements sont régis par un ensemble de muscles puissants dont les principaux sont répartis ainsi:

- pour la flexion: psoas-iliaque, couturier, tenseur du fascia-lata;
- pour l'extension: grand fessier, faisceaux postérieurs du moyen fessier et muscles ischio-jambiers (biceps fémoral, demi-tendineux, demi-membraneux);
- pour l'abduction: moyen et petit fessiers, tenseur du fascia-lata;
- pour l'adduction: adducteurs, pectiné, droit interne; pour la rotation interne: faisceaux antérieurs des moyen et petit fessiers;
- pour la rotation externe: grand fessier, faisceaux postérieurs des moyen et petit fessiers, pyramidal, obturateurs, jumeaux et carré crural, couturier.

Dans la station debout la hanche transmet le poids du tronc au membre inférieur. Selon que l'on soit en station debout symétrique (du garde-à-vous) ou en position debout de relâchement (repos) les muscles interviennent différemment.

Voyons d'abord ce qui se passe dans la marche normale : *"Au moment où le membre portant va quitter le sol, le psoas se contracte, fléchissant la hanche et portant le membre en avant tandis que le poids du corps est porté sur le membre opposé. Au cours de la phase oscillante qui fait suite, le membre est maintenu dans le même plan, dit plan de direction de la marche, grâce à la tonicité de l'éventail fessier. A la phase d'appui, le grand fessier se contracte et assure l'équilibre antéro-postérieur tandis que moyen et petit fessiers assurent l'équilibre latéral et empêchent la chute du bassin du côté opposé. L'action de l'éventail fessier est assistée par la contraction synergique des muscles du tronc controlatéraux."* [48, Mezzari, p.460].

Statique et dynamique de la hanche paralytique

"*La paralysie du grand fessier rend impossible la station debout de repos tandis que la station debout symétrique n'en est pas influencée. Durant la marche, le pas antérieur est plus court pour permettre au membre de recevoir la charge en extension de la hanche. C'est la phase d'appui du pas qui se ressent surtout de l'impossibilité de l'extension active: pour rétablir la possibilité de charge du membre, la ligne de gravité doit être reportée en arrière de*

l'articulation coxo-fémorale; ce qui oblige le patient de porter en arrière la masse du tronc en accentuant l'ensellure lombaire. Sans cela le patient serait obligé de repousser la cuisse en arrière, avec la main, au moment de l'appui. S'il existe une attitude en flexion de la hanche, la situation est plus grave. Il est alors difficile, parfois impossible, de reporter suffisamment en arrière la ligne de charge pour que l'appui soit possible.

La paralysie du psoas entrave la propulsion active du membre. Pour permettre au pied de quitter le sol, le tronc s'incline en avant et du côté opposé tandis que la contraction des muscles larges de l'abdomen élève l'hémibassin paralysé et le porte en avant, le membre oscillant alors à la façon d'un pendule.

La paralysie des abducteurs - moyen et petit fessiers - domine le tableau de la hanche paralytique. La perte de leur fonction stabilisatrice du bassin rendrait la station debout et la marche impossibles si n'apparaissaient des compensations fonctionnelles. Celles-ci sont de deux types.

1. Les muscles abdominaux du côté paralysé se contractent fortement et rapprochent leurs points d'insertions costaux et iliaques pour stabiliser l'hémibassin portant paralysé. En même temps, la contraction des muscles du tronc controlatéraux (masse sacro-lombaire et carré des lombes) attire vers le haut l'hémibassin non portant. Le bassin se trouve ainsi disposé obliquement, abaissé du côté portant paralysé. A cet abaissement peut également contribuer le tenseur du fascia-lata. Afin de rétablir l'aplomb, le rachis présente une inclinaison latérale dont la convexité est dirigée vers le côté paralysé tandis que les épaules s'inclinent dans le même sens que le bassin (fig.231A). Du fait de l'obliquité du bassin, le membre paralysé se trouve en abduction et présente un allongement apparent qui rend difficile, au cours de la marche, le passage de la phase d'appui à la phase oscillante, surtout s'il existe une paralysie concomitante du psoas. Pour permettre au pied de quitter le sol et de se porter en avant, une contraction violente des abdominaux visant à soulever le bassin et, en même temps, le membre inférieur est nécessaire. La scoliose et l'abduction de la hanche secondaire à l'obliquité du bassin finissent par se fixer, aboutissant au bassin oblique paralytique avec scoliose sus-jacente.

2. Moins fréquemment, la contraction isolée des abdominaux du côté paralysé soulève, à la phase portante, l'hémibassin paralysé avec chute de l'hémibassin opposé. Le rachis se dévie alors en une scoliose à convexité vers le côté sain et les épaules s'inclinent en direction inverse de celle du bassin (fig.231B). La démarche rappelle alors celle d'une luxation congénitale de la hanche. L'épine iliaque du côté paralysé est surélevée, le pli de la taille accentué et l'adduction du membre plus ou moins marquée. Comme dans le cas précédent, ces déformations se fixent, réalisant un second type de bassin oblique paralytique.

Les deux types de compensation nécessitent une force de contraction valable des abdominaux du côté paralysé qui, constamment, s'hypertrophient. Les moyen et petit fessiers étant aussi rotateurs internes, leur paralysie entraîne une attitude en rotation externe du membre qui élargit le polygone de sustentation et améliore ainsi la stabilité. Elle favorise aussi l'action du grand fessier et du tenseur du fascia-lata lorsqu'ils sont conservés. Enfin, elle peut entraîner une rotation de l'hémibassin opposé dont résulte une rétropulsion de l'hémibassin paralysé. Souvent la paralysie des abducteurs s'accompagne d'un valgus plus ou moins accentué du col fémoral. (...). La paralysie des abducteurs prédispose enfin à la luxation paralytique de la hanche." [48, Mezzari, p.461-463].

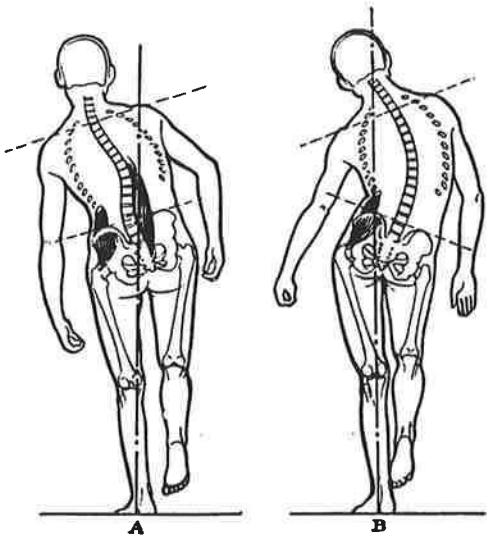


Fig. 231 — Les deux principaux types de compensation de la hanche paralytique.

A) Signe de TRENDELENBURG inversé et signe de DUCHENNE positif.
B) Signe de TRENDELENBURG et signe de DUCHENNE positifs.

Attitudes vicieuses de la hanche paralytique

"L'action des antagonistes - dans le cas où la paralysie n'intéresse qu'un seul muscle ou qu'un groupe musculaire -, la pesanteur, les positions incorrectes, certaines causes extrinsèques (décubitus dorsal, membres inférieurs en abduction, poids des couvertures, marche à quatre pattes), les attitudes de compensation en position debout et durant la marche sont à l'origine de déformations de la hanche qui finissent par se fixer."

"Rarement isolées, ces déformations s'associent de façon variable. Les plus fréquentes sont:

1. La flexion est la déformation la plus commune (40 à 50% des cas). Elle est fréquemment observée dans les paralysies totales ou subtotales de la hanche et est en rapport avec la conservation des fléchisseurs indirects (tenseur du fascia-lata, couturier et droit antérieur). L'action du psoas n'étant plus équilibrée par un grand fessier paralysé, peut aussi entraîner la hanche en flexion. Son installation est favorisée par les positions incorrectes. La déformation en flexion est fréquemment associée à celle en abduction (20 à 50%) et à la rotation externe.

2. La rotation externe, isolée, est plus rare (5 à 10%), elle est souvent associée à la flexion et à l'abduction. Elle est la conséquence de la paralysie des muscles de la rotation interne. Même si le tenseur du fascia-lata est conservé, son action n'est pas suffisante pour s'opposer à celle des rotateurs externes. La rotation externe peut même être aggravée par la présence d'un grand fessier et psoas valides.

3. L'abduction isolée est rarissime, associée à la flexion et à la rotation externe on la trouve dans 20 à 25% des cas. On l'observe parfois en cas de paralysie des adducteurs avec intégrité des fessiers mais surtout dans les paralysies subtotales de la hanche quand restent seulement les muscles de l'épine iliaque antéro-supérieure (E.I.A.S.), couturier et tenseur. Elle peut aussi être provoquée par la contracture des muscles du tronc controlatéraux qui soulèvent l'hémibassin correspondant comme cela se produit dans le premier type de compensation (voir plus haut) des paralysies de l'éventail fessier. Enfin elle peut être la compensation d'une hanche paralytique fixée en adduction du côté opposé.

4. La déformation en adduction est la plus rare (4 à 6% des cas), jamais isolée, associée le plus souvent à la flexion. Elle peut être la conséquence d'une paralysie des abducteurs, directement par prédominance des adducteurs, ou indirectement si ceux-ci sont paralysés aussi, dans ce cas c'est une contracture des muscles du tronc du côté paralysé qui élève l'hémibassin correspondant comme on l'observe dans le second type de compensation de la paralysie des petit et moyen fessiers. Enfin si du fait de paralysies, une hanche se trouve en abduction, il peut apparaître au niveau de l'autre une adduction par un mécanisme de compensation fonctionnelle." [48, Mezzari, p.464-465].

TRAITEMENTS DES DEFORMATIONS DE LA HANCHE

Les traitements employés dépendaient notamment des époques, des modes et des auteurs. Ce que les uns préconisaient n'étaient pas forcément apprécié par d'autres. Chaque chirurgien aimait mettre en avant ses propres essais et techniques.

Les traitements appliqués ou essayés sur les patients polios ont été innombrables, et, malheureusement, pas toujours efficaces, qu'ils aient été préventifs, correctifs, non opératoires ou opératoires. En effet, il est extrêmement difficile d'obtenir une prévention correcte: par manque de personnel de surveillance, par inattention et par manque de connaissance, par négligence aussi. Le personnel de surveillance, moins encore les parents et les enfants avaient peu ou aucune connaissance des muscles et des procédés insidieux d'installation des déformations pour en comprendre directement et deviner à plus long terme les graves conséquences. Médecins, orthopédistes et kinésithérapeutes donnaient peu d'informations précises. Pour le personnel soignant ou les parents il était impossible d'avoir l'oeil en permanence sur les enfants. Enfin, il est fatiguant, malaisé et lassant pour l'enfant ou le jeune de rester 24h sur 24 en parfaite posture corporelle.

Prévention des attitudes vicieuses

"Dès l'apparition des paralysies il faut tout mettre en oeuvre pour éviter l'installation des déformations. Il est bon que le sujet repose sur un plan rigide (planche trouée sous le matelas) pour éviter la formation d'une dépression en cuvette qui favorise la mise de la hanche en flexion. Le décubitus dorsal doit être alterné plusieurs fois par jour avec le décubitus ventral. En dorsal un coussin peut être mis par intermittence sous le bassin pour mettre les hanches en extension, ce qui peut aussi être fait par mise en traction, ce qui est plus gênant et douloureux pour le patient. La station assise prolongée est à éviter et la marche à quatre pattes à interdire, ces positions entraînent particulièrement les déformations. Placer un soutien entre le plan du lit et les couvertures pour éviter que le poids des couvertures n'entraîne pieds et jambes en rotation. Veiller à l'alignement correct des membres en plaçant des petits sacs de sable en saucisson des deux côtés des jambes mais surtout du côté extérieur. Mais la meilleure solution (point de vue médical) est la mise en gouttières ou coquilles de plâtre prenant le dos, le bassin et les membres inférieurs." [48, Mezzari, p.466].

Ces plâtres doivent être amovibles et déplacés plusieurs fois par jour pour l'hygiène et la rééducation par la gymnastique. Placer une planche verticale entre le matelas et le bout du lit et y appuyer fermement les pieds pour les maintenir droits. (On disait "*Mettez vos pieds à la planche!*"). Sans une surveillance constante et le réalignement fréquent et correct, du corps et des membres (statique passive), de nuit comme de jour, aucune de ces préventions n'atteindra son but. Mieux vaut prévenir que de devoir intervenir!

Traitements non opératoires des déformations de la hanche

Les divers tuteurs pour tenter de remédier, sans opération, aux déformations étaient innombrables.

"Entre autres: Il y avait la correction sur lit de SCHEDE avec plâtre pelvi-pédieux et immobilisation de 60 jours suivis de physiothérapie. La traction continue sur le membre avec contre-extention au niveau de l'aine. DUNN utilisait la traction lente et progressive; dans les coxa-flecta bilatérales il fixait une hanche en flexion dans un plâtre et une traction sur l'autre membre jusqu'à la correction puis inversait pour l'autre membre. Il y avait la traction en rotation interne pour le défaut en rotation externe. Il y avait la correction en une séance de manipulation sous anesthésie, dangereuse, car il fallait garder à l'esprit la fragilité du squelette poliomyélitique; elle était suivie d'un plâtre. Plus la déformation est ancienne plus elle est difficile à vaincre par ces moyens. On tentait alors la correction par étapes avec des plâtres successifs dont chacun améliorait (en principe) la correction obtenue par le précédent; cela avait entre autres inconvénients d'être très long et d'entraîner l'atrophie des muscles encore valides par l'immobilisation prolongée. Il y avait la "Quengelmethode" de MOMMSEN basée sur le principe d'une correction progressive par l'emploi de forces minimes: on appliquait un plâtre pelvi-malléolaire prenant le membre sain en flexion, du côté de la déformation on incluait une longue barre de bois dans la partie pelvienne du plâtre; on appliquait à la cuisse, dont il fallait corriger la flexion, une fronde de toile tendue entre elle et la barre par un tourniquet; l'augmentation progressive et constante de la tension de la fronde étendait progressivement la hanche! Avec risques d'escarres au niveau des nombreuses zones de pression." Résumé [48, Mezzari, p.467-468]. Une "correction" n'est jamais définitive, d'autres déformations peuvent se superposer.

Traitements opératoires

Il serait fastidieux de citer ici toutes les formes opératoires qui ont été utilisées dans la poliomyélite tant elles sont nombreuses et variées. Elles dépendaient de l'âge du patient, du ou des muscles paralysés, des genres de déformations, de l'ancienneté de celles-ci, des muscles encore disponibles, etc. Parfois le chirurgien inventait sa méthode suivant l'état des paralysies et déformations du cas à traiter. Ces interventions étaient principalement de trois genres: ténoplasties, myoplasties, ostéoplasties, ces dernières sont les plus douloureuses parce qu'elles touchent aux os. Souvent ténoplasties et myoplasties étaient complétées par des ostéoplasties, sur le même patient. Les ténoplasties sont les interventions plastiques effectuées sur un tendon, par exemple une ténotomie consiste à sectionner un tendon pour, par exemple, éviter ou libérer une rétraction; une ténodèse consiste à fixer un tendon dans une nouvelle

position. Les myoplasties (par exemple les fig. 265, 266, 267) sont des procédés chirurgicaux consistant à réparer un muscle détruit au moyen de tout ou partie d'un muscle sain de voisinage; la myotomie est la section chirurgicale d'un muscle. Les ligamentoplasties peuvent faire partie des myoplasties. Les ostéoplasties sont des interventions réparatrices, portant sur un os, au moyen de greffon osseux ou de matériel prothétique; l'ostéotomie est toute section osseuse partielle ou complète, effectuée dans le but d'en modifier la direction, la longueur ou la position. Dans le domaine de la polio les arthroplasties font partie des ostéoplasties, ce sont les réfections chirurgicales des articulations, mais le plus souvent pour les bloquer dans le cas de la polio (hanches, genoux, pieds, épaules, coudes, poignets, vertèbres). Par exemple l'arthrodèse est une intervention chirurgicale qui consiste à supprimer la mobilité d'une articulation en provoquant une fusion osseuse, soit par résection des surfaces articulaires, soit en y greffant un greffon osseux pris ailleurs sur le corps, soit en y fixant un matériel métallique: barre, crampon, clou. Ces arthrodèses étaient couramment utilisées dans la polio en cas de membre ballant. L'arthrorise est la technique chirurgicale de limitation des mouvements d'une articulation par utilisation d'une butée osseuse ou d'une cheville. L'arthrolyse est la libération d'une articulation ankylosée, par section des formations capsulaires, ligamentaires et parfois musculaires, ainsi que des adhérences intra-articulaires.

Au moyen de ces diverses techniques les chirurgiens réalisaient des sections, des déviations, des transplantations de tendons, de ligaments, de muscles ou de lamelles osseuses. Les résultats étaient souvent bons, plus selon l'avis des médecins qui voient les résultats immédiats, que des patients qui vivent avec ces "transformations" à long terme. Parfois il se produit des infections osseuses graves et des fragilisations osseuses. Les transplantations tendineuses et musculaires désorientent parfois le mouvement, on croit faire tel mouvement et c'est tel autre qui se produit. Certaines transplantations cédaient ou se distendaient. A la longue certains blocages articulaires créent d'autres inconvénients, principalement au niveau des hanches. Une hanche bloquée définitivement par arthrodèse empêche à vie le patient de s'asseoir, il est condamné à rester debout ou couché. S'il tente de s'asseoir ce sera "sur la pointe des fesses" et le tronc tout à fait jeté en arrière. Il ne saurait marcher qu'en faisant à chaque pas une demi rotation de tout le corps. Il s'en suivra à la longue d'autres déformations qui entraîneront d'autres intervenions, et ainsi de suite. Par contre pieds et poignets bloqués sont généralement plus utiles pour la marche et la préhension chez le patient polio que s'ils restaient ballants.

De nombreuses interventions sur les tendons, les muscles et les os de la hanche, chez les polios, sont brièvement expliquées et illustrées dans le MEZZARI p.468-514.

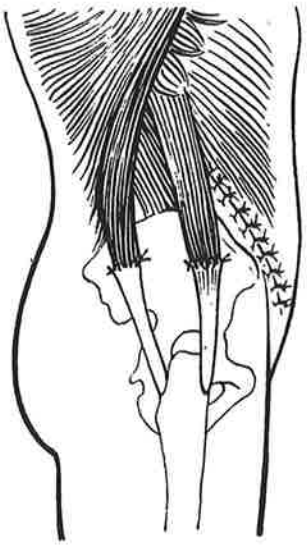


Fig. 265

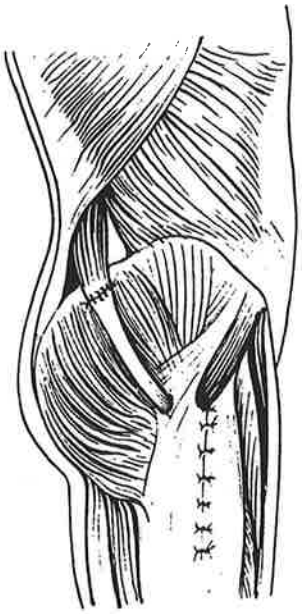


Fig. 266

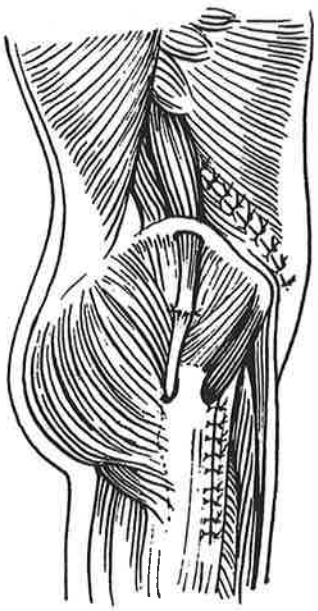


Fig. 265 — Restauration active de l'équilibre transversal selon SAMTER HUC. Transplantation du grand dorsal et du grand oblique sur le grand trochanter. Les extrémités musculo-aponévrotiques sont prolongées par des fils de soie.

Fig. 266 — Restauration active de l'équilibre transversal selon HEY GROVES. Transplantation de la masse sacro-lombaire et du tenseur du fascia-lata sur le trochanter.

Fig. 267 — Restauration active de l'équilibre transversal selon MARZIANI. Transplantation combinée du grand oblique et du tenseur du fascia-lata sur le grand trochanter. Le grand oblique passe à travers un orifice pratiqué dans l'aile iliaque.

LE GENOU PARALYTIQUE

D'après A. CASTELLANA [48, Mezzari, p.517-552].

Eléments de physiologie du genou sain

"Le genou est une articulation relais située à mi-chemin entre le pied et la hanche et dont la fonction est de contribuer à la mobilité du membre inférieur en même temps que d'assurer le support du tronc. Trois éléments osseux contribuent à sa formation: le fémur, le tibia et la rotule, le péroné ne faisant pas partie de l'articulation du genou.

C'est une articulation du type trochléaire qui s'ouvre jusqu'à la rectitude et se ferme en flexion jusqu'à environ 140°, limitée dans ce sens par la rencontre des muscles du mollet avec ceux de la cuisse. Des bras de levier étendus constitués par les os les plus longs de tout le squelette s'y articulent.

La mobilité du genou a lieu dans le plan sagittal dans le sens de la flexion et de l'extension; la mobilité en rotation est minime et pratiquement négligeable. Le mouvement s'accomplit par un mécanisme de roulement et de glissement combinés des condyles fémoraux sur les plateaux tibiaux. En extension, la jambe est en légère rotation externe; au début de la flexion, elle tourne légèrement en dedans; à partir de 30° de flexion, l'articulation se relâche pour permettre, en flexion maxima, une amplitude de rotation de la jambe sur la cuisse d'environ 36°.

Le quadriceps, muscle robuste à quatre clefs - vaste externe, vaste interne, droit antérieur et crural - est le muscle de l'extension. Son action est plus efficace lorsque la hanche est en extension, position dans laquelle l'étirement des fibres du droit antérieur est maximum; c'est pourquoi, son rendement maximum est conditionné par l'intégrité du puissant extenseur de la hanche qu'est le grand fessier.

Le groupe des fléchisseurs est constitué, d'une part, par le couturier qui, outre son rôle dans la flexion de la cuisse et du bassin, fléchit la jambe sur la cuisse et porte le membre en rotation externe, d'autre part, par le biceps, le droit interne, le demi-tendineux et le demi-membraneux.

Le genou en charge: En position debout symétrique, dite 'au garde-à-vous' la ligne de gravité passe en avant de la tête fémorale et du genou pour rejoindre le scaphoïde. La mise en charge tend, par conséquent, à mettre en recurvatum le genou dont la stabilité est assurée, même sans le quadriceps, grâce au seul appareil capsulo-tendineux postérieur.

Le genou durant la marche: A la phase oscillante du pas, le genou est fléchi pour permettre au pied de quitter le sol tandis que la charge est reportée sur le membre opposé qui devient portant. Le maximum de flexion du genou est atteint au moment où le membre oscillant dépasse la verticale; le genou commence alors à s'ouvrir jusqu'à atteindre 15° de flexion lorsque le membre touche de nouveau le sol.

A ce moment entre en scène le quadriceps qui, grâce à une contraction énergique, empêche le genou de se fermer, résolvant ainsi, par son effet dynamique, le moment le plus critique du pas. Le calcanéum, puis, toute la plante du pied ayant pris appui sur le sol, le genou s'étend complètement et la ligne de charge repasse en avant de lui ce qui permet au membre de redevenir portant même sans l'aide du quadriceps." [48, Mezzari, p.517-518].

Eléments de physiopathologie du genou

"La statique passive. Dans les paralysies du genou aussi bien totales que limitées au quadriceps, la mise en charge du membre reste possible à la condition que la ligne de gravité passe en avant du genou, que le frein capsulo-tendineux postérieur soit suffisamment solide et que soient suffisamment 'bons' le grand fessier et le triceps sural. (fig.270).

Si le grand fessier est insuffisant, la stabilisation passive du membre peut encore être assurée si le patient réussit à porter en arrière le fût fémoral, lequel peut être retenu par le frein que constitue le ligament de BERTIN. En pratique, on peut y arriver, soit par un brusque mouvement d'extension du tronc, soit en repoussant en arrière la cuisse avec la main si la hanche n'est pas fixée en flexion.

Si le triceps est également paralysé, la stabilité du genou est encore plus compromise et, si l'on n'arrive pas à 'discipliner' le pied, le membre s'affaisse. Par contre, en donnant au

pied un léger équinisme (10 à 20°) soit au moyen d'une arthrodèse soit au moyen d'une arthrorise antérieure de la tibio-tarsienne, le tibia se trouve contraint à se porter en arrière lorsque la plante du pied s'appuie au sol et le genou est automatiquement amené à s'ouvrir (fig.271).

Si le genou présente un léger degré de flexum, la stabilité peut encore être assurée passivement: 1) par une accentuation de l'ensellure lombaire et une inclinaison du tronc en avant de façon que la ligne de gravité passe en avant du genou (fig.272); 2) par la mise en équin du pied. Dans ce dernier cas, la jambe et le pied forment un levier rigide unique dont l'axe est représenté par une ligne joignant le genou aux orteils. Dans ces conditions, même s'il n'est pas en extension complète, le genou reste stable tant que la verticale du centre de gravité tombe à la hauteur des métatarsiens (fig.273).

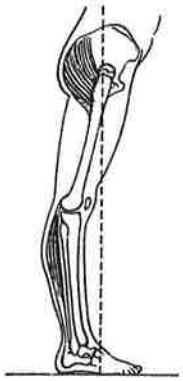


Fig. 270 — Schéma montrant comment le genou reste stable même en l'absence de quadriceps si la ligne de gravité passe en avant de lui et si grand fessier et triceps sural sont valides.

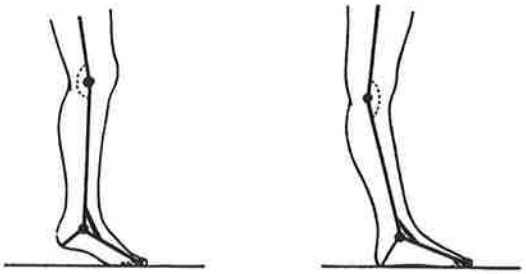


Fig. 271 — La tibio-tarsienne étant bloquée en léger équin par arthrodèse ou arthrorise antérieure, lorsque le pied appuie à plat, le tibia est obligé de se porter en arrière entraînant un récurvatum du genou qui assure la statique.

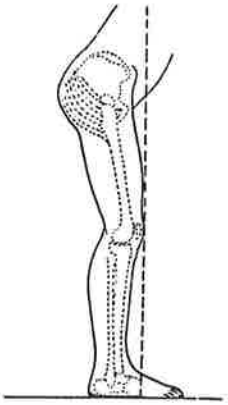


Fig. 272 — Un degré léger de flexum du genou ne gêne pas la statique à la condition que le tronc puisse s'incliner en avant de façon à reporter la ligne de gravité en avant du genou.

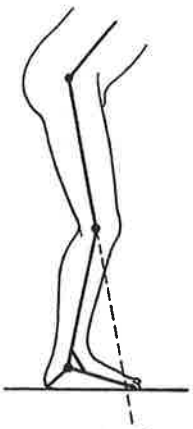


Fig. 273 — Si la tibio-tarsienne est bloquée en léger équinisme, la jambe et le pied forment un levier rigide unique dont l'axe est représenté par la ligne unissant le genou aux orteils. Le genou reste stable, même s'il n'est pas en extension complète, jusqu'à ce que la ligne de charge tombe à la hauteur des métatarsiens.

<u>La marche et le genou paralytique</u>. La paralysie du quadriceps retentit sur la marche plus que celle de tout autre muscle. Au début de la phase portante, l'extension active du genou étant impossible, l'appui au sol se fait en commençant non pas par le talon mais par la pointe du pied, de façon à reporter la ligne de gravité en avant du genou qui peut ainsi se mettre en récurvatum. Durant l'appui, les sujets maintiennent la ligne de gravité en avant de l'articulation, soit en inclinant le tronc en avant spécialement si le grand fessier est conservé, soit en repoussant la cuisse en arrière avec la paume de la main.

Une fois la phase portante achevée, le membre est porté en avant selon un mécanisme variable selon l'étendue de la paralysie: avec l'aide du psoas ou du couturier ou bien en fixant le bassin du côté sain et en imprimant au membre paralysé un mouvement de rotation interne accompagné d'une torsion, dans le même sens, de l'ensemble du tronc. Il en résulte un demi-pas plus court et une marche disgracieuse et fatigante. La marche ne peut se faire que sur terrain plat puisqu'il suffit d'une légère pente pour provoquer le déplacement de la ligne de gravité en arrière du genou et la chute.

La paralysie concomitante des fléchisseurs n'aggrave pas beaucoup la situation. Au cours de la marche, ils interviennent pour soulever le pied du sol. En leur absence, la flexion du genou a lieu sous l'action de la pesanteur tandis que le pied est relevé activement grâce à la contraction de ses extenseurs, ce qui empêche le steppage. Si ces derniers font également défaut, le patient exagère la flexion de la hanche et laisse tomber le pied à plat sur le sol." [48, Mezzari, p.519-521].

Les déformations du genou paralytique

(On notera que les pourcentages ne sont pas vraiment les mêmes d'un auteur à l'autre. Comparer avec le tableau de BOTTERI quelques pages plus haut).

"Au niveau du genou, comme ailleurs, la persistance des déséquilibres musculaires, les positions incorrectes, la pesanteur, les compensations que le patient met en oeuvre dans la station debout et au cours de la marche créent des déformations qui, négligées, se fixeront. Les plus fréquentes sont en général combinées entre elles de façon variable.

1. Le genu flexum est la déformation la plus fréquente: 75 à 85% des cas. Il résulte de la paralysie du quadriceps et, par conséquent de la prédominance des fléchisseurs. Mais aussi de la paralysie totale du genou; parfois de l'abduction et de la rotation externe de la hanche. Il peut encore résulter d'un long séjour au lit (surtout chez les plus jeunes) particulièrement si le couturier (fléchisseur de la hanche et du genou) est intact. L'usage d'un gros coussin sous le creux poplité, la position assise prolongée, la marche à quatre pattes peuvent créer un flexum du genou. Enfin chez celui qui réussit à tenir debout ou à marcher, peut s'installer un genou en flexion dû à l'existence d'un pied talus qui oblige l'axe de la jambe à se porter en avant lorsque la plante du pied est posée à plat.

2. Le genu récurvatum se rencontre dans environ 15% des cas. Il résulte rarement d'une paralysie des fléchisseurs avec prédominance du quadriceps mais plus souvent de la paralysie de celui-ci en même temps que de l'hypotonie capsulaire qui fait suite à l'atteinte par la polio. Lorsque la capsule est très relâchée, la distension répétée du plan postérieur peut aboutir au genou ballant. Si, comme c'est fréquent, le sujet est en période de croissance, le récurvatum peut entraîner la déformation des extrémités articulaires. Les subluxations du genu récurvatum sont possibles. Le genu récurvatum peut aussi résulter des exigences statiques de compensation; de décubitus dorsal prolongé dans un lit trop mou avec le pied plus élevé que le genou; des altérations statiques des articulations de la hanche et du pied. Tous ces facteurs et d'autres sont aggravés par l'ostéoporose résultant de l'inertie fonctionnelle prolongée.

3. Le genu valgum, 10 à 15% des cas. Ce sont les 'genoux en X'. Il est souvent associé au flexum ou au récurvatum. Il peut être d'origine statique ou dynamique; en rapport direct avec les altérations paralytiques du genou ou consécutif à une déformation de la hanche ou du pied. En cas de paralysie totale ou subtotale du genou le valgus est souvent dû à la contracture du fascia-lata et cela devient plus grave si le couturier est conservé. La position d'une hanche paralytique est en général la rotation externe qu'engendre non seulement son déficit intrinsèque mais aussi la nécessité où se trouve le patient de s'assurer un plus large polygone de sustentation. S'il existe en même temps une paralysie du genou, l'effort statique se trouve concentré sur le ligament latéral interne qui finit par se distendre. L'interligne interne s'ouvre tandis que se pince l'interligne externe au niveau duquel la surcharge engendre le valgus.

4. La rotation externe du squelette jambier est très fréquente et rarement isolée, souvent associée au flexum et moins au récurvatum. En cas de flexum elle peut s'accompagner d'une subluxation postérieure due à la contracture du couturier. Dans son déterminisme peut aussi intervenir le tenseur du fascia-lata (rotateur interne) agissant sur un

genou fixé en flexion par la contracture musculaire. Lorsque le genou est en extension, la rotation externe est liée à l'action du biceps qui alors devient rotateur externe. Elle peut résulter aussi, au lit, du fait de la chute du pied en dehors, ainsi que du poids des couvertures; de la marche à quatre pattes qui se fait plus facilement en traînant le bord interne plutôt que le dos du pied; elle peut représenter la compensation d'un valgus du pied ou, rarement, d'une rotation interne de la hanche.

5. Le genu varum, environ 1%, est associé au flexum. Son origine est souvent dynamique; lié à la traction exercée par les fléchisseurs internes du genou alors que le biceps est paralysé; il peut aussi représenter la compensation d'un valgus du pied.

6. Le genou ballant, 1 à 2% des cas, est l'articulation incapable de toute compensation statique, dont les ligaments sont tous affaiblis et qui présente des mouvements anormaux de latéralité, de tiroir et de rotation. Il n'est pas toujours dû à la paralysie totale de ses muscles, mais à l'aggravation progressive des attitudes vicieuses: en particulier récurvatum et valgus. Y contribuent largement le déficit musculaire et la laxité du système capsulo-ligamentaire." [48, Mezzari, p.521-525].

TRAITEMENTS DU GENOU

Préventions des attitudes vicieuses du genou

"Elles sont à peu près les mêmes que pour la hanche. Au lit éviter de laisser s'installer les déformations décrites, en maintenant le membre bien aligné et en luttant contre la contracture des muscles. Rendre le plan du lit rigide avec la planche sous le matelas. Eviter la pesanteur et le poids des couvertures. Employer des petits sacs de sable pour l'alignement et un soutien (arceau) pour les couvertures. Contre la tendance au flexum éviter les coussins sous le genou et appliquer une traction continue. Eviter la station assise prolongée et interdire la marche à quatre pattes. La meilleure méthode est la gouttière plâtrée." [48, Mezzari, p.526].

Corrections non-opératoires du flexum du genou

"Pour la correction du flexum du genou on essayait la traction au niveau du pied avec contre-traction au niveau de l'aine, ensuite un plâtre. La correction manuelle sous narcose suivie d'un plâtre se faisait en un temps ou en plusieurs étapes. La 'Quengelmethode' de MOMMSEN (fig.274), déjà vue pour la hanche, avec plâtre depuis la taille, barre et tourniquets pour la traction, était ici adaptée pour le genou flexum modéré; avec les mêmes risques d'escarres et de subluxation." [48, Mezzari, p.527].

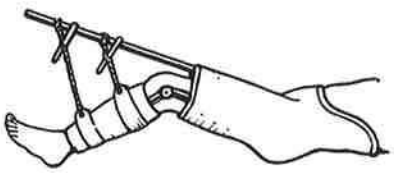


Fig. 274 — Correction du genu flexum par la « Quengelmethode » de MOMMSEN.

Corrections opératoires du flexum du genou

"Pour la correction du flexum du genou on agissait sur les parties molles, outre les diverses transplantations, par exemple par l'allongement des fléchisseurs, la désinsertion des jumeaux, la capsulotomie. Il y avait la capsulotomie de WILSON, compliquée, et celle de PUTTI plus simple qui consistait à inciser toute la hauteur du losange poplité, à écarter le paquet vasculo-nerveux et à inciser transversalement l'appareil capsulo-tendineux. La myo-capsulotomie poplitée pouvait être efficace même dans les déformations les plus graves. Sur l'os on agissait par ostéotomie, en faisant pénétrer un des fragments rompus dans le spongieux de l'autre; PUTTI pratiquait son 'ostéotomoclasie' ou hémiostéotomie supra-condylienne. La trépano-ostéoclasie de la métaphyse fémorale consistait à fragiliser l'os de façon à en rompre les travées par une série de perforations puis à faire une réduction manuelle de la déformation, maintenue par un plâtre pelvi-pédieux. Ces opérations présentaient des contre-indications: ne pas les exécuter avant l'âge de 15 ans pour ne pas perturber le cartilage, risques de récidive ou d'aggravation, risques d'étirer ou de comprimer le paquet vasculo-nerveux et de blesser le

sciatique poplité. Ces derniers risques sont graves et irréparables." [48, Mezzari, p.528-534].

Il existait d'autres méthodes. Toutes ces interventions pouvaient se faire en plusieurs étapes pour atténuer le risque sur le paquet nerveux, mais cela représentait à chaque fois pour le patient une anesthésie et une intervention de plus avec les risques et douleurs multipliés.

Corrections non-opératoires et opératoires du récurvatum du genou

"Le récurvatum n'était traité que s'il compromettait la statique ou était à l'origine de douleurs, car un récurvatum léger et non évolutif peut assurer la stabilité de la jambe polio. Chez les plus jeunes on appliquait des gouttières ou plâtres en légère flexion pour provoquer une rétraction des parties molles postérieures du genou. Mais le plus souvent la correction ne pouvait être obtenue que chirurgicalement.

Beaucoup de ces interventions ont été sans succès, telles celle visant à raccourcir la capsule postérieure; celle visant à créer des ligaments postérieurs avec du fascia-lata; celle visant à empêcher l'hyperextension excessive par ténodèses; les tentatives de correction de la déformation par ténotomie ou allongement du tendon quadricipital; la transplantation vers le haut de la tubérosité tibiale; la capsulotomie antérieure ou dédoublement de la rotule. Mais l'équinisme du pied, lorsqu'il existait, était le premier facteur à éliminer, par allongement du tendon d'Achille, pour voir disparaître ou se compenser des genoux récurvatum."

Parmi les interventions osseuses, l'ostéotomie fémorale supra-condylienne n'a pas été efficace. Plus utiles s'étaient avérées les arthrorises, interventions visant à empêcher l'hyperextension au moyen d'une butée osseuse. *"La première tentative faite pour limiter l'excursion d'une articulation fut exécutée au niveau du genou par WOLLENBERG en 1910, avant même de l'être au niveau du pied. Cet auteur découvrait la face antérieure de l'épiphyse tibiale et y taillait un bloc osseux prismatique comprenant la tubérosité tibiale antérieure avec l'insertion du tendon rotulien et s'étendant vers le haut jusqu'à la surface articulaire. Ce bloc osseux était déplacé vers le haut jusqu'à atteindre une encoche pratiquée dans la gorge trochléenne et fixé alors au tibia avec des clous en ivoire. WOLLENBERG complétait l'intervention par une plicature capsulaire postérieure."* [48, Mezzari, p.534-535].

Depuis lors les techniques d'arthrorise s'étaient multipliées et améliorées et les auteurs en étaient nombreux entre 1910 et 1960. *"CAMPBELL en 1918 utilisait la rotule comme butée: il dédoublait en Z le tendon quadricipital et rabattait vers le bas toute la partie inférieure de l'appareil extenseur; le genou étant mis en flexion il taillait en pointe le tiers inférieur de la rotule et l'enfonçait dans une logette creusée dans le rebord antérieur du plateau tibial; il suturait le plan fibreux prérotulien au périoste tibial pour assurer la fixité du greffon. MITCHELL utilisait la rotule détachée du tendon rotulien comme greffon libre qu'il enfonçait dans la partie antérieure du plateau tibial. En Italie, la première arthrorise du genou fut exécutée en 1926 par CALANDRA qui, après arthrotomie et luxation de la rotule (...) implantait dans la partie antérieure du plateau tibial un greffon tibial, enfoncé obliquement sur la ligne médiane et dépassant de deux centimètres le plan de l'articulation. Chez le jeune il ne doit pas atteindre le cartilage conjugal. LEO MAYER, en 1930, allongeait par une section en V le tendon quadricipital et unissait la rotule à l'épiphyse tibiale par un greffon tibial qui, enfoncé dans le rebord antérieur de la surface articulaire du tibia, était apposé sur la face postérieure de la rotule avivée. TAVERNIER et GUILLEMINET (fig.285) fixaient la rotule au tibia (voir suite texte sous croquis...). RADULESCU utlisait la même technique en se servant d'un greffon costal. Tous ces types d'arthrorises bloquaient le genou au moyen d'une butée rigide agissant à peu près à la façon de l'olécrane au niveau du coude. Elles peuvent être cause d'arthrose douloureuse.* (...)." [48, Mezzari, p.536-537].

En 1931 LEXER (fig.286) proposa aussi un autre type d'intervention qui consistait à modifier l'inclinaison de la surface articulaire tibiale en évitant l'introduction d'éléments au jeu articulaire normal. Ce nouveau type était préféré au précédent. La technique était celle-ci: *"Incision cutanée arciforme à convexité distale sur la face antérieure du genou, le sommet de la courbe correspondant à la tubérosité tibiale antérieure; on isole le tendon rotulien; à l'aide d'un ostéotome, une ostéotomie est pratiquée immédiatement au-dessous de l'insertion capsulaire, sectionnant l'os jusqu'à la corticale postérieure exclue. En faisant levier sur l'instrument, on soulève la surface articulaire du tibia et on comble l'angle dièdre ainsi créé avec des fragments osseux prélevés sur le même tibia."*

Fig. 283

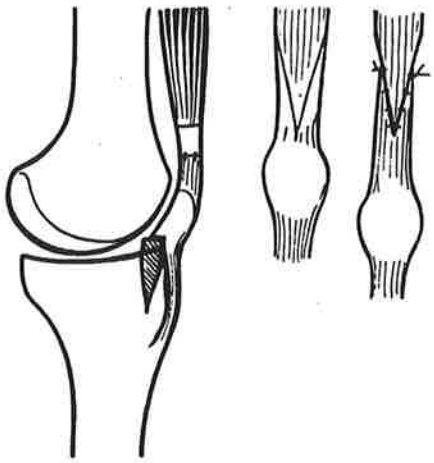


Fig. 284

Fig. 283 — Arthrorise antérieure de CALANDRA. Un greffon tibial enfoncé dans le rebord antérieur du plateau tibial s'oppose au recurvatum du genou.

Fig. 284 — Arthrorise antérieure de LÉO MAYER. Allongement en V du tendon quadricipital et solidarisation de la rotule au plateau tibial par l'intermédiaire d'un greffon osseux intra-articulaire.

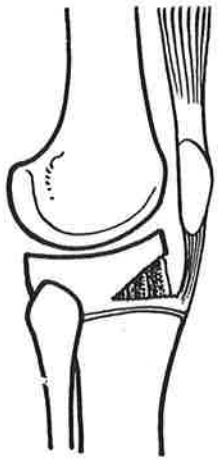


Fig. 288 — Arthrorise antérieure de BOEHM. Ostéotomie et relèvement de la moitié antérieure seulement du plateau tibial.

"Par la suite cette intervention fut pratiquée par de nombreux auteurs, beaucoup y apportant une modification: BRETT, MAU, PALAGI, INCLAN, CAMPBELL, McCARROL, d'OTTOLENGHI, DELITALA, BOEHM (fig.288), ROCHER, BOPPE. Ces trois derniers ne relevaient que la moitié antérieure de la surface articulaire du tibia et pratiquaient la section au-dessus du cartilage de conjugaison. LANGE et IRWIN pratiquaient une technique plus complexe: une ostéotomie cunéiforme à base postérieure de la métaphyse tibiale avec ostéotomie préalable du péroné. D'autres encore corrigeaient le récurvatum par une trépano-ostéoclasie. Tandis que ZANOLI imagina de transplanter le couturier sur la tubérosité interne du tibia en y creusant un tunnel dans lequel passe le tendon transplanté qui est rabattu et suturé à lui-même, le genou fléchi à 15°. Cette intervention pouvait être isolée ou associée à une ostéotomie ou une trépano-ostéoclasie. Toutes ces articulations étaient immobilisées par un plâtre avec qq. semaines d'immobilisation et puis de la rééducation." [48, Mezzari, p.538-541].

Corrections du valgus et de la rotation externe du genou

"Le valgus souvent associé au flexum pouvait être traité en même temps. On espérait corriger par des gouttières ou plâtres le valgus léger chez le jeune qui n'avait pas atteint la pleine maturité squelettique. Sinon on pouvait pratiquer une ostéotomie correctrice du valgus mais cela masquait la rotation externe. Ce sont les condyles fémoraux qui, par ostéotomie supra-condylienne, tournent en rotation interne. Pour éviter les récidives du valgus il arrivait qu'on sectionnait la bandelette de MAISSIAT rétractée, mais ceci était inutile si la hanche nécessitait une transplantation des muscles de l'E.I.A.S. sur le pubis ce qui relâchait l'action du fascia-lata rétracté tout en supprimant l'action de la rotation externe du couturier. Si le valgus était consécutif à une abduction de la hanche ou à un varus du pied on pouvait intervenir sur ces déformations associées. La rotation externe très marquée de la jambe pouvait être corrigée par ostéotomie haute du tibia associée à une ostéotomie du péroné. Peu marquée elle pouvait être corrigée par une transplantation de muscle. Souvent donc déformations et corrections du genou étaient liées à celles de la hanche et/ou du pied." [48, Mezzari, p.541-543].

Correction du genou ballant

"Il n'y avait pas de grand choix curatif pour cela. Les ligamentoplasties au fascia-lata et la ténodèse proposée par SAXEL finissaient par céder ou se distendre. Il restait le tuteur orthopédique et l'arthrodèse du genou." [48, Mezzari, p.543].

Restauration fonctionnelle du genou

"Généralement les auteurs faisaient la différence entre correction des déformations et restauration fonctionnelle, celle-ci succédant à celle-là. Trois méthodes de restauration étaient utilisées :

1. La réanimation du genou par transplantation musculaire

"Elle supposait que toutes les autres corrections, tant du genou que de la hanche et du pied, avaient été réalisées avant. Mais quand il était possible de réaliser correction et restauration fonctionnelle en un temps cela épargnait des souffrances au patient et réduisait les délais de récupération et de rééducation.

Le but exclusif de la transplantation musculaire au niveau du genou est de restaurer la fonction du quadriceps, muscle souverain de cette articulation. Mais aucune transplantation ne permettait de récupérer la force de ce muscle qui, en termes dynamiques, est évaluée à 142 kgm (kilogramme par mètre), celle du demi-tendineux n'étant que de 16,8 et celle de l'ensemble des fléchisseurs de 45 kgm. Néanmoins la transplantation de muscles voisins sains permettait de reprendre le contrôle de l'articulation durant la phase portante, de diminuer la fatigabilité de la marche, de supprimer l'astreinte de la rétropulsion de la cuisse avec la main, de faciliter la marche en terrain accidenté, etc."

"*C'est GOLDTHWAIT qui, en 1895, faisant une revue des transplantations musculaires au niveau du pied, proposa d'étendre ce type d'intervention au genou et transplanta le couturier. (...). En 1898 LANGE et KRUSE, puis CODIVILLA, transplantèrent le biceps et le demi-tendineux sur le tendon du droit antérieur et sur la rotule. Depuis lors la pratique des transplantations s'est multipliée et de plus en plus affirmée et tous les muscles de la cuisse ont été utilisés isolément ou en association.*"

"La transplantation du tenseur du fascia-lata fut exécutée pour la première fois par SPITZY et utilisée, par la suite, par HOFFMANN, HOFFA, NAEGELI, NOVE-JOSSEREAU, TAVERNIER, CAMERA, JOUNT, OBER, LANGE, BERTRAND, COMISSO, etc. Plus tard elle fut encore conseillée par GIOMI, JANELLI, FRANCO. La direction et la longueur des fibres de ce muscle se rapprochent de celles du quadriceps et les deux muscles sont synergiques. Mais sa force est modeste. Sa transplantation pouvait être associée à celle du couturier, biceps ou demi-tendineux."

"La transplantation du couturier. La direction de ses fibres est parallèle à celle du quadriceps. En le transplantant sur la rotule on supprime son action de flexion et de rotation externe de la jambe. Mais il a l'inconvénient de ne pas se contracter synergiquement avec le quadriceps et s'accorde donc mal avec l'automatisme de la marche. Sa transplantation représente la première tentative de réanimation du genou mais il est rarement utilisé seul. Souvent il est transplanté en association avec le biceps (SCHANZ, STÖFFEL) ou le biceps et le droit interne (SILFVERKJOELD) ou avec le biceps et le tenseur du fascia-lata. L'association du couturier et du tenseur du fascia-lata, pratiquée par OBER, CAMERA, LANGE, BERTRAND, fut reprise plus tard par DEL TORTO, JANNELLI, FRANCO, BRODERICK. Ce dernier signala 11 échecs sur 14 cas."

"La transplantation du biceps fémoral. La transplantation sur la rotule de ce muscle puissant fut l'une des premières interventions pratiquées par LANGE et KRUSE en 1889, pour pallier la perte fonctionnelle du quadriceps. Elle semblait intéressante car elle était encore pratiquée en 1960 et aurait rarement déçu.

En volume comme en puissance ce muscle l'emporte sur les précédents même si l'on ne peut utiliser que la longue portion qui est synergique du quadriceps. Lorsqu'elle réussissait, cette transplantation faisait disparaître ou diminuer le mouvement de flexion du tronc à chaque pas ou l'astreinte du polio à repousser la cuisse en arrière avec la main; la marche devenait plus souple et moins fatigante même si la boiterie ne disparaissait pas complètement; la station debout était plus facile et la mise en charge du genou plus sûre. Comme la transplantation des autres fléchisseurs, elle nécessitait un grand fessier valide qui pouvait fixer le bassin et étendre la cuisse, sinon il fallait d'abord rétablir l'extension de la hanche ou utiliser d'autres muscles pour remplacer le quadriceps. Le biceps pouvait aussi être transplanté en association avec d'autres muscles antérieurs ou postérieurs mais plus rarement et sous certaines conditions mais cela semblait présenter des inconvénients. CASTELLANA conseillait finalement la transplantation du seul biceps selon la technique de PUTTI." [48, Mezzari, p.544-550].

2. La stabilisation du genou par la statique passive

"La statique passive est une ressource lorsqu'il n'existe pas de muscles à transplanter. La condition essentielle pour que la ligne de charge passe en avant du genou est l'existence d'une hanche stable en extension, maintenue par un grand fessier valide sinon la hanche préalablement stabilisée.

La stabilité du genou pouvait être assurée : a) par la mise en récurvatum du genou, b) par la mise en équin du pied.

On obtenait le recurvatum soit par des plâtres, soit par la myocapsulotomie postérieure que l'on déconseillait pourtant car le récurvatum pouvait devenir excessif et nuisible, soit par l'ostéotomie supra-condylienne.

En cas de paralysie concomitante du triceps sural avec pied ballant ou talus, l'instabilité de la cheville ou, pire, la fermeture antérieure de l'angle tibio-tarsien empêche la stabilisation du genou paralytique en extension. Dans ces cas la stabilité du genou pouvait être assurée en fixant convenablement l'articulation tibio-tarsienne soit au moyen d'une chaussure, soit par des interventions visant à bloquer l'articulation ou à en limiter la flexion dorsale. Le degré d'équin doit être adapté à la position du genou: important si l'extension en est incomplète, modéré dans le cas contraire, PUTTI conseillait de le limiter à 20-25%." [48, Mezzari, p.550-551].

3. La création d'un pilon rigide grâce à l'arthrodèse

"L'idée de supprimer une articulation complètement paralytique remonte à ALBERT qui, en 1879, pratiqua l'ankylose du genou par résection de ses surfaces articulaires. L'arthrodèse transforme les deux segments osseux, fémur et tibia, par fusion complète des extrémités articulaires, en un pilon unique et rigide et résout, de la façon la plus sûre, le problème de la stabilisation du genou. Cette arthrodèse ne peut être réalisée qu'à la fin de la croissance et ne peut être envisagée si la hanche sus-jacente ou le genou opposé sont déjà bloqués. Elle peut être utile chez quelqu'un qui, professionnellement, est astreint à la station debout, mais elle enlève de la souplesse à la marche et empêche définitivement de plier le genou, par exemple pour s'asseoir." [48, Mezzari, p.552].

LE PIED

D'après G. BOTTERI [48, Mezzari, p .555-616].

Physiologie du pied sain

"Le pied, organe moteur très complexe, est formé par une grande articulation à ginglyme très mobile et par plusieurs petites articulations à mobilité limitée, l'ensemble réalisant un système pluriarticulaire complexe qui, dans la station debout, constitue un soutien passif solide et, à la phase portante du pas, un soutien dynamique souple.

L'ensemble du squelette du pied est disposé à la façon d'une voûte et prend contact avec le sol en trois points: la tubérosité calcanéenne et les têtes du 1er et du 5e métatarsiens. Selon les cas, l'appui peut être antérieur, postérieur ou total.

Le pied présente différents mouvements: dans le plan sagittal, flexion et extension; dans le plan transversal, adduction et abduction, rotation ou prono-supination. La circumduction est un mouvement complexe à large rayon se déroulant dans les deux plans.

L'articulation tibio-astragalienne permet la flexion-extension. Par extension on entend le mouvement qui rapproche la face dorsale du pied de la face antérieure de la jambe et par flexion le mouvement opposé qui l'en éloigne. La flexion-extension est le mouvement le plus ample du pied avec un arc de 70 à 80° et un axe transversal passant par le centre de la poulie astragalienne à 20-25mm au-dessous de son sommet, soit 6 à 8mm au-dessus de sa face antérieure; cet axe est légèrement oblique de dedans en dehors et d'avant en arrière, ce qui explique que le plan de flexion-extension du pied ne soit pas parallèle au plan sagittal du corps.

L'articulation sous-astragalienne est le centre des mouvements d'adduction et d'abduction et de rotation interne et externe de l'arrière-pied. Dans l'adduction, la pointe du pied c'est-à-dire l'extrémité du gros orteil se porte vers la ligne médiane et le talon se porte en

dehors tandis que l'abduction réalise le mouvement inverse. Ces mouvements se font autour d'un axe vertical passant par la joue externe de l'astragale. Le gros orteil décrit, de l'adduction à l'abduction, un arc de cercle d'environ 35 à 40°. Ces mouvements ne sont jamais isolés mais associés à des mouvements de rotation. Dans la rotation interne, le bord interne du pied se soulève orientant la plante vers le plan médian du corps; dans la rotation externe, c'est le bord externe du pied qui est relevé et la plante s'oriente dans le sens opposé. Les mouvements de rotation se font autour de l'axe antéro-postérieur du pied.

L'articulation médio-tarsienne est une diarthrose et présente tous les mouvements caractéristiques de ce type d'articulation: flexion, extension, adduction, abduction et rotation de l'avant-pied, la rotation interne étant aussi appelée supination et la rotation externe pronation. La circumduction est un mouvement complexe dans lequel se succèdent la flexion, l'adduction, l'extension et l'abduction.

Sur le pied humain, en position de repos, le calcanéum est en légère pronation par rapport à l'astragale. L'avant-pied est, par contre, en supination par rapport à l'arrière-pied du fait d'une torsion physiologique du pied au niveau de l'articulation de CHOPART.

Le groupe antérieur des muscles moteurs du pied comprend: le jambier antérieur (J.A.), l'extenseur propre du gros orteil (E.P.G.O.) et l'extenseur commun des orteils (E.C.O.). Ces muscles portent le pied en flexion dorsale et étendent les orteils. Le jambier antérieur et l'extenseur propre sont, en outre, supinateurs tandis que l'extenseur commun est pronateur. Le groupe musculaire externe est constitué par le long péronier latéral (L.P.L.) et le court péronier latéral (C.P.L.), tous deux pronateurs, le long péronier étant aussi fléchisseur du pied. Le groupe musculaire postérieur est formé par quatre muscles principaux: le triceps (T.), le jambier postérieur (J.P.), le fléchisseur propre du gros orteil (F.P.G.O.) et le fléchisseur commun des orteils (F.C.O.). Tous ces muscles portent le pied en flexion plantaire ou fléchissent les orteils. Le jambier postérieur a aussi un effet varisant sensible.

Tableau 33

Les fonctions des muscles du pied peuvent être schématisées de la façon suivante:			Extension	Flexion	Adduction	Abduction	Rotation interne	Rotation externe	Extension orteils	Flexion orteils
MUSCLES	Antérieurs	J.A.	*		*		*			
		E.P.G.O.	*		*		*		*	
		E.C.O.	*			*		*	*	
	Externes	L.P.L.		*		*		*		
		C.P.L.				*		*		
	postérieurs	T.		*						
		J.P.		*	*		*			
		F.P.G.O.		*						*
		F.C.O.		*						*

[48, Mezzari, p.557].

Certains muscles ont ainsi des fonctions synergiques tels le jambier antérieur et l'extenseur propre du gros orteil ou le long et le court péroniers. D'autres ont des fonctions à la fois synergiques et antagonistes tels le jambier antérieur et le jambier postérieur. Il existe enfin des muscles exclusivement antagonistes tels le jambier postérieur et le court péronier latéral ou le triceps et le jambier antérieur. Les muscles synergiques, physiologiquement équivalents, sont utilisés dans les transplantations avec les meilleurs résultats.

Au niveau du pied, il existe enfin des muscles courts qui commandent les orteils. Le court extenseur ou pédieux, situé sur le dos du pied, étend les quatre premiers orteils sur les métatarsiens correspondants. Le gros orteil est sous la dépendance d'un abducteur, d'un court fléchisseur et d'un adducteur qui sont des muscles plantaires internes. Le 5e orteil est sous la dépendance d'un abducteur, d'un court fléchisseur et d'un opposant qui constituent les muscles plantaires externes. Il existe enfin deux muscles plantaires moyens: le court fléchisseur

plantaire qui fléchit les quatre derniers orteils sur les métatarsiens correspondants et la chair carrée de Silvius qui est un auxiliaire du fléchisseur commun des orteils." [48, Mezzari, p.555-557].

Déformations paralytiques du pied et leur classification

"La rupture de l'équilibre dynamique du pied aboutit fatalement à la contracture des muscles restés indemnes et à la déformation qui, selon les muscles touchés, se produisent dans le plan sagittal ou dans le plan transversal.

Déformations dans le plan sagittal.

L'équin résulte d'un déséquilibre entre fléchisseurs dorsaux paralysés et fléchisseurs plantaires contracturés avec prédominance du triceps sural et des muscles synergiques maintenant le pied en flexion plantaire permanente.

Le talus est la déformation opposée, due à la prédominance du groupe antérieur qui porte le pied en flexion dorsale alors que les muscles postérieurs sont déficitaires. Equin et talus se passent dans l'articulation tibio-tarsienne, le pied pivotant au niveau de cette articulation pour se mettre en attitude vicieuse." [48, p.558].

Autrement dit, *"le talus est la conséquence directe de la paralysie du plus puissant muscle de la jambe, le triceps sural, et de la rétraction des fléchisseurs dorsaux restés intacts. Le talus est souvent associé au valgus et au creux."* [48, p.608].

"Le pied plat. Dans le pied plat, la voûte plantaire que, normalement, maintient l'action de différent éléments diminue de hauteur ou disparaît. Le squelette du pied est une chaîne articulaire dont l'hémi-arc postérieur, formé par le calcanéum et l'astragale, est uni à l'hémi-arc antérieur, formé par les cunéiformes et les métatarsiens, par les os du tarse moyen - scaphoïde et cuboïde - qui jouent le rôle d'une véritable clef de voûte. Le squelette du pied présente ainsi une configuration identique à celle de la voûte architectonique." [48, p.614].

"Le pied plat, aboutissant à la disparition de la voûte plantaire, est la conséquence directe de la paralysie des muscles 'cavisants': court fléchisseur plantaire et, surtout, jambier postérieur et long péronier latéral. Ces deux derniers s'insèrent au sommet de la voûte plantaire au niveau du bord interne du pied et agissent en éléments suspenseurs de cette voûte. Le jambier postérieur attire le scaphoïde vers le haut et suspend la moitié interne de la voûte. Le long péronier latéral passe en anse sous la plante pour s'insérer sous les cunéiformes et sur la base du premier métatarsien et soutient la voûte plantaire. La paralysie de ces muscles donne la prédominance au triceps et au jambier antérieur qui aplatissent cette voûte.

Le creux réalise la déformation opposée due à l'atteinte du triceps sural et du jambier antérieur, avec prédominance du long péronier et du jambier postérieur qui tendent à 'creuser' le pied. (Le jambier postérieur est un muscle 'cavisant'). La paralysie du triceps entraîne un talus calcanéen et la formation d'un pied creux postérieur. La paralysie du jambier antérieur entraîne la chute de l'avant-pied avec formation d'un creux antérieur.

Ces deux déformations ont lieu dans le plan sagittal par dislocation de l'arrière-pied ou de l'avant-pied au niveau de la médio-tarsienne." [48, p.558].

"Déformations dans le plan transversal.

Le varus est dû à la rupture de l'équilibre entre les péroniers et les jambiers. La paralysie des premiers et la contracture des seconds aboutissent au relèvement du bord interne du pied. [48, p.558].

Le valgus est, à l'inverse, la conséquence de la paralysie des supinateurs: les jambiers et l'extenseur propre du gros orteil." [48, p.559]. *"L'action des pronateurs - péroniers et extenseurs commun des orteils - devient prédominante et dévie le pied dans le plan transversal, en abaissant le bord interne et en relevant le bord externe par un mouvement de rotation en dehors qui a lieu dans la sous-astragalienne. L'orientation en dehors du tarse postérieur est transmise, par l'intermédiaire du cuboïde, à l'avant-pied qui se met en pronation. Le valgus est rarement pur, souvent associé au pied talus, plat ou équin. La paralysie isolée du jambier antérieur peut entraîner un pied valgus-équin.* [48, p.606]. *La paralysie des deux jambiers (antérieur et postérieur) entraîne une chute de l'avant-pied durant la phase oscillante du pas avec un steppage évident tandis qu'au cours de la phase portante, la charge dévie le pied en fort valgus avec rotation externe du calcanéum, affaissement de la voûte et, dans les cas les*

plus graves, subluxation du scaphoïde vers la plante." [48, p.607].
"Dans la supination la face plantaire se tourne vers le plan médian du corps; la pronation est la déformation opposée dans laquelle la plante s'oriente en dehors. Supination et pronation sont des déformations de l'avant-pied par rapport à l'arrière-pied; elles se font dans le plan transversal, le pivot en étant l'articulation de CHOPART. Varus et valgus se passent, par contre, au niveau de l'arrière-pied; c'est, en effet, le calcanéum qui, au niveau de l'articulation sous-astragalienne, roule autour de son axe longitudinal entraînant la déviation du pied en dedans ou en dehors." [48, p.559].

"Equin et talus, varus et valgus, plat et creux, pronation et supination sont des déformations élémentaires qui se présentent rarement isolées; en effet, la polio attaque plusieurs muscles de façon capricieuse et compromet habituellement plus d'une fonction. C'est pourquoi, en pratique, les déformations les plus fréquentes sont celles qui résultent de la combinaison de deux ou plusieurs déformations élémentaires.

En règle générale, on peut affirmer, avec, cependant, un certain degré d'inexactitude, que la paralysie des muscles antérieurs entraîne un pied équin, celle des postérieurs un pied talus, celle des péroniers un pied varus et celle des jambiers un pied valgus. Cela étant, on observe, bien souvent, des déformations dans lesquelles se retrouvent plusieurs composantes.

Les déformations les plus fréquentes peuvent être classées ainsi: pied équin direct; pied varus-équin; pied valgus; pied talus; pied creux; pied plat; pied instable; pied ballant." [48, p.559].

Autres déficiences du pied

"Le pied instable. Dans certains cas, la polio atteint discrètement tous les muscles du pied ou presque. Cette parésie musculaire uniformément répartie n'entraîne pas de déséquilibre notable ni de déformations. La force du pied est cependant diminuée avec une laxité anormale due à l'hypotonie diffuse. Il en résulte un tableau de pied instable, hypermobile, sujet aux entorses à répétition et peu adapté à la mise en charge et à la marche prolongée." [48, p.615].
"Le pied ballant est la conséquence de la paralysie de tous les muscles de la jambe et du pied. Dans certains cas, quelques mucles peuvent être partiellement conservés mais leur action est à peine efficace. En pratique, le pied ballant peut être considéré comme un pied privé de tous ses moteurs. Etant donné qu'il n'existe plus aucun muscle valable, on n'y observe pas de contracture et les déformations, jamais fixées, y sont facilement corrigibles. Une conséquence de l'absence de toute fonction est la laxité considérable des articulations du tarse postérieur et moyen. Le pied ne présente aucune stabilité et l'appui est très difficile et incertain. L'action de la pesanteur favorise la chute de l'avant-pied qui se met en léger équin. Il existe quelquefois une tendance au talus-valgus liée à des facteurs mécaniques tels que l'action des couvertures. (...)" [48, p.616]. Le pied: [48, Mezzari, p.558-559 et 606-616].

Tableau 34	FRÉQUENCE DES DÉFORMATIONS FONDAMENTALES DU PIED	
Déformations	nombre de cas	pourcentage
équinisme	774	73,01
talus	86	8,11
valgus	234	22,07
varus	430	40,56
pied plat	16	1,50
creux	186	17,54

[Selon G.BOTTERI in 48, Mezzari, p.455].

TRAITEMENTS DES DEFORMATIONS DU PIED

Corrections manuelles et instrumentales

"Le traitement du pied paralytique ne diffère pas, dans ses principes, de celui des autres segments et ne fait que reprendre les mêmes principes généraux.

Comme pour la hanche et le genou, pour le pied aussi il y avait les corrections par plâtres, les corrections manuelles sous anesthésie, avec toutes les indications, contre-

indications et risques que cela comportait.

Un appareil, appelé 'ostéoclaste', fut beaucoup employé dans les pays de langue allemande, il fut repris et amélioré par PUTTI et puis appelé 'ostéoplaste'. Plus tard cet ostéoplaste fut supplanté mais pas abandonné, par les méthodes opératoires." [48, Mezzari, p.560].

Corrections opératoires

"Toutes les déformations du pied citées plus haut, tant isolées qu'associées, se sont vues corrigées, dès la fin du 19e siècle, plus ou moins valablement, tant dans les 'parties molles' que sur le squelette du pied qui compte de nombreux os et articulations. La ténotomie du tendon d'Achille est la plus ancienne des interventions chirurgicales visant à corriger l'équin. L'allongement plastique du tendon d'Achille (fig.295), associé ou non à la capsulotomie postérieure de la tibio-tarsienne, permet de corriger l'équin tout en conservant, en règle, toute la fonction du triceps sural.

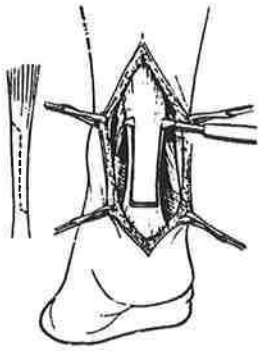


Fig. 295 — Plastie d'allongement du tendon d'Achille.

La plupart des auteurs déjà cités pour la hanche et le genou y ont oeuvré ainsi que beaucoup d'autres. (BOTTERI remplit 60 pages du MEZZARI avec l'énumération des opérations du pied et ce n'était déjà qu'un résumé. Il serait fastidieux de les citer toutes). Les plus anciennes techniques ont souvent été abandonnées pour être supplantées par celles de générations successives de chirurgiens. Quand une technique n'existait pas on l'inventait pour les besoins du cas. Ce qui semblait bon ici ne l'était pas là. Ainsi l'astragalectomie proposée par WHITMAN en 1901, pour le traitement du pied talus-valgus eut une diffusion importante dans les pays de langue anglaise mais l'accueil lui fut peu favorable dans les autres pays. En 1915, PUTTI, un auteur (chirurgien-orthopédiste) que l'on retrouve souvent, polémiquait sur l'astragalectomie relevant que la cause du pied talus-valgus est située non au niveau de l'astragale mais du calcanéum.

Dans la correction du pied équin-varus-supinatus, DELITALA conseillait la syndesmotomie (section d'un ligament articulaire) interne du pied. Cette intervention fut pratiquée pour d'autres indications par MONBERG, NOVE-JOSSERAND, OBER, PHELPS et KIRMISSON. La syndesmotomie interne fut revue en 1953 par FORNI. L'efficacité pratique de toutes les interventions sur les ligaments était faible ou nulle.

Les arthrorises limitaient les mouvements anormaux. Les résections articulaires modelantes étaient les interventions correctrices types des déformations osseuses. Leur résultat était sans équivoque (selon BOTTERI) et se maintenait dans le temps à la condition d'obtenir une fusion osseuse complète et en bonne position. L'ostéotomie du calcanéum, selon la technique la plus utilisée de GALEAZZI-HOFFA-VULPIUS, associée au raccourcissement du tendon d'Achille, corrigeait le creux postérieur." Résumé [48, Mezzari, p.561-565].

Stabilisation passive

"Les raccourcissements tendineux des muscles paralysés étaient peu efficaces. Les syndesmoplasties avec des lambeaux de fascia-lata étaient aussi peu efficaces et pour la correction du pied varus STÖFFEL proposa la fasciodèse entre malléole péronière et le 5e métatarsien, mais elle fut plus tard jugée inintéressante. LANGE utilisa la ligamentopexie passive à la soie mais le risque de rupture des fils, qui ne suivaient pas la croissance, les déformations que cela provoquaient et l'intolérance au matériau en limitèrent l'emploi (pexie = refixation d'un organe, dans ce cas-ci tendon ou ligament). En 1953 BORELLINI stabilisa le pied avec la syndesmodèse métallique à l'aide d'un ressort en acier, sans préjuger des résultats lointains.

La ténodèse consistait en la section du tendon d'un muscle paralysé et en la fixation transosseuse de son bout périphérique de façon à le transformer en une sorte de ligament. Leurs diversités, leurs auteurs et leurs techniques furent nombreuses. Dans le pied valgus, a été utilisée la ténodèse du jambier antérieur dont le tendon est fixé à la malléole interne selon le procédé de TILANUS (1898) et CODIVILLA (1900) ou selon la méthode transosseuse de GALLIE (1915). L'opération du 'fermoir' de WITHMAN (fig.297) était une ténodèse du jambier

antérieur dont le tendon est passé en anse autour du tendon de l'extenseur commun des orteils et fixé dans un tunnel osseux malléolaire interne. CAMERA conçut le procédé de la double fixation pour interrompre une ténodèse longue et la transformer en deux ténodèses courtes. SPITZY (fig.301) proposa le dédoublement du tendon d'Achille, fixée par voie osseuse sur le dos du pied, c'était théoriquement une transplantation et elle agissait comme une 'arthrodèse musculaire' bloquant le pied à angle droit; elle s'opposait à l'équinisme mais pouvait récidiver, elle aurait cependant été la meilleure (selon BOTTERI)".

"*L'expérience clinique avait appris que l'emploi de tendons de muscles paralysés, de lambeaux de fascia-lata, de fils de soie ou de ressorts élastiques n'assurait jamais de résultats durables dans la stabilité d'une articulation, le défaut de tous ces procédés étant de céder à la longue aux sollicitations mécaniques. Les échecs en sont particulièrement nets au niveau du pied, segment qui supporte le poids du corps tout entier.*" Les interventions stabilisatrices du squelette résistaient mieux et plus longtemps. [48, Mezzari, p.565-568].

Fig. 297 — Opération du « fermoir » de WITHMAN.

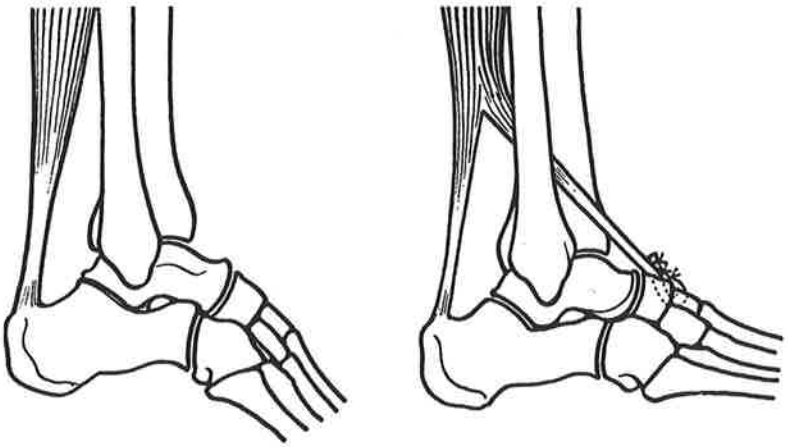


Fig. 301 — Hémitransplantation du tendon d'Achille par voie interosseuse sur le dos du pied selon SPITZY.

Les arthrorises

"Les arthrorises étaient ces interventions osseuses correctrices et stabilisatrices faites sur le squelette dans le but de limiter le jeu d'une articulation, le plus souvent au moyen d'une butée osseuse prélevée ou déplacée du voisinage immédiat. L'arthrorise postérieure, selon CAMERA, corrigeait le pied équin. L'arthrorise tibio-astragalienne fut imaginée par PUTTI dans le traitement soit du pied talus paralytique, soit des graves paralysies du membre inférieur. Les arthrorises internes limitaient le jeu articulaire dans le plan transversal afin de corriger le varus tandis que les arthrorises externes corrigeaient le valgus de l'arrière-pied, DEL TORTO en 1927, OMBREDANNE en 1929, JEMMA en 1934 (fig.303). Les opinions sur les résultats lointains des arthrorises étaient discordantes et leur emploi s'est raréfié." Résumé [48, Mezzari, p.568-571].

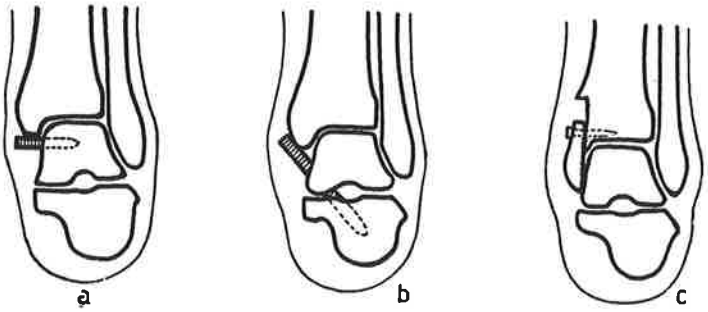


Fig. 303 — Les arthrorises internes du pied selon les techniques de CALANDRA et DEL TORTO (a), d'OMBRÉDANNE (b) et de JEMMA (c).

Les arthrodèses

"*La plus classique des interventions de stabilisation passive était l'arthodèse. Bien exécutée, elle assurait, au niveau du pied aussi, un orthomorphisme solide et durable qui représentait la meilleure condition pour la pratique ultérieure de transplantations. Les arthrodèses pour le pied étaient très nombreuses et intéressaient une ou plusieurs articulations. Bien que de conceptions techniques très différentes elles avaient toutes le même but: une bonne stabilité par suppression* (blocage) *des mouvements anormaux nuisibles. L'arthrodèse était mono-articulaire, double ou triple selon qu'elle supprimait les mouvements d'une, deux ou trois articulations. La médio-tarsienne est formée par deux articulations distinctes: l'astragalo-scaphoïdienne et la calcanéo-cuboïdienne.*" [48, Mezzari, p.571].

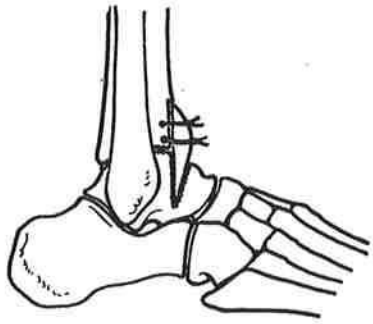


Fig. 305 — Arthrodèse tibio-tarsienne selon PUTTI-SCAGLIETTI.

Fig. 306 — Arthrodèse tibio-tarsienne extra-articulaire en pont selon ZANOLI.

"Arthrodèses simples ou mono-articulaires. L'arthrodèse tibio-astragalienne de CAMPBELL par fusion de lamelles osseuses postérieures taillées aux dépens du tibia et du calcanéum et imbriquées les unes dans les autres; celle de PUTTI-SCAGLIERI (fig.305) par enfoncement d'un greffon tibial dans la partie antérieure de l'astragale; celle de ZANOLI (fig.306) avec pont pédiculé tibio-astragalien extra-articulaire; celle de MAROTTOLI par décorti-cation du cartilage associée à une greffe prélevée sur le tibia et enfoncée dans l'astragale.

L'arthrodèse isolée de la sous-astragalienne fut essayée dans le pied polio par PETTERSON, PARRISH et HATHAWAY en 1960. La technique de GRICE était conçue dans le but de bloquer, avant l'âge pubertaire, l'articulation sous-astragalienne sans perturber la croissance des os. L'arthrodèse de la médio-tarsienne visait à corriger, suivant la forme du coin osseux réséqué, le creux ou le plat ou les déformations en prono-supination.

La double arthrodèse sous-astragalienne et médio-tarsienne était l'intervention stabilisatrice la plus utilisée au niveau du pied. On connaissait la technique de DUCROQUET et LAUNOY en 1909, celle d'OMBREDANNE, de DAVIS en 1913, de DUNN en 1919, de BERTRAND, de RYERSON, de HOKE (fig.313), de LAMBRINUDI (fig.14), et encore la technique de BREWSTER, de BOHNE, de BRANCH. Pour l'exemple voici la description d'une seule technique car il y en a de trop. *Technique de BREWSTER: Incision cutanée sous-malléolaire externe allant de la tête de l'astragale à la partie postéro-supérieure du calcanéum. On ouvrait la sous-astragalienne et la médio-tarsienne, on extirpait la tête et le col de l'astragale et on réséquait la partie inférieure de celui-ci en taillant en parallélépipède. Ce moignon était encastré dans une niche de forme et de dimension identiques creusée dans le calcanéum. L'encastrement entraînait un déplacement vers le haut du scaphoïde qui faisait ainsi fonction d'arthrorise antérieure tandis que la ligne de charge était déplacée vers l'avant.* [48, p.579].

Il y avait encore la double arthrodèse médio-tarsienne et tibio-tarsienne par ROBERT JONES en 1908 dans le traitement du pied talus-valgus; et la double arthrodèse tibio-astragalienne et sous-astragalienne de SPITZY.

Enfin la triple arthrodèse était employée pour le pied ballant privé de tout contrôle dynamique. Elle connaissait entre autres les techniques d'OMBREDANNE, de LORTHIOIR (fig.321), de CAMERA. Cette triple arthrodèse ne devait jamais être bilatérale et seulement exécutée après mûre réflexion car elle bloquait tout, limitait la marche, la rendait sautillante, difficile et très fatigante." [48, Mezzari, p.571-584].

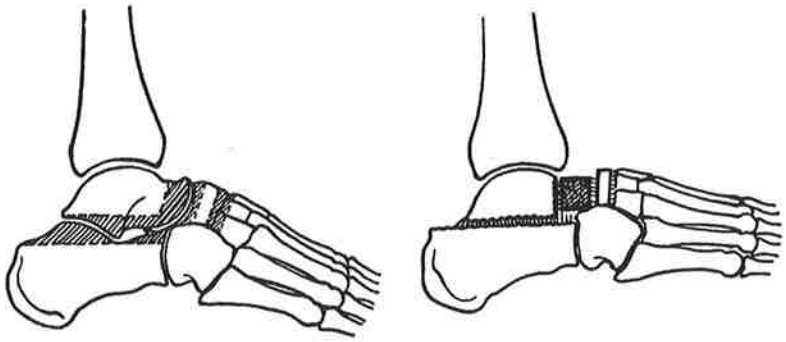


Fig. 313 — Double arthrodèse sous-astragalienne et astragalo-scaphoïdienne selon HOKE. Cette technique utilise l'ablation temporaire de la tête et du col de l'astragale.

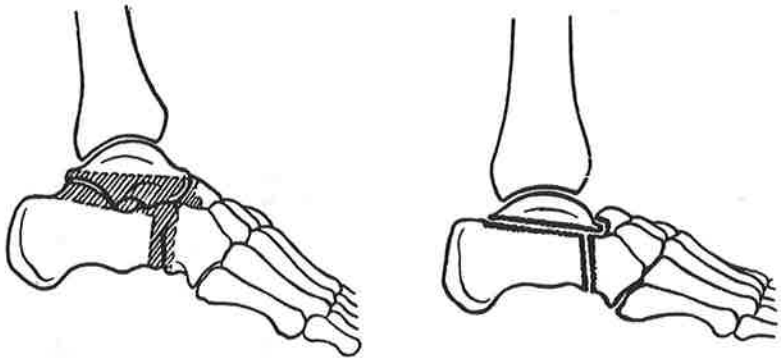


Fig. 314 — Arthrodèse-arthrorise de LAMBRINUDI. L'extrémité distale de l'astragale largement réséquée est enfoncée dans une niche creusée dans le scaphoïde.

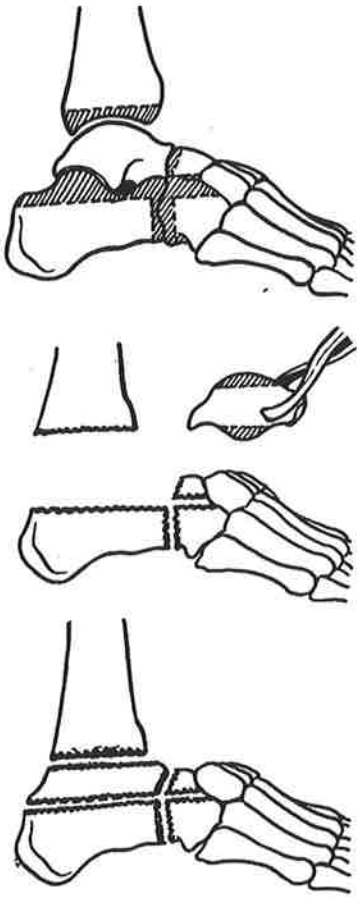


Fig. 321 — Triple arthrodèse du pied selon LORTHIOIR avec astragalectomie temporaire.

Après avoir subi diverses interventions tendineuses et ligamentaires pour les corrections des mauvaises postures, d'autres pour les consolidations osseuses et articulaires, il n'était pas rare que la même personne subisse encore plusieurs transplantations musculaires pour tenter de partager la force d'un muscle encore actif avec un autre qui ne l'était plus. C'est ce qu'on appelait la rééquilibration dynamique des muscles, l'objectif le plus ambitieux de la chirurgie réparatrice qui visait à restituer au membre paralytique "l'harmonie fonctionnelle" perdue. Encore fallait-il qu'il y ait quelque muscle valide. Sur un pied complètement ballant et puis complètement bloqué par arthrodèse cela semble n'avoir pas de sens. Bien sûr ce n'était pas tout le pied qui se remettait ainsi à bouger "comme avant" mais seulement une petite part d'un muscle! En vérité, on ne peut pas parler d'harmonie. N'était-ce pas beaucoup de peine, de souffrance et de risques pour de petits résultats?

"Ces transplantations musculaires éventuelles, au niveau du pied, étaient innombrables et très diverses.

Transplantations des extenseurs:

- Transplantation de l'extenseur propre du gros orteil à la place du jambier antérieur. PARRISH, en 1892, le transplantait directement dans la gaine du jambier antérieur; CODIVILLA, BIESALSKY et MAYER le fixaient au squelette en un point très voisin de l'insertion de ce muscle.
- Transplantation propre du gros orteil sur le col du premier métatarsien. JONES faisait une fixation 'en cravate'; PUTTI conseillait la fixation transosseuse.
- Transplantation de l'extenseur propre du gros orteil sur le cuboïde. Notamment fixé par des points de catgut ou par un clou selon CODIVILLA.
- Transplantation de l'extenseur commun des orteils selon BERTRAND.

- Transplantation de l'extenseur commun des orteils sur le tarse médian.
- Transplantation en masse de l'extenseur propre et de l'extenseur commun sur les métatarsiens selon CAMERA.
- Transplantation du jambier antérieur sur la base du 3e ou du 5e métatarsien.
- Transplantation du jambier antérieur sur la moitié externe du dos du pied et de l'extenseur propre du gros orteil à la place du jambier antérieur.
- Transplantation du jambier antérieur sur le calcanéum, ou sur le scaphoïde.
- Transplantation du jambier antérieur et des extenseurs des orteils sur le tendon d'Achille selon GOCHT.

Transplantations des fléchisseurs:

- Hémitransplantation du triceps sur le dos du pied selon SPITZY.
- Transplantation du triceps sur le dos du pied par voie interosseuse.
- Transplantation du jambier postérieur sur le bord externe du pied par voie sous-cutanée ou interosseuse.
- Transplantation du fléchisseur propre du gros orteil ou même du fléchisseur commun des orteils sur le bord interne du pied selon BIESALSKY-MAYER.
- Transplantation de tous les fléchisseurs des orteils à la place du triceps.

Transplantations des muscles internes:

- Transplantation du long péronier latéral sur la face dorsale du tarse médian.
- Transplantation du long péronier latéral sur le bord interne du pied selon BIESALSKY-MAYER.
- Transplantation du long péronier latéral selon BAEYER.
- Transplantation du court péronier latéral sur le bord interne du pied.
- Transplantation des péroniers pour remplacer le triceps.

Transplantations des muscles postérieurs et des muscles externes:

- Transplantation du jambier postérieur et du long péronier sur le calcanéum selon CODIVILLA." [48, Mezzari, p.584-598].

Mais "*le triceps ne peut efficacement être remplacé par aucune transplantation vue l'énorme disproportion dynamique qui existe entre lui et les autres muscles de la jambe.*" [48, p.610].

Après chacune de ces opérations le pied était immobilisé par un plâtre pendant de longues semaines. Après la rééducation des souliers orthopédiques étaient prescrits pour la marche, et, pendant plus ou moins longtemps encore des gouttières de position pour la nuit.

Les opérations ne donnaient pas toujours toute satisfaction, avec le recul certaines menaient à d'autres déformations. Les transplants de tendons ou de ligaments se relâchaient. Il semble que ce soient les arthrodèses qui à la longue ont encore donné le plus de satisfaction, car elles supprimaient le ballottement et le steppage du pied, mais ne pouvaient être réalisées que sur un pied pour éviter la raideur totale des deux pieds et de la marche.

LES TROUBLES TROPHIQUES DE LA PÉRIPHÉRIE DANS LA POLIOMYÉLITE LES TROUBLES DE CROISSANCE ET LEUR TRAITEMENT

Résumé d'après W. TAILLARD [6, p.409-423]. ("Trophique" : adjectif, qui se rapporte à l'aspect dynamique, soit la force, de la nutrition des tissus).

Chez l'homme sain, les tissus, c-à-d. nos cellules, vaisseaux, muscles, os, sont normalement nourris par le sang circulant sans problème. Les troubles trophiques ce sont ces troubles qui empêchent nos tissus d'être nourris normalement, ce sont aussi des troubles circulatoires. Ils se répercutent sur le développement. Les causes peuvent être multiples.

Chez les patients polios ce sont bien sûr les poliovirus qui ont détruit ou lésé un nombre plus ou moins grand de cellules dans la moelle épinière. Cela empêche une circulation tout à fait normale du sang. C'est ce qu'on peut dire en résumé. Pour certains auteurs qui ont étudié ce sujet les causes étiologiques très précises ou très profondes seraient peu claires. BODIAN, SMITH, ZELLWEGER pensent qu'ils découlent des lésions parfois très importantes constatées dans la chaîne sympathique et dans les centres cérébraux ou médullaires de la trophicité. JACOB et PRICK en font une "angiopathie poliomyélitique chronique" touchant aussi bien les

vaisseaux du système nerveux que ceux de la périphérie. D'autres, comme BING ou RATSCHOW, pensent à une suite directe de la paralysie du neurone moteur, une simple atrophie par inactivité. [6, p.409].

Quelle que soit leur origine précise, ces troubles vasculaires se caractérisent par une nette diminution de la température cutanée du ou des membres paralysés. Cela s'accompagne de cyanose, parfois d'oedème, de troubles de la sudation et, dans les cas graves, d'ulcérations. Le pouls est plus faible et les oscillations diminuées. Si la température du membre sain varie avec la température de l'air, cette variation ne dépasse pas certaines limites, cela peut aller de 1 à 1,5°C par 5°C de température ambiante. Mais le membre paralysé présente des écarts de température nettement plus importants. Les extrémités paralysées ont en quelque sorte perdu leur homéothermie. Ces troubles superficiels s'accompagnent de lésions semblables en profondeur, c-à-d. d'une atrophie et d'un refroidissement de l'os et du muscle et par conséquent d'une grande gêne fonctionnelle. [6, p.410].

Ces symptômes jouent déjà un rôle très important chez l'adulte. Chez l'enfant en période de croissance ils se complètent par des troubles plus ou moins graves du développement du squelette et sont extrêmement fréquents. Ils s'observent dans la grande majorité des cas et comportent, chez l'enfant jeune surtout, une signification pronostique de toute première importance. Un grand nombre de ces troubles, comme la coxa valga, la subluxation (luxation incomplète) ou la luxation de la hanche, les jambes en X, les déformations du pied, voire les scolioses, s'expliquent assez bien par les influences mécaniques liées à la topographie des paralysies. Les déformations de la hanche sont dues surtout à une paralysie des abducteurs avec des adducteurs ou des ischio-jambiers bien conservés. L'évolution d'une scoliose paralytique sera presque toujours déclenchée par une paralysie asymétrique des muscles du tronc, de l'abdomen et des ceintures. [6, p.410-411].

D'autres troubles de croissance, en particulier le "raccourcissement" (en réalité il n'y a pas raccourcissement mais ralentissement de croissance) du membre paralysé, sont dus aux troubles dits "trophiques" de la périphérie. Comme eux, le raccourcissement n'apparaît que un à deux ans après la phase aiguë, pour évoluer vers une lente progression ou vers une stabilisation après une période évolutive plus ou moins longue. Comme eux, il est plus ou moins proportionnel à l'importance des paralysies résiduelles, sans que l'on puisse établir un parallèle très strict, les exceptions étant nombreuses. On ne pourra donc pas avancer de pronostic valable de l'évolution d'un raccourcissement en se basant sur la gravité des paralysies seulement. [6, p.412].

L'évolution des lésions de croissance peut être divisée en trois groupes : celles qui progressent rapidement et provoquent des différences de longueur pouvant aller jusqu'à 8 à 10 cm., celles qui n'augmentent que lentement, et les raccourcissements stables. Du point de vue pronostique, le danger d'une évolution rapide est d'autant plus grand que la poliomyélite a touché l'enfant plus jeune et que les paralysies résiduelles ainsi que les troubles circulatoires qui les accompagnent prédominent à l'une des extrémités. Il est en effet exceptionnel de rencontrer une inégalité de longueur rapidement progressive en présence d'une paralysie très discrète, ou chez un enfant ayant dépassé l'âge de 8 ans au moment où il fut atteint par la polio. Quant à la topographie des paralysies, elle n'y joue pas un rôle significatif car on peut observer un raccourcissement du fémur avec des paralysies localisées au segment jambier. Tous ces caractères s'appliquent aussi bien aux membres supérieurs qu'aux membres inférieurs. [6, p.412-413]. Mais en raison du rôle statique et fonctionnel particulièrement important des jambes, ces raccourcissements sont évidemment très nettement plus dommageables pour les personnes atteintes des membres inférieurs quand ils doivent marcher.

Le traitement des inégalités de longueur. W. TAILLARD [6, p.413].

(Ces méthodes sont citées ici uniquement à titre historique, certainement pas pour les recommander, ni pour que vous alliez les faire appliquer!)

"Les méthodes employées peuvent se diviser en deux groupes selon qu'elles s'adressent à des enfants encore en croissance ou à des adultes. Elles concernent les membres inférieurs.

Pour l'adulte, la croissance étant terminée, la chirurgie disposait de deux moyens, soit raccourcir le membre "trop long", soit allonger le membre trop court. Le plus souvent on avait

recours au premier moyen. Une ostéotomie de raccourcissement (section partielle ou complète d'un os) du fémur ou du tibia suivi d'une ostéosynthèse permettait d'obtenir 3 à 6 cm de correction. Dans les cas graves où la différence était de plus de 6 cm on pratiquait une ostéotomie portant sur les deux segments du membre, cuisse et jambe. Quant à l'ostéotomie d'allongement, si elle est techniquement possible et permet d'obtenir des corrections jusqu'à 6 cm, elle ne va pas sans risques de complications graves, surtout chez les polios, de sorte que de nombreux spécialistes l'ont abandonnée." [6, p .413].

Remarque : On peut dire de chacune de ces deux méthodes qu'elles paraissent barbares. En effet quand on a encore une jambe intacte et forte à laquelle on peut se fier, il vaut mieux y réfléchir à deux fois avant d'aller la mutiler par ostéotomie de raccourcissement sous prétexte de la ramener à la hauteur de la jambe qui n'a pas suivi la croissance, d'autant que cette mutilation ne supprimera pas le boitement de la jambe malade et fait courir des risques à la jambe saine. Quant à l'allongement de la jambe courte et faible, les spécialistes le disaient déjà: cela ne va pas sans complications graves. Car les os amincis, mal irrigués, décalcifiés et affaiblis, s'ils sont en outre "dédoublés" afin de faire glisser une partie vers le bas pour créer un allongement, seront davantage fragilisés et risquent plus de fractures encore qu'avant cette intervention. Les parties manquantes dont on attend qu'elles se reconstituent risquent de ne pas le faire ou de se déformer.

"Chez l'enfant ou l'adolescent chez lesquels la croissance n'est pas terminée on pouvait soit tenter de stimuler la croissance du membre paralysé, soit freiner celle du membre sain. OLLIER, un chercheur, expérimenta la stimulation de croissance sur des lapins, en détachant le périoste de la diaphyse ou en insérant un corps étranger au voisinage de l'épiphyse et le ralentissement de croissance en réséquant les cartilages de conjugaison. [6, p.414].

Le ralentissement de la croissance des membres paralysés de l'enfant polio, étant attribué aux troubles circulatoires qui accompagnent la paralysie, les méthodes visant à le corriger se confondaient souvent avec celles mises en oeuvre pour traiter les troubles circulatoires eux-mêmes. Ainsi a-t-on tenté de stimuler la croissance par tous les moyens provoquant une hyperémie: mais les vasodilatateurs sous forme d'infusion continue, les sympathicolytiques ou les infiltrations ne donnaient que de très petits et brefs résultats, de même que les sympathectomies, les stases veineuses provoquées par manchette ou garrot (stase de Bier) ou encore par ligature veineuse. [6, p.414].

Les méthodes physiothérapiques tels que ondes courtes, courant galvanique, courants diadynamiques agissaient par leur action calorifique et stimulent certainement l'activité des lignes épiphysaires; mais il faut pour obtenir un effet satisfaisant, poursuivre leur application quotidienne durant toute la croissance [6, p.414]. Par l'appareil de Fuchs: le syncardon qui renforce l'onde pulsatile à la périphérie au moyen d'une manchette fixée autour du membre à traiter et qui produit une compression rythmée et synchronisée avec l'onde du pouls, TAILLARD en 1959 et d'autres avant lui FUCHS, ALLGÖWER, BÜRGI, OBRIST, LOTTENBACH, ont observé une notable amélioration de la circulation périphérique chez leurs polios. Dans certains cas les sensations de "doigt mort", "pied de glace", engelures, douleurs, grande sensibilité au froid diminuaient. Quant à l'action du syncardon sur la vitesse de croissance du membre paralysé, les auteurs la disaient certaine quoique minime et à condition d'appliquer un traitement prolongé et quotidien. [6, p.415].

Stimuler l'activité des lignes épiphysaires.

TAILLARD, en 1959, et avant lui d'autres auteurs ont obtenu une stimulation de la croissance par le détachement large du périoste de la diaphyse et section de l'artère nourricière. On provoquait ainsi une hyperémie des extrémités de la pièce osseuse et un accroissement de l'activité des lignes épiphysaires. Le même effet était obtenu par le bourrage du canal médullaire au moyen de chips d'os cortical ou de matière plastique ou par l'insertion d'un corps étranger dans la métaphyse, ou par la section de l'artère nourricière. Mais toutes ces méthodes, si elles avaient une action certaine, ne sont applicables qu'à des raccourcissements stables et de peu d'importance, moins de 2 cm. Elles ne suffisent pas à influencer une inégalité de longueur progressive. [6, p.418].

TAILLARD voyait une méthode d'avenir dans l'étude que fit JANES et coll., dès 1949, à Stockholm, qui était celle de l'anastomose artério-veineuse, qui provoque l'augmentation de

la masse sanguine et une augmentation de la température à l'intérieur de l'os. On voit se créer une importante circulation collatérale et on peut en fin de croissance, supprimer la communication vasculaire sans voir réapparaître les troubles antérieurs. [6, p.419].

D'autres moyens pour influencer une inégalité de longueur des membres en cours de croissance étaient ceux qui visent à ralentir ou bloquer définitivement la croissance du membre dit "trop long" (la bonne jambe). Il y avait la méthode de PHEMISTER, dès 1933, qui consiste à pratiquer une résection du disque épiphysaire et provoquer une fusion osseuse précoce de la diaphyse et de l'épiphyse. Mais cette méthode s'accompagnait souvent de déformations secondaires, gênantes, et provoquait des *genu valgum*, *varum* ou *recurvatum* nécessitant des corrections supplémentaires (sur la jambe initialement saine!) en fin de croissance. Il y avait la méthode de BLOUNT, préférable, qui consiste à insérer, à cheval sur la ligne épiphysaire, de fortes agrafes qui bloquent momentanément son action de croissance, elle reprend dès qu'on les retire. Il faut des agrafes très solides, capables de résister à des forces de traction de plusieurs centaines de kilos, car souvent les branches horizontales des agrafes s'écartent, ressortent ou cassent sous la poussée de la croissance. On peut mettre jusqu'à trois agrafes de chaque côté, soit seulement sur le fémur soit simultanément sur le fémur et le tibia. Il faut parallèlement un contrôle soigneux du développement du squelette pour prévenir toute déformation (et toute infection). [6, p.420-421].

Remarques : Certaines de ces méthodes semblent être encore en vigueur aujourd'hui. Et on remarque encore maintenant qu'après une telle chirurgie les deux jambes ne sont quand même pas de longueur égale!.

On peut se demander si c'est toujours bien raisonnable de mutiler et amoindrir l'unique bonne jambe, la seule à laquelle on peut encore se fier, dans le but de la rendre "aussi courte" que la mauvaise jambe. Ne vaut-il pas mieux un bon soulier orthopédique avec une haute semelle de compensation? Il ne semble pas plus raisonnable d'allonger la "mauvaise jambe", car les os déjà si fins seront encore plus fragilisés et la personne risque des fractures à chaque chute et au moindre coup!

DE HIER VERS DEMAIN...

Pour conclure les chapitres sur les extrémités supérieures et inférieures et faire le lien entre l'histoire d'hier et les techniques d'aujourd'hui, le Professeur BONNET conseille d'ajouter le mot suivant :

Ces diverses techniques chirurgicales de transpositions tendineuses et d'arthrodèses dont on vient de lire l'historique sont restées d'actualité. Depuis les progrès des techniques générales et médicales ont permis aux chirurgiens orthopédiques aussi bien qu'aux spécialistes en médecine physique, kinésistes et ergothérapeutes d'être plus audacieux et plus inventifs, qu'il s'agisse des membres supérieurs ou des membres inférieurs : orthèses de plus en plus ingénieuses, appareillages plus légers et plus solides, etc., commandes de divers dispositifs telles les chaises roulantes électriques en utilisant les restes de motricité de certains muscles ou certains muscles possédants une autre vocation (muscles buccaux, des sourcils, etc.).

Au Ranchos Los Amigos Hospital, Downey, Californie, aux Etats-Unis, par exemple, l'équipe du Pr Vernon NICKEL, puis du Pr Jacquelin PERRY a été à l'avant-garde du progrès. Dès 1959 ils ont mis au point des muscles "artificiels" montés sur des orthèses adaptées qui restituent certains mouvements essentiels définitivement perdus et dont la commande, extrêmement sensible utilise, souvent à distance, le moindre reliquat de contractibilité d'un muscle. Ceci s'adresse essentiellement aux membres supérieurs; malheureusement le coût de ces appareils, maintenant bien connus, reste élevé. En chirurgie orthopédique des extrémités inférieures, autre exemple, il est maintenant possible de corriger au moins partiellement l'inégalité des membres grâce aux progrès des techniques d'ostéosynthèse.

13

L' OSTÉOPOROSE

Tous les polios sont atteints d'ostéoporose, c'est pourquoi il est utile d'en parler. Il n'existe que peu de textes médicaux scientifiques spécifiques sur "l'ostéoporose et les personnes paralysées". Je n'en ai trouvé qu'un, dont question plus bas. Dans les 5 pages suivantes vous trouverez d'abord le résumé de trois petits fascicules de références (cités dans les sources), réalisés à l'usage des patients, et qui parlent uniquement de l'ostéoporose en général... Les passages en *italique* sont ceux empruntés textuellement à ces fascicules.

L'OSTÉOPOROSE EN GÉNÉRAL

Qu'est ce que l'ostéoporose?

Ostéoporose signifie "os poreux". C'est une fragilité du squelette liée à une perte excessive de tissu osseux ce qui conduit à une diminution de la résistance mécanique de l'os. Les vertèbres se tassent, le dos se voûte et la personne rapetisse. Mais la décalcification peut avoir d'autres conséquences que le tassement. Un choc, un faux pas, une chute, peuvent entraîner des fractures: d'un poignet, d'une vertèbre, d'une hanche... Qui ne connaît l'histoire d'une tante ou une voisine âgée, morte des suites d'une fracture subite du col du fémur? Ces fractures peuvent être douloureuses, invalidantes et les suites peuvent parfois être mortelles. Souvent l'ostéoporose s'accompagne "seulement" de douleurs. Le mal de dos chronique fait partie du lot et affecte particulièrement la région lombaire, en irradiant vers tout le tronc. Dans la plupart des cas, c'est simplement du fait du vieillissement que les os se déminéralisent progressivement. Mais en cas d'ostéoporose, l'os se décalcifie trop vite.

Personne n'est à l'abri de l'ostéoporose. Les femmes y sont toutefois nettement plus exposées que les hommes, surtout après la ménopause. [151, 152, 153].

Facteurs de risque de l'ostéoporose

• Les races claires sont plus sujettes à avoir une masse osseuse moins élevée que les sujets de race noire.

• Les facteurs génétiques ou héréditaires peuvent aussi jouer un rôle, et si un des parents a une ostéoporose, les enfants peuvent avoir un risque plus important.

• La maigreur chronique, un poids trop faible pour la taille est un facteur de risque. Ceci est lié au fait que le tissu graisseux est capable de produire des hormones féminines. Mais l'ostéoporose peut parfois survenir aussi chez les obèses.

• La femme est trois à six fois plus sujette à l'ostéoporose et aux fractures que l'homme. L'homme a l'avantage d'acquérir un capital osseux plus élevé et il ne subit pas de ménopause! Après 50 ans la femme a une perte osseuse moyenne de 10% par décennie, alors que cette perte est faible avant cet âge. [152, p.3].

• Une femme sur 4 fera une fracture des vertèbres au cours de sa vie, 1 femme sur 5 présentera une fracture d'un poignet et 1 femme sur 7 aura une fracture du fémur. Les fractures du fémur ou col du fémur sont invalidantes, parfois mortelles chez les personnes âgées ou fragilisées. Les fractures répétées des vertèbres peuvent déformer le thorax et créer des problèmes digestifs et respiratoires. [151, p.5-7].

• Les facteurs hormonaux interviennent dans l'ostéoporose. Chez les femmes, le facteur de risque le plus important est le déficit en oestrogènes (hormones sexuelles féminines) et ceci est particulièrement vrai si ce déficit survient tôt dans la vie. Une ménopause précoce, avant l'âge de 45 ans, est donc un facteur de risque. Une ménopause chirurgicale (ablation des deux ovaires) est d'autant plus grave pour le squelette qu'elle a été réalisée tôt dans la vie. En plus les femmes nullipares (qui n'ont pas eu d'enfants) présentent un risque plus élevé d'ostéoporose. [151, p.10] [152, p.4].

• La sédentarité excessive, l'alitement prolongé, l'absence d'activité physique, l'apesanteur dans l'espace provoquent la décalcification.
• Certaines maladies et certains médicaments peuvent aussi entraîner une ostéoporose, par exemple un traitement prolongé de cortisone ou ses dérivés.
• D'autres drogues: tabagisme (actif et passif), alcool et café, rongent le calcium osseux. Le coca-cola aussi est un rongeur de calcium, mais la littérature médicale ne le cite pas, excepté qu'il est déconseillé par les bons diététiciens.
• Enfin le manque d'apport calcique (lait et dérivés) et une carence en vitamine D altèrent fortement le développement et l'intégrité des os, tant chez les femmes que chez les hommes. Il faut aussi tenir compte que l'absorption intestinale du calcium ne se fait qu'à 30% environ. [152, p.4].

Importance du capital osseux

"Il y a deux types de tissus osseux dans notre squelette: le tissu compact qui constitue la corticale des os en général, et des os longs des membres en particulier, et le tissu spongieux ou trabéculaire qui remplit l'intérieur de la cavité médullaire des os. Si l'os cortical constitue 80% de la masse osseuse, les surfaces d'échange avec le milieu intérieur sont quatre fois plus grandes autour de l'os trabéculaire qui ne constitue que 20% de la masse osseuse. Il s'en suit que malgré leur disproportion en ce qui concerne leur masse, les deux types d'os interviennent à part égale dans les activités du remodelage osseux, le compartiment trabéculaire se renouvelant 4 fois plus vite que le compartiment cortical qui a un remodelage plus lent. Plus le capital osseux est élevé au départ, moins grand sera le risque de développer plus tard de l'ostéoporose. La perte osseuse très lente au début de l'âge adulte va s'accélérer très nettement dans les dix à quinze années qui suivent immédiatement la ménopause. Il est donc essentiel de constituer un capital osseux le plus élevé possible. Comme les neuf dixièmes de ce capital osseux sont constitués lors de la poussée de croissance à l'adolescence, il faut encourager à ce moment les jeunes à vivre de manière très saine, à faire du sport, à avoir un apport alimentaire adéquat, et il est impératif de proscrire les toxiques comme le tabac, l'alcool, le café, etc." [152, p.2].

Qu'est-ce que le tissu osseux? Comment se développe l'ostéoporose?

Le squelette, l'os, est un tissu bien vivant qui se renouvelle en permanence.

"Comparons les os à du béton armé; les os sont faits de fibres solides qui forment une armature résistante sur laquelle est coulée une matière dure, le calcium. Contrairement au béton armé, l'os vit, comme n'importe quel organe du corps. Et ce processus implique une destruction et un renouvellement continuels. Le calcium et l'armature des os sont eux aussi sans cesse détruits et reconstitués. Tant que dure la croissance, la formation tissulaire l'emporte sur leur destruction. L'ossature atteint son développement complet vers la vingtième année. Au-delà de cet âge, la synthèse reste prépondérante, mais tend uniquement à renforcer la résistance du squelette. La masse osseuse maximale est atteinte vers l'âge de 35 ans et elle constituera le "capital osseux" pour le reste de la vie. Le processus de formation et de destruction de tissus ne cesse pas pour autant, mais s'inverse, si bien que la dégradation l'emporte de plus en plus sur la formation. On a calculé qu'à partir de 35 ans, l'individu perd en moyenne de 0,3 à 0,5 % par an de tissu osseux. Plus importante est la quantité totale de tissu osseux ou capital osseux à 35 ans, meilleures sont les perspectives. La masse osseuse varie d'un individu à l'autre. Certains sont naturellement dotés d'une ossature plus importante que d'autres. Le mode de vie n'y est pas étranger. Les femmes qui dans leur jeunesse se sont constituées un capital osseux important, un squelette solide, sont bien moins exposées à l'ostéoporose que les femmes qui, à 35 ans, ont une constitution mince et frêle." [153, p.5-7].

Mieux vaut prévenir que devoir traiter

On ne saurait pas influencer les facteurs héréditaires, il faut donc axer les efforts sur 3 règles d'or qui relèvent du bon sens, et ce dès le plus jeune âge:
1. Activité physique régulière: bouger beaucoup, gymnastique, marche, jogging léger. Au moins une heure par jour d'exercice soutenu et varié. Sport quand c'est possible.
2. Eviter les effets nocifs: tabac, alcool, café, coca et autres drogues.

3. S'alimenter de façon saine et équilibrée. Choisir des aliments riches en calcium et en vitamine D. Varier les menus. Consommer quotidiennement 3/4 de litre de lait écrémé, un yaourt et du fromage, et deux fois par semaine du poisson (vitamine D).

Au minimum 1000 mg de calcium sont nécessaires par jour chez les adultes. Des quantités plus importantes sont nécessaires chez les adolescents en pleine croissance, pendant la grossesse et l'allaitement et chez les personnes âgées. [151, p.13]. Mais 1500 mg de calcium par jour serait idéal chez la femme ménopausée. [152, p.12].

Beaucoup de fillettes et d'adolescentes n'aiment pas boire du lait et manger des produits laitiers, elles se font grand tort. En effet, c'est la quantité de calcium absorbé pendant la croissance et tout particulièrement pendant la puberté qui contribue le plus à construire le capital osseux. Encore faut-il être instruit de tout cela et en tenir compte.

La vitamine D est indispensable pour synthétiser le calcium au niveau des os. Outre dans certains aliments on trouve la vitamine D dans le soleil qui la fabrique au niveau de la peau. Il faut donc sortir beaucoup au soleil, mais pas nécessairement en plein soleil dardant qui peut, si on n'y prend garde, provoquer un cancer de la peau (ce que ne disent pas les médecins soignant l'ostéoporose, mais ce que précisent les campagnes contre le cancer). Aller journellement au grand air, c'est-à-dire à la lumière naturelle, équivaut au soleil, il est alors préférable de se couvrir bras et jambes le moins possible afin que la vitamine D arrive au maximum à la peau.

L'espérance de vie des femmes belges étant actuellement de 81 ans en moyenne, nous avons donc nettement plus d'un tiers de vie à vivre après la ménopause! [152, p.10]. Autant prévoir de la vivre dans les meilleures conditions possibles, sans fractures ni invalidité.

"Ces principes hygiéno-diététiques ne sont cependant pas suffisants pour empêcher l'accélération de la perte osseuse qui survient après la ménopause. Un traitement hormonal de compensation (ou substitutif) par oestrogènes (hormones sexuelles féminines) prévient la perte osseuse et diminue la fréquence des fractures ostéoporotiques. Les oestrogènes ont d'autres effets bénéfiques qui comprennent notamment la diminution des symptômes liés à la ménopause (par ex. bouffées de chaleur, sudation), et la réduction du risque d'angine de poitrine, d'infarctus du myocarde, et peut-être d'accident vasculaire cérébral. Les oestrogènes administrés seuls peuvent entraîner une augmentation du risque du cancer de l'utérus. Ce risque est supprimé par la prise de progestérone, une hormone qui protège la muqueuse de l'utérus." [151, p.13], (Texte équivalent en [152, p.11]).

"Pour être pleinement efficace dans la prévention de l'ostéoporose, cette substitution hormonale doit être poursuivie idéalement pendant 8 à 10 ans, auquel cas il a été démontré que la diminution du risque des fractures s'élevait à 83% au niveau de la colonne vertébrale et de 50% au niveau du col du fémur." [152, p.11].

Le calcium est très utile mais ne peut seul remplacer l'hormonothérapie féminine. Lorsque ces traitements sont contre-indiqués ou mal tolérés, il faut en parler avec le médecin.

"L'activité physique est toujours utile, même à un âge plus avancé. Cela aura un bon effet, non seulement sur le système cardio-vasculaire, mais aussi pour la résistance du squelette. Comme activités sportives recommandables chez les personnes âgées, on retiendra la marche, la montée et la descente des escaliers, les exercices de sautillement sur place, alors que la natation qui est en général bonne pour la colonne ne protège pas contre la déperdition osseuse (effet d'apesanteur). *La durée des exercices devrait idéalement être de 20 à 60 minutes, suivant l'âge, trois fois par semaine environ. Il faut toujours contrôler son pouls, car ce dernier ne doit pas augmenter trop. Les exercices peuvent être la meilleure et la pire des choses, trop peu d'exercices est sans utilité dans l'ostéoporose mais trop d'exercices peut s'avérer nuisible. Il convient donc en activité sportive comme en toute chose d'éviter les excès."* [152, p.12].

Une précision concernant l'embonpoint: la protection contre l'ostéoporose est sa seule indication, sinon l'embonpoint est déconseillé, il présente de grands dangers: maladies cardio-vasculaires, respiratoires, hépatiques, diabète, etc. Donc comme le calcium se trouve principalement dans les produits laitiers, souvent très gras, choisissons les moins gras de ces produits, ou ceux qui apportent le plus de calcium pour le moins de graisses, en nous aidant, pour faire ce choix, des "tables de compositions des aliments" que l'on trouve chez les diététiciennes.

En résumé

Le calcium est vital pour notre corps: le coeur et les muscles en ont besoin, mais le besoin le plus important concerne l'ossature, les 99% du calcium de l'organisme s'y concentrent. Notre corps ne produit pas de calcium, or un manque de calcium augmente les risques de fractures et de tassements des vertèbres. Si l'alimentation ne contient pas suffisamment de calcium pour les besoins journaliers, notre organisme le puise dans la réserve calcique que sont nos os. Il en résulte une fragilisation osseuse et l'apparition progressive d'ostéoporose. En Belgique plus de 500.000 femmes en souffrent et le nombre de fractures de la hanche est d'environ 14.000 par an. [dépliant Sandoz].

Précautions pour éviter les fractures, si on souffre déjà d'ostéoporose

En toutes circonstances se tenir le plus droit possible. Eviter de soulever des objets lourds, sinon plier les genoux pour se baisser quand on soulève un poids du sol. Ne jamais soulever du sol en gardant les jambes raides ce qui obligerait le dos et tout le tronc à se pencher exagérément en avant au risque d'une chute. Eviter les sols glissants, les carpettes et autres objets sur lesquels on peut trébucher, les aspérités inattendues du sol. Eviter les mules et autres pantoufles qui ne tiennent pas. Mettre de bons souliers tenant bien le pied. Pas d'escalier raide. Bon éclairage. Vigilance si on prend calmants et somnifères. Faire toujours des exercices doux, et de la marche en terrain sûr. Tout cela et du calcium, des vitamines D, du soleil modérément, de l'air...

Comment savoir si on est atteint d'ostéoporose? Et que faire?

L'ostéoporose surprend plus vite qu'on ne le croit. On l'appelle aussi le "mal silencieux" ou le "voleur silencieux". Au cours de la période de ménopause la femme perd environ 5% de tissu osseux par an. D'une étude américaine il ressort qu'entre 50 et 54 ans plus de 10% des femmes sont exposées à un risque accru de fractures, ce pourcentage s'élève à près de 25% entre 55 et 64 ans, à 40% entre 65 et 74 ans et à plus de 50% après 75 ans. [153, p.10-11]. Si on souffre de mal de dos sans autre cause reconnue, il est possible que ce soit de l'ostéoporose. De même si on fait des fractures sans chute grave. Une radiographie, même si elle est réalisée dans un autre but, peut parfois montrer que l'os est atteint d'ostéoporose, mais ne saurait pas en mesurer le degré. A partir de là, mais aussi sans cela, le médecin peut décider de rechercher le degré d'ostéoporose.

Depuis quelques années, la médecine dispose de moyens pour diagnostiquer la fragilité osseuse avant que la fracture ne survienne et pour prévenir la maladie et son évolution. La technique moderne pour mesurer la densité osseuse s'appelle "l'ostéodensitométrie" ou "la densitométrie osseuse" aussi "l'absorptiométrie osseuse". C'est une sorte d'appareil de radiographie. Les rayons X émis sont nettement moins forts. *"Le principe de la technique est très simple. Un rayonnement radiologique de très faible intensité traverse le corps et un détecteur placé en face de la source de rayonnement évalue la force d'absorption de ce rayonnement. L'absorption des rayons par l'os est proportionnelle à son contenu en minéral et permet ainsi de mesurer la densité osseuse."* [152, p.8]. Pour cela on vous installe sur une table avec un très gros coussin-mousse sous les genoux et vous y restez bien immobile pendant 20 minutes. Il n'est pas nécessaire de se dévêtir à condition de n'avoir pas de boutons et tirettes dans le champ du rayon. Aucune injection n'est faite. L'examen est indolore. Généralement on mesure la colonne lombaire qui donne la moyenne pour tout le squelette, mais on peut aussi mesurer successivement d'autres parties, la hanche, le poignet, compter chaque fois 20 minutes. Après l'examen on peut demander les chiffres de la densité de ses os et comparer avec le prochain examen qui se fera un ou deux ans plus tard.

Si ces chiffres sont sous la norme, le médecin prescrira de prendre davantage de calcium alimentaire si le déficit est léger, ou un ajout de calcium en comprimés ou en poudre et de la vitamine D en gouttes si le déficit est très marqué, ou encore un traitement fort, en piqûres, ou en perfusion tous le 6 ou 12 mois, combiné ou non avec les comprimés et les gouttes de vitamines D, si le déficit est très grave. Tout cela en plus des hormones qui sont parfois prescrites par le gynécologue.

Ces traitements utilisant oestrogènes, calcitonine, biphosphonates ou des sels de

fluor, pourront arrêter la perte osseuse et pour certains en augmenter la masse. [151, p.14].

Lorsque l'ostéoporose est très développée et que les fractures sont là, les hormones sont insuffisantes. Un traitement renforçateur de la masse osseuse vertébrale doit être envisagé. Un traitement capable d'augmenter la masse osseuse pendant tout le temps qu'il est administré est constitué par le *traitement fluorocalcique* mais son usage demande certaines précautions et le traitement n'est pas sans risque. Il faut absolument une fonction rénale normale au départ et il faut prendre des suppléments calciques en plus du fluor sous peine d'ennuis osseux de type fissures des os porteurs. La durée du traitement doit être de 2 à 5 ans suivant la réponse. La *calcitonine* est utilisée surtout pour ses vertus analgésiques lors des épisodes de fractures vertébrales en cures d'injections de quelques semaines. Par ses vertus antirésorbeuses de l'os, elle empêche de plus la déperdition osseuse qui sinon se poursuit inexorablement. Les *anabolisants* peuvent renforcer la musculature mais seulement de manière transitoire. Leur effet sur la masse osseuse est limité et ils causent une certaine virilisation chez la femme. Les *biphosphonates* freinent la résorption osseuse et sont à même d'empêcher la déperdition osseuse. L'*étidronate*, un biphosphonate de première génération, utilisé chez des patientes ostéoporotiques présentant des fractures vertébrales, a un effet positif limité sur la masse osseuse. De nouveaux dérivés de la famille des biphosphonates semblent prometteurs mais leur utilisation est encore à l'étude. Calcium et vitamine D, celle-ci à dose physiologique, sont toujours utiles, surtout chez les personnes confinées dans les homes et qui n'ont pas l'occasion de s'exposer au grand air et au soleil. Enfin, tant pour la prévention que pour le traitement, à tout âge il faut proscrire la sédentarité et encourager la marche. [152, p.13-14], [151, p.14].

Si on souffre des reins, du coeur ou d'autres problèmes sérieux, il faut le dire, car toutes ces médications peuvent être contre-indiquées dans certains cas. Certains médicaments sont toxiques. Savoir que plus on absorbe de médicaments plus on risque des calculs rénaux, un blocage rénal, peut-être une insuffisance rénale qui peut mener à la dialyse, des ennuis gastriques, etc. En tout cas toujours boire beaucoup d'eau, deux litres par jour et plus si la sudation est importante. Et à propos du coca, s'il peut, parfois, être indiqué dans certains problèmes digestifs, ce n'est pas une raison pour s'en abreuver quotidiennement quand on n'a pas ou plus de problèmes digestifs car le coca décalcifie et est hypercalorique, la diététique le déconseille, surtout chez les enfants en pleine croissance.

L' OSTÉOPOROSE CHEZ LES PERSONNES PARALYSÉES

Enfin, j'ai pu trouver dans un livre très intéressant, datant de 1987, référence [52, p.219-228], un texte du Pr P.MINAIRE de l'Université de Saint-Etienne, France, parlant de l'effet de l'immobilité sur les os. En voici les passages essentiels. Le début du texte rappelle, en d'autres mots, ce qui a été dit plus haut.

Hypodynamie et structure osseuse

"L'hypodynamie, c'est-à-dire l'absence de contraintes mécaniques adaptées, a un effet rapide et net sur l'os. On regroupe sous le terme d'hypodynamie les conditions d'immobilisation rencontrées fréquemment en clinique, et d'absence de pesanteur, appelées encore microgravité ou impesanteur.

Certes, les deux situations ne sont pas totalement comparables ne serait-ce que par la présence de la pesanteur chez les immobilisés. Mais les convergences sont très nombreuses, en particulier au niveau cellulaire et biochimique.

L'activité cellulaire de l'os ne se fait pas au hasard: un remodelage permanent a lieu dans l'os, aussi bien dans ses structures qu'au niveau des unités multicellulaires de base. Ce remodelage fait intervenir une activité ostéoclastique de résorption et une activité de reconstruction qui, régulièrement combinées, renouvellent entièrement l'os tous les 3 à 5 ans. Au même titre que certaines hormones, ou certaines drogues, l' 'ambiance mécanique' de l'os a un effet sur ce remodelage et de façon particulièrement nette lorsque les sollicitations mécaniques diminuent.

1. Morphologie et mécanique osseuses en hypodynamie

Chaque pièce osseuse acquiert au cours du développement une forme et une masse déterminée génétiquement, de telle sorte qu'elle possède une compétence mécanique suffisante pour les activités humaines habituelles. Cette acquisition nécessite une mise en charge de l'os, qui en permet le modelage au cours de la croissance, puis le remodelage permanent au cours de la vie. L'activité physique a donc un rôle fondamental dans l'obtention puis l'entretien d'une masse osseuse suffisante. Un individu sédentaire aura une masse osseuse plus faible, et sera volontiers sujet à des fractures lors d'efforts inhabituels.

A l'inverse, des sujets entraînés de longue date à un sport ou à une activité physique intenses présenteront une masse ou une densité osseuses plus élevées que la moyenne (...) et pourront même compenser ainsi un régime pauvre en calcium (...).

Le stimulus ostéogénique a donc un effet permanent sur l'os, et celui-ci s'adapte continuellement à ce stimulus. Les travées osseuses s'organisent chez l'enfant en relation avec l'activité fonctionnelle croissante en adoptant une disposition orthogonale selon les lignes de forces principales. Cette disposition permet de conférer au système le maximum de force avec le minimum de tissu osseux.

En revanche, l'os cortical n'a pas les mêmes besoins mécaniques, et ses objectifs de structure sont également différents. Il ne semble pas y avoir de relation naturelle évidente entre la structure habituelle des os compacts et les forces auxquelles ils sont régulièrement soumis. Mais la capacité de réaction des corticales osseuses à une force localisée élevée reste possible (queue de prothèse de hanche par exemple).

L'adaptation fonctionnelle influence donc la forme et la masse de l'os à partir d'un niveau de base déterminé génétiquement, et jusqu'à un niveau structurellement adéquat. Toutefois, chaque os s'adapte indépendamment: c'est donc l'os global qui s'adapte aux forces mécaniques plutôt que des structures tissulaires particulières. La population cellulaire d'un os a donc une possibilité d'appréciation des forces exercées sur cet os.

Des études ont montré que l'adaptation de l'os est sensible non seulement à l'intensité et à la distribution de la force exercée, mais surtout aux taux de variations de cette force. Les forces statiques semblent donc n'avoir qu'un effet modéré sur le remodelage osseux, et leur augmentation excessive a un effet paradoxalement négatif. (...).

On comprend donc que l'hypodynamie a une action rapide et négative sur l'os formé: l'absence de forces exercées ne permet plus à l'os de s'adapter en permanence, et laisse le champ libre aux actions biochimiques et hormonales diverses dont une activité physique adéquate est la contrepartie nécessaire. Elle a un effet identique sur l'os en croissance, qui sans stimulation suffisante, n'atteint pas l'architecture et la masse osseuse critiques, compatibles avec une activité fonctionnelle normale (séquelles de poliomyélite par exemple).

2. Hypodynamie et tissu osseux

Au niveau tissulaire, la réaction à l'hypodynamie est qualitativement stéréotypée, mais modulable par divers facteurs, et est différente dans l'os trabéculaire et dans l'os cortical. On note en effet une diminution du volume trabéculaire osseux (33% en 6 mois en moyenne) due à une élévation de la résorption osseuse et à une diminution de la formation osseuse. Cette conjonction d'une hyperdestruction et d'une hypoformation, rare en pathologie osseuse, explique le caractère aigu de cette ostéoporose. Les modifications osseuses sont d'autre part très précoces en cas d'immobilisation aiguë, dès la première semaine.

Au terme d'un délai de 6 mois en moyenne, la perte osseuse se stabilise. En effet, les ostéoclastes apparus en nombre anormalement élevé sont remplacés par des ostéoblastes ostéoformateurs et l'os retrouve alors un nouvel équilibre. Mais dans l'intervalle, une perte osseuse importante se sera produite.

L'équilibre est obtenu à 12% du volume trabéculaire (normale à 18 ans: 22%), soit un peu au-dessus du seuil fracturaire (11%). Il s'agit peut-être là du niveau de base déterminé génétiquement, et augmenté en cours de croissance sous l'effet de l'activité physique et de la gravité. On peut mesurer l'ampleur de la perte de l'os trabéculaire si l'on songe que le volume trabéculaire est de 14% en moyenne après 75 ans: un sujet de 20 ans immobilisé totalement 6 mois au moins aura donc au terme de son immobilisation une masse d'os trabéculaire à celle d'un octogénaire, et aura perdu en 6 mois ce que l'on perd habituellement en 60 années.

A l'opposé, la perte d'os trabéculaire d'un sujet âgé immobilisé sera relativement plus

faible sur la même période: de 14 à 12% environ de volume trabéculaire.

En plus de l'âge et de la durée, il est certain que le caractère complet ou partiel, rapide ou lent, de l'immobilisation joue un rôle important. Mais dans tous les cas l'os trabéculaire perçoit rapidement et de façon très précise les modifications de charge et les modifications vasculaires qui accompagnent l'immobilisation, et y répond par une désadaptation tissulaire. L'os cortical semble plus long à réagir à l'hypodynamie: ses structures sont capables de résister deux à trois mois, avant de s'amincir et de montrer une porosité accrue.

Enfin la moelle osseuse est le siège d'un envahissement adipeux avec diminution du nombre des cellules médullaires. Cet appauvrissement cellulaire a un effet probable sur les possibilités de régénération osseuse.

La réversibilité de la perte osseuse reste à préciser: si une remobilisation au cours des 6 premiers mois semble permettre un retour à la masse osseuse antérieure, l'obtention d'un nouvel équilibre osseux stable après 6 mois d'immobilisation n'est plus compatible avec un retour à la normale. (...).

3. Conséquences et applications pratiques

Les effets de l'hypodynamie sur l'os expliquent certaines conséquences cliniques de l'immobilisation. L'hypercalcémie d'immobilisation est en effet due à l'excès de calcium déversé par l'os dans la circulation sanguine, chez les sujets à remaniement osseux élevé (adolescents, pagétiques) (mais aussi les polios) *plus sensibles à l'immobilisation aiguë. L'excès de calcium urinaire participe à la formation de lithiases urinaires fréquentes chez les immobilisés. Il faut toutefois souligner que les constituants de cette lithiase sont variés (urates, phosphates, ammoniums) et que l'hypercalciurie n'est pas le seul facteur en cause. Enfin une fragilité osseuse se voit chez les immobilisés chroniques même jeunes, avec possibilité de fractures pour des traumatismes minimes.*

Certaines affections entraînent une immobilisation aiguë ou au contraire progressive. Cette immobilisation a un retentissement sur l'os. Il convient donc de maintenir ou de retrouver rapidement une mise en charge correcte, c'est-à-dire d'exercer une force suffisante et surtout variable. C'est donc la vigueur et la variété du programme de remobilisation qui importe, plus que la simple mise en position assise ou debout. Il est néanmoins évident que certaines immobilisations aiguës (polytraumatismes, paraplégies, comas) (et certains polios) *ne permettent pas d'emblée un tel programme. Des thérapeutiques médicamenteuses peuvent alors agir sur le tissu osseux, en diminuant significativement la résorption. (...). La remobilisation elle-même semble toutefois le mécanisme le plus actif sur les ostéoblastes comme l'avait déjà montré ALBRIGHT dès 1941.*

Chez les sujets valides, il apparaît bien qu'un exercice adapté (...) est susceptible de retarder l'incompétence mécanique progressive de l'os qui est le propre de la sénescence." (...). (La suite du texte de MINAIRE concerne principalement l'impesanteur lors des vols spatiaux).

La lutte contre l'ostéoporose chez les anciens polios

Voici réalisé par le Dr C.COUSERGUE, pour le Point Carré [n° 108, déc.1993, p.30-31] la synthèse d'un article intitulé "Osteoporosis" par D.A.TROJAN, neurologue à l'hôpital universitaire McGill de Montréal, Québec, publié dans la revue bilingue [Folio Polio, hiver 1992/93, p.4-8] de Polio Québec, et dans [Polio Network News, Summer 1993, Vol.9, No3, p.1-3] de l'International Polio Network, (le début de ce texte résume des généralités) :

"*L'ostéoporose correspond à une diminution de la densité (masse par unité de volume) de l'os normalement minéralisé. Les principales complications de l'ostéoporose sont les fractures (surtout), les douleurs, les déformations et la perte fonctionnelle.*

La fréquence des fractures liées à l'ostéoporose peut être réduite en évitant les chutes, et par la prévention et le traitement de la déminéralisation osseuse.

Les anciens polios sont souvent atteints précocement d'ostéoporose, et sont donc exposés à un risque élevé de fractures. Leur atteinte musculaire réduit les possibilités de verticalisation, prolonge les temps d'immobilisation et favorise les chutes. Six mois d'immobilisation complète peuvent réduire de 30 à 40% la masse osseuse. Le retour à une activité normale restaure la densité osseuse.

L'os n'est jamais métaboliquement au repos. Il est soumis à un processus continuel de

remodelage par formation osseuse et résorption (dissolution) osseuse simultanées. Généralement, ces deux phénomènes s'équilibrent. L'ostéoporose survient lorsque la résorption augmente ou lorsque la formation osseuse diminue.

La structure de l'os n'est pas la même dans tout le squelette. Il y a deux types d'os: l'os trabéculaire et l'os cortical. L'os trabéculaire est concentré sur la colonne vertébrale et les extrémités des os longs (comme la hanche). L'ostéoporose atteint d'abord l'os trabéculaire; ces zones sont donc plus exposées aux fractures. Les deux causes les plus fréquentes de l'ostéoporose sont la post-ménopause et le vieillissement.

La masse osseuse augmente normalement jusqu'à 30 ans. Après une courte période de stabilisation, la perte osseuse liée à l'âge commence. Chez les femmes, le taux de perte osseuse augmente de 2 à 3% par an après la ménopause. A la fin de leur vie, les femmes ont perdu 50% de l'os trabéculaire et 30% de l'os cortical, tandis que les hommes ont perdu environ 30% et 20% respectivement. L'ostéoporose post-ménopausique provoque d'abord une augmentation de la résorption osseuse, tandis que l'ostéoporose liée au vieillissement produit une baisse de la formation osseuse. Mais l'ostéoporose peut avoir d'autres causes moins fréquentes: héréditaire, endocrinienne, liée au mode d'alimentation, ou induite par des médicaments (glucocorticoïdes, méthotrexate, anticonvulsifs), l'immobilisation, le tabac, l'alcoolisme, etc.

Chez les polios, la déminéralisation s'associe à un défaut de fixation de calcium. La supplémentation par du calcium apporte donc peu de bénéfices, et expose au risque de lithiase rénale par augmentation de la fuite calcique urinaire. Il est donc préférable d'agir plutôt en augmentant les facteurs d'absorption ou de fixation du calcium, comme la prise de vitamine D et l'exposition au soleil. Les sujets des régions ensoleillées sont ainsi moins atteints d'ostéoporose. Dans nos régions, la prise d'une dose de vitamine D est conseillée aux saisons peu ensoleillées: en général une dose en novembre et une en février par exemple.

Le traitement hormonal de la ménopause est efficace s'il est débuté tôt. Le traitement par calcitonine est très efficace sur l'ostéoporose, mais il n'est pas dénué d'effets secondaires. L'intérêt du fluor reste discuté, car il a été établi qu'il produit la formation de tissu osseux anormal fragile aux fractures.

La kinésithérapie peut contribuer à réduire le risque de fracture liée à l'ostéoporose, par la verticalisation et la marche. La prévention des chutes comprend l'arrêt des sédatifs ou somnifères, l'utilisation de cannes (pour stabiliser l'équilibre), un appareil orthopédique, des semelles antidérapantes, une lampe nocturne."

Risque de fractures...

Une étude conduite par l'équipe du Dr J.GOERSS, chez les anciens polios âgés, montre que leur risque de fractures n'est pas différent de celui des sujets non-polios du même âge, sauf pour les membres atteints par la polio...!!! (Mayo Clinic Proc., 1994, 69, p.333-339). [Point Carré n° 114, juin 1995, p.31]. Quelle lapalissade!

Les textes qui précèdent ne sont certes pas complets sur le sujet de l'ostéoporose. Mais nous polios, aurions aimé avoir de telles leçons de choses ou leçons médicales, avec schémas à l'appui, dès le début de notre polio. Chez les plus atteints d'entre nous un programme permanent de mobilisation active et régulière n'était et n'est pas vraiment possible, si ce n'est passivement, cependant une meilleure diététique aurait pu limiter tant soit peu les dégâts. En outre, les séquelles de la polio se ramifient vers de multiples problèmes connexes: atrophies musculaires, déformations osseuses, scolioses, décalcification, problèmes respiratoires, urinaires, digestifs, de transit, obésité ou au contraire maigreur excessive, etc. Toutes ces séquelles en entraînent d'autres. En tentant de soigner une de ces pathologies on en aggrave ou crée parfois d'autres.

Quelques vieilles anecdotes d'hôpital...

Plusieurs d'entre nous se souviennent du professeur de pédiatrie des années 1950, assez gentil. Il venait rarement dans la salle, mais quand il venait, il faisait la chasse aux bouteilles de coca! "*Le coca n'est pas bon pour les os*" disait-il. Aucune autre explication n'était

donnée et apparemment personne n'était capable de fournir ces explications. Les moins obéissants d'entre nous, parents y compris, prenaient alors un malin plaisir à cacher ces bouteilles, mais pas à les supprimer...! D'où la grande nécessité des leçons de médecine pour tous.

Et la sacro sainte tasse de lait de 14 heures! Quel délice!! De couleur brun très pâle il avait pour nom: proténum ou ovomaltine. "*Buvez du lait, c'est bon pour les os*", ânonnait la préposée à la distribution. Oui mais, une fois sur deux ce lait était imbuvable! Si on nous forçait, c'était l'aller-retour... Et pour cause, ce lait était souvent suri et sale! En effet, tout au long de la chaîne de distribution, et en ne considérant que le trajet entre la cuisine générale au début de la cour, et la pédiatrie au fond de la cour, avec multiples arrêts devant tous les blocs, ce lait, en simples cruches sans couvercles dans les premières années, sur un chariot découvert, collectait au long du trajet : mouches; poussières; minuscules gravillons noirs recrachés par la cheminée de la chaufferie/incinérateur; vibrisses ou poils de chats affamés, errants en nombre, pour lesquels la tournée de lait était une aubaine; postillons des divers préposés dans la chaîne de distribution; et au soleil de l'été ce "lait aux savoureuses épices" secoué dans ces cruches comme dans une baratte, tournait forcément au suret, sans pour autant être de "la bonne cuisine au beurre"! D'où la nécessité de l'hygiène des aliments.

On se souvient aussi que "l'assistant de salle", le médecin, était différent chaque année. Saufs exceptions ils étaient assez "gentils", avaient des qualités (et défauts) et pratiques assez différents les uns des autres. L'un d'eux, sévère mais fort sympathique, était souvent dans la salle et il parlait avec nous! Très efficace il insistait nettement plus que d'autres sur l'importance des choses. Il veillait à ce que nous tenions notre colonne vertébrale la plus droite possible, insistait pour que nous fassions beaucoup de gymnastique et de longues plages de décubitus pour éviter la charge du dos. En toutes saisons, par toutes les températures (sauf pendant la pluie) il nous faisait sortir sur les terrasses et parfois dans la cour, en donnant lui-même un coup de main, afin de nous faire profiter au maximum du soleil (avec protection) et de l'air extérieur. Cela était excellent, non seulement pour nos os (vitamine D), mais aussi pour nos poumons qui s'aguerrissaient au froid, se renforçaient et étaient dès lors moins sensibles aux rhumes que si on restait confiné à l'intérieur. Nous autres gosses ou jeunes avions bien sûr moins conscience de l'effet thérapeutique que du côté ludique de cette pratique. Certains d'entre nous auraient apprécié plus d'explications scientifiques concernant le comment des affections et l'utilité des diverses thérapies. Ces "sorties" n'étaient pas beaucoup appréciées par les gentilles soignantes surchargées, pour lesquelles cela était évidemment un surcroît de travail. Les années suivantes les cures d'air étaient plus rares. D'où la nécessité d'un personnel plus nombreux, plus instruit et plus conscient.

Quand l'un de nous présentait une "lithiase urinaire" c'est-à-dire quelques "belles" pierres ou calculs aux reins, on le mettait au régime sans calcium. L'avantage était que pendant un petit temps nous ne devions plus boire cet infâme lait, mais au détriment de notre squelette qui, sans que nous nous en doutions, se décalcifiait à toute allure - toujours sans aucune explication - et rien pour freiner la décalcification. La médecine semble incapable de soigner plus d'un problème de front, et d'éviter qu'une médication ne crée d'autres complications. D'où la nécessité de trouver des médicaments et thérapies à la fois plus efficaces, moins nocifs et sans effets secondaires.

En outre, depuis la découverte officielle du syndrome post-polio, l'exercice n'est plus indiqué qu'à dose légère et sans forcer, alors que contre l'ostéoporose il faudrait en faire pendant des heures. Encore une fois ce qui est bon pour une chose est contre-indiqué pour une autre. On n'en sort pas!

En conclusion, "autant savoir" ou "un homme averti en vaut deux". Si encore après tout cela chacun de nous prenait conscience et évitait ce qui est vraiment évitable (alcool, tabac, café, coca), évitait, quand c'est en son pouvoir, la sédentarité, le confinement. En nous alimentant correctement, et en observant quelques règles générales de bon sens, nous éviterions, peut-être, l'un ou l'autre pépin supplémentaire.

14

NUTRITION ET DIETETIQUE

Pourquoi et comment

La nutrition et la diététique sont des sciences extrêmement intéressantes et vitales. Beaucoup de maladies seraient évitées si ces sciences étaient apprises et pratiquées dès le berceau. Elles concernent l'être humain au quotidien, à tous ses repas et dans toute la construction et la gestion de sa santé. Il est dès lors tout à fait curieux, voire incompréhensible, que si peu de personnes s'informent et en tiennent compte. En effet, il semblerait que plus de 90% des Belges mangent mal! C'est-à-dire que nous mangeons trop et avec un grand déséquilibre dans le choix de nos nutriments. Il n'est pas inutile de connaître ce domaine, d'autant plus que nous autres polios devons accorder une attention toute particulière à notre forme et notre poids. Tout excès de poids entrave davantage nos mouvements et gène aussi notre coeur et notre capacité respiratoire. Nos os ont besoin de calcium, mais nos reins, facilement bloqués ou en insuffisance, doivent éviter une surcharge de sels minéraux! Comment jongler avec les teneurs en lipides, glucides, sels minéraux et vitamines?

Les trois pages de tableaux qui suivent le texte, donnent un tout petit aperçu des nutriments qui composent les aliments connus. Mais les tables de composition des aliments comptent des centaines de pages tant les aliments sont divers et les préparations infinies, et des dizaines de colonnes supplémentaires, tant la chimie des aliments, naturelle ou ajoutée, est diversifiée et complexe. (Il est impossible ici de tout dire. Pour en savoir plus, s'adresser à une diététicienne ou un nutritionniste, ou se procurer de bons livres sur ces sujets).

Les nutriments des viandes et des produits laitiers sont influencés par les aliments que l'animal a reçus. Les préparations, telles les charcuteries et les plats finis, contiennent souvent trop de graisses, sels et calories selon les divers ingrédients et quantités que les charcutiers ou fabricants y incorporent. Les pains peuvent être différents selon le boulanger qui les fait et les céréales qu'il emploie. Les fromages, il en existe des milliers de sortes, sont plus ou moins salés selon l'ajout de sel, les traitements, le temps de fermentation et selon l'origine du lait. Les fruits seront plus sucrés s'ils ont bénéficié d'un ensoleillement favorable. Etc...

C'est pourquoi la composition d'un aliment peut être variable d'un pays à l'autre, d'une année à l'autre, et les préparations seront plus ou moins saines selon leur fabrication. Les analyses réalisées peuvent également varier d'un laboratoire à un autre. Ainsi dans les deux références à notre disposition les chiffres diffèrent parfois pour le même aliment. Mais en gros on peut s'en tenir à ces tables. Parfois on trouve les teneurs en protéines, lipides et glucides indiquées sur l'emballage, cette pratique devrait être généralisée et nettement plus complète.

Dans les tables de l'Institut Paul LAMBIN, édition 1989, les nutriments sont comptés en grammes (g), milligrammes (mg), ou microgrammes (mcg) par 100 gr d'aliment frais, ou préparés, selon les cas. Les colonnes des nutriments sont réparties en eau, protéines animales ou végétales, lipides, glucides, alcool (vins, etc.), fibres, vitamines, sels minéraux, et en kilocalories et kilojoules.

Savoir aussi que les glucides (hydrates de carbone, sucres) sont sous-divisés, notamment en amidons et sucres courts, ces derniers font grossir.

Très important à savoir: les lipides (graisses) sont divisés en "bonnes" et "mauvaises" graisses: les acides gras saturés (AGS), soit des graisses animales, sont des "mauvaises" graisses; les acides gras polyinsaturés (AGP) ou "bonnes" graisses; les acides gras monoinsaturés (AGM) ou graisses neutres; les acides linoléiques (Ac.li) et linoléniques ou acides gras essentiels; et le cholestérol qui est une mauvaise graisse. Par exemple le jaune d'oeuf, qui a tant de bonnes qualités est malheureusement très riche en cholestérol! Les acides sont innombrables et sous-divisés.

Parmi les sels minéraux, qui sont comptés en mg, on trouve du sodium (Na) (sel pur), potassium (K), calcium (Ca), magnésium (Mg), phosphore (P). Hors de notre liste il y a encore du fer, zinc, cuivre, soufre, manganèse, cobalt, fluor et iode, ces 4 derniers comptés en mcg.

Outre les vitamines A (en mcg), C et PP (en mg), on trouve les vitamines D, E, K, et une douzaine de vitamines B et les vitamines H, certaines ont deux noms. Tous ces éléments ne sont pas nécessairement contenus tous à la fois dans un aliment. Tous sont plus ou moins indispensables au métabolisme de notre organisme. Les carences comme les excès peuvent provoquer de très vilains dégâts.

D'autres éléments comme les purines, contenues surtout dans les viandes, et certains légumes, provoquent l'augmentation de l'acide urique dans le sang, cela peut donner "la goutte". L'acide oxalique dont sont riches la rhubarbe, l'épinard et la poudre de cacao, sont à mesurer ou à éviter si on est facilement sujet aux lithiases rénales.

Nos aliments ne sont malheureusement pas exempts de produits nocifs tels les nitrates qui viennent des engrais, les pesticides, mais aussi les additifs: agents conservateurs, agents organoleptiques: colorants, aromatisants, salants, édulcorants, acidulants, etc. Plus le consommateur recherche de goûts, plus le fabriquant est enclin à en créer des artificiels, cela fait un "nouveau produit" à vendre. A la date de 1981 les Etats-Unis utilisaient 3000 additifs dans les aliments [156, p.10]. Aujourd'hui il y en a plus encore. Aux Etats-Unis trois personnes sur quatre sont obèses! Sans parler des effets nocifs des hormones et de la "farine" animale. C'est dire que nos santés et vies dépendent souvent d'apprentis sorciers en mal de sous. Il est temps d'être informé et de ne pas accepter n'importe quoi. Après cela on aurait envie d'être végétarien! Mais voilà que l'on transforme aussi les légumes et les fruits! Cela donne les OGM organismes génétiquement modifiés...

On remarquera que les viandes, produits laitiers et corps gras ne contiennent pas de fibres, si utiles au transit intestinal. Il n'y a pas de vitamine C dans les viandes sauf dans les abats, surtout le foie, avec un maximum de 35 mg dans le foie de veau. Les champions en vitamine C sont les fruits et légumes (voir tableau). Le premier en teneur de vitamine A semble être le foie de volaille (11600 mcg pour 100 gr) et la carotte. Très rares sont les légumes et fruits contenant du cholestérol (1 gr pour 100 gr d'olive verte).

Enfin pour s'alimenter correctement il est utile de connaître les besoins quotidiens de notre organisme. Ceci mériterait un chapitre en soi mais ce serait trop long ici. En effet ces besoins varient selon l'âge, le sexe, le climat, le mode de vie, le travail effort physique, mais aussi selon l'effort intellectuel, le stress, la santé, la taille et le poids. Tenir compte aussi du fait que pour les minéraux et les vitamines un certain pourcentage seulement de ces nutriments est absorbé par l'organisme, il faut donc dans certains cas augmenter les doses. Si on a un problème de santé, mieux vaut s'adresser aux spécialistes pour connaître les besoins réels ou les correctifs à apporter à son alimentation ordinaire. Mais l'adulte ordinaire peut retenir les notions suivantes (tirées de APFELBAUM [156]). Pour les rations quotidiennes il faut tenir compte que les minéraux se perdent partiellement dans l'eau de cuisson et que certaines vitamines, surtout C, sont détruites à l'air et à la cuisson. Sachons encore que graisses, sels de cuisine et sucres sont naturellement contenus dans les aliments, il est diététiquement inutile d'en rajouter pour les préparations ou cuissons. Enfin, en cas d'excès de poids, ne pas suivre ces régimes fantaisistes que l'on vend partout et qui font souvent du tort. Toujours, au préalable, consulter médecin et diététicienne.

Besoins nutritionnels de l'adulte normal

- Besoins énergétiques: plus ou moins 1500 à 3000 calories, selon les efforts physiques.
- Besoins protidiques: 55 g (ou 0,8 g par kilo de poids), (bien moins en cas d'insuffisance rénale); à choisir parmi les protéines animales et végétales; les besoins qualitatifs: les acides aminés essentiels au nombre d'une dizaine, contenus surtout dans les protéines animales, sont nécessaires à l'équilibre du bilan d'azote et sont d'autant plus indispensables qu'ils ne sont pas fabriqués par l'organisme.
- Besoins lipidiques: il existe un besoin qualitatif en lipides, c'est l'apport de 2 à 5 g d'acides gras essentiels (acide linoléique, linolénique) présents dans les graisses végétales. A part cela il n'existe pas de besoin physiologique en lipides car la synthèse des lipides à partir des glucides est faite par l'organisme. Un apport élevé, au-dessus de 30% de la ration provoque une augmentation du cholestérol sanguin. Dans notre sang il y a du LDL cholestérol, mauvais, et du HDL cholestérol, bon. Il est important que les deux soient équilibrés. Le bon devant dégrader et éliminer le mauvais par l'intermédiaire du foie et des voies biliaires.

Malheureusement le LDL cholestérol prend facilement le dessus, si on n'y prend pas garde!
- Besoins glucidiques: ils varient selon l'activité. Il existe un besoin minimal de l'ordre de 150 g/24 h. pour assurer le glucose nécessaire aux organes glucodépendants. L'apport optimal est entre 50 et 60% de la ration, la plus grande part devra être apportée par les amidons (céréales, pains, pâtes), mais pas des sucres ajoutés!
- Besoins en sodium (sel) (Na): ils sont de 4 g par 24h, plus en cas de transpiration excessive, diarrhées et vomissements. (En moyenne le Belge consomme 15 g de sel par jour! Une telle consommation favorise l'hypertension artérielle, elle-même facteur de risques vasculaires. Le sel peut aussi bloquer les reins). On trouve le sel en suffisance dans les viandes, poissons, fromages, laitages, pains, légumes et fruits. Le sel relève le goût des aliments et par conséquent excite l'appétit, mais il n'a pas d'indications propres.
- Les fibres ne sont pas un nutriment mais plutôt un "déchet". Indispensables parce qu'elles servent de "balai" en facilitant le transit intestinal et en combattant la constipation. Elles absorbent l'eau donc donnent envie d'en boire. Sources: céréales, fruits frais, alterner légumes frais et cuits. (Eviter les fibres dans certains problèmes digestifs et intestinaux).
- Besoins en calcium: ils sont variables selon les cas. 600 mg de calcium par jour serait suffisant et la ration alimentaire normale apporte cela. Mais la croissance, la grossesse, la lactation et l'ostéoporose en demandent beaucoup plus, parfois jusqu'à 2000 mg. Le calcium assure dureté et solidité aux os.
- Besoins en phosphore: ils sont de 1g par jour. Le phosphore étant présent dans la plupart des groupes d'aliments, il n'existe pas en pratique de carence d'apport. Associé au calcium il constitue la trame minérale des os. Il joue encore un rôle important dans le métabolisme énergétique et la constitution cellulaire.
- Besoins en potassium: évalués à 50 mg/24h, ils sont largement couverts par l'alimentation normale qui apporte 2 à 4 g/24h. Principal cation intracellulaire, le potassium joue un rôle important dans: le métabolisme cellulaire, la synthèse protéique, la glycogénèse, l'excitabilité neuromusculaire. On trouve le potassium partout et en grande quantité. Pour les insuffisants rénaux, qui doivent l'éviter, il est difficile d'établir un régime avec un minimum de potassium.
- Besoins en fer: le besoin quotidien est fixé à 6 mg pour l'homme et 12 mg pour la femme, mais compte tenu de l'absorption limitée, les besoins réels sont estimés de 15 à 20 mg/j. La femme perd beaucoup de fer par les règles, c'est pourquoi elle doit en absorber plus. Le fer est un métal indispensable à la vie humaine car c'est en se combinant à l'hème (hémoglobine) qu'il forme le noyau du pigment respiratoire. Le fer et les acides aminés sont utilisés par la moelle osseuse qui fabrique les globules rouges. Le fer est également nécessaire à la formation de la myoglobine, qui est le pigment musculaire par excellence. Le fer combat l'anémie. Sources: foies, rognons, jaune d'oeuf, légumes verts, fruits secs, cacao, levures, algues.
- Besoins en magnésium: ils sont évalués à 5-7 mg/k/j. Les apports moyens sont de 300 mg/24 h. si bien que le besoin journalier n'est pas toujours couvert. Le magnésium, second cation intracellulaire, participe aux grands métabolismes. Il intervient dans la transmission de l'influx nerveux dans les réactions énergétiques. Sa carence peut provoquer fatigue et stress.
- Les autres minéraux sont plus petits en quantités et en besoins, mais pas négligeables.

- Besoins vitaminiques: lorsque l'alimentation est abondante et variée, il n'y a pas de carences d'apport. Les polyavitaminoses s'observent dans les régimes restrictifs ou déséquilibrés. Les avitaminoses pures ne se rencontrent dans nos pays qu'en cas de malabsorptions.
- Vitamine A ou rétinol: les besoins quotidiens sont de 0.75 mg ou 2250 U.I. Mais ailleurs dans la même référence on dit: 4000 U.I. chez la femme et 5000 U.I. chez l'homme. Ces besoins en vitamine A ainsi définis ne tiennent pas compte de l'apport en bêta-carotène (carotène, provitamine A) qui est susceptible de remplacer totalement l'apport en vitamine A. Le rétinol est abondant dans les foies, surtout de poisson. La carotène se trouve dans de nombreux fruits et légumes, surtout les carottes. La vitamine A et les provitamines sont thermostables. Les besoins sont largement couverts par l'alimentation. 100 gr de carotte fraîche apportent 4000 à 24000 U.I. Mais attention 150000 U.I c'est la dose toxique. La vitamine A sert à la croissance, à la vision, surtout nocturne, protège la peau et les muqueuses.

- Vitamine C ou acide ascorbique. Tous les fruits et légumes frais en contiennent. Le besoin quotidien en vitamine C est de 45 mg au moins, il est couvert, par exemple, soit par un citron, une orange ou un pamplemousse. La carence en vitamine C provoque le scorbut. La gingivite est un signe précoce. La vitamine C est très oxydable, sensible à la chaleur et à la lumière, mieux vaut manger fruits et légumes le plus frais possible, sinon les garder au frais, au sec et à l'abri de la lumière. Boire les jus immédiatement sinon ils s'oxydent. Certains traitements, comme l'antibiothérapie et l'hémodialyse, nécessitent un apport supplémentaire de vitamine C. Elle combat l'anémie, est bonne pour les os et a beaucoup d'autres vertus.
- La vitamine D ou calciférol. Elle synthétise le calcium et le phosphore et les fixe dans les os, d'où son importance. Elle se compte par microgrammes (mcg ou µg) mais aussi par unités internationales (U.I.). Une U.I. = O.O25 mcg. Les besoins en vitamine D chez le sujet qui n'a pas de problèmes de santé sont couverts si l'exposition solaire quotidienne est suffisante. Lorsqu'elle est insuffisante (sujet vivant confiné ou ayant coutume d'être très couvert, ensoleillement insuffisant), le besoin en vitamine D est de 400 U.I. (10 mcg) par jour. Les sources de vitamine D sont: d'abord le soleil, ensuite le poisson, surtout le foie, le jaune d'oeuf, la viande, les fromages, rarement les végétaux. Dans l'édition 1989 des tables de composition des aliments, de l'Institut P.Lambin, il n'y a pas de colonne prévue pour la vitamine D. Celle-ci étant très importante pour nous polios, voici quelques exemples tirés de l'ouvrage de APFELBAUM et al.: l'huile de foie de morue 213 mcg par 100 gr; anguille fumée 160 mcg; saumon frais 160 mcg; sardine entière en conserve sans huile 60 mcg; sardine fraîche 36 mcg; hareng frais 26 mcg; les champignons de couche frais 3.8 mcg; cacao sec en poudre 2.5 mcg; germe de blé 0.7 mcg; emmenthal 2.5 mcg; brie 0.5 mcg; foie de veau 0.5 mcg; foie de porc 0.5 mcg; foie de poulet 1.3 mcg; poule 1.1 mcg; lait de vache 0.1 mcg; toujours par 100 gr d'aliment, excepté l'oeuf de poule 50 mcg à l'unité. La carence en vitamine D provoque le rachitisme chez l'enfant et l'ostéomalacie chez l'adulte. [156].
- Vitamine E. Les besoins journaliers sont compris entre 5 et 15 U.I (0.125 et 0.375 mcg). Elle protège de l'oxydation certains produits essentiels au métabolisme. Sources: huile d'olive et d'arachide, graines oléagineuses, céréales, cacao en poudre, beurre, légumes verts.
- Vitamine H ou B8 ou biotine. Les besoins quotidiens, de 150 à 300 mcg, sont largement couverts par l'alimentation normale. Pas de carence spontanée.
- Vitamine K. Elle sert à la synthèse par le foie des différents facteurs de la coagulation sanguine. Les besoins sont de 2 à 4 mg. Mais chez l'adulte non diarrhéique, (pas chez le nouveau-né), la synthèse de la vitamine K par les bactéries intestinales couvre le besoin métabolique. Il n'existe pas de besoin nutritionnel vrai, ni de carence par défaut d'apport, sauf dans certaines hémorragies. Sources: foies, huiles végétales, fromages gras, fruits secs, oeuf.
- Vitamine PP ou vitamine B3 ou acide nicotinique. Elle intervient dans le catabolisme et la synthèse des hydrates de carbone, des acides gras et des acides aminés. Besoins: environ 6 mg par 1000 kcal, soit environ 15 mg/jour. La carence peut conduire au pellagre.
- Vitamine B1 ou thiamine. Elle est essentielle au déroulement normal du métabolisme des hydrates de carbone. Elle est soluble dans l'eau et sensible à la lumière. Besoins: en fonction du poids de l'intensité du métabolisme, de l'activité; 0.33mg/1000 kcal, mais par sécurité il vaut mieux 0.50 mg/1000 kcal. Sa carence peut prendre une forme neurologique, cardiaque ou oedémateuse. Sources: levures, germes de céréales, son, légumineuses, abats, moins dans les poissons et viandes.
- Vitamine B2 ou riboflavine. Elle participe à l'action de nombreux enzymes qui jouent un rôle important dans la dégradation de différents substrats produisant l'énergie nécessaire aux besoins cellulaires. Modérément soluble dans l'eau, sensible à la lumière. Besoins: tout comme pour B1. En principe pas ou peu de carence (parfois glossite, dermite, symptômes oculaires). La vitamine B2 est à peu près partout mais en faible quantité: foie, levures et blé: 1 à 4 mg, quelques poissons, légumes et fruits secs: moins de O.50 mg.
- Vitamine B5 ou acide pantothénique. Indispensable à toute vie cellulaire. Besoins: 5 à 10 mg par jour. Présente dans presque tous les aliments d'origine végétale ou animale, donc en principe il n'y a pas de carence.
- Vitamine B6 ou pyridoxine. Elle est un coenzyme pour de très nombreux enzymes intervenant dans le métabolisme des acides aminés. Besoins: 2 mg, mais cela dépend de la teneur en protéines de la ration quotidienne. Pas de carence spontanée. Sources nombreuses: viandes,

céréales, légumes, souvent moins de 0.50 mg.
- Vitamine B7 ou méso-inositol. Besoins largement couverts par l'alimentation habituelle. Pas de carence spontanée. Sources: protéines animales et végétales.
- Vitamine B12 ou cyanocobalamine. En microgrammes. Besoins: 2 mcg par jour. Sources: foie de veau 60 mcg, maquereau et hareng 10 mcg, viande environ 1 mcg, 1 jaune d'oeuf 0.34 mcg, lait 0.6 mcg. Vitamine antianémique, elle maintient les cellules nerveuses en état.
- Autres besoins: l'acide folique, 400 mcg ou 200 mg (selon les références). En dehors des diarrhées, de l'emploi d'antibiotiques, fongiques ou chimiques, le besoin est assuré par la synthèse bactérienne intestinale. Autre source: légumes verts et à feuilles.

Tout cela selon APFELBAUM et al. [156]. Voilà pour les nutriments essentiels. Il y aurait encore beaucoup de choses à dire sur ce sujet vital, car organisme et nutriments sont deux vastes usines chimiques qui ont d'infinies interactions. Pour ne manquer de rien, "il suffit" de manger de tout, mais sans excès..., en évitant sucreries et graisses. N'oublions pas l'EAU, elle est indispensable, environ deux litres par jour, pour rincer l'organisme et éliminer déchets et toxines. Selon les besoins et les goûts on peut tenir compte pour l'eau, des éléments indiqués sur l'étiquette des bouteilles. Enfin régime ne signifie pas se priver, mais prendre conscience, mieux doser les aliments, construire et gérer sa santé.

Remarques. Notons que les besoins nutritionnels ainsi exprimés diffèrent parfois considérablement d'après les auteurs, les études et les références. Notamment pour les vitamines. Dans les magazines de santé, les mensuels ou hebdomadaires féminins, ou dans les périodiques mutualistes, la rubrique de diététique conseille +/-100 mg de vitamine A; 12 mg de vitamine E; 1 mg de vitamine K; 1,5 mg de vitamine B1, etc., ce qui diffère parfois de APFELBAUM. Si on a un problème, mieux vaut donc en discuter avec sa diététicienne, en faisant remarquer ces différences...!

Les grands paralysés passent souvent en insuffisance rénale. Calcium, potassium et protéines sont nécessaires pour les os, muscles et nerfs des paralysés, mais doivent être limités en cas d' insuffisance rénale! C'est un dilemme...!

Equilibre alimentaire et apports nutritionnels chez les anciens polios

Sous le chapitre "Informations à caractère médical" de la rubrique polio, dans le Point Carré [n° 114, juin 1995, p.30-31] le Dr C.COUSERGUE écrit ceci:

"*Le Dr L.DUBOSE, nutritionniste de la région de Dallas au Texas, a insisté (DAPPA Newsletter, sept.1993, p.1-6) sur l'importance d'un bon équilibre alimentaire pour obtenir une transmission neuromusculaire optimale et un appareil osseux et articulaire en bon état. Elle a souligné le rôle de la gaine de myéline qui enveloppe les nerfs.*

La myéline est synthétisée, entre autres, à partir d'acides aminés issus de la digestion des protéines, et à partir d'acides gras essentiels. L'alimentation doit donc apporter une quantité suffisante de protéines et d'huiles insaturées (tournesol, olive, etc.). La vitamine E, ou tocophérols, est utile pour l'enveloppe des nerfs.

Les vitamines B sont également nécessaires: B1, B6, B12 notamment. La vitamine B1 ou thiamine, permettrait de lutter contre l'inflammation et la douleur. La vitamine B12, et l'acide folique, interviennent dans la synthèse des globules rouges et dans le système nerveux central. L'intérêt de la vitamine B6 chez les anciens polios est également évoqué par C.GOLLOBIN dans une autre publication (Polio Network News, 1994, 10, 3, p.9-10).

La vitamine D sert à fixer le calcium au niveau osseux. Le magnésium est utile pour une bonne transmission neuromusculaire.

Le ballonnement et le météorisme peuvent être liés à un manque de bacille acidophilus, qui peut être compensé par certains laitages actuellement disponibles (yaourts BA ou BIO). Une alimentation riche en fibres facilite le transit intestinal.

Le Dr L.DUBOSE, fidèle aux comportements américains, préconise la prise de suppléments nutritionnels composés de vitamines et oligo-éléments à fortes doses. Il faut rappeler que les Américains ont une alimentation très déséquilibrée, souvent à base de hamburgers, frites, et crèmes glacées!

Dans nos régions européennes, la ration alimentaire est mieux équilibrée (mais pas toujours!) *avec des légumes et des fruits, riches en vitamines, oligo-éléments et fibres. Il n'est donc pas nécessaire de recourir à ces suppléments diététiques; il est préférable de veiller à avoir une alimentation équilibrée.*"

Tableau 35		Composition des aliments											
Aliments par 100 gr	Kilo calo ries	Eau	Proté ines	Gluci des	Lipides		Sels minéraux					Vitamines	
					total	chol	Na	K	Ca	Mg	P	PP	A
Viande crue		gr	gr	gr	gr	mg	mg	mg	mg	mg	mg	mg	mcg
agneau gras	330	52	15	0	30	80	100	350	7	17	200	4	0
agneau maigre	162	70.10	2.80	0	8.80	79	88	350	7	24	190	4.50	0
boeuf gras	270	59	18	0	22	70	60	265	2	20	90	4.20	15
boeuf maigre	125	74	20	0	6	70	50	340	2.70	20	185	4.60	0
cheval	109	75	21	0.50	2.60	70	44	330	13	23	185	4.60	21
mouton gras	375	49	15	0	35	70	93	295	8	15	93	3.90	0
mouton maigre	234	64	18	0	18	70	78	380	10	15	213	5.20	0
porc gras	340	54	15.20	0	31	70	74	340	12	22	230	6.50	0
porc maigre	164	71	18.60	0	10	60	74	348	12	22	180	6.50	0
veau gras	148	72	19	0	8	70	90	300	11	16	200	6.50	0
veau maigre	96	76	20.60	0	1.50	70	95	348	12	16	200	6.50	0
foie veau	130	71.20	19.20	4.10	4.10	360	87	316	8.70	19	306	15	3920
foie boeuf	130	69.90	19.70	5.90	3.10	265	116	292	7	17.10	357	14.70	8340
rognon veau	128	75	16.60	0.80	6.40	380	200	290	10	18	260	6.50	210
rognon boeuf	116	76.10	16.70	0.90	5.10	375	245	245	11	20	248	6.20	330
langue boeuf	210	66.60	16	0.40	16	108	100	255	9.50	10	229	4.60	0
canard	226	67.07	18.10	0	17.02	75	140	292	11	15	187	3.50	
dindonneau	151	69.70	22.40		6.79	60	66	315	26	28	238	8	
poule	245	61.30	19	0	18.80	75	80	300	11	37	182	9.20	200
poulet	133	72.70	20.60	0	5.60	81	83	360	12	37	200	6.80	10
lapin	154	70.40	20.40	0	8	120	40	385	18	29	210	12.60	10
chevreuil	118	73	21.40	0	3.60	124	66	315	8	29	212	7.90	0
marcassin	104	75	21	9.40	2		75	300	10		200		
jambon cuit	201	62	21.40	0	12.80	85	916	300	4.30	18.90	150	3.70	0
lard gras salé	748	13	7	0	80	62	2250	225	5	15	70	0.30	
pâté de foie	331	51	13		31	150	728	173	10	15	190	3.30	950
boudin blanc	291	60	11	1	27		620	122	25			2.40	
boudin noir	416	45.50	13.30	4	38.30		680	38	6.50	7.60	22	1.20	0
salami allemand	519	27.70	17.80		49.70		1260	300	35		167	2.60	90
Poisson													
aiglefin	76		17.90		0.50	45	130	301	18	24	176	3.10	17
brochet	81		18.40		0.85		63	250	20	25	192	1.60	15
cabillaud	75		17.70		0.50	50	70	356	24	25	184	2.30	10
lieu jaune	75		18		0.35	45	105						
lotte	76		18		0.40	55	175						
loup de mer	72		15.80		0.95	80	90	282	20	27	179	2.40	18
merlan	77		18		0.60	70	115						
plie	78		17.10		1.10	40	115	311	61	22	198	4	
turbot	74		16.70		0.75	50	115	290	17	45	159	3	
anchois frais	101		20.10		2.30			278	82		233	20	
carpe	115		18		4.80		46	306	52	30	216	1.90	
dorade commune	103		19		3	60	95						
rouget	112		20.10		3.50	70	90						
sardine	124		19.40		5.18	90	300		85	24	258	9.70	20
sole	93		17.50		2.60	80	135	301	29	49	195	3	
thon surgelé	116		21.50		3.30	60	145						
truite arc en ciel	121		19.50		4.80	55	55						
hareng	217		18.20		16	80	70	360	34	31	250	3.60	38
saumon	203		19.90		13.70	60	50	371	13	29	266	7.50	65
anguille de rivière	240		15		20	160	25	217	17	21	223	2.60	980
maquereau	273		18.70		22	95	80	396	12	30	244	7.50	100
crabe	127	72.50	20.10	0	5.20	110	320	270	29	48	182		
crevette crue moy	87	78.40	18.60	0	1.44	138	146	266	92	67	224	2.40	
homard	82	79.80	15.90	0.30	1.90	182	270	220	61	22	234	1.82	0
langouste	84	79	17.20	1.30	1.10		182	500	68		215	3	25
coqui. st.jacques	86	80	15.60	2.90	1.35	130	150	420	26	45	208	1.30	0
huître	66	83	9	4.80	1.20	50		184	82	42	157	2.20	93
moule	67	83.20	9.90	3.90	1.34	170	600	277	27	36	246	1.60	54
Oeuf entier	155	74.10	12.90	0.70	11.20	548	144	147	56	12	216	0.08	220
- blanc	49	87.30	11.10	0.70	0.20	0	170	154	11	12	21	0.09	0
- jaune	353	50	16.10	0.30	31.90	1665	51	138	140	16	590	0.06	1120
chocolat fondant	483	0.90	5.30	48	30		19	397	63	100	287	0.86	
miel	302	18.60	0.40	75.10	0	0	7.40	47	4.50	5.50	18	0.13	
sucre blanc	400	0	0	100	0	0							
biscotte	381	8.50	9.90	75.60	4.30		263	160	42	16	120	1.30	
pain blanc	257	36	8	52	3		520	130	60	30	100	0.50	0
pain gris	255	34	7	50	3		520	325	50	45	200		
pâtes	350	10	12	71	2		5	100	15		130	2	
riz blanc	349	12.90	7	78.70	0.60	0	6	103	6	64	120	1.30	0
flocons d'avoine	383	10	13.50	66.40	7	0	5	335	54	139	391	1	0
semoule de blé	350	13.10	10.30	75.30	0.79	0	1	112	17			1.30	

Sources : les données de ces tableaux sont extraites des "Tables de composition des aliments", de l'Institut Paul Lambin, ULC, éd. 1989, Bruxelles

Tableau 36		Composition des aliments										
Aliments par 100g	Kilo calo ries	Eau	Proté ines	Gluc ides	Lipides		Sels minéraux					Vita
Produits laitiers, fromages					total	chol	Na	K	Ca	Mg	P	A
		gr	gr	gr	gr	mg	mg	mg	mg	mg	mg	mcg
lait concentré	138	73.80	7	9.70	7.90	25	100	270	252	25	205	115
lait entier	65	88.50	3.20	5	3.60	12.30	48	157	120	12	92	30
lait demi écrémé	48	89.60	3.30	5	1.60	5.20	47	155	118	12	91	13
lait écrémé	36	90.90	3.50	4.80	0.30		47	155	118	12	91	
babeurre	35	91.20	3.50	4	0.50	4	57	147	109	16	95	11
yaourt entier	68	86	4	5	3.50	12.20	65	190	150	12	110	50
yaourt maigre	36	89	4	5	0	0	67	200	160	12	119	0
from.blanc.mi-gras	100	80	12	4	4	84	50	100	120	11	190	50
from.blanc entier	123	77	12	4	6.60	188	50	100	120	10	190	115
petit suisse 50%	156	74.50	8	2.90	12.50				100			
comté	386	34	30	1.5	39		1200	200	900	40	600	
édam	314	45	28	1	22	100	900	60	710	45	410	280
emmenthal	390	33	27	3	30	150	620	100	1180	37	860	420
gouda	365	36.40	25.50	0	29.20	114	869	76	820	28	443	260
gruyère	436	32	29	1	35	110	500	110	900	50	600	340
parmesan	375	29.60	35	0	25.80	68	704	131	1290	44.50	848	340
saint paulin	329	46	25	1	25	100	800	70	1000	35	450	140
brie	342	45.50	22.60	0	27.90	100	1170	152	400	12	188	140
camembert	318	54	19	2	26	90	1100	110	380	20	180	610
chabichou	287	50	25	4	19		660	240	300	36	320	600
munster	290	52.10	21.60	0	22.60	96	1020	134	310	27	240	340
persillé bleu	353	42.80	21.10	0	29.80	88	1450	138	526	39	362	260
" roquefort	359	42	19	1	31	90	1800	70	1500	25	350	320
bou d'fagne	252	54.50	25.80		16.50		632	84	755	30.10		
chimay	287	45.50	25.80		20.40		370	49	617	29		
maredsous	253	47.50	25.30		16.90		593	61	547	27		
camemb.sylphide	208	60	22	3	12	38	800	120	160	18	200	330
effi fondu tranche	161		15.60	0.10	10.90		1100	110	360			
vache qui rit 4 étoiles	148	65	16	3	8		900	360	440	1	960	365

Tableau 37		Composition des aliments										
Corps gras	Kilo calo ries	Eau	Proté ines	Gluci des	Lipides						Sel	Vitam
par 100 gr					total	AGS	AGP	AGM	Ac.li	Cho	Na	A
		gr	gr	gr	gr	gr	gr	gr	gr	mg	mg	mcg
beurre non salé	741	18	0	0.72	82	48	3		1.80	240	40	800
crème (fraîche)	309	62	2.40	3.44	31.70		1		0.81	109	34	250
margarine becel	740	16	0	0.50	82	18.90	49.20		46.60	0	4	1000
margarine fama	740	18	0.10	0.50	82	38.50	13.50	48.50	7.50		400	1000
margarine solo	740	18	0	0.50	82	37.50	11.10				354	1000
margarine vitelma	741	16	0.30	0.50	82	15	66	19	66	0	10	1000
minelma	362	58.60	1.70	0	39.50	6	26	7.50	26		20	1000
huile d'arachide	895	0.40	0	0.20	99.40	14	29.50		26.10	1.20	0	0
huile d'olive	897	0.20	0	0.20	99.60	17.40	9.40		8		1	
huile de carthame	896		0		99.50	13.60	75		74	0	0	
huile de tournesol	898	0.20	0	0	99.80	22	56		55			
huile friture vdm	900	0	0	0	100	20	45	35	45			
mayonnaise	761	13	1.50	3	82.50					260	480	70
saindoux	898	0.20	0.10	0	99.70	39.80	10.70		8.50	86	1	

Tableau 38		Composition des aliments										
Fruits secs et fr. oléagineux par 100 gr	Kilo calo ries	Protéi nes	Lipi des	Gluci des	Fi bres	Sels minéraux					Vitamines	
						Na	K	Ca	Mg	P	C	A
		gr	gr	gr	gr	mg	mg	mg	mg	mg	mg	mcg
abricot	256	5	0	59	24	25	1500	92	50	120	0	770
datte	305	1.90	0.50	73.20	8.70	35	650	63	50	57	3	5
figue	272	3.50	0.30	61.50	10.30	40	850	193	70	108	2.50	9
pruneau	292	2.30	0.60	69.40	16.10	8	824	41	27	73	4	111
raisin	296	2.50	0.60	7.20	7	21	782	31	15	110	1	5
châtaigne	200	2.90	1.90	42.60	6.80	1.50	707	33	45	87	27	4
amandes	577	18.30	54.10	4.30	14.30	22	835	252	170	454	3.50	20
arachides	571	26	48.10	8.60	8.30	5.20	706	59	163	372	0	1
noisettes	666	14.10	61.60	13.70	6.10	2	636	226	156	333	3	5
noix	677	14.40	62.50	14.20	5.20	2.40	544	87	129	409	2.60	8
noix de cajou	542	19	38.80	29.30	4.20	15	552	31	267	428		
noix de coco	360	3.90	36.50	3.70	13.60	35	379	20	39	94	2	0
noix du Brésil	686	14	66.80	7.30	9	2	644	132	160	674	0.70	0
olive marinée	142	1.40	13.90	2.90	4.40	2100	43	96	22	17	0	180
pignons	670	12.50	60	20	1.10			12		604		8
pistaches	613	20.80	51.6	16.40	2.60	0	120	136	158	500	7	25

Tableau 39	Composition des aliments											
Légumes et fruits frais par 100 gr	Kilo calo ries	Eau	Proté ines	Gluci des	Fi bres	Sels minéraux					Vitamines	
						Na	K	Ca	Mg	P	C	A
		gr	gr	gr	gr	mg	mg	mg	mg	mg	mg	mcg
ail	135	64	6	27.50		32	515	38	36	134	14	0
artichaut	59	82.50	2.40	12.20	2.40	47	353	53	26	130	7.60	17
asperge	20	93.60	1.90	2.90		4	207	21	20	46	21	5
aubergine	25	92.60	1.20	4.60	2.50	6.10	266	13.10	10.80	21	5	5
bette (poirée)	23	92.20	2.10	2.90		90	376	103		39	39	590
betterave rouge	37	88.80	1.50	7.60	2.50	86	336	29	1.40	45	10	2
brocoli	33	89.70	3.30	4.40		13	464	105		82	114	315
carotte	26	88.20	1	5.10	3.40	60	290	41	18	35	7.10	2000
céleri branche	21	92.90	1.20	3.60	1.80	132	344	80	12	48	7	3
céleri rave	39	88.60	1.60	7.40	4.20	77	321	68	9.30	80	8.30	2.50
cerfeuil	73	80	4	12							35	
champignon	25	90.70	2.70	3		8	422	8	13	123	5	2
chicon	16	94	1	3	2.50	5	200	20		20	5	0
chou blanc	24	92.10	1.40	4.20	4.60	13	227	46	23	28	46	7
chou de Bruxelles	51	85	4.50	7.20	4.40	7	411	31	22	84	114	65
chou-fleur	28	91.60	2.50	3.90	2.50	16	328	20	17	54	70	5
chou frisé	33	90	3	4.40	3.60	9	282	47	12	56	45	6.50
chou rouge	27	91.80	1.50	4.60	3.30	4	266	18		30	50	5
chou vert	46	86.30	4.30	5.10	4.20	42	490	212	31	87	105	685
choucroute	24	90.70	1.50	3.90		355	288	48		43	20	3
ciboulette	33	91.30	1.80	5.80	1.10	3	250	76	32	26	22	1930
concombre	9	96.80	0.60	1.30	0.90	8.50	141	15	8	23	11	28
courge /ette	30	92.20	1.60	5.10		1	202	30		23	16	60
cresson fontaine	21	93.50	1.60	2.90	0.70	12	275	180	34	64	51	450
échalote	75	81	1.30	17			150	25	12	25		
endive	17	94.30	1.80	2.10		53	346	54	10	54	9.40	190
épinard	26	86	2.50	3.40	3.99	65	633	126	58	55	52	700
fenouil	49	86	2.40	9.10	3.33	15	418	20	12	51	93	785
haricot blanc	346	11.60	21. 30	61.60	4	2	1310	106	132	429	2	0
haricot princesse	32	90.30	2.40	5.10		2.40	248	57	25	38	20	55
laitue, salade	16	95	1.30	2.20	1.50	10	224	37	11	33	13	130
mâche (doucette)	13	93.40	1.84	0.67	1.50	4	421	35	13	49	35	650
navet	33	90.50	1	6.70		58	238	49	7.40	31	20	10
oignon	46	87.60	1.30	9.60		9	175	31	9	42	9	5
oseille	25	90	2.60	2.60	0.80	20	400	40	46	44	124	
persil	60	81.90	4.40	9.80	4.25	33	1000	245	41	128	166	1200
petit pois	81	77.30	6.50	12.60	4.30	2	304	24	33	108	25	60
poireau	42	88	2	7.50	2.27	50	300	60	18	50	20	5
poivron	22	92	1.20	3.80	1.40	0.50	185	11	12	25	120	1
pomme de terre	83	77.80	2.10	18.50	2.50	3.20	443	9.50	25	50	17	1
radis	10	93.50	1.05	1	1.16	18	322	33	15	29	27	3
salsifis	14	78.60	1.39	1.10		5	320	53	23	75.7	4	3
scarole	13	94.30	1.75	0.93	1.53	53	346	54	10	54.30	9.40	190
tomate	17	94.20	0.95	2.89	1.83	6.30	297	14	20	26	24	136
abricot	54	85.30	0.90	12.30	2.10	2	278	16	9.20	21	9.40	300
airelle	45	87.40	0.30	9.90	2.15	2	72	14	6	10	12	10
ananas	57	85.30	0.50	13.20	1.20	2.10	173	16	17	9	20	10
avocat	233	68	1.90	3.40	2	3	503	10	29	38	13	12
banane	100	73.90	1.20	23.30	2.50	1	393	8.70	36	28	12	38
cassis	63	81.30	1.30	14	4.70	1.50	310	46	17	40	177	23
cerise aigre	39	89.20	0.20	9	1.90	2.70	250	11.70	12	17		18
cerise douce	68	82.80	0.90	15.10	1.70	2.70	229	17	11	20	15	14
citron	21	90.20	0.70	3.30	5.20	2.70	149	11	26	16	53	2.50
coing	66	83.10	0.40	15.50	6.40	2	201	10	8	21	13	6
figue fraîche	73	80.20	1.30	15.70	2.20	2	240	54	20	32	3.30	8
fraise	37	89.50	0.60	7.50	2.10	2.50	147	26	15	29	64	8
framboise	30	84.50	1.30	5.60	7.40	1.20	170	40	30	44	25	12.50
goyave	54	81	0.90	11.40	3.60	4	290	17	13	31	273	37
grenade	66	80	0.30	16	3.30	7	379	10	3	23		
groseille rouge	45	84.70	1.10	9.70	3.60	1.40	238	29	13	27	36	6
groseille verte	40	87.30	0.80	8.80	3.20	1.60	203	29	15	30	35	35
kaki	69	81	0.60	16	1.35	4	175	8.30	0.80	25	16	270
kiwi	55	83.80	1	11.30	3.90	4.10	295	38	24	31	108	62
mandarine	48	86.70	0.70	10.60	1.90	1.20	210	33	11	20	30	57
mangue	69	82	0.60	16	1.70	5	202	11	18	13	39	460
melon	53	87	0.90	12	1	20	330	6	10	21	32	29
mirabelle	67	82.40	0.70	15.50	2.10	0.40	230	12	15	33	7.20	35
mûre	48	84.70	1.20	8.60	1.70	3	169	44	30	30	17	45
myrtille	62	84.90	0.60	13.60	3.16	1	65	10	2.40	9	22	22
nectarine	64	83	0.70	15	2.40	9	268	4	12	24	24	335
orange	54	85.70	1	12	2.90	1.40	177	42	14	23	50	15
pamplemousse	42	89	0.60	9.50	0.60	1.60	180	18	10	17	44	2.50
papaye	45	87.90	0.50	10.40	0.60	3.40	211	20	41	16	82	95
pastèque	24	93.20	0.60	5	0.60	0.50	158	10.50	3	11	6	20
pêche	46	87.50	0.80	10.50	1.40	1.30	205	7.60	9	23	9.50	75
poire	56	84.30	0.50	12.80	2.40	2.10	126	10	7.80	15	5	6
pomme	55	85.30	0.30	12.60	2.50	3	144	7.14	6.40	12	12	8
prune	62	83.70	0.60	14.50	1.50	1.70	221	14	10	18	5.40	35
raisin frais	73	81.10	0.70	16.80	0.90	1.90	192	18	9.30	20	4.20	4.50

15

LA POST-POLIOMYELITE ET LE SYNDROME POST-POLIOMYELITIQUE

Dans ce chapitre de plus de 100 pages le lecteur trouvera des explications d'auteurs-chercheurs-médecins sur l'historique et les explications du syndrome. Je regrette de citer tant d'Américains, mais en Belgique il n'y a rien sur le PPS, et les autres se sont pour la plupart aussi basé sur les écrits américains. Puis viennent les remèdes qui sont surtout faits de prévention, de conseils aussi qui circulent dans de nombreux bulletins pour les polios, et d'autres informations utiles, par exemple sur les efforts musculaires à réaliser avec prudence en cas de PPS. L'intolérance au froid, au chaud, conseils pour éviter d'avaler de travers, etc. Commençons par estimer le nombre de personnes polios "survivantes" pour dire que nous sommes bien là et qu'il est important de savoir que le PPS existe et qu'il faut en tenir compte.

Estimation du nombre des anciens polios survivants

• En Allemagne, en 1992, on estimait les anciens polios à près de 100.000. [173, Erst-info], [651, Polio-intern].

• En Belgique on peut estimer à plus de 6000 les polios survivants. Sachant que de 1930 à 1980, 7766 cas de polio ont été officiellement enregistrés et que 1171 sont décédés pendant ce temps. Il est peu probable qu'ils en soit morts 500 entre 1981 et 1997. Il en resterait donc plus de 6000, sachant aussi qu'actuellement survivent encore des personnes dont l'atteinte de polio est antérieure à 1930 et d'autres qui n'avaient pas été enregistrés.

• Au Danemark, vers 1993, les anciens polios étaient à environ 7000. [304, Lonnberg].

• En France en 1991 on estimait à 1 pour 1000 habitants le nombre de post-polios. [171, Laurie, Maynard, p.123]. Soit 57.000 anciens polios pour 57 millions d'habitants.

• En Grande Bretagne le Pr. G.T.SPENCER évaluait à 60.000 les post-polios en 1989. [Point Carré n° 93, jan-mars 1990, p.23].

• En Suisse, selon un calcul fait vers 1990 il y avait environ 15.000 anciens polios survivants. [Point Carré n° 94, avril-juin 1990, p.30].

• En Tchécoslovaquie le nombre des survivants de la polio était de l'ordre de 16.000, vers 1990. [Point Carré, n° 98, avril-juin 1991, p.30]. Tandis que le Dr A.WOKOUN évaluait à 20.000 les anciens polios vivants Tchèques et Slovaques. [Point Carré n° 106, juin 1993, p.35].

• En Australie il y a eu plus de 23.500 cas de polio entre 1930-60. [Point Carré n° 101, jan-mars 1992, p.34]. Vers 1988 les polios australiens survivants étaient estimés à 40.000. [Polio Network News, Spring 1992, Vol.8, No.2, p, 10]. (Ce nombre, donné par le PNN, est en désaccord avec le nombre de 23.500 entre 1930-60, et de plus 40.000 est une moyenne trop élevée pour 17 millions d'habitants).

• En Nouvelle-Zélande il y a eu environ 10.000 cas de polio entre 1916 et 1961. Les vaccins SALK et SABIN ont été introduits en 1956 et le pays est arrivé à une immunisation complète en 1961. La N-Z comptait 3,4 millions d'habitants vers 1990. [Point Carré, n° 113, mars 1995, p.40]. En 1993, CHETWYND et al. estimaient entre 3000 et 5000 le nombre de post-polios néo-zélandais survivants. [534, Chetwynd, NZ Med J].

• Aux USA, en 1987, selon le Centre national des statistiques de santé, les polios survivants avec des paralysies étaient estimés à 650.000 [171, Laurie, Maynard, p.9], [192, Trojan, Cashman, p.11]. Dans une étude de psychologie réalisée en 1991 par BRUNO et FRICK, il est fait mention de 1,63 million anciens polios américains [282, Bruno, Frick], [415, Jubelt]. Tandis que le "National Health Interview Survey" a entrepris un examen formel du nombre d'anciens polios et ceux-si sont effectivement au nombre de 1,6 million parmi lesquels 640.000 représentent le nombre à risques pour le PPS. [184b, Halstead, p.29].

• Au Canada. Rien qu'au Québec on estime les anciens polios à environ 15.000. [162, Blanchet].

• En 1987 la Chine a fait un recensement national des personnes handicapées, il y avait 1.830.000 polios sur 51.640.000 de handicapés, approximativement 5% de la population. L'UNICEF considère ce nombre bas comparé aux autres nations. Il peut être dû à des statistiques incomplètes et/ou à une définition du handicap qui se base seulement sur les handicaps les plus visibles. [Polio Network News, Spring 1995, Vol.11, No.2, p.11].
• En Afrique et en Asie, si on additionne les cas depuis plusieurs décennies, il y a des millions de polios survivants dans ces continents. Sachant aussi que les nouveaux cas sont estimés, par l'OMS, à plusieurs dizaines de milliers par an, même si les chiffres officiellement enregistrés (voir tableaux), sont nettement sous la vérité.

L'OMS estime le nombre de polios survivants dans le monde à plus de 12 millions (estimation la plus basse que certains multiplient par 10). En 1995 il y a encore eu 6.197 cas nouveaux déclarés à l'OMS, mais celle-ci estime que ce nombre est en réalité dix fois plus élevé du fait que les rapports qui rentrent sont très incomplets, spécialement ceux qui viennent des pays en voie de développement.

Effets tardifs, effets nouveaux, syndrome post-polio?

En débutant ce travail de recherche sur l'histoire de la poliomyélite, j'ignorais encore les termes "post-polio" et "syndrome post-polio". C'est en 1992 que j'en appris plus long sur ce sujet, par différentes voies, puis en cherchant de la littérature. Cela a été bénéfique. D'abord pour moi parce qu'enfin je pouvais comprendre les nombreux malaises, faiblesses, douleurs et fatigues qui m'avaient moi-même assaillie peu à peu depuis 1982 et plus nettement depuis 1987 sans pouvoir mettre un nom dessus car nos médecins mettent tout cela sur le compte de l'âge et un très laconique "c'est normal!". Ensuite pour aider, tant soit peu, par l'information, les personnes polios qui auraient éventuellement des effets semblables. Si je n'avais lu quantité de textes sur ce sujet je n'aurais pas pu parler ici des effets tardifs de la polio et ce travail aurait été très incomplet. Mon propos étant avant tout le passé, l'histoire de la polio.

Mais voici que les "effets tardifs" de la polio, pas si neufs que cela, se font fort sentir chez de nombreux anciens polios. On ne peut pas les occulter. Il y a beaucoup à en dire, une part de ces effets fait déjà partie de l'histoire. J'ai découvert que dans toutes les grandes nations on informe sur ce syndrome, mais pas en Belgique...! Ici seuls les polios qui ont visité l'Amérique du Nord, qui lisent l'anglais, ou qui sont abonnés au "Point Carré" sont avertis.

Pour vous en parler j'ai fait un choix parmi les textes et informations des bulletins "Point Carré", "Polio Network News", "IVUN News", "Polio-intern", des articles médicaux, livres, fascicules et autres feuillets. S'il y a des répétitions, elles ne peuvent que mieux aider à faire comprendre les choses expliquées un peu différemment par les nombreux auteurs divers.

"Post" signifiant "après" on pourrait dire que "post-polio" signifie "l'après-polio". Mais qu'on ne s'y trompe pas! La polio ne s'est pas éclipsée de notre corps pour réapparaître "après". Elle a toujours été présente.

L'expression "post-polio" semble être relativement neuve (du moins chez nous) mais la chose est pourtant bien ancienne! En effet, tout patient polio sorti de la phase aiguë et post-aiguë se trouve dans la phase post-polio, c'est-à-dire avec les séquelles de paralysies qui persistent à vie dès que les récupérations qui suivent le stade aigu ont stoppé leur évolution. Les "effets tardifs" sont de nouvelles séquelles tardives et font partie de l'ensemble de la post-polio.

Dans la littérature médicale on trouve l'expression "post-polio" tour à tour en un ou deux mots, avec ou sans tiret. Les dictionnaires du bon orthographe ignorent ce terme et les nouvelles expressions. Enfin si tous nous sommes familiarisés avec le terme "polio" pour désigner cette maladie et la personne qui en est atteinte, depuis 1980 le terme "post-polio" a remplacé de plus en plus le simple terme "polio" dans les deux cas, surtout dans les textes dits "spécialisés".

N'a-t-on donc jamais remarqué des "effets tardifs" avant 1980? A bien chercher on trouve que oui! Les poliovirus étaient loin d'être proprement identifiés, que déjà le Dr Jean-Martin CHARCOT (1825-1893), à Paris, avait fait des observations médicales concernant les "effets tardifs" de la polio, c'était en 1875, comme le rappelle J.L.COSGROVE [191, Cosgrove et al].

A la même époque d'autres Français (CARRIERE, RAYMOND, CORNIL, LEPINE) ont également mentionné, séparément, différents cas. [560, Gawne, Halstead, p.148], [196, Gawne, Halstead, p.1].

De telles observations en 1875 c'est à la fois curieux et pas, si l'on considère que la polio était alors déjà une très ancienne maladie, officiellement reconnue en 1840 par Jacob von HEINE. Il est curieux alors de voir que c'est si tard, plus de 100 ans après les premières observations d'effets tardifs, lors du premier Symposium International sur le thème de la post-polio, à Warm Springs, Géorgie, en 1984, que les auteurs américains reconnurent les faits et établirent une définition qui entra dans la littérature spécialisée sous le nom de "post-polio syndrome", en abrégé PPS.

Au cours des six premières décennies du 20e siècle les "effets tardifs" de la polio furent quelquefois évoqués dans la littérature médicale européenne, mais leur évocation perdit en importance en regard des grandes épidémies encore en expansion et attirant à elles seules toute l'attention médicale. [161, Barwanietz & Ense, p.8].

Aucun auteur récent ne le remarque, mais dans le livre de MEZZARI [48, Mezzari, p.690] on trouve parmi les références un titre étonnant : "*Le grandi sindromi postpoliomielitiche dell' arto inferiore ed il loro trattamento secondo le direttive da me seguite*", article écrit en 1932 par U. CAMERA. (Traduction : "Les grands syndromes post-poliomyélitiques du membre inférieur et leur traitement selon les directives que j'ai suivies.")

Ce titre est étonnant pour l'année 1932! Mais pourquoi le pluriel pour 'syndromes postpoliomyélitiques'? CAMERA ne semblait pas avoir du terme "syndrome postpoliomyélitique" la même idée que celle adoptée en 1984. Vers les années 1930 CAMERA tenta deux procédés chirurgicaux pour corriger la rotation externe du membre inférieur dans les paralysies totales du muscle moyen fessier. [48, Mezzari, p.475-7]. Excepté ce curieux titre dans une référence, le Mezzari ne fait aucune allusion au syndrome post-polio, ni aux effets tardifs!

On découvre aussi que le Dr R.W. LOVETT pensait déjà en 1915 : "*L'activité chez certains patients polios conduit plutôt à une aggravation qu'à l'amélioration attendue de la force musculaire*" [JAMA 64 (1915) 2118-23] cité dans [184b, Halstead, p.81].

On découvre encore que "*l'affaiblissement par surutilisation des muscles préalablement touchés par la polio a été décrite pour la première fois par BENNETT*" en 1958, [171, Laurie, Maynard, p.27 et 75], [189, Knowlton et Bennet], [190, Bennet et Knowlton], [184b, Halstead, Grimby, p.81].

Quand les épidémies de poliomyélite furent jugulées aux USA, l'intérêt s'orienta lentement vers les effets tardifs. En 1969 les neurologues CAMBELL, WILLIAM et PIERCE, décrivent le caractère bénin de ces effets. Mais au début des années 1980, aux USA, les patients, dont la polio avait 30 ou 40 ans d'âge, se plaignaient de plus en plus "d'effets nouveaux". Suite à leurs observations menées scientifiquement, le terme de "syndrome post-polio" fut donc introduit en 1984 et accepté par les participants au Symposium de Warm Springs. Traduit de l'allemand [161, Barwanietz & Ense, p.8].

L'ensemble des effets de la nouvelle phase tardive est souvent appelé à lui seul "la post-polio", à tort peut-être, puisque "syndrome post-poliomyélitique" est plus exact. L'abréviation médicale est largement connue: SPP pour syndrome post-polio ou PPS pour 'post-polio syndrome'. Comme cela varie dans les diverses langues, le sigle anglais **PPS** est généralement adopté et utilisé dans tous les textes de quelque pays qu'ils soient, sauf chez les Francophones qui préfèrent SPP.

"Le PPS est connu sous une douzaine de termes recouvrant, incluant: "effets tardifs de la polio", "séquelles post-polio", "séquelles tardives", manifestations tardives" et "atrophies musculaires post-polio". La désignation "syndrome" (du grec syn, ensemble, et dromê, courant) (ou syndromê: concours, rencontre), est applicable au PPS parce que les trois symptômes majeurs: nouvel affaiblissement, fatigue et douleur, arrivent souvent ensemble. L'expression "séquelles tardives de poliomyélite" n'entend pas l'implication d'une étiologie fondamentale commune suggérée par le terme "syndrome". Le terme "atrophie musculaire post-polio" (PPMA) ne peut se référer qu'à un sous-groupe de ceux souffrant de PPS. Cependant, la PPMA peut être une manifestation tardive du procédé du PPS. En l'absence d'une étiologie universellement

acceptée ou d'un test de diagnostic définitif, "syndrome post-polio" peut être le terme le plus précis pour ces symptômes, cela n'exclut pas des figures importantes du syndrome." Traduit de l'anglais [192, Trojan, Cashman, p.27].

Les termes "effets tardifs de la polio" ou "séquelles post-polio" sont moins spécifiques et se réfèrent à de nombreux symptômes que peuvent expérimenter des patients avec un historique de polio. (...). Le diagnostic "syndrome post-polio" devrait être réservé à ceux dont la symptomatologie indique un dysfonctionnement de l'unité motrice avec une surutilisation musculo-squelettique variable. [560], [196, Gawne, Halstead, p.14].

Les "experts mondiaux" ne sont pas tous d'accord sur la signification du "syndrome post-polio", ils déconseillent de l'utiliser quand on peut employer d'autres termes pour le diagnostic. On recommande le terme "*atrophie musculaire progressive post-polio*" (PPMA = Post-Polio Progressive Muscular Atrophy) pour le diagnostic de l'affaiblissement musculaire progressif provenant d'une nouvelle mort ou dysfonctionnement des unités motrices constatés chez les post-polios [171, Laurie, Maynard, p.66].

D'autres n'acceptent pas le terme "syndrome post-polio" sous prétexte qu'il fait peur. On ne voit pas en quoi "l'atrophie musculaire progressive post-polio" serait plus acceptable! Bataille de mots que tout cela? Quel que soit le terme, la "chose" est bien là. Et il vaut mieux le savoir et être bien informé.

En effet! Les "effets nouveaux" ou "effets à long terme de la poliomyélite" et le "syndrome post-polio" existent bel et bien. Nombre d'entre nous (nous les polios) avons pu le constater dans notre organisme, sans nécessairement le comprendre ni savoir mettre un nom dessus. Vivre dans l'incertitude d'un mal qu'on ressent est plus stressant que d'en connaître le nom et les détails exacts. Mais le dit "syndrome post-poliomyélitique" n'est pas mortel, qu'on se rassure! Il peut l'être dans les négligences chez ceux qui ont eu, ont encore ou ont à nouveau des atteintes de la fonction respiratoire, ou qui font de la dysphagie. On peut limiter les dégâts chez les uns et les autres en prenant un certain nombre de précautions. Encore faut-il en être informé! Donc avertissons.

Enfin le PPS n'est pas une nouvelle maladie mais l'expression de l'évolution de notre polio et de notre état. Tout comme nous avons été inégaux devant l'atteinte aiguë, nous serons inégaux devant les effets tardifs, les uns seront plus et les autres moins atteints, ou pas du tout.

Le sigle PPS est également employé par certains auteurs pour désigner les "post-polio sequelae" les séquelles post-polio, par exemple par PARKER [285], et YOUNG [286]. Cela semble être une façon de noyer le poisson. Il ne faut cependant pas confondre les séquelles aussi vieilles que la polio et bien connues chez tous les polios, avec le "syndrome post-polio", vieux sans doute mais de description plus récente et pas forcément présent chez tous les post-polios. Les "séquelles" sont décrites dans les chapitres précédents, dans celui-ci il est surtout question du PPS, syndrome post-polio, ou l'ensemble des effets tardifs. Si l'on veut désigner les "effets tardifs de la polio" par le seul terme "séquelles" il faut au moins préciser <u>nouvelles</u> séquelles post-polio!

Il faut dire encore que si nous (polios, soignants et autres lecteurs) avons pu lire, par hasard et sans suivi d'informations, les divers termes tels que "effets nouveaux, tardifs, ou à long terme" et "syndrome post-polio" au cours des dernières années, depuis 1989 surtout, leur signification profonde a pu échapper au lecteur distrait, ou qui survole le texte, ou qui n'est pas concerné. Car on met un certain temps à réaliser cela, et à admettre que les médecins se sont trompés en affirmant que la polio reste statique ou n'évolue pas. Ou ceux qui savaient n'ont pas voulu le dire. C'est fort dommage, car il est plus difficile d'accepter tardivement de nouvelles séquelles que d'y avoir été préparé tôt avec la possibilité d'en empêcher l'ampleur.

Constatation: L'impact du vieillissement sur les paralysies existantes n'est pas particulier aux post-polios. Mais encore une fois les polios sont les pionniers et les cobayes, car dans plusieurs textes on peut lire ce genre de phrase: "*les travaux sur les aspects neurologiques et autres des effets tardifs de la post-polio auront des conséquences utiles dans d'autres domaines...*"

Rappel de la polio bulbaire et spinale

Par le Dr Henry HOLLAND, Richmond, Virginia :

"La polio bulbaire envahit le tronc cérébral où les centres des nerfs crâniens sont localisés. Les nerfs crâniens intéressent l'odorat (nerf olfactif); la vision (nerf optique); les trois nerfs crâniens qui contrôlent divers muscles qui servent les mouvements du globe oculaire; le nerf trijumeau et le nerf facial qui innervent les joues, les glandes lacrymales, les gencives, les muscles du visage, etc.; le nerf auditif qui régit l'audition; le nerf glosso-pharyngien qui contrôle en partie la déglutition et les fonctions dans la gorge; un autre nerf crânien qui contrôle les mouvements de la langue et le goût; un autre nerf qui envoie de fait des signaux au coeur, aux intestins, à la respiration (poumons); et le nerf accessoire (nerf vague) qui contrôle le mouvement du haut du cou. Donc la polio bulbaire peut affecter quelques-unes ou toutes ces fonctions. La mort par la polio bulbaire intervient généralement par lésion du nerf crânien qui envoie le signal de respiration aux poumons. Ce nerf stimule notre respiration pendant le sommeil. Un poumon d'acier, inventé vers 1926 (c'était le Drinker), pouvait garder la victime en vie au moyen d'une respiration par pression négative. De nos jours les ventilateurs utilisent le plus souvent la respiration par pression positive parce qu'elle est plus efficace. Les victimes bulbaires peuvent aussi mourir par lésion de la fonction de déglutition parce que la victime peut se noyer dans ses propres sécrétions à moins qu'une aspiration adéquate ou par trachéotomie puisse être réalisée avant que les sécrétions n'envahissent les poumons. Il était difficile (voire incompatible) d'avoir une trachéotomie et de supporter (en même temps) le collier d'étanchéité du poumon d'acier. La mort peut survenir aussi par extension du phénomène inflammatoire dans d'autres zones du cerveau causant coma et mort. Cela a été découvert par autopsies sur des victimes décédées.

La polio spinale comprend les lésions des cellules des 'cornes antérieures' qui sont situées tout le long de la moelle épinière. Ces cellules contrôlent uniquement les fonctions motrices. Les cellules sensitives de la moelle épinière sont épargnées (par les poliovirus), donc nous (polios) sentons le toucher et la douleur. Les paraplégiques et tétraplégiques (par accidents) n'ont pas de fonctions motrices et sensitives sous le niveau de la lésion. La polio spinale peut endommager les muscles de la respiration de la paroi thoracique et donc les victimes de la polio spinale peuvent aussi avoir besoin de l'assistance d'un respirateur/ ventilateur ou poumon d'acier. Beaucoup de personnes ont eu une polio spinale et bulbaire combinées. Beaucoup de personnes qui ont eu une polio bulbaire seule et qui ont eu une bonne récupération ont une bonne fonction musculaire parce que leur moelle épinière n'a pas été atteinte. Avec le 'post-polio syndrome' (PPS), beaucoup de ces personnes ressentent à nouveau des problèmes de déglutition et de fatigue centrale ou des problèmes avec toute fonction relative aux nerfs crâniens, par exemple une vision double.

Statistiquement la plupart d'entre nous ont eu une polio spinale, et chez la plupart de ceux qui avaient une polio bulbaire, elle était combinée avec la polio spinale. Mais aujourd'hui, nous apprenons que beaucoup d'entre nous ont eu une implication cérébrale durant la phase aiguë mais qui n'avait pas fait de lésion détectable alors, et qui peut nous donner des problèmes maintenant avec la fatigue corporelle totale ou la fatigue centrale du PPS.

Les personnes qui avaient seulement la forme gastro-intestinale de polio que nous avons eue au commencement quand nous sommes tombés malades (forme grippale) avaient la forme non-paralytique de la polio. Le problème maintenant est de savoir si ces personnes ont pu avoir une implication silencieuse du système nerveux central et sont sujets au PPS.

Cette maladie, bien avant SALK et SABIN, et maintenant avec le PPS, est étonnante et fascinante pour quiconque étudie le cours naturel des maladies infectieuses qui ne tuent pas toujours rapidement. (...). Les virus sont des merveilles de la nature. J'aurais souhaité y avoir échappé en 1950... Prenez garde à vous... " Traduit de l'anglais [194, Dr. Henry Holland writes, Richmond, Virginia, in Lincolnshire Post-Polio Network Library, 21.Feb.1997].

"La plupart des 12 paires de nerfs crâniens ont des ramifications, spécialement le trijumeau et le vague. La part bulbaire ou médullaire du cerveau contient les faisceaux pyramidaux ascendants et les faisceaux sensitifs descendants de la moelle épinière et les noyaux des 9e aux 12e nerfs crâniens. Donc la polio bulbaire affecte plus communément les 9e à 12e paires de nerfs crâniens et peut aussi affecter les cellules des cornes antérieures de

la moelle épinière causant des paralysies motrices ou un dommage aux muscles qui sont innervés par ces nerfs spinaux. Habituellement la lésion est asymétrique et peut même être 'sens dessus dessous' (personne aux jambes intactes et aux bras paralysés, ou qui a besoin d'un respirateur). Donc le plus souvent la polio bulbaire comporte des problèmes de déglutition, de respiration et de parole. Ajoutez-y la composante spinale et il y aura des paralysies motrices qui peuvent aller jusqu'à la tétraplégie des fonctions motrices, mais pas sensorielles.

La plupart des cas de polio étaient non-paralytiques, suivis par la polio spinale et ensuite la polio bulbaire. Maintenant je pense (dit le Dr H.Holland) que comme d'autres parties du système cérébral étaient aussi impliquées même dans la polio spinale, il y a des explications au fait que tant d'entre nous ressentent maintenant une fatigue centrale comme un symptôme du PPS. Une certaine part de notre système nerveux central a pu être touché, mais nous l'ignorions et nos médecins aussi à ce moment-là. Les médecins, infirmières et thérapeutes d'alors ont seulement pu noter et mesurer les pertes visibles durant les périodes d'épidémies de polio, mais pas les lésions inobservables à l'oeil nu. Je pense que ceci explique partiellement, au moins une partie du pourquoi nous éprouvons une telle variété de signes et de symptômes avec le PPS. Au moins cela permet de comprendre un peu le problème. J'espère avoir communiqué cela d'une manière lisible." Traduit de l'anglais [194, Dr. Henry Holland writes, Richmond, Virginia, in Lincolnshire Post-Polio Network Library, 22.Feb.1997].

Symposiums, Conférences, Colloques

Les conférences et autres réunions concernant le PPS ont été très nombreuses depuis 1980 et il y en a encore chaque année. En voici par exemple une petite liste très incomplète:

• Au Canada :
- Du 3 au 5 novembre 1988, en Ontario, Canada : National Conference on the late effects of Poliomyelitis. Avec 57 communications.
- Du 15 au 18 octobre 1992, à Vancouver, Canada : Colloque "Manadging post-polio problems".
- Du 22 au 23 octobre 1994, à Toronto, Canada : Conférence post-polio, organisée par l'Ontario March of Dimes.
- Du 22 au 24 septembre 1995, à Montréal, Québec : Conférence organisée par l'hôpital neurologique de Montréal et l'Association Polio Québec : Le syndrome post-polio : les facteurs de risque, les problèmes respiratoires, les aspects neurologiques, etc.
- Du 2 au 5 novembre 1995, à Richmond, Colombie britannique, Canada : Symposium, organisé par la PPASS : "Manadging post-polio problems III".
• Aux USA :
• Organisés régulièrement par G.I.N.I. :
- 1981, à Saint-Louis, Missouri, USA : premier Colloque International sur les "effets tardifs".
- Du 6 au 8 mai 1983, à Saint-Louis : IIe Colloque International post-polio de "Rehabilitation Gazette" et du Symposium sur l'autonomie.
- Du 10 au 12 mai 1985, à Saint-Louis : IIIe Conférence Internationale du Gazette International Networking Institute sur la post-polio et l'autonomie.
- 1987, à Saint-Louis : IVe Conférence Internationale sur la post-polio et l'autonomie.
- Du 31 mai au 4 juin 1989, à Saint-Louis : Ve Conférence Internationale.
- Du 16 au 19 juin 1994, à Saint-Louis, USA : VIe Conférence Internationale.
- Du 28 au 31 mai 1997, à Saint-Louis, USA : VIIe Conférence Internationale, "Post-polio and Independant Living Conference". Plus de 300 personnes de 11 pays y ont pris part.
• La Fondation Warm Springs, Georgie, organise aussi régulièrement des conférences.
- Premier Symposium International en 1984.
• L'Académie des Sciences de New York organise régulièrement des journées sur le thème du PPS, ainsi :
- Du 27 au 30 avril 1994, à Bethesda, Maryland : Conférence Internationale : Syndrome post-polio, progrès sur la pathogénie et le traitement.
- Le 25 mai 1995 (voir liste des débats de cette date dans "Sources").

• En Europe :
- Du 7 au 9 avril 1988, à Munich, le Dr. FREHSE a organisé un Colloque International.
- 1992, à Munich encore un autre Congrès, auquel des médecins américains ont assisté.
- Du 23 au 24 septembre 1993, Danemark : Etude danoise post-polio, par F.LONNBERG, etc.
- La première Conférence médicale tchèque sur le PPS a eu lieu du 13 au 16 novembre 1990, à Hodonin.
- Du 28 au 30 octobre 1993, en Tchéquie : Colloque International : La réhabilitation des effets tardifs de la polio.
- En France, à Lyon du 10 au 14 mai 1993, Colloque organisé par la Fondation de France et le CREAI Rhône Alpes. [185, Hugonot].
- De nombreuses autres conférences ont été organisées, certaines plus locales.
• En Océanie :
- En Nouvelle-Zélande en 1989 et 1994. A Sydney en 1996. D'autres réunions sont prévues en Nouvelle-Zélande en 1998 et à Melbourne en 2000. [Point Carré n° 113, mars 1995].

Une Gazette très efficace

"L'étude des symptômes post-polio a été initiée aux Etats-Unis, vers 1980, à la demande des post-polios eux-mêmes." [171, Laurie, Maynard, p.115].

Quand, notamment via le réseau polio mondial et REHABILITATION GAZETTE, un nombre accru de post-polios a commencé à mentionner de nouvelles difficultés physiques, l'organisation GINI a joué son rôle en organisant le premier aperçu coordonné sur ces nouveaux problèmes lors du Colloque sur la polio de 1981. [171, Laurie, Maynard, p.91].

Dès lors tout a été très vite. Des médecins eux-mêmes polios avaient déjà relevé les "effets tardifs" en 1978. D'autres médecins s'y intéressent, des examens ou études médicales sont menées, des articles médicaux fleurissent dans les nombreuses revues médicales, d'abord américaines puis dans les principales revues médicales du monde. Les échos de ces articles paraissent parallèlement dans les revues pour personnes handicapées. Les polios des USA s'organisent et le fameux groupement GINI, qui devient une institution, s'agrandit et s'organise en trois branches plus spécifiques: l' IPN International Polio Network et l' IVUN International Ventilator Users Network, pour les polios et utilisateurs d'aides respiratoires. Tandis que Rehabilitation Gazette continue, sous un format réduit, pour les handicapés en général. Chaque branche publie son "newsletter" ou journal périodique.

Historique de l'organisation GINI

L'organisation ne s'appelait pas encore GINI quand elle vit le jour, peu à peu, dans le Toomey Rehabilitation Center, à Chagrin Falls dans l'Ohio, USA. Son principal moteur d'action était Mrs Gini LAURIE, aidée par son mari Joe LAURIE dit Papa Joe, afin de venir en aide aux polios et spécialement ceux dépendants de poumons d'acier et autres respirateurs ou ventilateurs. Un des nombreux feuillets américains des polios, qui devint le plus important et qui unissait tous les polios de ce groupe, était le "Toomeyville Gazette", annuel, qui en 1958 fut dénommé TOOMEY j. GAZETTE. 'Toomey junior' était un des chats siamois de Madame LAURIE. Le journal garda ce nom jusqu'en 1969. Ce nom de "Toomey" venait en réalité de ce pédiatre, John A.TOOMEY, de l'hôpital municipal de Cleveland, Ohio, qui, fin des années '30, avait le premier clamé que la porte d'entrée du poliovirus était le tractus alimentaire.

Gini LAURIE était issue d'une famille de cinq enfants. Ses quatre soeurs et frère avaient tous été atteints par une épidémie de polio en 1912. Deux de ses soeurs en moururent tôt. Une autre soeur était moins atteinte. Gini, indemne, fut l'auxiliaire des bras et jambes de son frère, sévèrement atteint, et le suivit comme une ombre. Quelques années après la mort de ce frère chéri et regretté elle épousa Joe LAURIE. En 1949, suite à l'épidémie qui ravagea l'Ohio et Cleveland, Gini répondit à un appel de recrutement de volontaires afin d'apprendre et appliquer la méthode Kenny des 'hots packs'. Gini y répondit et ne quitta plus ce 'Toomey Pavilion' où, outre les hot packs, elle aimait rendre mille services aux polios complètement dépendants, laver leurs cheveux, faire leurs menues courses, égayer leurs vies et le pavillion en organisant des parties d'anniversaire pour chacun et à toute occasion. Elle y fit donc aussi revivre la Gazette. Ses maître-mots étaient "fun and togetherness" (plaisir et être ensemble). Après le

déclin du pavillion des polios, c'est dans sa propre maison, qu'elle adapta pour les chaises roulantes, qu'elle continua son oeuvre pour les polios et à la tête de la Gazette, en continuant aussi les parties d'anniversaire. Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould, p.193-4].

Dès 1970 la "Toomey j Gazette" fut dénommée "REHABILITATION GAZETTE" et destiné à tous les handicapés moteurs. Dès 1972 la fondatrice-éditrice et le siège de REHABILITATION GAZETTE déménagèrent à Maryland Avenue, St.Louis, Missouri, USA, non sans déménager aussi tout ce qui concernait les polios, l'oeuvre et ...les chats siamois! Dans la Gazette les polios parlent de leurs expériences en poumon d'acier, en société, en famille, au travail, en vacances, en voyage; les barrières architecturales, les appareils respiratoires, les orthèses, etc. La Gazette écrite par et pour les handicapés a fait ses preuves comme source inestimable d'informations pour les familles, les amis, les professionnels de la santé, ainsi que pour les personnes vivant avec un handicap. [682, Toomey j G], [174, Activ.Ass.].

Une version annuelle, abrégée et traduite en français, de REHABILITATION GAZETTE, sous le nom de GAZETTE INTERNATIONALE, a été diffusée en Europe, à partir de la Suisse, au moins dans les années 1970-72, sous la responsabilité de Madame Chantal BENN. (Il semble que cette version n'existe plus).

Le groupe d'entraide fondé par Mrs Gini LAURIE prit de l'extension, se modernisa et dès 1980 s'est inquiété avec les polios des "effets tardifs", a informé et aidé les polios concernant ces effets. Elle organisa un premier colloque sur ce problème, en 1981. En 1983, à l'occasion du 25ème anniversaire, le groupe se réorganisa en Institut et, en l'honneur de sa fondatrice, prit le sigle de G.I.N.I. pour Gazette International Networking Institute et s'installa dans des bureaux loués dans l'Auckland Avenue, à St.Louis. Mais en 1995 le propriétaire avait besoin des locaux et GINI dut à nouveau déménager quelques blocks plus loin. Le siège actuel est à l'adresse suivante: 4207 Lindell Blvd., # 110 Saint Louis, Missouri 63108-2915, USA. C'est là qu'on peut demander toute information sur la polio, en anglais. [174, Activ.Ass], [684, PNN Vol 12, No 1].

G.I.N.I. est soutenu et utilisé par les nombreux médecins américains qui s'occupent de la polio, et notamment par les professeurs Frederick M.MAYNARD (médecine physique et rééducation, directeur du programme interdépartemental des atteintes aiguës de la moelle épinière, CHU Ann Arbor, Michigan), un des premiers depuis '80 à démontrer l'existence des effets à long terme de la polio, et le Dr Armin FISCHER (dcd jan.1997 à 71 ans) pour la médecine respiratoire (Il dirigeait la clinique respiratoire pour les patients polios au Rancho Los Amigos Hospital, Downey, Californie). [171, Laurie, Maynard, p.11].

Dame Gini LAURIE s'est occupée toute sa vie de la polio et des polios. Elle s'est éteinte des suites d'un cancer, le 28 juin 1989, à l'âge de 76 ans. Papa Joe l'avait précédé en 1985. Depuis 1989 G.I.N.I. est dirigé par Mrs Joan L. HEADLEY. G.I.N.I. est devenu un important réseau de personnes (chercheurs scientifiques, médecins, travailleurs de la santé, polios) et de publications apportant des réponses aux questions concernant de nombreux handicaps et en particulier la polio. Spécialement pour la polio et la post-polio G.I.N.I. a créé un centre d'information et constitué une importante bibliothèque de livres, articles et toutes publications médicales. G.I.N.I. organise tous les deux ans une "International Polio & Independant Living Conference" (Conférence internationale sur la polio et la vie indépendante), sur le thème de la post-polio. Le groupe G.I.N.I. compte à travers le monde plus de 300 'self aid groups' pour la post-polio [161, Barwanietz, p.23]. Ce réseau IPN International Polio Network fonctionna dès 1985 et sert de médiateur d'informations entre médecins, thérapeutes et patients post-polios en agissant par des conférences, des groupes de travail et la littérature pour diffuser la connaissance la plus récente sur le syndrome post-polio. Conjointement à IPN, G.I.N.I. a mis sur pied, dès 1987, IVUN International Ventilators Users Network, pour les déficients respiratoires utilisateurs de ventilateurs et leurs soignants. [174, Activ.Ass].

G.I.N.I. publie les rapports des conférences et d'autres fascicules sur les aspects spécifiques des handicaps, et publie périodiquement plusieurs revues auxquelles on peut s'abonner :

[683] "REHABILITATION GAZETTE", d'abord annuel est devenu semestriel, et est toujours destiné aux handicapés physiques moteurs en général, et surtout aux polios.

[684] "POLIO NETWORK NEWS", trimestriel, (à conseiller à tous les polios et soignants).

[685] "POST-POLIO DIRECTORY", annuel, est destiné aux polios, post-polios et à leurs soignants. (Il s'agit d'une très longue liste, annuellement mise à jour, des médecins et centres de soins spécialisés dans le PPS, surtout pour les Américains).
[686] "I.V.U.N. NEWS", semestriel, à lire aussi, est destiné aux utilisateurs d'appareils respiratoires, qu'ils soient d'origine polio ou souffrant d'autres maladies respiratoires (lésions et maladies neuromusculaires affectant le système respiratoire), et à leurs soignants.

A la date de 1989, REHABILITATION GAZETTE était diffusée à 40.000 exemplaires et atteignait 85 pays. Quand on y parle d'hôpital, c'est plutôt de l'hôpital-institution que de l'hôpital-centre de soins. L'hôpital-institution est cité par rapport à *la vie indépendante* qu'il doit procurer. [Point Carré n° 92, oct-déc. 1989, p.18]. Ce Point Carré indiquait que la Gazette était traduite en 5 langues. Après information prise chez GINI il ressort que ce n'était pas GINI qui traduisait dans d'autres langues mais que des volontaires de quelques pays (Japon, Suisse) traduisaient les articles les plus intéressants et les reliaient en Gazette pour les polios de leurs pays. D'où donc la version en français dont question plus haut, qui n'existe probablement plus parce que GINI publie maintenant plusieurs bulletins différents et que ceux des autres pays en traduisent l'essentiel pour l'inclure dans leurs propres bulletins.

Des infos sur la post-polio peuvent aussi être diffusées à travers le monde grâce à l'informatique et internet (que je n'ai pas). Mais là aussi il faut compulser beaucoup pour trouver l'info qu'on cherche et qui reste souvent incomplète. On peut les recevoir via le PC (ordinateur personnel), pour autant qu'on dispose de toute la technique adéquate: ordinateur, connexion et abonnement à internet via le téléphone, etc., et... moyennant des finances aisées et la maîtrise de l'anglais et de l'informatique!

L'association G.I.N.I. arbore le pin's ou logo du "*foo sign*" un caractère chinois qui signifie: "santé, prospérité et rien que de bons voeux". La devise de G.I.N.I. est : "*Reaching, informing, and dignifying individuals with a disability throughout the world*" ce qui veut dire: Atteindre, informer et rendre à la dignité humaine les handicapés, à travers le monde entier.

Remarque : A mon avis les revues "GAZETTE", "PNN" et "IVUN" sont un peu trop minces (environ 12 pages chacune) pour leur prix élevé et quoique ces bulletins sont dit "internationaux" ils sont surtout américains et comportent trop de publicité américaine qui intéresse peu les Européens. Sinon les rares articles y sont très intéressants. L'ancienne Toomey / Rehabilitation Gazette (environ 80 pages) était comparativement plus fournie et plus éclectique, mais ne parlait pas encore de PPS.

INFOS POST-POLIO HISTORIQUES DANS LE LIVRE DE GOULD

"Dans un article de la "Rehabilitation Gazette" en 1979, Larry SCHNEIDER, un ancien polio, attire l'attention à la fois sur les effets nuisibles de l'âge sur les polios, et sur le manque de médecins qui connaissent encore quelque chose sur la maladie. Regrettant que 'il n'y ait plus un centre comme la vieille Fondation Warm Springs qui a des réponses aux effets tardifs et le vieillissement', il suggéra que la Gazette 'qui semble être le dernier maillon polio', crée un 'national directory' (fichier national) de médecins 'expérimentés et sympathiques' pour le bénéfice des polios survivants qui nécessitent conseils et traitements." [Rehabilitation Gazette, Vol.12, 1979, in : 615, Gould, p.206]. (Ce "National Directory" a été établi par G.I.N.I.).

"Dans les années 1940 et 50, quand la plupart des polios survivants ont surmonté la phase aiguë de la maladie, ils ont été poussés aux limites de leurs forces et de leur endurance dans l'espoir de récupérer, non seulement par les médecins et thérapeutes mais aussi par les familles et les amis. C'était vraiment une conspiration commune depuis que les polios eux-mêmes étaient pour la plupart des collaborateurs volontaires. Tandis que maintenant les spécialistes de la réhabilitation leur disent de ralentir la marche, d'en prendre à son aise, peut-être tous ces exercices (forcés) n'ont pas été une si bonne idée après tout! Le principe de base de la maladie, le noyau de la perspective optimiste caractéristique des polios - ce que vous gagnez vous le conservez - était remis en question." [615, Gould, p.206-7].

"Cependant dans les années 1950 l'éthique de travail n'était pas acceptée universellement ou sans critiques. Des voix dissidentes s'élevaient dans la citadelle de l'approche triomphaliste de la polio, même à Warm Springs. Lors d'une réunion du staff le 27 janvier 1954, le Dr Robert BENNETT présenta un invité orateur, le Dr Clint KNOWLTON."

"Le Dr KNOWLTON discuta de la fatigue neuromusculaire et présenta des arguments pour étayer son sentiment que l'exercice excessif produisait des dommages définitifs aux muscles qui ont été blessés par la polio. Son raisonnement est que la fatigue est une soupape de sécurité qui alarme contre la surutilisation d'un muscle et une sensation de fatigue fait défaut dans des muscles affaiblis ou endommagés par la polio, d'où le danger de surexercer un muscle qui n'est plus normal. Ceci est apparemment une théorie complètement nouvelle, selon le Dr BENNETT, une théorie qui mérite beaucoup d'attention." [Minutes de WS, 27.jan.1954, in : 615, Gould, p.208].

Dans un article qu'ils ont publié 4 ans plus tard, BENNETT et KNOWLTON concèdent que cette théorie peut n'être pas aussi neuve qu'ils l'avaient pensé: L'affaiblissement par surutilisation n'est certainement pas une trouvaille nouvelle et originale. LOVETT, dans son aperçu général de son expérience avec les victimes de l'épidémie dans le Vermont en 1913, disait de façon répétée que l'activité causait la détérioration plutôt que l'amélioration usuelle et attendue dans la force musculaire. [190, Bennett, Knowlton], [Bennett, Knowlton, in : 615, Gould, p.208].

"Ils admettent que leur théorie de la surutilisation est sujette à controverse: 'Beaucoup d'hommes capables dans le domaine de la médecine et ses sciences annexes ne sont pas d'accord que le muscle peut être surutilisé par l'effort volontaire.' Et ils prennent soin de distinguer entre différentes sortes de fatigue, soulignant que 'l'exercice qui mène au sentiment de fatigue n'a que peu de relation avec la surutilisation'. Tout l'art est de jauger avec précision la somme exacte d'exercices permis. La détérioration qui suit la surutilisation du muscle 'peut être irréversible'." [190, Bennett, Knowlton], [Bennett, Knowlton, in : 615, Gould, p.208-9].

"Une décennie après cette réunion la WS newsletter *Contact*, rapporta que 'des nombres croissants d'anciens patients polio qui retournent à WS pour une ré-évaluation montrent une évidence de faiblesse musculaire causée par la sur-activité'. [Contact, Vol.II, No.2, May 1965, in : 615, Gould p.209]. Et en 1967, le Dr BENNETT annonça dans *Contact* [Vol.IV, No.2, April 1967] que WS réalisait une étude sur d'anciens patients polio 'dans le but de déterminer si, à leur avis, ils avaient ressenti une perte anormale de la force musculaire ou une atrophie musculaire'. En cela, comme en tant d'autres domaines (concernant la polio), WS était un précurseur; mais ces jours comme entité indépendante étaient comptés et l'initiative passa à d'autres." [615, Gould, p.209].

Il y eut d'autres études sur 'le problème de la détérioration fonctionnelle chez le patient moyennement âgé avec une histoire passée de PAA' - comme trois médecins de l'hôpital Montefiore, à New York, le décrivent dans un article publié dans le *Lancet* en 1972 [18 Nov.1972, p.1061]. Mais la Conférence de Chicago en 1981 était le premier essai concerté pour aborder non seulement le problème de la détérioration fonctionnelle, mais aussi l'ignorance médicale croissante concernant la polio et la négligence (commise envers) les polios survivants suite à l'élimination virtuelle de la maladie dans l'Ouest comme résultat de la vaccination. [615, Gould, p.209]. (...). Les enfants de WS et de la NF étaient désertés par la "March of Dimes" et par la marche du temps. [615, Gould, p.209].

Dr Lauro HALSTEAD

Aux USA beaucoup de polios ont pu travailler, avoir un métier, une profession. De nombreux jeunes polios sont devenus médecins. Eux aussi ont ressenti les effets tardifs, curieusement ils n'ont pas non plus tous tout de suite fait la relation entre ces nouveaux effets et la polio, mais finalement ils ont dû se rendre à l'évidence. Ainsi fit le Dr Lauro HALSTEAD. Il s'occupait déjà de neurologie, finalement il en est arrivé à s'occuper très activement des polios. Depuis les années mi-80 il est Directeur du 'Programme Post-Polio' au National Rehabilitation Hospital, à Washington.

"Lauro, Américain, a eu la polio à 18 ans, en 1954, en voyageant en Europe de l'ouest. Il commença à se sentir mal en France, et se trouva en Espagne quand il ne put quasi plus bouger ni respirer. Quelques péripéties médicales espagnoles. Puis grâce à des militaires américains 'miraculeusement' cantonnés près de Madrid, et quoiqu'il n'avait rien à voir avec l'armée, il fut transporté par eux en Allemagne où il trouva un poumon d'acier. Un mois plus tard il put être transféré en Amérique. D'abord complètement atteint il passa un mois en poumon d'acier. Puis il récupéra très vite, presque tout à fait, put marcher sans aucun artifice, mais garda le bras droit paralysé. Il reprit ses études et continua par la médecine car il voulait devenir médecin et y réussit." [615, Gould, p.285]. Comparer aussi [184].

"Pendant vingt ans il a poursuivi sa carrière dans la médecine de réhabilitation, voyait des patients, faisait de la recherche, écrivait, voyageait, sans donner une pensée à la polio, ni à la sienne ni à celle des autres. Puis un jour il a commencé à se sentir très fatigué, au point de s'endormir au volant le soir en rentrant chez lui. Ensuite il éprouva de la faiblesse dans les jambes lors des longues marches entre les bâtiments hospitaliers de l'énorme campus de Baylor College à Houston. Il passa une série d'examens qui ne lui donnèrent pas de réponses satisfaisantes. Alors il se demanda si cela n'avait pas un lien avec sa polio. Au même moment le Dr David WIECHERS, de l'Ohio, arriva à Baylor pour faire une conférence sur l'électromyographie et HALSTEAD apprit que WIECHERS avait publié un article sur la post-polio.

HALSTEAD s'adressa à WIECHERS qui lui dit qu'il avait vu une série de polios et que "il semble qu'il se passe des choses très intéressantes dans le groupe des anciens polios..." WIECHERS et HALSTEAD se mirent d'accord pour collaborer et organiser une conférence. Leur intention était de rassembler un groupe de médecins ayant vu un grand nombre de polios, et de voir ce qu'ils avaient à dire. La place évidente pour ce genre de réunion était Warm Springs." [615, Gould, p.210].

"HALSTEAD connaissait vaguement le nom de Gini LAURIE et de la *Rehabilitation Gazette* mais n'avait jamais eu de contact car cela ne l'avait pas intéressé. Maintenant il en devint autrement! Il prit contact et apprit que la deuxième Conférence GINI allait avoir lieu à St.Louis au printemps 1983. HALSTEAD élabora soigneusement un grand questionnaire qu'il envoya à des centaines de polios dont ils trouva les adresses dans les hôpitaux. Il ne reçut que quelques dizaines de réponses. Déçu et frustré il se rendit à la Conférence de St.Louis et ce qu'il y entendit ne fit que augmenter son irritation. La discussion était très mal au point et le panel des experts tellement inexpert dans ses réponses aux milliers de questions émises par les 150 et quelques polios qui étaient parmi les 400 auditeurs. HALSTEAD n'était pas un souleveur de foule, mais pour une fois il ne pouvait plus se contenir. Il se leva, prit le micro et dit :

'(...) Voilà une heure que je vous écoute et je suis très frustré et renversé. (...) Je parle maintenant en tant que médecin et aussi en tant que post-polio (...). Mon sentiment est qu'il n'y a pas de réponses. Je connais plusieurs articles publiés ces dernières années mais ils sont de nature très anecdotique. A moins que nous ne regardions cela comme un problème légitime qui nécessite d'être étudié de façon scientifique, nous serons à nouveau ici dans un an ou deux, tous jurant, gémissant et nous plaignant, mais pas plus avancés. (...).'

Il fut très applaudi et son discours eut beaucoup d'impact. Cette conférence et le fait que suite à cela les réponses à son questionnaire sont arrivées par centaines, ont persuadé HALSTEAD de continuer dans cette bataille et à organiser la conférence scientifique décidée avec WIECHERS. Mais il pensait aussi que ce n'était pas les vieux médecins ayant en leur temps soigné des polios qu'il fallait inviter, car s'ils avaient compris quelque chose à la post-polio, pourquoi ne l'écrivaient-ils pas? Il n'y avait rien à ce sujet dans les textes. Il craignait aussi que la conférence ne soit remise à l'argumentation des anciens médecins qui en tireraient profit (...) et à la fin de tout cela personne ne serait plus avancé. Ainsi au lieu de chercher des anciens "experts", il se tourna alors vers ce qu'il y avait de mieux et de plus brillant en neurologie, pathologie, recherche virale et sciences connexes." [615, Gould, p.210-11].

"En été 1983 HALSTEAD voyagea en Europe pour y découvrir les esprits les plus avisés. Partout il rencontra des scientifiques désireux de collaborer. (!?).

Le Centre de Warm Springs était trop heureux de l'opportunité de tenir cette conférence, ce qui lui ramena aussi les polios. Un des 'vieux', le neuropathologiste David

BODIAN (vu dans l'histoire du vaccin Salk), fut persuadé de sortir de sa retraite pour faire la synthèse de tout ce qu'il avait écrit sur la polio "dans la lumière de ce nouveau problème".

"En établissant l'agenda scientifique et en même temps en attirant l'intérêt considérable des médias, la Conférence a aidé à réveiller la conscience américaine sur l'importance de la polio." [615, Gould, p.212].

HALSTEAD dit [184b, p.15] : "Des années plus tard, quand mes nouveaux affaiblissements étaient visibles, le procédé de déni (celui entretenu pendant des décennies) était encore quasi intact et laissait d'autant plus difficilement comprendre et accepter les nouvelles détériorations."

HALSTEAD lutte depuis 1983 pour la reconnaissance des effets tardifs de la polio, d'autant mieux qu'il est médecin et polio lui-même, souffre aussi du syndrome et comprend donc doublement bien les choses. Avec WIECHERS, neurologue américain, il a réalisé plusieurs études et écrit des articles scientifiques, et avec Gunnar GRIMBY, médecin suédois, il a réalisé le livre "Post-Polio Syndrome". [184].

Extraits du livre de HALSTEAD et GRIMBY

HALSTEAD : "Il est connu que l'on puisse avoir cliniquement une force normale dans un muscle, même si celui-ci n'est soutenu que par 50% des nerfs normalement disponibles. Pendant que le muscle fonctionne de toute sa force et paraît normal, il lui manque cependant la réserve normale des neurones complémentaires qui sont disponibles comme sécurité lors d'un défaut des nerfs en fonction. On peut dire qu'un muscle qui doit accomplir le maximum de sa possibilité sans la réserve, doit donner journellement l'équivalent d'un marathon. Avec le temps il en arrive à un épuisement des ressources, mais où il n'y a plus de mécanismes compensatoires disponibles pour produire plus de force. C'est comme ça que je comprends entre-temps pourquoi des patients, qui arrivent à la clinique avec de nouveaux affaiblissements et d'autres symptômes, croient qu'une fois de plus des exercices de gymnastique puissent être l'élixir magique." Traduit de l'allemand [184b, Halstead, p.16].

HALSTEAD : "Notre combat pour survivre, travailler dur et se distinguer, conduit à quelques enseignements négatifs, que, comme je le crois, beaucoup d'entre nous polios avons vécus, que nous en soyons conscients ou non. Nous avons développé un système de refoulement tellement fort que beaucoup d'entre nous n'ont plus écouté la voix de leur corps. Nous sommes effrayés et révoltés par la possibilité de pouvoir devenir malades à nouveau et nous ne voulons pas admettre que ce que nous avons si durement acquis puisse être encore perdu. Je pense que l'on peut expliquer ainsi pourquoi tant de polios ne cherchent l'aide qu'à contrecoeur quand de nouveaux symptômes se déclarent chez eux. Ils trouvent effrayant d'être vulnérables et sont intolérants envers leurs faiblesses et celles des autres. En 's'enmurant' ils s'isolent ainsi de catastrophes nouvelles et se distancent de leurs propres sentiments." Traduit [184b, Halstead, p.17].

HALSTEAD : "Quand en 1955 l'Amérique était en joie (pour la réussite du vaccin Salk) les villes ont fait des parades, les banderoles et calicots annonçaient 'LA POLIO EST VAINCUE', en fait c'était une victoire pour tous ceux qui n'auraient jamais la polio. Maintenant il y avait un moyen contre la polio, mais cela n'aidait nullement tous ceux qui l'avaient déjà! L'effet sur la population était le sentiment que la polio était vaincue pour tous. Ainsi la polio sortit lentement des consciences nationales et aussi de l'ordre du jour (plus encore dès 1963 avec le vaccin SABIN). Bientôt il n'y avait plus ni campagnes ni groupes de soutien pour les polios survivants." [184b, Halstead, p.21].

"La 'March of Dimes' abandonna même son nom et son identité pour se muer en 'Birth Defects Foundation'" (Fondation pour les anomalies de naissance).

"Côté médecine on ne fit plus de recherche et seulement de très rares publications. La polio devint une particularité historique. Dans les facultés de médecine elle était tout juste évoquée comme 'une maladie du tiers monde'. Même les descriptions cliniques dans des

ouvrages standard sont, comme nous le savons maintenant, erronées. Encore en 1982 le *Handbook of physical Medicine and Rehabilitation*, de KRUSEN, classifie la polio comme maladie "*statique*" de l'unité motrice, ce qui signifie qu'aucun nouvel affaiblissement ou usure de l'unité motrice n'y est reconnue. Comme dans la littérature médicale très peu est dit sur les modifications neurologiques tardives, cette possibilité est niée par les praticiens. Et le mutisme social a soutenu tant la dénégation personnelle que l'ignorance professionnelle. Telle était la réaction de mes amis (dit Halstead), de ma famille et des médecins que 'tout était en ordre'. Comment en serait-il autrement? La polio était "statique", et elle était "vaincue"! Voilà ce qu'on eut à entendre!" Traduit et résumé [184b, Halstead, p.21-22].

HALSTEAD : "Les hôpitaux perdaient une merveilleuse possibilité de suivre l'évolution neurologique et fonctionnelle de la polio, qui leur aurait peut-être permis une mise en garde précoce contre la détérioration qui a atteint tant d'entre nous par surprise. Des examens réguliers de routine, auraient aussi pu contribuer à la création d'une banque de connaissances qui aurait été une partie d'un programme de prévention pour la minimisation, le retardement ou même l'évitement de ces changements neurologiques tardifs. Entre-temps on en a naturellement tiré des enseignements, si on ne regarde que les examens de routine engagés qui sont entrepris aujourd'hui dans de nombreux hôpitaux chez les traumatisés de la moelle épinière et d'autres groupes de handicapés.

En plus de n'avoir pu créer un fond de connaissances qui aurait pu aider chaque polio survivant à mieux évaluer ses problèmes physiques, le domaine de la réhabilitation manqua, comme je le crois (dit Halstead), dans une plus grande mesure aussi dans la société. Par leurs différentes organisations professionnelles les professionnels de la réhabilitation se sont procuré du nouveau savoir et ont tenu le corps médical, les utilisateurs et le public sur un haut niveau de formation et d'information. En effet, c'est justement ce procédé qui aide à former l'ordre du jour pour des services, des programmes de training et de recherche.

Mais les vieux problèmes de polio n'étaient pas mis à jour par manque de nouvelles informations et n'arrivaient même pas à l'ordre du jour. C'est exactement ce qui s'est passé avec la polio dans les années 1960, '70, et début des '80. Heureusement la situation a commencé à se modifier, mais il reste une quantité énorme de travail pour les nombreux milliers de polios qui vivent encore." Traduit [184b, Halstead, p.27-28].

Et ailleurs et en Europe?

Côté médecine

Le PPS est donc bien connu aux Etats-Unis et au Canada et on y en a parlé couramment tout au long des années 1980 et 90. Significatif est aussi le fait que de nouvelles cliniques pour post-polios se sont ouvertes dans les 10 dernières années, alors que vers 1970 elle se sont fermées! Il y aurait plus de 50 cliniques spécialisées aux USA, ce qui fait une moyenne de 1 par Etat. Il ne s'agit pas de nouveaux bâtiments mais d'une salle réservée aux post-polios dans les hôpitaux importants ainsi que de consultations régulières. Au Québec le Dr N. CASHMAN, neurologue, est connu pour soutenir l'association post-polio "Polio-Québec". Il s'active aussi dans la recherche sur la post-polio, recherche centralisée à l'Institut neurologique de Montréal.

• Outre ces deux pays, ce sont les autres pays anglo-saxons, qui grâce à leur langue commune, l'anglais: l'Australie, la Nouvelle-Zélande, la Grande-Bretagne, sont le mieux desservis par l'information concernant les effets tardifs de la post-polio.

• Au cours d'une enquête en Nouvelle-Zélande en 1993 CHETWYND et al. ont obtenu 700 réponses de post-polios, ils estiment entre 3000 et 5000 le nombre de post-polios néo-zélandais survivants qui souffrent de symptômes post-polio. [534, Chetwynd, NZ Med J].

• En Allemagne les Drs PINDER en 1984, FREHSE en 1989, BÖTHIG en 1992 et TESCH en 1993, et bien d'autres ont parlé des effets tardifs et du PPS. Le Dr FREHSE a organisé un

colloque international, du 7 au 9 avril 1988, à Munich, il en est sorti une "Résolution" primant entre autres le souhait que "*Les gouvernements reconnaissent les effets à long terme de la polio comme un handicap qui peut limiter le potentiel de travail et d'activité de la vie quotidienne et qui demande des adaptations et des aides en conséquence. Etc.*" [Point Carré n° 93, jan-mars 1990, p.24]. Un autre congrès a eu lieu à Munich en 1992, auquel des médecins américains ont assisté [161, Barwanietz & Ense, p.19]. En 1994-95 BARWANIETZ et ENSE ont réalisé une thèse sur la nécessité et la conception d'un centre d'information, avec banque de données, sur la post-polio et ses multiples effets, en envoyant un questionnaire d'une part aux médecins et milieux médicaux et d'autre part aux polios, et dont on peut lire les résultats dans leur ouvrage [161, Barwanietz & Ense]. Dans le même ouvrage on trouve une liste de médecins et hôpitaux ou centres allemands s'occupant plus spécialement des patients polios. La revue "Polio-intern" publie également des noms de médecins et de centres de réhabilitation. En 1996 le Dr Rolf KIEßIG a traduit pour les médecins et polios allemands l'important livre de HALSTEAD et GRIMBY "*Post-Polio Syndrome*" en "*Das Post-Polio Syndrom*".

Le "Polio-intern" [30 juin 1997, n° 11, p.15] annonce dans son bilan 1996-97 que le nombre de médecins qui collaborent avec la Bundesassociation de la poliomyélite a considérablement augmenté et un spécialiste en neuro-urologie les a rejoint. Le nombre des "Reha-Zentren" (centres de réhabilitation) pouvant s'occuper des post-polios a également augmenté, dans chaque Bundesland il y a une Reha-Klinik qui s'y connaît en PPS et où au moins un médecin est à même de soigner (ou conseiller) les patients qui éprouvent ces effets.

• En France le Pr J.P.HELD, les Drs O.DIZIEN, C.COUSERGUE, C.DIARD, G.SERRATRICE ont publié des écrits sur la post-polio, eux et beaucoup d'autres s'occupent des polios français [174, Activ.Ass]. En France aussi un questionnaire avait été adressé aux polios par le Pr HELD et son équipe, en 1991. Le Pr J.JULIEN, neurologue, a conduit une étude sur la réactivation du poliovirus chez les anciens polios, en 1995-96 [Point Carré n° 120, déc 1996, p.31]. Les médecins européens en recherche d'infos médicales sur la post-polio peuvent s'adresser au célèbre Centre de Garches, à l'hôpital Raymond Poincaré.

Le Point Carré [n° 110, juin 1994, p.22] donne une liste de 19 hôpitaux français et environ 30 noms de médecins qui s'occupent des effets tardifs.

Le Point Carré [n° 121, mars 1997, p.28] donne une liste non exhaustive de 14 centres de rééducation et lieux de cure pour anciens polios. Cependant la plupart privilégient les admissions pour rééducation après opération et acceptent de plus en plus difficilement les courts séjours pour soins d'entretien.

• En Grande-Bretagne le Pr G.T.SPENCER et al. se sont plus particulièrement penchés sur les effets tardifs et ont publié des écrits, même s'il a d'abord dit ne pas croire au PPS. Tandis que le Dr J.MACLAUGHAN est plus précis sur la partie neurologique. SPENCER est pensionné depuis '95 et son service, l'unité Lane Fox, à l'hôpital St.Thomas, à Londres, est, selon des polios qui y sont passés, un havre de paix pour les post-polios à nouveaux problèmes respiratoires.

• Aux Pays-Bas la première conférence spécialisée sur la post-polio s'est tenue en 1988 et entre 1991-94 au moins six autres dissertations ont été faites sur la post-polio. [161, Barwanietz, p.22], [528, deVisser], [472, VanKesteren].

• En Suisse le Dr LEHMANN s'intéresse tout particulièrement et depuis plus longtemps au PPS, il est lui-même polio et post-polio et s'est toujours occupé des polios, plus spécialement des formes respiratoires, dans une clinique près de Berne. [172, Lehmann].

• Les pays Scandinaves ont souvent été à la pointe en ce qui concerne la polio.

• Au Danemark, vers 1990, la Ligue contre la polio avait adressé un questionnaire détaillé à 5000 post-polios et un appel avait été lancé pour en retrouver 2000 autres. Les Dr LONNBERG et al. ont analysé les 3607 réponses vers 1993. [304, Lonnberg].

• En Suède, en 1993, une étude épidémiologique des maladies neuromusculaires a été menée dans un comté, sur 270.000 personnes. Quatre cent septante quatre 474 cas ont été identifiés. Le taux pour 100.000 personnes était de 92 cas avec un PPS et 84 cas avec une autre maladie neuromusculaire [535, Ahlstrom et al.].

• En 1991 dans un hôpital de Norvège, STANGHELLE et al. ont observé le PPS chez 42 patients [513, Stanghelle], [518, Stanghelle].

• Même l'Espagne, l'Italie, la Hongrie et la Tchéquie ont chacun leur "polio-self-aid groupe", soutenus par des médecins. La première conférence médicale tchèque sur le PPS a eu lieu du 13 au 16 novembre 1990, à Hodonin.

Dans certains pays les polios ont "l'avantage" d'avoir parmi eux des médecins eux-mêmes atteints de polio. Certains de ces médecins, mais pas tous, sachant mieux que d'autres médecins ce qu'est la polio, travaillent à la reconnaissance du PPS, à l'information et au mieux-être pour tous les polios.

Seule la Belgique semblait, du moins jusqu'en 1996, rester un îlot d'ignorance en ce qui concerne le PPS et l'information. Cela même alors que de nombreux anciens polios souffrent indéniablement d'effets tardifs nouveaux sans pouvoir en expliquer l'origine. Extrêmement peu de médecins et de polios sont au courant de ces choses, des nouveaux vocables et des remèdes préventifs. Apparemment plus de personnes polio (ceux qui voyagent beaucoup) que de médecins sont au courant du PPS.

Il n'est pas nécessaire de répéter dans notre petit pays les études faites aux USA, certaines reprises et confirmées par d'autres pays. Mais il est très urgent pour les médecins de prendre conscience, de s'informer, par exemple via la presse médicale internationale et particulièrement américaine, aussi via les centres spécialisés tel que Garches. Il faut prendre les plaintes des polios belges au sérieux, cesser de mettre leurs paroles en doute, cesser d'ironiser ou de nier l'existence des polios, cesser de dire que les nouveaux problèmes sont uniquement dus à l'âge de la personne. Cesser de traiter comme dépression nerveuse, ce qui peut être un PPS, ou autre chose. Si nécessaire faire avant tout traitement, avec l'accord du patient, des examens pour déterminer la ou les causes des affaiblissements mais en prenant soin de ne pas détériorer plus encore les fonctions restantes. Apprendre, donner et appuyer sur les quelques conseils importants qui peuvent éviter des aggravations.

Un problème consiste dans le fait que nos médecins ignorent pour la plupart la polio, la post-polio et à fortiori les effets à long terme. Pour pouvoir déterminer si un polio est atteint de PPS, un médecin devrait connaître la polio sur le bout des doigts et, idéalement, avoir suivi le patient en question. Ce qui est évidemment difficile à trouver de nos jours!

Il serait d'abord utile que le généraliste admette l'existence du PPS, en général, et sache diriger vers des spécialistes dont il est certain qu'ils connaissent ces problèmes. Ensuite quelques spécialistes familiarisés avec la polio et le syndrome post-polio (neurologue, pneumologue, cardiologue, gastro-entérologue, neuro-urologue, physiothérapeute) sont nécessaires dans un hôpital important de chaque province. Les uns et les autres devraient avoir lu, sinon lire, plusieurs articles médicaux sur le PPS, savoir écouter, ne pas nier ni minimiser ce que les anciens polios disent, donner les conseils adéquats de prévention car il n'existe pas de "thérapie" spécifique étant donné que la polio ne revient pas en arrière, c'est-à-dire que ses séquelles ne diminueront pas. Il est important de découvrir, avec le neurologue, s'il s'agit du PPS ou d'une autre maladie neurologique (par exemple un SLA est plus grave).

Reconnaissons cependant que en ce qui concerne l'aide, en cas de nouvelles difficultés respiratoires, en Belgique il y a progrès, un peu à la façon du système à domicile instauré à Londres par le Dr SPENCER, mais sans équivalent de la "salle Lane Fox". Et sans jamais entendre les explications PPS ni les conseils contre la dysphagie. Un polio avec de nouveaux problèmes respiratoires peut s'adresser, par exemple, à St.Luc à Bruxelles, à l'hôpital de Mont Godinne, au CHU de Liège, etc...

Il est impossible d'acheter et lire toute la presse belge! Il arrive que des connaissances non-polio m'envoient l'un ou l'autre rare extrait parlant de la polio. C'est ainsi que j'apprends très tardivement, par un article paru dans la page santé du journal "Le Soir" du 18-19 octobre 1997, que dans la partie néerlandophone du pays le PPS est déjà relativement bien connu, d'abord par les amis polios flamands qui sont déjà associés dans le "Belangengroep Postpolio", leur première tâche étant d'informer le corps médical. Cet article du "Le Soir" n'a pas dû échapper à nombre de nos médecins, associations, et polios francophones... Et s'ils sont réellement attentifs, ils devraient se poser plus de questions. Cette "vieille nouvelle" du PPS devrait donc maintenant être mieux connue!

Côté asbl

Les groupes d'entraide post-polio existent

Le but principal de ces groupes est de récolter l'information et de la redistribuer sous forme de bulletins aux autres personnes atteintes de la même maladie ou handicap. On peut aussi se soutenir moralement les uns les autres, par exemple en s'écrivant ou en se téléphonant. C'est à peu près tout. Il faut être réaliste et ne pas attendre des miracles de ces groupes, sinon on serait déçu. Un polio ne saurait aller masser, laver, lever ou mettre la panne à un autre polio. L'un ne saurait aider financièrement un autre. Mais ensemble on peut revendiquer afin que les problèmes soient mieux reconnus par les "instances officielles" et que les aides nécessaires soient meilleures à tous points de vue. Cependant cela est rarement entendu du fait que tout dépend toujours d'un manque d'argent. Les handicapés n'ont pas tous besoin du même genre d'aide, même pas pour le même handicap puisque chacun est différent de son prochain et a des problèmes quotidiens différents de ceux d'un autre. Les petits groupes n'ont pas assez de poids. Alors que les grandes associations, créées à cause de la polio, bien assises depuis plus de 40 ans, devraient s'occuper de tout cela à fond.

C'est GINI qui a relancé le débat. D'autres associations de polios, plus régionales ou locales, avec chacune son "newsletter" ou "bulletin" d'infos, sont nombreuses aux USA. Le Polio-Network des USA, rapidement international, est mondialement connu, malheureusement pas par tous.

• Au Canada il y a plusieurs "self-aid-groups". Au Québec on connaît "l'Association Polio Québec" fondée en 1986, et sa revue "Folio Polio" bilingue, à laquelle nos polios francophones peuvent s'abonner. En Colombie Britannique il y a la "PPASS News" Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia. A Toronto, dans l"Ontario, il y a l'association "La Marche des dix sous de l'Ontario". Dans d'autres provinces du Canada d'autres associations d'entraide post-polio ont vu le jour.

• En Australie il existe au moins 5 groupes d'entraide dont: "Polio-Australian" et "Australian Polio Network".

Un "post-polio support group" a été établi en 1988 dans l'état de New South Wales. Un de ses premiers objectifs a été de faire un tour d'horizon des anciens polios pour découvrir s'ils éprouvaient les mêmes symptômes que ceux rapportés par les Américains. Plus de 300 polios ont répondu à un questionnaire de 12 pages. Les symptômes notés sont (évidemment!) remarquablement similaires. Les détails ont été publiés dans: Australian Journal of Physiotherapy, Vol.7, 1991, p.89-102. [Polio Network News, Spring 1992, Vol.8, No.2, p.10].

• En Nouvelle-Zélande il y a le "Post-Polio Support N.Z", fondé en 1989, dirigé par Philippa MORRISSON et un comité élu de 10 personnes. Le groupe compte 900 membres actifs organisés en 35 groupes de district. Ils ont une bibliothèque de documents et de cassettes qui circulent. Le groupe a des contacts avec les groupes d'entraide post-polio australiens, nord-américains et européens.

• En Allemagne le "Bundesverband Polio e.V.", fédéral, a été fondé à Augsburg en octobre 1991, grâce à Madame Gertrud WEISS. Le groupe fédéral comprend des groupes régionaux qui comprennent des groupes de contact. Tous les membres reçoivent trimestriellement le journal "Polio-intern" ainsi que toutes les nouvelles infos PPS. "Polio-intern" parle exclusivement de polio, c'est un journal plutôt revendicatif. Les polios y luttent pour obtenir auprès des instances supérieures une meilleure reconnaissance du PPS et de leurs droits spécifiques en matière de soins, logements, transports, aide journalière, etc. Les polios responsables des groupes assistent aux colloques et autres conférences sur la post-polio qui se tiennent en Allemagne et, quand cela leur est possible, à l'étranger. [Erst-Info] [Polio-intern].

• Au Danemark "The National Ligue of Polio..." diffuse l'information concernant la post-polio.

• En France "l'Association des Paralysés de France" continue à informer les polios à travers le journal "Faire Face". En 1991 l'APF a traduit, augmenté et édité la monographie "*Effets à long terme de la Poliomyélite*" dont l'original avait été réalisé par GINI [171, Laurie, Maynard]. Un des groupes d'entraide post-polio qui semble le plus actif est celui des anciens polios de Garches. Leur "Rubrique Polio" paraît dans le trimestriel "Le Point Carré" édité par le "Club des loisirs et d'entraide de l'hôpital R.Poincaré". Le Point Carré est un excellent trimestriel de 80 pages d'informations et d'échanges pour handicapés de différentes origines. Son premier numéro était sorti en mai 1964. Sa "Rubrique Polio", née en 1989, informe depuis lors les post-polios sur

tout ce qui concerne les effets tardifs et le PPS. La "Rubrique Polio" était d'abord coordonnée par H.CHARCOSSET, chercheur au CRNS, et depuis 1993 par N. et G.RICHIER travailleurs sociaux, tous aidés par C.COUSERGUE, médecin, tous 4 post-polios. Les traductions anglais-français y sont faites par Anne GAUTIER. Cette "Rubrique Polio" est un espace de communication pour médecins, soignants et patients. Elle revendique moins (que par exemple "Polio-intern" en Allemagne), mais publie de nombreux témoignages et autres "petits mots" des post-polios francophones, ce qui permet de se rendre compte des nouvelles difficultés et besoins des polios vieillissants. Le numéro 110 du Point Carré (juin 94) publie une liste de médecins, hôpitaux ou centres français que les polios peuvent consulter. Cette liste est mise à jour tous les 3 ans environ. Quelques rares polios belges sont abonnés au "Point Carré", ceux-là au moins sont donc largement au courant du PPS. Il existe en France de nombreuses associations ou autres groupements pour handicapés, il est difficile de savoir lesquels s'occupent spécifiquement de polio!

• En Grande-Bretagne le "British Polio Fellowship", connu de longue date, s'occupe activement des post-polios. En 1994 le BPF a conduit une grande campagne d'information sur les effets tardifs de la polio, notamment dans un grand quotidien, ce qui a amené des demandes d'informations de près de 2000 généralistes britanniques. [Point Carré n° 112, déc.1994, p.26]. A une étude sur le vieillissement des anciens polios, faite par le BPF (1996, 34/1, 12-15), plus de 1200 personnes polios (65% de femmes et 35% d'hommes) ont répondu à un questionnaire. [Point Carré n°118, juin 1996, p.40].

• Aux Pays-Bas la V.S.N. (Association Néerlandaise des Maladies Neuromusculaires), fondée en 1967, compte 14 groupes d'entraides. Le groupe post-polio y a été créé par Madame H.SANDERS en 1988 et compte, début 1994, 450 anciens polios membres. Ils sont soutenus par le neurologue Dr M.deVISSER. La V.S.N. rassemble et classe toute l'information provenant de la littérature médicale et d'autres services. Un service de bibliothèque y est disponible. Les informations sont à la disposition des professionnels médicaux comme des polios. Les polios reçoivent deux fois par an le "Post Polio Nieuwsbrief" qui les informe sur tout ce qui se passe concernant la post-polio et qui sert aussi de plate-forme aux contributions des membres. Une réunion annuelle est organisée pour les anciens polios, autour de thèmes spécifiques. [Point Carré, n°102, juin 1992, p.39-40], [174, Activ.Ass].

• En Suisse "l'Association Suisse des Paralysés" continue à s'occuper des polios et a créé en 1990 une section parallèle, le CISP, qui représente les intérêts des patients PPS. En avril 1991 le CISP s'est adressé à ses membres atteints de polio par le biais d'un questionnaire. Leurs témoignages sont publiés dans "Faire Face" le journal de l' ASPr.

• En Tchéquie. Dans la période de bouleversements que la Tchécoslovaquie a traversée, une association d'anciens polios a été créée en Tchéquie, à l'initiative du Dr Alois WOKOUN, lui-même ancien polio en fauteuil roulant. Il existe la "Acociace Polio" qui réunissait 1600 adhérents en 1993. Elle a notamment obtenu du Ministère de la santé que les anciens polios puissent faire gratuitement des séjours dans des établissements de rééducation. [Point Carré n° 106, juin 1993, p.35].

• L'Espagne et l'Italie ont chacun leur "polio-self-aid groupe". [174, Activ.Ass].

• En Hongrie aussi il existe un groupe d'entraide post-polio.

Toutes ces associations rassemblent, publient et distribuent l'information concernant le PPS.

• Et en Belgique?

Ce sont nos Associations, créées à l'origine par et pour la polio, qui devraient (comme partout ailleurs) faire avancer et circuler les informations post-polio tous azimuts, mais cela est fort rare et très timide...

C'est dans le Bulletin d'information de l'ALH, (par ailleurs un bon bulletin d'infos pour d'autres handicaps), numéro de juin 1987, reproduisant partiellement un article intitulé "*Que deviennent les polios en prenant de l'âge*?" extrait de la revue "Faire Face" de l'Association Suisse des Paralysés, que l'on apprend, à mots couverts, que les séquelles de la polio vont s'aggravant avec l'âge, le temps qui passe, les efforts constants pour être actif, le poids des orthèses, l'usure des bras par les cannes, la diminution de la capacité respiratoire, la fatigue, le passage de l'indépendance à la dépendance. Cependant cet article ne met pas en garde car il n'utilise pas les termes "effets tardifs" et PPS, et n'explique pas ce qui se passe au niveau

des neurones moteurs et ne donne donc pas les conseils de prudence et de prévention rencontrés ailleurs.

C'est cinq ans plus tard seulement que l'on a pu lire la deuxième allusion faite aux "effets tardifs", dans le Bulletin de l'ALH d'avril 1992, signalant le livre "*Les effets à long terme de la poliomyélite*" [171, Laurie, Maynard]. Dès lors quelques polios commencent à se poser des questions, achètent le livre et peuvent enfin faire le lien avec leurs propres effets tardifs, mais ce livre n'était pas assez complet et ceux qui l'ont lu n'ont pas tous tout compris. Les informations suivantes étaient rares et timides. C'est seulement dans le Bulletin d'avril 1996 que l'on a pu lire un très bon article (canadien) osant vraiment parler du PPS. C'est très bien d'enfin ouvrir les yeux! Mais c'est extrêmement dommage que dans le bulletin suivant quelqu'un se soit opposé à cela! Et que depuis lors on n'a plus vu la moindre information!

Pourquoi rester dans l'ignorance et faire la politique de l'autruche? Un problème mieux connu est pourtant un problème mieux compris. Mieux il est compris, mieux on peut y faire face, mieux on peut "l'accepter" ou du moins s'adapter. En attendant cela les Francophones peuvent lire les "Point Carré" (français) ou les "Folio-Polio" (québécois), mais c'est bien cher et compliqué de s'abonner à un bulletin étranger. A travers le monde beaucoup de polios, lecteurs des divers journaux d'information post-polio, disent être rassurés, soulagés et mieux dès qu'ils ont pu mettre un nom sur leurs nouveaux maux. Par exemple un polio dit: "*...j'ai lu une quinzaine de numéros de la revue Point Carré et je m'explique enfin mon état de santé partagé par beaucoup d'anciens polios... Comprendre procure du réconfort...*" [Point Carré n° 116, déc.1995, p.43]; et une polio dit : "*C'est formidable de comprendre le 'pourquoi' de ses difficultés et de ne pas se savoir seule dans les épreuves*" [Point Carré n° 119, oct.1996, p.39].

Bien connaître son corps et ses réactions, et le pourquoi de ses réactions, contribue à prévenir, comprendre et mieux vivre la polio, ses séquelles et ses effets tardifs, quelle qu'en soit la terminologie. Recevoir les conseils adéquats, savoir quoi faire pour limiter les dégâts. Ne plus patauger entre les réponses laconiques et stupides telles que "*C'est normal, c'est l'âge*" ou "*C'est l'effet de votre imagination*" ou "*C'est psychique*". Rencontrer compétence, avis avisés, vérité, humanité, tout cela est essentiel. On attend... (Ce n'est pas parce que j'ai rassemblé quelques informations ici que les asbl doivent s'arrêter d'informer sur la polio et le PPS). Préférons toujours la vérité aux cachotteries sur la polio.

Dernière nouvelle : (voir plus haut concernant l'article du "Soir"). Après cela on ne peut qu'être déçu de la lenteur et du peu d'information de nos asbl concernant le PPS et les effets tardifs de la polio.

Cherchez les erreurs!

Une des erreurs dans l'histoire de la polio a été que l'on a largement omis de prendre sérieusement en compte les effets tardifs des générations précédentes de polios, particulièrement ceux dont l'atteinte initiale date d'avant 1940. La stabilisation d'une trentaine d'années qui suit les trois premières années de l'atteinte, trois années durant lesquelles des récupérations partielles et parfois totales en apparence, sont souvent possibles, a fait dire aux médecins que la polio n'est pas évolutive. Cette erreur a été largement répandue et ancrée chez les polios eux-mêmes ainsi que dans la société. Les erreurs ne sont pas exclues, qu'on se rappelle les nombreuses affirmations et "traitements" des années 1910-49 qui se sont avérés inexacts et aggravants, le spray nasal, les "vaccins" des années 1930, les sérums soi-disant "antipolio", les injections avec de la moelle de singe, utilisés à tort pendant près de 40 ans et dont LÉPINE et d'autres disaient en 1950 que c'était un échec complet.

On pense à toutes ces personnes polios d'antan qui sont mortes, étant passées par des souffrances inutiles qui n'étaient pas prises en compte par la médecine et incomprises de la société. On ne semble pas en avoir tiré beaucoup de leçons!

Il y a une explication très partielle au fait que le "syndrome post-polio" a été nettement plus marqué depuis 1970 que, par exemple, entre 1900 et 1970. Jusqu'en 1940, à quelques exceptions près, il était dans le ton de laisser végéter les handicapés. Les jeunes handicapés n'étaient pas admis à l'école et les adultes pas au travail. Dès 1945 de plus en plus de handicapés et de polios, entrèrent dans le milieu du travail et à l'école. Ainsi les polios d'après

guerre ont appris très jeunes à faire un maximum d'efforts, à travailler dur, à être toujours performants, car la société n'aime pas ceux qui à ses yeux ne sont pas "dans la norme". Cette surutilisation (non réalisée dans des limites acceptables) des muscles partiellement atteints a pu mener à une plus grande destruction des neurones moteurs qu'auparavant, ce qui reste longtemps insoupçonné par le patient. Tout cela est un comble pour des personnes "à mobilité réduite". Après le travail il y a la kiné (en principe). Beaucoup de polios, harassés par tant d'efforts, ont abandonné la kiné. La journée n'a que 24 heures et tous les surplus de temps dont ils ont besoin, par exemple ceux marchant lentement avec des cannes, ils doivent le prendre sur leur temps de sommeil et de repos, alors qu'au contraire ils devraient se reposer plus que d'autres! Avoir un poste de travail est psychologiquement excellent mais physiquement les polios l'ont payé cher. Ils ont dû travailler dans les mêmes conditions que les valides, sans adaptation des heures et du genre de travail cas par cas. Et pour certains jobs les patrons ont abusé, comme en témoignent des polios dans le chapitre "Témoignages" questions 10, 11, 13.

Il n'y a pas que ceux qui s'efforcent de se déplacer pour aller travailler qui sont atteints par le PPS. Les plus immobiles malgré eux, ne sont pas épargnés. Ceux qui ont eu une atteinte totale et qui ont récupéré un bras ou une jambe, voient ce membre s'affaiblir de plus en plus au point de ne presque plus pouvoir accomplir les quelques mouvements ou gestes qui étaient encore possibles. Cela s'explique du fait qu'à ce seul bras ou à cette jambe on a fait faire, pendant 2 ou 3 dizaines d'années, des efforts inouïs pour compenser l'autre membre et d'autres mouvements du tronc. Cette surutilisation des muscles d'un membre atteint en phase aiguë, et qui a récupéré partiellement, provoque ultérieurement une perte de neurones moteurs innervant les muscles de ce membre, d'où un nouvel affaiblissement. Cela devient un cercle vicieux si on insiste. En somme la surutilisation de même que son contraire, l'immobilité complète (d'un membre que l'on sait encore bouger), peuvent mener à l'affaiblissement ou la destruction de neurones moteurs. En outre les personnes les plus atteintes des membres sont souvent atteintes aussi des muscles respiratoires et cette fonction vitale peut se détériorer d'avantage. Nombreux sont ceux qui ont déjà subi une trachéotomie tardive.

Beaucoup de personnes, y compris certaines infirmières et médecins, qui disent que ce genre d'affaiblissement et perte est plus dommageable pour la personne qui se déplace encore pour aller travailler que pour la personne déjà alitée (sous-entendu les alités ne fichent quand même rien!), manquent d'observation et de psychologie. En effet, il ne faut pas comparer l'incomparable. Car la personne qui vit à l'horizontale, et que l'on dit péjorativement "grabataire", mais qui a et s'efforce de garder une activité, ne fut-ce que d'une partie de bras ou de main, (par exemple peindre, écrire, écouter de la musique, lire), désire autant poursuivre cette activité aimée et garder une raison de vivre que le semi-mobile ou 3/4 mobile trouve de raison de vivre dans le fait de s'efforcer d'être "rentable" ou "comme tout le monde". L'important c'est que chacun (chaque handicapé) y trouve un intérêt (selon son critère à lui), aime et fasse le mieux possible et à son rythme ce qu'il fait et s'y trouve bien et soit heureux du mieux possible. Donc la perte du dernier mouvement de la main du dit alité qui veut s'occuper, est aussi dommageable pour lui que l'est la perte de la possibilité de se rendre au travail pour celui qui est encore au trois-quarts mobile. Qu'on se le dise! D'ailleurs un bien-portant n'aime pas non plus ne fut-ce que perdre l'utilité d'un doigt, que déjà il s'en trouve "handicapé" et se désole!

Cela dit, les polios "horizontaux", ne sont point des fainéants, il y en a aussi qui n'ont plus le moindre mouvement du tout, même pas du petit doigt, mais dont l'esprit intact bouillonne d'activité, et qui ont donc très fort à faire pour persuader l'entourage ou d'autres tiers valides à les aider à accomplir leurs idées. Chez beaucoup de polios l'esprit est constamment en ébullition et ils sont hyperactifs, bien entendu au rythme de la paralysie totale, de leurs moyens et en mettant les tiers à contribution, ce qui demande une sacrée patience...! D'autant que les tiers valides ont souvent "plus urgent" et "mieux" à faire ailleurs... Non seulement quand ils sont bénévoles ou volontaires mais aussi quand ils sont payés, parce qu'ils pensent d'abord au rendement! Quelques autobiographies de personnes polio racontent la patience...

Dès 1963 la propagation de la polio fut stoppée, en Occident, grâce au vaccin oral. Ce très heureux événement était le fort bien venu. Il fit crier victoire à toute la médecine, qui souvent jubile trop vite, sans prendre du recul, ni mesurer les effets secondaires ou à long

terme. Cette victoire du vaccin n'aidait pas les polios survivants. Les petits centres pour polios furent fermés. Beaucoup de médecins se reconvertirent dans d'autres spécialités (c'est sûr qu'il n'y avait plus du travail pour tous dans la polio!) mais en oubliant les timides études faites jusque-là sur les effets tardifs de la polio! C'est à croire que dans certains esprits le fait d'avoir donné le vaccin à tous ceux qui n'avaient pas la polio, "supprimait" par le même coup de cuiller à pot (pot de vaccin oral) tous ceux qui étaient déjà polios! De ce fait plus tard et maintenant beaucoup d'anciens polios se trouvent devant des problèmes réels qui sont méconnus par la médecine. C'est mondial. C'est en 1980 que cela a commencé à changer aux USA.

Fin des années 1960 les asbl défendant les intérêts des polios ont cru devoir se reconvertir aussi, en étendant leur aide et ouvrant dès lors leur porte à une multitude d'autres handicaps de toutes origines, dont certains groupes avaient pourtant leurs asbl spécifiques. L'ouverture aux autres doit toujours se faire. Mais l'homogénéité est rarement parfaite. Les polios étaient en minorité dans ces groupes et n'étaient plus écoutés. La propre "Ligue Belge contre la Polio" a été dissoute en 1975. Les jeunes polios grandissaient, avaient quitté les hôpitaux, tentaient de faire des études, de trouver un emploi, ou de s'installer en indépendants, de fonder un foyer et une famille. C'est alors, autant que pendant l'enfance, qu'ils avaient besoin d'un coup de pouce. Plus d'un polio se vit refuser cette aide car "il fallait penser aux autres nouveaux membres". Le "Fonds de reclassement", qui aidait dans certains domaines, a trouvé les plus atteints "irreclassables" et n'accorda plus certaines aides techniques. Ceux qui étaient physiquement dans l'impossibilité d'aller travailler n'avaient pas droit à l'intervention pour une chaise roulante motorisée. A moins d'avoir une fortune personnelle, ce qui est l'heureux lot des plus rares.

C'est suite à la polio ou "grâce à la polio" que l'on a créé l'école à l'hôpital, les asbl d'entraide, ainsi que de nombreuses techniques de soins, de thérapies et de chirurgie dont d'autres citoyens bénéficient après que les polios aient été les pionniers et les cobayes.

Plus d'intérêt la polio? Pourtant on ne devait pas ignorer que la polio arrêtée par le vaccin en Occident allait s'étendre davantage en Afrique et en Asie! Avec des centaines de milliers de nouveaux cas. Continents où on ne connaissait pas le vaccin et où aujourd'hui encore on n'a pas toujours les moyens de conduire des vaccinations radicales.

Par le passé médecins et thérapeutes avaient insuffisamment expliqué aux polios comment s'installent la polio, ses séquelles, les déformations osseuses et articulaires, ni que faire pour les limiter. Il n'avait pas été insisté sur la nécessité de la gymnastique à vie, d'une alimentation équilibrée, du besoin de lumière, ni sur la nocivité des toxiques sur le système neuromusculaire. On a laissé venir les choses au jour le jour. De bonne foi, l'ignorant pour la plupart eux-mêmes, les médecins avaient omis de parler du danger de la surutilisation musculaire menant au PPS. Il est cependant étonnant que peu de médecins se soient posé la question de savoir comment évolue la polio! Tout le monde est resté sur une idée préconçue comme il y en avait déjà tant eues sur la polio dans la première moitié du siècle.

"Une erreur particulièrement fréquente est de qualifier de 'normal' un muscle qui n'a été que discrètement touché par la polio et, lors du bilan ultérieur, de le coter 3+ ou 4. Mais, dans le cas d'une atteinte initiale sévère avec déficit assez étendu, un déficit discret peut être négligé car fonctionnellement non gênant. Ainsi, à de nombreuses reprises, des malades considérés comme paraplégiques avaient, en réalité, des déficits associés d'un certain nombre de muscles des membres supérieurs qui étaient passés inaperçus parfois pendant très longtemps. Ceci permet d'expliquer beaucoup de cas où des muscles dits "normaux" ont été touchés secondairement par la maladie. [174d, Held, Dizien, Diard].

On peut aussi découvrir sur le tard que l'on a été atteint par la polio pendant l'enfance! Le British Polio Fellowship rapporte la situation non exceptionnelle d'un homme de 54 ans qui souffrait depuis une dizaine d'années de douleurs et de fatigabilité importantes. Consultant pour de l'arthrite, il s'est vu diagnostiquer une atteinte de polio durant sa première enfance. Tous les maux qu'il avait ressentis se sont trouvés ainsi expliqués... et il s'en trouve mieux. Il s'est habitué à alterner activé et repos, après avoir enfin été mis en garde contre la surtutilisation. [Point Carré n° 104, déc.1992, p.40].

Etonnement

Lors d'une émission télévisée "Autant Savoir" [jeudi 6 février 1997, RTBF1, à 20h10], le thème était "Les gestes répétitifs: une souffrance ignorée". Ainsi on disait: "*Ces troubles musculo-squelettiques sont de nouvelles maladies professionnelles. Elles concernent les tendons, les articulations de l'épaule, du coude, du poignet et de la main. Elles sont dues aux postures de travail, à la répétitivité des gestes, au rythme parfois frénétique imposé aux travailleurs.*" Et on montrait quantité de personnes, dites valides, avec ces problèmes. Cela se traduit par des tendinites, des picotements, des endormissements du bras ou de la main, le syndrome du canal carpien, des douleurs qui empêchent de dormir, etc. Il a fallu le temps mais la médecine commence, timidement, à reconnaître ces troubles chez les travailleurs dit valides.

On peut donc s'étonner que la médecine et les instances officielles mettent tant de temps à reconnaître les difficultés et les effets tardifs chez les personnes polio et autres handicapés. D'autant que chez tous ceux-ci muscles et articulations sont, du fait de la paralysie, nettement plus affaiblis que chez les valides. Les polios doivent quand même accomplir quotidiennement les mêmes gestes répétitifs, non seulement dans le travail, mais aussi pour se mouvoir et se transporter sur les cannes ou sur la chaise roulante, souvent à la seule force restante des membres, plus souvent des bras, qui sont ainsi tous surutilisés.

Controverses entre "spécialistes" de la polio...

La médecine n'étant pas une science exacte, on trouve forcément des avis divergents sur un problème donné. Ainsi le Dr G.T. SPENCER, spécialiste anglais de la polio, qui a oeuvré pendant environ 40 ans au St.Thomas' Hospital à Londres, disait encore en 1988-89 ne pas croire au syndrome post-polio. (R.S.Howard, C.M.Wiles, G.T.Spencer : "The late sequelae of Poliomyelitis" - Quarterly Journal of Medecine, New Series 66, March 1988 - N° 251, pp 219-32). G.T. SPENCER en a publié un article de synthèse destiné aux polios: "The Post-Polio Syndrome : Don't believe all you read in the Press" [The Bulletin of the British Poliomyelitis Fellowship, 27, N° 4, p.9, july 1989].

Le Point Carré [n° 92, oct-déc.1989, p.16-17] a publié la traduction d'un condensé de cet article, vérifié par G.T. SPENCER lui-même :

"Le Syndrome Post-Polio : Ne croyez pas tout ce que vous lisez dans la presse"

"De nombreux polios notent une diminution de leurs possibilités fonctionnelles au cours du temps. Cette évolution, de nombreuses années après la polio, est appelée en Amérique: 'Syndrome Post-Polio'. Ce syndrome a été inventé en 1981. Il a, c'est certain, réveillé l'intérêt pour la polio et c'est une très bonne chose. Le problème est que, s'il existe vraiment, il n'y a aucun traitement pour y remédier; c'est comme pour le sida.

Quatre théories ont été avancées pour expliquer le syndrome post-polio :

- Théorie 1 : Vieillissement et disparition prématurée des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière.
- Théorie 2 : Perte des arborisations terminales servant à l'innervation des fibres musculaires.
- Théorie 3 : Réactivation du virus.
- Théorie 4 : Changements immunologiques dans la moelle épinière.

Pour l'essentiel, ces théories ne sont pas prouvées. Nos arguments sont donnés dans l'article de synthèse en langue anglaise ayant servi à la rédaction du présent condensé.

Pourquoi cet affaiblissement progressif?

Il existe de nombreuses raisons à la fois plus simples et plus réalistes faisant que les polios s'affaiblissent durant leur longue vie de handicapé.

1. Entraînement athlétique :

Tous les athlètes savent que leurs performances commencent à diminuer dès la jeunesse. La rééducation après polio est un type spécial d'entraînement athlétique au cours duquel les fibres musculaires restantes augmentent de taille tout comme celles des haltérophiles, au point que des muscles très affaiblis peuvent permettre de porter une cuiller à la bouche ou bien de se peigner!

Il est dès lors inévitable que les mouvements demandant un effort et un entraînement spéciaux soient seulement possibles durant le début de l'après polio, soit donc pendant la période de condition athlétique.

C'est peut-être déprimant, mais c'est inévitable et cela doit servir d'avertissement que

le surentraînement ou des mouvements trop forcés peuvent être aussi dommageables à un survivant de la polio qu'ils le sont à un athlète.

2. Articulations :

Les articulations s'épuisent quand on devient assez âgé. Elles ont besoin de muscles pour les soutenir et les empêcher d'être forcées vers des positions non naturelles, ce qui conduit à long terme à leur propre endommagement et aussi à celui des ligaments associés. Ceci conduit à la perte de possibilités fonctionnelles et représente probablement la cause la plus courante d'un début d'affaiblissement chez les polios. Il existe maintenant de nombreux moyens d'y remédier. Une solution extrême peut être de remplacer l'articulation concernée.

3. Respiration :

Les poumons se détériorent avec l'âge. Personne ne peut courir pour rattraper un bus aussi vite à 40 ans qu'à 20 ans! Il est donc inévitable que les polios ayant une musculature respiratoire affaiblie puissent avoir du mal à respirer lorsqu'ils vieillissent. Se réveiller avec un mal de tête, ne pas se sentir reposé après le sommeil, et manquer d'énergie pendant la journée, sont les premiers symptômes.

Le problème est aggravé par la prise de somnifères ou de tranquillisants, par une thérapie à l'oxygène à domicile, ou encore par un groupe de médicaments pour le coeur appelés betabloquants. Dans ces situations, il est souvent diagnostiqué à tort un syndrome post-polio. Ceci est un désastre dans la mesure où il existe des traitements tout à fait efficaces.

4. Autres problèmes médicaux :

Les gens ayant eu la polio peuvent contracter les mêmes maladies et troubles de santé que tout un chacun. Le handicap polio sous-jacent peut rendre les diagnostics plus difficiles. Des diagnostics et traitements précoces sont encore plus importants que chez les gens normaux. Les infirmités s'ajoutent et un trouble qui est mineur chez une personne normale peut être un sérieux handicap supplémentaire pour des gens qui sont déjà handicapés.

En résumé, l'existence d'un syndrome post-polio n'est pas réellement prouvée. Il y a de nombreuses causes de détérioration à long terme après la polio, dont quelques-unes sont citées ci-dessus. La majorité d'entre elles peuvent être traitées ou tout au moins avoir leurs effets minimisés.

Il ne faut donc pas désespérer. Il y a déjà assez de risques réels dans la vie pour ne pas avoir à en créer d'autres, ceux-là artificiels."

"*Le Syndrome Post-polio n'est pas un mythe*"

L'article suivant venait en réponse à celui de G.T. SPENCER. (The Bulletin of The British Polio Fellowship - March 1990, p.9), [Point Carré n° 95, juil-oct.1990, p.53-54].

"L'auteur, John MACLAUGHAN, neurologue, *donne comme éléments de son argumentation:*

1. Que le taux d'enzymes ('Serum creatine kinase') dans le sang augmente chez certains post-polios atteints de syndrome jusqu'à des valeurs compatibles avec un processus de dénervation à long terme.

2. Que les biopsies musculaires pratiquées à intervalles de temps réguliers montrent chez les patients atteints de syndrome des changements récents d'innervation.

Remarque : Selon la terminologie de F.M. MAYNARD (Point Carré n° 94), *le syndrome post-polio représente la composante neuromusculaire des 'effets à long terme'. La controverse entre J.MACLAUGHAN et G.T.SPENCER vient de ce que ce dernier privilégie des causes autres que neuromusculaires. En fait, il est cité, sans doute justement, l'association possibles entre elles de plusieurs causes, au travers du terme MPPS (Musculoskeletal post-polio syndromes)."*

Voir aussi : (L.S.Halstead et C.D.Rossi, Birth Defects Foundation, original articles series 1987, 23, 13-26).

Terminologie selon le Pr. F.M. MAYNARD

Avec traduction et commentaire de H.CHARCOSSET pour et paru dans la rubrique polio du Point Carré [n° 94, avril-juin 1990, p.30-31] :

"- *Late effects of polio or Polio Sequelae. Specific new health problems which result from chronic polio caused impairments. = Effets à long terme de la polio ou Séquelles de polio. Nouveaux problèmes spécifiques de santé résultant de détériorations chroniques causées par la polio.*

- Post-Polio Syndrome (PPS). The symptom cluster of muscle weakness, fatigue, and pain resulting in new disabilities. = Syndrome Post-Polio (PPS). Le groupe de symptômes de faiblesse musculaire, fatigue et douleur conduisant à de nouvelles incapacités.

- Post-Polio Progressive Muscular Atrophy (PPMA). New weakness and/or athrophy in muscles with clinical or subclinical signs of partial denervation/reinervation compatible with previous acute polio. = Atrophie musculaire progressive post-polio (PPMA). Nouvelle faiblesse et/ou atrophie musculaires avec signes cliniques ou infra-cliniques de dénervation/réinnervation partielles compatibles avec la crise de polio antérieure aiguë.

Le Pr MAYNARD fait de plus apparaître l'importance de notions clefs, telles que le vieillissement et la prévention.

Le terme général le plus adapté dans le Point Carré est manifestement "Effets à long terme". PPMA, très rare d'après le Pr MAYNARD, sera donc très peu utilisé. PPS devrait être à usage principal des médecins.

(La traduction donnée ne saurait avoir valeur de référence)."

Il est intéressant de noter qu'entre 1989 et sa retraite en 1995, le Pr SPENCER avait changé d'opinion et a dû admettre l'existence du PPS sous l'affluence des anciens polios qui ont été le consulter entre-temps!

Rôles renversés!

Il se passe (depuis 1980) une chose, peut-être unique, dans l'histoire de la médecine: S'il faut en croire les nombreux "bulletins polios" qui circulent dans le monde, ce sont les polios qui devraient instruire les médecins sur les nouvelles manifestations de la polio et non le contraire comme c'est logiquement et généralement le cas pour d'autres maladies!!!

Par le passé on a tellement dit que la polio n'était pas évolutive que plus tard et actuellement parfois encore les polios se font passer pour des menteurs et fainéants quand ils se plaignent de déformations, affaiblissements, douleurs et fatigues nouvelles. Tout au long de leur vie les polios ont étés tellement drillés à être actifs, performants et rentables, et ont d'ailleurs voulu eux-mêmes être ainsi parce que la société ne leur pardonne pas le contraire, qu'il leur a toujours paru être pris en défaut s'ils soufflaient un instant.

Le Dr Theodore MUNSAT reconnaît : "*C'est aux nombreux patients dont la ténacité a convaincu les médecins qu'ils éprouvaient véritablement de nouvelles difficultés, que l'on doit la reconnaissance de la définition du syndrome post-polio. (...) Au départ la plupart des patients qui ont décrit ces symptômes n'ont pas été pris au sérieux, puisqu'il est difficile de déterminer quelle composante du déficit neuromusculaire est ancienne ou nouvelle. On a pensé que ces patients présentaient des symptômes psychogènes ou un affaiblissement non spécifique. C'est seulement après que les patients eux-mêmes eurent refusé d'être éconduits que les professionnels de la santé ont commencé à considérer ce problème avec plus de soin et à l'étudier sérieusement. (...). Le PPS a été défini comme étant un trouble organique de l'unité motrice. Aux USA il est reconnu comme tel par les tiers-payants et autres organismes sociaux.*" [233, Munsat], [174e], [Point Carré n°101, jan-mars 1992, p.31]. Cela est très important pour les patients au point de vue organisation de thérapies et au point de vue droits et allocations. Dans d'autres pays les groupes d'entraides travaillent aussi dans ce sens.

MUNSAT dit aussi : "Malheureusement nous consacrons trop souvent trop peu d'attention à ces patients qui nous arrivent à la consultation avec des signes et symptômes incroyables. De tels patients peuvent devenir gravement malade, sans que la cause exacte en soit déterminée." [233, Munsat].

Le Pr MAYNARD dit : "*Les anciens polios peuvent apprendre les uns des autres plus rapidement que des professionnels de la santé.*" [174c].

Et les coordinateurs de la "Rubrique Polio" redisent: "*La méthode du 'proche en proche' est la voie privilégiée pour rendre service à de nombreux anciens polios: de l'ordre de 30-40% et peut-être davantage, d'après les statistiques américaines, sont (seront) concernés...*" [Point Carré n°101, jan-mars 1992, p.37].

Un groupe de chercheurs canadiens va plus loin.

Dans le Point Carré [n° 118, juin 1996, p.40] on peut lire l'information suivante:

"L'ancien polio est un expert"

"Un patient atteint d'une maladie possède une expérience personnelle unique de son affection, qui fait qu'il doit être considéré comme un expert de sa maladie. C'est pourquoi les groupes d'entraide entre patients, ou de conseils entre pairs, se développent avec tellement d'intérêt pour ceux qui y participent, patients et soignants. C'est ainsi que l'équipe de chercheurs en soins infirmiers de l'université de soins infirmiers de Baltimore (Maryland), a amélioré une échelle d'évaluation sur les modes de réaction des sujets, avec la contribution d'un groupe d'anciens polios. Ceux-ci ont éliminé certains critères et en ont rajouté une trentaine, comme l'acceptation, la demande ou le rejet d'aide physique, les sentiments ressentis quand un étranger prétend connaître la situation de l'intéressé, l'existence ou non de colère contre son propre corps, etc.

Cette équipe estime que la collaboration avec ces anciens polios lui a permis d'améliorer la validité de son instrument d'évaluation, la pertinence sociale de ses efforts de recherche, sa sensibilité aux besoins et aux émotions des sujets; d'échanger sur sa pratique avec ceux qui vivent la polio de l'intérieur, et d'assurer une qualité éthique à sa recherche. Les auteurs concluent que les patients peuvent être considérés comme des experts ou des consultants dans la conduite de la recherche, et qu'à ce titre ils méritent rémunération."

En Belgique on est à mille lieues de penser que les polios pourraient être rémunérés pour leur expérience! Puissent nos médecins et soignants enfin au moins tenir compte de nos expériences personnelles et de nos avis. Puissent aussi ceux qui ne croient pas à l'existence du PPS, ou qui ne désirent pas en parler (médecins et polios), laisser l'information et la prévention aller aux autres. Car la reconnaissance rapide ou précoce des complications dues à la surutilisation et des interventions efficaces peuvent prévenir une invalidité plus sévère.

Que sont les effets à long terme? Qu'est ce que le syndrome post-polio?

Chaque être humain en bonne santé voit son organisme changer et ses forces décliner peu à peu dès la cinquantaine. Pour rester alerte et en forme jusqu'à un âge canonique il faut "une bonne constitution innée", rester physiquement actif et avoir une très bonne hygiène de vie depuis toujours, sans stress, sans toxiques, avec une alimentation choisie et équilibrée; éviter toute possibilité d'accident, etc... Tout cela saupoudré d'une bonne dose de chance... Stop! On voit déjà la belle utopie!

Il n'est donc pas étonnant que les handicapés, plus exactement ici les paralysés, les polios, par définition plus ou moins immobilisés dans leurs fonctions motrices, voient leurs forces décliner plus rapidement, proportionnellement et comparativement aux personnes dites bien-portantes et à l'hygiène de vie en usage. Mais c'est une erreur de mettre le PPS sur le seul compte du vieillissement de la personne. Le PPS est en relation avec l'âge de la maladie avant l'âge de la personne. Ainsi on peut avoir un PPS à moins de 40 ans, si la polio a été contractée à moins de 10 ans.

Ça c'est une chose, mais il n'y a pas que cela pour expliquer les effets à long terme, loin de là! Si d'une part, c'est connu, l'immobilité complète durant des années conduit à d'avantage d'atrophies musculaires, d'autre part la surutilisation répétée des muscles réinnervés par des nerfs initialement à demi lésés par des poliovirus, conduit à des défectuosités de la transmission de la jonction neuromusculaire. On pourrait dire mort de "l'allumage" ou du contact entre ces nerfs et les muscles correspondants. C'est comme s'il y avait un problème d'allumage entre le trajet qui va de la clé de contact d'une voiture jusqu'au moteur et puis aux roues.

De très nombreux polios se sont efforcés d'aller travailler. Il y faut beaucoup de volonté et de chance. Comme on l'a lu ailleurs et dans les témoignages, les polios doivent se lever très tôt pour réussir à être prêts et à arriver au lieu de travail, faire un trajet plein d'obstacles, faire le boulot, revenir... Chaque geste, ralenti, alourdi et entravé par un corset et des appareils (orthèses), des cannes, une chaise roulante, mais aussi le froid et la pluie, ou la chaleur excessive sur tout cet appareillage, ou "seulement" un boitement pénible, demande des efforts dont celui qui a toute sa motricité n'a pas idée. Tous ces efforts surajoutés, tout ce surmenage

fatiguent et usent la personne polio plus vite que la personne à mobilité intacte.

Chez tout être les cellules et les neurones dégénèrent et meurent. Chez les personnes souffrant de lésions neurologiques à la moelle épinière, comme c'est notamment le cas dans la polio, un très grand nombre de neurones moteurs ont déjà été détruits dès l'atteinte aiguë. Avec les efforts qui vont au delà des forces restantes les neurones subsistants et d'autres neurones ou fibrilles momentanément "raccommodés" sont encore plus fragilisés. Ajoutez à cela l'effet du froid sur les membres semi-paralysés et l'on obtient une incapacité qui va s'aggravant pour les neurones moteurs restants. Si en plus la personne a un excès de poids et/ou une mauvaise circulation du sang, fréquents en polio, l'effort est encore accru, et le tableau des effets à long terme se précise.

Si un homme de 50 à 55 ans sachant marcher sans aucune entrave peut se trouver "fatigué et usé" par le travail, un polio très entravé dans ses mouvements, à âge et travail égal, sera "complètement vidé"! (Selon une expression populaire usuelle).

Le syndrome post-polio c'est en quelque sorte la mort momentanée, puis définitive, des neurones moteurs, par overdose d'efforts dans un corps aux motoneurones déjà en sous-nombre et très abîmés, ce qui entraîne de nouvelles paralysies.

Voilà une explication simplifiée! Maintenant passons en revue des textes scientifiques, en commençant par regarder la moelle épinière après la phase aiguë...

"Une des caractéristiques de beaucoup de polios a été leurs aptitudes à apparaître 'normaux' ou à fonctionner à un niveau de performance extraordinairement élevé avec relativement peu de bons groupes de muscles. Ceci a été possible à cause de la nature aléatoire et dispersée des déficits moteurs et de l'aptitude mystérieuse du corps à compenser avec un fonctionnement musculaire et d'articulation non conventionnel. Dans cette situation l'arrivée tardive de l'affaiblissement d'un muscle critique conduit souvent à la rupture d'un équilibre délicat qui s'est maintenu pendant des années, conduisant à un montant disproportionné de perte fonctionnelle. Les personnes avec une implication d'une ou des deux jambes ont une difficulté accrue à marcher, se tenir debout, monter des escaliers ou d'autres activités d'endurance. Les individus avec des extrémités supérieures apparemment normales qui ont 'marché' sur les bras avec des cannes pendant des années peuvent trouver que la déambulation, les transferts, la conduite d'une voiture ou même la toilette sont de plus en plus une charge et que la durée de récupération est plus longue qu'avant." [196, Gawne, Halstead, p.23].

Que s'est-il passé au niveau des neurones, après la phase aiguë?

Le Pr MAYNARD, directeur du "Post-Polio Research and Training Program" au département de médecine physique et de réadaptation des hôpitaux de l'Université de Michigan, à Ann Arbor, explique : *"(...) Les polios peuvent normalement récupérer une certaine force pendant les deux années suivant l'infection polio (...). Cette récupération se fait de trois façons:*
1. Certaines cellules nerveuses ne sont endommagées que temporairement et, quand elles récupèrent, la force s'améliore.
2. Les fibres musculaires innervées par les cellules nerveuses survivantes peuvent augmenter de taille et se renforcer grâce à des exercices de renforcement traditionnels.
3. Le troisième mécanisme de l'amélioration est dû à la pousse de nouvelles fibrilles nerveuses à partir des fibres nerveuses endommagées. Ces nouvelles pousses nerveuses grandissent pour atteindre les fibres musculaires qui ont perdu leurs connexions nerveuses. Les cellules nerveuses survivantes sont alors reliées à un plus grand nombre de fibres musculaires et il y a un nombre accru de fibres musculaires par cellule nerveuse. Ceci veut dire que les cellules nerveuses survivantes peuvent (ou doivent!) *produire deux à trois fois plus de travail, individuellement, pendant la contraction musculaire. Le travail métabolique accru qui en résulte peut prédisposer ces cellules nerveuses à une fatigue supplémentaire et à une dégénérescence ultérieure précoce. (...). L'atrophie musculaire post-polio progressive se produit le plus souvent chez les polios qui ont utilisé leurs muscles résiduels avec une intensité élevée pendant de nombreuses années. On pense que cela résulte d'une altération par surutilisation chronique des muscles partiellement ré-innervés. (...)."* [Point Carré n° 100, déc 91, p.34-36], [174c]. La repousse de nouvelles fibrilles ne se fait pas indéfiniment.

Le Dr M.C. DALAKAS (Neurology, jan.1988, p.99-104) un neurologue spécialisé dans ce domaine de la polio, a pratiqué des biopsies sur des patients atteints de PPMA (Post-Polio Progressive Muscular Atrophy). Il est conclu:
"- *Ces biopsies montrent tout un spectre de changements morphologiques, variables selon que le muscle a été atteint initialement ou non, selon qu'il a récupéré ou pas;*
- *Les muscles nouvellement affaiblis montrent des signes de dénervation;*
- *La présence de réinnervation est observée à l'occasion. ...* "

"Une telle étude, après d'autres déjà citées dans le Point Carré, conforte l'existence de complications neuromusculaires à long terme chez un pourcentage élevé de post-polios. L'intérêt le plus concret à ce jour pour les patients concerne leur vie socio-professionnelle. Le post-polio ayant des problèmes à ce sujet a intérêt à informer les médecins (généralistes et médecins du travail) de l'existence de telles études démontrant la réalité fondamentale des effets à long terme de la post-polio. Car très souvent les médecins en sont restés à l'idée que "*la polio, cela n'évolue pas!*" et ils se montrent très durs pour faire bénéficier le patient de droit à des phases de repos nécessaire." [Point Carré n° 89, jan-mars 1989, p.27].

DALAKAS aborde bien d'autres points intéressants. Pour les médecins intéressés par ces questions, demander des tirés à part de ses travaux très importants (Dr. Marinos C.DALAKAS, NINCDS, NIH - Building 10, Room 5 N 226, Bethesda, ND 20892, USA) [Point Carré n° 91, juil-oct.1989, p.26]. Les banques de données telles que les bibliothèques médicales universitaires, l'ADEP, l'hôpital R.Poincaré à Garches, etc. doivent ou devraient aussi avoir ces textes/articles.

Récupération après une PAA

"Le recouvrement de la force musculaire après une PAA peut se produire par innervation collatérale à travers de nouvelles pousses sortant des neurones moteurs restants ou par hypertrophie de fibres musculaires d'un muscle innervé.

Ces bourgeons, axones ou fibrilles peuvent produire une réinnervation des fibres musculaires localement dénervés, avec restauration de la capacité de produire une contraction musculaire. Même avec une perte de 50% des neurones moteurs approvisionnant un muscle, les neurones moteurs survivants peuvent accomplir une réinnervation complète, résultant en force musculaire normale. Des examens de biopsie musculaire ont montré que les neurones moteurs restants peuvent innerver jusqu'à huit fois le nombre normal de fibres musculaires après récupération de la phase aiguë de la polio. Outre le bourgeonnement des neurones moteurs, l'hypertrophie de fibres musculaires peut produire d'avantage de récupération de force musculaire après la polio aiguë." Traduit de l'anglais [192, Trojan, Cashman, p.6].

"La repousse ou bourgeonnement d'axones moteurs est associée à au moins deux changements dans la structure des unités motrices (définies comme des neurones moteurs et les fibres musculaires qu'ils innervent). D'abord, la repousse d'axones fait croître la taille de l'unité motrice. Les muscles d'une main humaine (qui requiert un contrôle fin) sont innervés par des neurones moteurs qui approvisionnent des douzaines, voire de centaines de fibres musculaires, tandis que d'importants muscles tels que le quadriceps sont divisés en unités motrices consistant en milliers de fibres musculaires. Après la PAA la taille de l'unité motrice peut croître 7 à 8 fois. Donc, un neurone moteur dans le quadriceps est dessiné ou conçu pour supporter 5000 fibres musculaires peut en supporter 35000 à 40000 dans sa pleine capacité de réinnervation après la PAA. (Une si énorme réinnervation est plutôt rare!)

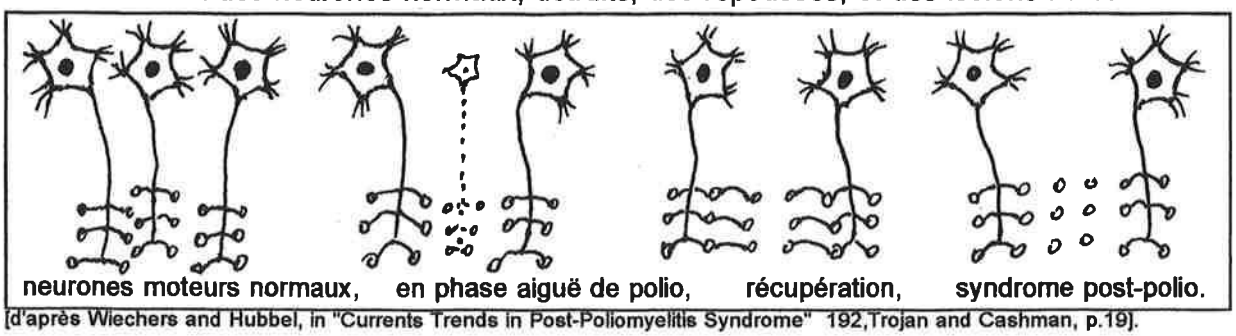
Un second changement majeur dans la structure de l'unité motrice se rapporte au groupement de types de fibres. Les fibres musculaires comptent au moins trois types histochimiques, dépendant de caractéristiques de contraction. D'ordinaire les fibres musculaires d'un neurone moteur unique sont répartis en un modèle 'mosaïque' dans tout le faisceau musculaire. A cause de la repousse locale après la PAA, des fibres musculaires innervées par le même neurone moteur peuvent être rassemblés en groupes. Parce que les neurones moteurs déterminent le type de fibre musculaire histochimique, ce phénomène donne naissance au regroupement de type de fibres lors d'analyses histochimiques de biopsies musculaires.

WIECHERS et HUBBELL proposent que l'élargissement compensatoire des unités motrices après la PAA n'est pas indéfiniment stable, et que les repousses axonales terminales

dégénèrent après un certain temps." Traduit de l'anglais [192, Trojan, Cashman, p.20].

Remarque. En effet, la pleine récupération ne se fait que si le neurone atteint conserve une partie non atteinte qui peut alors "bourgeonner" et l'unité motrice faire une "hypertrophie". Mais après une trentaine d'années, ces unités géantes perdent peu à peu ces bourgeons d'où de nouveaux affaiblissements.

Schéma des neurones normaux, détruits, des repousses, et des lésions PPS:



[d'après Wiechers and Hubbel, in "Currents Trends in Post-Poliomyelitis Syndrome" 192,Trojan and Cashman, p.19].

Comme la compréhension du PPS évolue, TROJAN et CASHMAN considèrent qu'il peut être dû à deux types de lésions de l'unité motrice: une lésion progressive due à la dégénération irréversible des axones terminaux; et une lésion fluctuante due à divers facteurs dont la fatigue et la chimie des cellules lésées. [192, p.24].

On peut voir ces détériorations par des électromyographies (EMG), par la microscopie électronique et par des biopsies, aussi par certains examens du sang car la chimie neuromusculaire est différente de la normale, notamment le taux d'acétylcholine. Mais tous ces examens ne semblent pas toujours démontrer tout. Certains examens invasifs (par exemple les biopsies) peuvent être traumatisants et abîmer beaucoup plus encore les nerfs et les muscles.

Critères préalables avant de déterminer un PPS

Divers auteurs pensent qu'il faut pouvoir certifier différents critères avant de dire ce patient souffre éventuellement d'un PPS. En effet il parait logique que si on n'a jamais fait la polio, il est impossible de faire un PPS. Il peut alors s'agir d'une autre maladie neurologique, par exemple une sclérose.

"MULDER et al. pensent qu'il faut avoir eu :

1. une histoire crédible de PAA;
2. une récupération partielle de la fonction;
3. un minimum de 10 ans de stabilité;
4. le développement tardif d'un affaiblissement musculaire progressif. Ils ont aussi suggéré qu'il ne doit y avoir aucune autre cause décelable de cette faiblesse croissante.

HALSTEAD a proposé des critères plus spécifiques pour le PPS. Ils incluent :

1. un épisode antérieur de PAA qui est confirmé par 1 historique, 1 examen physique, 1 EMG;
2. une période de récupération neurologique suivie par une période d'au moins 20 ans de stabilité neurologique et fonctionnelle avant la survenue de nouveaux problèmes;
3. la survenue graduelle ou abrupte d'un nouvel affaiblissement neurogénique qui peut ou non être accompagné par d'autres problèmes tels que fatigue excessive, douleur musculaire, douleur articulaire, endurance décroissante, fonction décroissante, atrophie;
4. l'exclusion de conditions médicales, orthopédiques et neurologiques qui pourraient être cause de nouvelles difficultés.

Il met l'accent sur le fait que le nouvel affaiblissement ne devrait pas être dû à la non-utilisation des muscles et que le sujet devrait avoir 'un fonctionnement diminué malgré le maintien du niveau et de l'intensité usuels de l'activité'.

Une définition plus pratique du PPS peut inclure tous les critères de HALSTEAD à l'exception des examens EMG. A notre avis (disent Trojan et Cashman), les examens EMG devraient être réservés pour ces patients qui ont une histoire peu claire de PAA passée, des patients qui peuvent n'avoir pas de signes évidents de PAA passée d'après un examen

standard (affaiblissement, atrophie, réflexes atténués), ou ceux qui peuvent avoir une autre maladie neurologique superposée." Traduit de l'anglais [192, Trojan, Cashman, p.7]. Voir aussi [560], [184].

Remarque. Chez les plus atteints (membres totalement flasques, respirateur en permanence) il y a peu ou pas de "récupération". Ceci n'empêche qu'ils ont une aggravation tardive (encombrements, dysphagie, perte du peu de mobilité qui reste, membres douloureux, etc.).

Etiologie (science des causes)

Extrait du livre "Effets à long terme de la poliomyélite" de LAURIE, MAYNARD version française:

"*Les effets à long terme de la polio sont vus souvent comme des phénomènes d'usure (Halstead, Rossi) affectant en particulier les post-polios à atteinte initiale suivie de récupération rapide (Perry, Barnes, Gronley).*

Les hypothèses les plus fréquemment évoquées sont (S.K.Yarnell, Poliomyélite, la bataille continue; JAMA, 1989, Vol.14, n° 188, p.873-6874) :

- *la perte ou l'altération fonctionnelle des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière, par vieillissement ou disparition prématurés de ces cellules;*
- *une anomalie de la transmission neuromusculaire par perte des arborations terminales des neurones innervant les fibres musculaires;*
- *une réactivation du virus poliomyélitique présent à l'état latent dans les cellules de la corne antérieure;*
- *l'évolution vers une forme de sclérose latérale amyotrophique due à la polio ancienne;*
- *l'atrophie des fibres musculaires par sollicitation excessive;*
- *des modifications immunologiques au niveau de la moelle épinière;*
- *des réactions toxiques;*
- *des anomalies électrolytiques ou métaboliques;*
- *une dépression; etc.*" [171, Laurie, Maynard, p.105].

Les facteurs favorisants le PPS

"Plusieurs facteurs peuvent contribuer à une détérioration musculaire tardive chez les anciens polios. La surutilisation des muscles ré-innervés. L'inactivité qui conduit à l'atrophie. L'effet des toxines de l'environnement, notamment la nicotine et les gaz carboniques, peut hâter la dégénérescence nerveuse. Le fait de tomber malade à cause d'autres problèmes de santé, tels que des problèmes cardiaques, une pneumonie, de l'arthrite, une fracture, etc." [174c, Maynard].

"Beaucoup de nouveaux problèmes de douleur constatés chez les anciens polios proviennent de lésions répétitives de contrainte sur les fibres et tissus musculaires affaiblis. Quand une douleur musculo-squelettique se développe, une personne doit normalement laisser reposer la partie touchée afin de soigner la douleur et l'inflammation. Cependant, le repos (prolongé) conduit à un affaiblissement et à une atrophie ultérieure. Il peut donc en résulter un cercle vicieux d'affaiblissement accru, de douleur augmentée et de handicap majoré." [174c, Maynard].

"Une prise de poids, même modérée (3 kg), est un élément nocif qui oblige le patient à augmenter ses efforts. D'autre part l'accentuation des déformations est fréquente, notamment celle d'un récurvatum du genou ou du coude." [174d, Held et al.].

De plus une maladie intercurrente, une infection, une intervention, une hospitalisation, tout traumatisme, un coup violent, parfois une simple piqûre ou prise de sang, peuvent affaiblir l'organisme et/ou le membre atteint.

Facteurs prédisposants du PPS

TROJAN et CASHMAN ont relevé ces facteurs parmi une vingtaine d'études.

"(...). Ces facteurs peuvent être : une plus grande sévérité de la phase aiguë initiale de la polio; une récupération fonctionnelle plus importante après la phase aiguë; un âge plus

avancé au moment de la phase aiguë; un intervalle de temps plus long entre la PAA et le PPS; la présence d'une altération permanente après la récupération; de l'activité physique récente plus accrue; un gain récent de poids; une douleur musculaire, spécialement quand elle est associée avec un exercice; des douleurs articulaires. Un auteur trouve que les femmes sont plus prédisposées que les hommes, ce que ne confirment pas d'autres auteurs. (...).

Le processus normal de l'âge qui est associé avec une perte graduelle des neurones moteurs et une réduction de l'hormone de croissance et du facteur de croissance insulinique (insulin-like growth factor-1 (IGF-1)) peuvent être des facteurs contribuants. L'hormone de croissance et l' IGF-1 ont des effets trophiques sur les fibres musculaires et les nerfs périphériques. (...)." Traduit de l'anglais [192, Trojan et Cashman, p.13-15].

Madame G.WEISS note dans son livre [193, G.Weiss, p.85] une affirmation du Dr GOLLOBIN au congrès NYAS en 1994 :

"Par nature les femmes (polios) courent un plus grand risque de développer un PPS. La cause en est que les oestrogènes détruisent ou diminuent la vitamine B6. La vitamine B6 est très importante dans la conduction neuromusculaire.

Diverses théories

"(...) Chacun accepte maintenant que les détériorations fonctionnelles ressenties par un si grand nombre de polios mènent à un sérieux problème médical.

Les théories avancées sont au nombre de plus d'une demi douzaine. La plus alarmante, proposée par WIECHERS et HUBBELL, entre autres, serait reliée à la dégénérescence rapide de la sclérose latérale amyotrophique (la forme la plus commune de la maladie du neurone moteur). Mais cette théorie est maintenant généralement discréditée. Il reste d'autres théories:

1. La persistance de virus polio ou fragments viraux dormants et qui seraient réactivés par quelque détente mécanique inconnue.
2. Un mécanisme immunologique peut jouer un rôle.
3. Un changement au niveau de la moelle épinière lequel compromettrait la fonction du neurone moteur.
4. Les nouveaux changements neuromusculaires seraient causés par un vieillissement prématuré du patient polio.
5. La théorie la plus plausible, à la lumière des informations disponibles maintenant, suggère que les nouveaux changements cliniques résultent de la surutilisation du neurone moteur ce qui produit finalement une dysfonction neuronale."

Traduit de l'anglais [615, Gould, p.212-213]. [391].

"*TOMLINSON a observé que beaucoup de neurones étaient plus petits que la normale dans la moelle épinière des personnes qui avaient vécu longtemps après l'épisode de polio aiguë. D'accord avec les découvertes de BODIAN, ses observations l'ont amené à conclure que les mécanismes de protéine synthétique de toute cellule envahie par la polio sont susceptibles d'être endommagées de façon permanente.*

Pour le moment (en 1995), nous ne pouvons que supposer que l'épuisement prématuré peut être dû à des anomalies dans les réparations DNA (ADN) et RNA (ARN) ou dans la synthèse des protéines. Si ceci est un facteur majeur, il est très probable qu'il s'agisse d'une combinaison d'altération tant des neurones affectés par la polio que de ceux qui ont des demandes métaboliques accrues en raison d'un territoire d'unité motrice accru. Selon cette théorie, le dysfonctionnement neurologique provient de cette charge métabolique accrue après un nombre critique d'années. Ceci a été démontré dans des études électro-physiologiques. WIECHERS et HUBBELL, DALAKAS et al. ont trouvé des anomalies de la transmission neuromusculaire suggérant que les neurones moteurs géants puissent ne pas être capables de supporter indéfiniment la demande métabolique de leurs bourgeons. Il en résulte que les terminaux individuels se détériorent lentement et que les fibres musculaires réinnervées diminuent." [196, Gawne, Halstead, p.5].

Diagnostic différentiel

"(...). D'autres syndromes peuvent être précipités ou accélérés par la PAA mais peuvent ne pas constituer un vrai PPS. Des démarches et postures anormales chroniques (dues aux déformations) ou l'excès de poids peuvent occasionner des tendinites et bursites. D'autres syndromes 'musculo-squelettiques' à considérer sont l'ostéoarthrite, les déficits biomécaniques de posture (tel que le genu recurvatum), des syndromes de lésion répétitive (tel que le syndrome du canal carpien), et l'échec d'anciennes procédures chirurgicales orthopédiques (tel qu'un échec d'arthrodèse).

Le patient post-polio n'est pas à l'abri d'autres maladies neurologiques. Dans notre expérience d'auteurs avec plus de 1000 patients post-polio (disent Cashman et Trojan), une SEP a été diagnostiquée 4 fois, un Parkinson 2 fois, une tumeur de la moelle épinière, une myopathie inflammatoire, et une myasthénie gravis.

D'autres syndromes neurologiques qui pourraient être pris à tort pour un PPS, comprennent des maladies moins graves des neurones moteurs ou des nerfs périphériques, telles que l'atrophie musculaire spinale de l'adulte (adult spinal muscular atrophy), la polyneuropathie démyélinisante chronique (chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy), l'amyotrophie diabétique (diabetic amyotrophy), et l'intoxication aux métaux lourds. D'autres désordres mécaniques comprennent la sténose spinale lombaire, la hernie discale multiple avec racines pincées (multiple disc herniation with root entrapment), des neuropathies de pincement (entrapment neuropathies), et le syndrome de la queue de cheval (cauda equina syndrome). Il faut aussi penser à la sclérose latérale amyotrophique, quoique la fréquence de cette maladie n'est pas en augmentation dans la population post-polio. Ces maladies peuvent aussi survenir en concurrence avec le PPS.

Il est concevable de confondre les syndromes de fatigue avec le PPS. Bien que de nombreux signes de la myasthénie gravis, incluant la fatigue et la fatigabilité musculaire, surviennent dans le PPS, ceci n'a provoqué de confusion de diagnostic qu'une fois dans l'expérience des auteurs (Cashman et Trojan). L'apnée du sommeil peut quelquefois se présenter comme fatigue et faiblesse subjective, et a été la première cause de nouveaux symptômes chez plusieurs patients de notre clinique post-polio.

Nous avons remarqué que la fibromyalgie est fréquente en clinique post-polio et peut imiter quelques-uns des symptômes du PPS, en premier lieu douleur et fatigue. La fibromyalgie est un désordre musculosquelettique commun, caractérisé par la douleur et la sensibilité (tenderness). La fatigue et le sommeil non réparateur se produisent également communément."

Traduit de l'anglais [192, Trojan et Cashman, p.27-29].

Pour le diagnostic différentiel, GAWNE et HALSTEAD, citent, en plus de certaines neuropathies énumérées par les deux auteurs précédents : les maladies de la thyroïde, l'urémie, l'alcool, les toxines, et, rarement, une maladie neuromusculaire héréditaire. [196, Gawne, Halstead, p.23].

PPS = syndrome post-polio

"Les patients polio avec des séquelles de paralysies sont les patients à risques pour un PPS. Mais aussi les personnes qui avaient une infection polio légère, peuvent être atteintes par le PPS." [161, Böthig 1992, in: Barwanietz, p.7].

Selon le Dr Theodore L.MUNSAT, du New England Medical Center, Boston, [233], [174e]. Dont voici 9 extraits fort intéressants :

"*L'étude morphologique, clinique et électrophysiologique soutient le point de vue selon lequel le syndrome clinique est le résultat d'une instabilité, nouvelle ou peut-être permanente, de l'unité motrice précédemment touchée. Des études importantes ont été effectuées pour caractériser ce problème insaisissable. CASHMAN et al., dans le NEJM, ont fourni la première mise en évidence claire du fondement des symptômes du PPS. Dans un groupe de 18 patients avec des antécédents de polio, ils ont mis en évidence une dénervation active, continue, non seulement chez les patients avec des muscles nouvellement symptomatiques, mais aussi chez ceux sans nouveaux symptômes.*"

"*L'électromyographie a révélé des décharges spontanées. Des études sur les fibres*

élémentaires ont montré une instabilité accrue. Des fibres de muscles atrophiques ont été trouvées à la biopsie et l'étude immunohistochimique a mis en évidence des molécules d'adhésion sur les cellules neurales. Ces faits sont tous indicateurs d'une dénervation récente et progressive."

"Le PPS est le résultat d'une dénervation nouvelle et continue et les muscles asymptomatiques interviennent aussi dans le processus. Chez les personnes présentant le PPS, les neurones moteurs sont instables et subissent constamment une altération ultérieure nécessitant réparation et restructuration des unités motrices. Il y a aussi apparemment une perte continue mais lente, de la force musculaire tout au long des années, perte que l'on ne peut pas expliquer totalement par les modifications normales liées à l'âge. Il est connu que, après 55 ans, il y a une perte assez substantielle des neurones moteurs comme des fibres musculaires qu'ils innervent. Ceci n'explique pas pourquoi le PPS affecte souvent des patients longtemps avant que ne se produise la perte des neurones moteurs liée à l'âge."

"Il a aussi été suggéré qu'une utilisation excessive ou une surcharge des neurones moteurs restructurés restants pourrait entraîner leur perte. Ceci n'explique pourtant pas que des personnes relativement sédentaires sont aussi susceptibles d'être atteintes, ni pourquoi les programmes d'exercice sont habituellement plus bénéfiques que nuisibles."

"Durant les dernières années, DALAKAS et al. ont entrepris des études pour tenter de résoudre cette situation embarrassante. Sur base d'observations histologiques, à partir des biopsies musculaires et de l'examen par autopsie de la moelle épinière, ils ont évoqué la possibilité de l'intervention d'un processus immunologique ou au moins inflammatoire. Pourtant, des études immunologiques quantitatives plus récentes (avant 1992) *du sérum et du liquide céphalo-rachidien n'ont pas mis en évidence de processus immunitaire anormal ni d'activité virale persistante."*

"La publication par SONIES et DALAKAS dans ce NEJM [232] *complète nos connaissances du PPS et démontre que les muscles bulbaires, qui sont impliqués pendant l'attaque aiguë, sont aussi affectés. Dans une étude portant sur 32 patients atteints du PPS, ils en ont trouvé 14 présentant de nouveaux symptômes de dysphagie. Des techniques cliniques et d'imagerie soigneuses leur ont permis de trouver que tous les patients asymptomatiques avaient aussi une fonction oropharyngée anormale. Pour les patients chez lesquels des études séquentielles ont été menées, une détérioration partielle de la fonction oropharyngée était démontrée. Ces observations coïncident avec celles faites au niveau des muscles des membres. L'évidence d'une affection active se révèle beaucoup plus répandue que prévu à partir des examens cliniques de routine."*

"La mauvaise nouvelle est que le PPS touche sans aucun doute la plupart, sinon toutes les unités motrices précédemment endommagées par la polio aiguë et que la plupart des patients qui ont eu la polio sont candidats au syndrome. La bonne nouvelle est que, contrairement aux craintes, le PPS ne cause pas de déficits musculaires progressif importants (en prenant quelques précautions). *Les patients ne reviendront pas à leur état antérieur de handicap."*

"Avec un programme approprié d'exercices, force et capacités de fonctionnement peuvent être améliorés et la détérioration ralentie sinon arrêtée."

"Le très grand nombre de patients candidats (malgré eux) *à ces troubles, exigent une élucidation de la pathogénie et l'amélioration des symptômes."*

[233, Munsat], [Point Carré n°101, jan-mars 1992, p.31-32], [174e].

Les symptômes de la post-polio

Selon SERRATRICE [SERRATRICE G., Le syndrome post-poliomyélitique tardif, Bull. Acad. Nat. Méd., 1989, 173, n°7, 829-33] dans [171, Maynard, Laurie, p.137-140] et [Point Carré n°97, jan/mars 1991] et [174b], dont voici de grands extraits:

"(...) Il s'agit habituellement de symptômes d'ordre neuromusculaires mais dont la spécificité est variable. Trois groupes se séparent (...):

- 1. Symptômes liés à l'aggravation simple de séquelles poliomyélitiques: L'origine de ces symptômes est le plus souvent aisément reconnue du fait de leur survenue progressive, de l'absence de manifestations neurologiques nouvelles. Les patients se plaignent de douleurs,

plus ou moins diffuses, d'une impression de faiblesse généralisée. Parfois une prise de poids excessive de constatation récente en est la cause. On observe également d'autres facteurs: neuropathie compressive, compression du plexus brachial, déformations orthopédiques, troubles posturaux en fonction de déformations articulaires ou d'arthrose (...), effets d'une transplantation tendineuse. (...).

- 2. Symptômes d'ordre ostéoarticulaire: Ce groupe parfois étiqueté syndrome musculo-squelettique, n'a pas non plus une signification péjorative et est proche du précédent. Il est la conséquence d'une insuffisance musculaire simple (fatigabilité, diminution d'endurance), mais surtout de lésions squelettiques dues à une usure accélérée des articulations. Les conséquences les plus habituelles sont des douleurs à caractère mécanique et surtout des déformations rachidiennes, scoliose notamment. (...).

- 3. Symptômes liés à de nouvelles lésions des neurones moteurs de la moelle épinière: Il s'agit ici des manifestations les plus spécifiques, communément dénommées syndrome post-poliomyélitique tardif. L'origine en est mystérieuse et en cours d'étude: reviviscence virale, vieillissement accéléré, persistance d'anomalies immunologiques actives. Dans une étude personnelle en cours (en 1991) *semble se dégager la notion selon laquelle les motoneurones antérieurement lésés, soumis à un processus continu de dénervation-réinnervation deviendraient incapables d'assumer leur fonction trophique. (...). (...).*

La topographie des atteintes neuromusculaires varie, de même que l'évolution. Trois groupes sont à distinguer:

- a) Atteintes localisées portant ou non sur un territoire antérieurement atteint. Ces formes siègent parfois à distance, de façon plus ou moins symétrique. Les patients se plaignent de crampes, de douleurs et surtout de faiblesses, de siège et de localisation variables. L'examen montre une amyotrophie, souvent des fasciculations. Le scanner musculaire précise l'extension des lésions en objectivant des images d'hypodensité. Le pronostic est cependant favorable. (...).

- b) Constitution d'une amyotrophie spinale. Dans de tels cas survient un tableau d'atteinte diffuse: faiblesse et amyotrophie proximales avec aréflexie et fasciculations; syndrome scapulo-péronier et, dans les cas les plus graves et exceptionnels, tableau de sclérose latérale amyotrophique d'évolution lente. Une atteinte des muscles d'innervation bulbaire s'observe parfois.

- c) Formes à prédominance respiratoire. Ces formes, rares, sont d'expression variable, soit liée à l'atteinte des muscles intercostaux, abdominaux ou du diaphragme, soit liée à un syndrome d'apnée du sommeil." [171, p.137-140] et [174b].

L'aggravation tardive s'explique par le "surmenage" musculaire, confirmé par l'électromyographie dynamique [174d, Held et coll. d'après Perry et coll.].

SYMPTÔMES du PPS et leur FRÉQUENCE

En plus des facteurs les plus fréquents : affaiblissements musculaires, douleurs, fatigue, atrophies, dysfonctionnements, etc. (voir tableau 40), d'autres problèmes qui ont été mentionnés ailleurs comprennent le besoin accru de sommeil, les vertiges, les syncopes et les maux de tête. [196, Gawne, Halstead, p.14].

Les recommandations faites, qui se sont révélées utiles dans 78% des cas comprennent: la marche à pas lents, la conservation de l'énergie (planification de son emploi du temps, utilisation d'un fauteuil roulant, si nécessaire électrique), la pratique modérée d'exercices d'extension ou de renforcement, le port d'appareils, l'adaptation d'une diététique appropriée. [Point Carré n° 95, juil-oct.1990, p.54]. (Les autres conseils en pagaille que l'on trouve dans la littérature sont en partie notés plus loin dans ce recueil....)

Tableau 40	SYMPTÔMES du PPS et leur FRÉQUENCE				
• Selon une enquête de COBB et al., faite auprès de 128 anciens polios, en 1985, à Rochester, au Minnesota, (résumée par TROJAN et CASHMAN) :	• Selon une enquête de SPEIER et al., faite auprès de 327 anciens polios, en 1987, à Minneapolis, au Minnesota, (résumée par TROJAN et CASHMAN) :	• Selon une enquête de RAMLOW et al., sur 551 anciens polios, en 1992, en Pennsylvanie, (résumée par TROJAN et CASHMAN) :	• Selon TESCH, de Berlin [161, Barwanietz, p.9]:	• ([1]selon LEHMANN en 1994, [2]selon une clinique de Houston en 1987)	• Selon J.C.AGRE et al., "Symptoms and clinical impressions of patients seen in a post-polio clinic", (Arc. Phys. Med. Rehab., Vol.70, mai 1989, 367).
- Nouvelle douleur articulaire 74% - Nouvel affaiblissement 71% - Fatigue croissante 59% - Nle crampe musculaire 51% - Nle douleur musculaire 48% - Nle atrophie musculaire 46% - Besoin accru de dormir 30% - Nle fasciculation 29% - Déformation nle ou accrue 25% - Perte de mobilité 25% - Besoin accru d'aides ambulatoires 25% - Difficulté accrue pour se vêtir 14% - Besoin accru d'assistance personnelle 7% - Changement ou cessation de travail 7%	- De nouvelles difficultés ont été rapportées par 41% des polios - avec douleurs et crampes pour 47% - suivies par une diminution de l'endurance pour 42% - et une augmentation de la faiblesse pour 40%.	- Les investigateurs ont trouvé que 28,5% des cas paralytiques avaient un PPS - cependant 38% avaient un nouvel affaiblissement musculaire.	- Fatigue inhabituelle - Douleur musculaire et/ou articulaire - Nouvel affaiblissement (tant dans des muscles auparavant atteints et que non atteints) - Perte de fonctions - Intolérance au froid - Atrophie	- Fatigue 87 %[1] - Affaiblissement musculaire 87 %[1] - Douleurs 75 %[1] - Atrophies 43 %[2] - Intolérances au froid et à la température 42 %[2] - Dysfonctionnements de la fonction respiratoire 42 %[1] - Dysfonctionnements de la déglutition 29 %[2] - Infections des voies respiratoires - Apnée du sommeil - Dysfonctionnements des régulations végétatives (Les 3 derniers symptômes cités n'ont pas été mesurés dans ces séries mais le sont dans d'autres études et sont mentionnées ds celle-ci).	- Affaiblissement progressif 87% - Douleurs musculaires 86% - Fatigue 86% - Diminution du niveau d'activité 78% - Douleurs articulaires 77% - Douleurs du dos 70%
[192, Codd etal., in Trojan et Cash -man, p.11-12].	[192, Speier et al., in Trojan et Cashman, p.11].	[192, Trojan et Cashman]	[161, Barwanietz, p.9]	[in 161, Barwanietz, p.11]	in [Point Carré n° 95, juil-oct.1990, p.54]

La fatigue : un grand problème

Dans son livre Madame WEISS [193, G.Weiss, p.56-63] consacre à la fatigue post-polio un chapitre très bien fait. Elle se base sur les études des Dr R.BRUNO, N.FRICK, et al.; A.C.GAWNE et L.HALSTEAD; R.BRUNO, R.SAPOLSKY et al.; J.AGRE; et D.WOODS SMITH. Il serait trop long de le traduire en entier, en voici les passages essentiels :

"La fatigue est le symptôme le plus souvent évoqué dans la post-polio. Selon le Dr BRUNO (Univ. New Jersey), et une enquête faite en 1985 auprès de 700 polios, 91% signalent une fatigue nouvelle ou accrue. (Il ne s'agit plus d'une fatigue normale et saine comme toute personne non-polio en bonne santé peut la ressentir après un effort physique lourd et soutenu). Aujourd'hui elle est connue comme le symptôme post-polio qui influence le plus la vie quotidienne que ce soit dans le professionnel, le social ou le familial. Habituellement cette fatigue est décrite comme un épuisement qui rend la personne incapable de poursuivre son travail et même de continuer à développer sa pensée du moment. Souvent aussi elle est décrite comme fatigue et douleur semblables à un état grippal, avec perte d'énergie et d'endurance.

Selon BRUNO, les patients parlent souvent de fatigue alors qu'il y a réellement une nouvelle faiblesse et vice versa. Ils ressentent, au contraire des personnes en bonne santé qui ressentent de la fatigue, 'de la faiblesse physique croissante, de la perte croissante de force pendant l'exercice, ainsi que des lourdeurs et douleurs dans les muscles et les articulations'.

La fatigue post-polio est plus qu'une pure fatigue physique avec souffle court. Un patient la décrit ainsi : 'Je me sens comme engourdi ou assoupi... , quand je dois alors faire quelque chose, je commence à être incohérent et suis totalement stressé. Je ne sais plus rassembler mes idées pour me concentrer sur ce qu'il y a à faire. Même après dix heures de sommeil je n'ai pas le sentiment d'être reposé.'

Dans des questions/enquêtes à la fin des années '80 ce phénomène a été évoqué par 70 à 96% des personnes. 85% avaient des problèmes de mémoire, 82% des problèmes d'attention, 80% des difficultés à trouver les mots exacts, 71% avaient des problèmes pour penser constamment de façon claire ou précise. En moyenne environ 77% des personnes interrogées se plaignaient de problèmes légers à élevés avec ces fonctions de perception."
Traduit de l'allemand [193, G.Weiss, p.56].

"Le stress serait, selon BRUNO, un des déclencheurs de la fatigue. Les personnes stressées sont du 'type A', elles réagissent très sensiblement à la critique et à la panne ou défaillance personnelles.

Le Pr AGRE (Univ. Madison, Wisconsin) regrette le manque de définition exacte de cette fatigue. On peut imaginer que par 'fatigue' le patient interrogé comprend une unité ou un complexe de facteurs combinés comme la fatigue émotionnelle, la fatigue du système nerveux central, la fatigue 'générale' et/ou la fatigue neuromusculaire périphérique.

Fatigue et stress sont aussi influencés par des hormones : les glucocorticoïdes (hormones des glandes surrénales), et l'hydrocortisone, une hormone dérivée des autres. Leur taux augmente sous l'effet de la fatigue et du stress, mais plus ce taux est élevé plus le stress et la fatigue se font ressentir. Les polios vivent avec une surcharge physique spéciale et durable depuis le début de leur polio. Rien que dans les démêlés avec les déficits du rendement physique, la charge/détresse morale qui en résulte obligatoirement, de vouloir ou devoir accomplir (être productif), ce qui ne réussit pas ou seulement en sacrifiant toutes les forces restantes, peut au cours des années, devenir un stress physique et psychique durable.

Un facteur aggravant supplémentaire après une poliomyélite est à voir dans le fait que pendant le stade aigu l'infection par poliovirus n'a pas seulement atteint les cornes antérieures de la moelle épinière provoquant des lésions et destructions des neurones, mais peut aussi avoir touché l'encéphale. Ceci peut aussi expliquer, selon BRUNO, que des personnes ayant fait une polio non paralytique puissent ressentir fatigue et douleur anormales plus de 25 ans après. (28% d'après une enquête du ministère de la santé américaine pour les statistiques en 1989).

La méningite ou même l'encéphalite a visiblement occasionné des destructions 'ponctuelles' dans certaines régions du cerveau, entre autres dans le diencéphale avec l'hypothalamus. Des autopsies ont montré (D.Bodian, 1949, USA) que même dans des cas 'légers' dans ce domaine comme dans des parties du tronc cérébral, en particulier dans le système dit réticulé, des 'changements considérables' étaient intervenus.

L'hypothalamus joue un rôle significatif dans l'activité du système nerveux végétatif. Le système nerveux central est très endommagé et cependant encore remarquablement fonctionnel. C'est seulement maintenant que l'on reconnaît les lésions longtemps cachées, de la 'polioencéphalite'.

Une fatigue qui dure toute la journée n'est pas typique du PPS. Dans ce cas il faut chercher d'autres causes possibles, par exemple : anémie, infection chronique, maladie de la glande thyroïde, désordres du collagène, diabète, cancer. Mais aussi certains médicaments : bétabloquants, tranquillisants, etc.

Si tout cela n'est pas en cause, une analyse du style de vie devrait être faite et il conviendrait éventuellement de changer de style. Les polios sont souvent actifs et ambitieux et ont un niveau d'activité plus élevé que ce que leurs forces et endurance peuvent permettre. Les médicaments 'dopants' et autres doivent être évités." Traduit de l'allemand [193, G.Weiss, p.57-60].

"Souvent on suppose que le syndrome de fatigue chronique (CFS) a un rapport avec les poliovirus, car en ce qui concerne le symptôme fatigue, il y a de remarquables ressemblances entre le PPS et le CFS.

Depuis l'épidémie de polio de 1934, à Los Angeles, pendant 20 ans il y a eu aussi, parallèlement à la vraie polio, une maladie d'abord tenue pour une polio, puis appelée 'poliomyélite atypique', et finalement dénommée 'encéphalomyélite myalgique' (ME). Les symptômes étaient les mêmes, l'EEG aussi. Mais la température était moins élevée, les patients étaient somnolents et avaient pendant des mois des problèmes de concentration, des picotements et l'impression d'être assourdis. Les parésies y étaient rares, les paralysies, les problèmes respiratoires et les décès quasi inexistants. Et à la ponction pas de poliovirus dans le LCR.

Une association plus étroite entre polio et ME a eu lieu en Islande en 1948. Fièvre, myalgie et parésies ont d'abord fait penser à la polio. Du fait des paresthésies, de l'assourdissement, de la nervosité et de la fatigue générale tant dans le stade aigu que des mois plus tard encore, le diagnostic fut changé. On ne trouva pas de poliovirus et il n'y a eu aucun décès dans ce groupe, alors que en même temps en Islande il y a eu 2% de décès chez les vrais polios. On supposa que cette maladie mystérieuse était due à des poliovirus 'atypiques légers' ou à un type de virus neurotrope encore inconnu et on appela cela la 'Iceland Disease (ID)'. Dans une consultation générale de ces patients six ans plus tard 72% se plaignaient encore de 'nervosité et fatigue générale' chronique et de problèmes de concentration." Traduit de l'allemand [193, G.Weiss, p.61-62].

Tout cela pour dire que la forte fatigue peut avoir de nombreuses causes et qu'il faut les déterminer, ce qui est possible avec les techniques modernes que l'on n'avait pas en 1934 et 1948.

BRUNO conseille : "Une règle d'or pour les patients post-polio est et reste : s'abstenir de ce qui occasionne fatigue et faiblesse, ou l'avoir arrêté avant d'atteindre ces points." [193, G.Weiss, p.63].

La douleur

D'après GAWNE et HALSTEAD [196, p.33-35].

Dans la plupart des études, la douleur chronique est le premier ou le deuxième symptôme important chez les patients post-polio. Le diagnostic différentiel est étendu mais il devrait commencer avec les conditions communément associées à la détérioration musculo-squelettique telle que l'ostéoarthrite, la bursite, la tendinite et la douleur myofaciale. De plus (pour déterminer une douleur due au syndrome post-polio), il convient d'exclure les désordres avec des manifestations significatives aux muscles et/ou aux articulations tels que le rhumatisme polymyalgie, la fibromyalgie, la polymyosite et l'arthrite rhumatismale. Beaucoup de problèmes qui semblent être liés à une surutilisation des muscles faibles, en même temps que des biomécaniques anormales des articulations et des muscles peuvent simplement représenter les conséquences inévitables d'une invalidité chronique (...). Afin de faciliter le diagnostic et le traitement de la douleur, nous avons mis au point une classification qui divise les syndromes de la douleur en trois catégories.

La douleur de type 1 ou "douleur musculaire post-polio" (DMPP) ne se produit que dans les muscles affectés par la polio. Il s'agit d'une douleur profonde ou superficielle que beaucoup de patients disent être similaire à la douleur musculaire ressentie pendant leur atteinte aiguë. Elle est caractérisée par des crampes musculaires, des fasciculations ou une sensation de fourmillement. Elle survient typiquement la nuit ou à la fin de la journée quand le patient essaye de se relaxer. Elle est exacerbée par l'activité physique, le froid et le stress et est en partie soulagée par l'utilisation de chaleur humide et de lent étirement.

La douleur type 2 ou douleur de surutilisation comprend des blessures des tissus mous, des muscles, des tendons, des bourses séreuses des articulations, des ligaments. Des exemples courants sont la tendinite du rotateur du poignet, la bursite du deltoïde, et la douleur myofaciale (spécialement dans les muscles du haut du dos et des épaules). La douleur myofaciale chez les patients post-polio est similaire à celle des autres patients et est caractérisée par des bandes de muscles raidis et des points de déclenchement discrets qui

provoquent un 'sursaut' quand ils sont palpés. Ceci se produit en raison d'une posture ou de biomécaniques corporelles impropres. La fibromyalgie, avec ses symptômes associés, est une autre cause de douleur musculaire.

La douleur de type 3 ou douleur biomécanique se présente comme une maladie dégénérative des articulations (MDA), une douleur du bas du dos et une douleur venant des syndromes de compression nerveuse. L'affaiblissement induit par les muscles polio aussi bien que par de mauvaises mécaniques corporelles rendent les articulations (spécialement dans les articulations des membres inférieurs) plus susceptibles au développement de MDA, car des années de déplacement sur des articulations instables et des tissus supportant augmente la dépense d'énergie pour accomplir une tâche donnée. Ces coûts s'accumulent silencieusement pendant de nombreuses années jusqu'à ce qu'ils atteignent un seuil critique. Dans une étude sur 111 clients post-polio, SMITH a trouvé que 100% présentaient des déviations anormales de la démarche, 40% une base pelvique inégale et 33% des déviations majeures du tronc. De plus, les articulations des extrémités supérieures, spécialement des poignets et des épaules sont sujettes à la MDA quand elles assument longtemps un rôle de porteur de poids comme cela se produit avec l'utilisation de cannes ou en fauteuil roulant manuel. Les douleurs aux articulations sont seulement rarement accompagnées de gonflement et/ou d'inflammation, de sensibilité ou d'une gamme anormale de mouvements. Les radiographies des articulations douloureuses, portant du poids, peuvent présenter des changements dégénératifs qui sont proportionnels à la quantité de tension que ces articulations ont supportée. Pourtant, même dans les articulations sérieusement déformées, à l'exception possible de la colonne vertébrale, les changements dégénératifs 'fleuris' ne sont pas courants. Les syndromes auto-immuns comme l'arthrite rhumatoïde ne sont pas fréquents. Pourtant, la prévalence chez les patients post-polio est similaire à la population générale, aussi, si les symptômes correspondants se font jour, il faut faire une arthrocentèse des articulations ou des tests de laboratoire adaptés.

Les syndromes de compression nerveuse, y compris le STC, la mononeuropathie ulnaire au poignet ou au coude et la radiculopathie cervicale ou lumbosacrale sont des syndromes qui peuvent provoquer la douleur aussi bien que les déficits neurologiques chez le patient post-polio. Les facteurs de risques de développement de neuropathies focales des nerfs médian et ulnaires au poignet comprennent l'utilisation de cannes, béquilles ou fauteuil roulant manuel ainsi que la durée d'utilisation de ceux-ci. Ces neuropathies peuvent être détectées sur EMG/ECN avant même que le patient présente des symptômes caractéristiques de STC. Outre ces neuropathies les plus courantes, on en a décrit de moins courantes, comprenant une neuropathie tibiale à la cheville (due à la compression d'une armature ou orthèse mal adaptée), le syndrome du tunnel tarsien et la plexopathie brachiale (due à l'utilisation de béquilles axillaires). Alors que certains de ces patients sont initialement asymptomatiques, la plupart développent des douleurs et infirmités associées.
[196, Gawne, Halstead, p.33-35].

Traitement de la douleur

D'après GAWNE et HALSTEAD [196, Gawne, Halstead, p.35-37]

Le traitement de la douleur, chez les patients post-polio, est basé sur quelques principes de base que l'on peut compléter avec des recommandations de classe spécifiques. Trois principes de base comprennent :
- améliorer les mécaniques anormales du corps;
- corriger et minimiser mécaniquement les déviations de la posture et de la marche;
- soulager ou soutenir les muscles et les articulations affaiblies;
- promouvoir des modifications du style de vie;
- abaisser la charge de travail anormalement élevée des muscles relative à leur capacité limitée.

Le traitement pour la douleur de type 1 (DMPP) comporte un repos périodique, un étirement et de la chaleur. L'étirement peut jouer un rôle en maintenant l'extensibilité des muscles et des tissus connectifs; il faut pourtant l'effectuer judicieusement car il y a des situations dans lesquelles le patient peut retirer un bénéfice fonctionnel supérieur et être plus sûr avec des tendons plus serrés et une gamme réduite de mouvements des articulations. On

a utilisé une variété de médicaments pour traiter la DMPP mais les plus courants sont l'aspirine et autres NSAIDS. (...).

Le traitement de la douleur type 2 (douleur par surutilisation) comporte des modifications dans l'utilisation de l'extrémité suivie de modalités tels que la glace, la chaleur ou les ultra-sons, TENS et occasionnellement des médicaments NSAID. Le traitement de la douleur myofaciale consiste en des techniques de relâche myofaciale, comprenant vaporisation, étirement et injections aux points de déclenchement. Il n'est possible de ménager beaucoup de temps de repos car nombre de patients comptent sur leurs extrémités supérieures à la fois pour la locomotion et pour les soins personnels. Dans de rares cas, il peut être nécessaire de faire une injection de stéroïde ou de pratiquer une intervention chirurgicale.

Le traitement de la douleur type 3 (douleur biomécanique) comporte une éducation de la posture et du dos et une diminution du poids ou du stress par utilisation d'armature (orthèse), béquilles, fauteuils roulants, scooters. Des biomécaniques anormales peuvent souvent être modifiées par des interventions simples et pratiques tels qu'un oreiller cervical, des rouleaux lombaires, des tampons glutéaux, des corsets dorsaux lombaires et des élévateurs du talon. Cette douleur est habituellement améliorée par des mesures conservatoires ayant pour but de réduire le stress mécanique, les activités de marche, de supporter les muscles affaiblis, de stabiliser les mouvements anormaux des articulations et d'améliorer les biomécaniques du corps pendant les activités journalières courantes. Nous utilisons avec précaution les agents anti-inflammatoires, et alors seulement à faible dose pour complémenter les mesures conservatoires. En particulier, il faut diriger les efforts sur l'amélioration des activités de routine journalières tels que la position assise, la position debout, la marche et le sommeil, ainsi que sur toute activité répétitive. Il faut éviter de porter du poids avec le poignet hyper tendu et dévié radicalement.

Pour les patients présentant le syndrome du tunnel carpien qui doivent utiliser une canne ou des béquilles, nous prescrivons une poignée 'ortho-ease' ou 'pistolet' pour placer le poignet dans une position plus neutre et augmenter la surface portante. Il peut être souvent difficile de fournir un support convenable pour les muscles affaiblis et les articulations instables; les principes orthotiques de base sont pourtant similaires à ceux utilisés dans la gestion des autres maladies neuromusculaires. Pour les patients présentant une douleur au bas du dos, des corsets lombo-sacrés, un élévateur de chaussures et un élévateur pelvique peuvent aider à améliorer les biomécaniques. Pour le genu recurvatum ou le genu valgus dus à un affaiblissement du quadriceps ou à une instabilité ligamenteuse, on utilise un KAFO avec un angle libre et un arrêt d'allongement au genou. Ceux qui présentent un affaiblissement du dorsi-flexeur ou une instabilité de la cheville peuvent bénéficier d'une attelle de cheville athlétique, de souliers surélevés ou d'un AFO. Beaucoup de patients ont besoin d'une orthèse combinant résistance et légèreté. Les nouveaux métaux légers et les matières plastiques peuvent souvent être utilisés seuls ou en combinaison mais, malheureusement, la solution la plus fonctionnelle peut ne pas être acceptable du point de vue esthétique. les patients préfèrent fréquemment utiliser leurs anciennes armatures que de recommencer avec des nouvelles. D'autres peuvent refuser l'utilisation de tout type d'armature pour des raisons d'esthétique et psychologiques. (...). [196, Gawne, Halstead, p.35-37].

Bilan fonctionnel des membres inférieurs

Sous la rubrique "Informations à caractère médical" le Dr C.COUSERGUE fait le résumé suivant pour le Point Carré [n° 117, mars 1996, p.36]:

"Le Dr M. TRIVES, du Centre de réadaptation fonctionnelle Valante, à Marseille, a soutenu sa thèse de doctorat en médecine en octobre 1994 sur ce bilan réalisé sur une série de 24 patients poliomyélitiques. Les résultats montrent que plus de la moitié d'entre eux souffrent d'effets à long terme de la polio, mais cette série n'était pas représentative de la population polio.

Dans cette série, les douleurs sont fréquentes, 83% des cas, et surtout les lombalgies, 50%. Elles sont invalidantes, puisqu'elles limitent le périmètre de marche dans 37% des cas, et imposent souvent un repos de plusieurs heures par jour. Les chutes sont également fréquentes, 80% des cas. Le dérobement du genou est le plus souvent en cause, 75% des cas;

il est lié à la faiblesse du quadriceps.

Une baisse du testing musculaire manuel a été retrouvée chez 80% des patients de cette étude souffrant d'effets à long terme de la polio. Chez 47% de ces patients symptomatiques, la survenue de ces symptômes est liée à un facteur déclenchant: traumatisme 43%, chirurgie 29%, prise de poids 29%.

L'auteur conclut qu'une prise en charge adaptée de ces patients est nécessaire: conseils hygiéno-diététiques, ralentissement d'activités, prescription adaptée de rééducation, d'appareillage et/ou d'aides techniques."

Dans un autre Point Carré [n° 121, mars 1997, p.25] il y a la même étude en plus complet. On peut encore en tirer les extraits suivants :

"*La fréquence des lombalgies pourrait s'expliquer surtout par le fait que la plupart des patients présentent d'importants mouvements anormaux du tronc au cours de la marche afin de compenser, en général, une anomalie du ou des membres inférieurs. Ceci est à l'origine d'hypersollicitations en particulier au niveau de la charnière lombo-sacrée et entraîne des lombalgies de type mécanique.*"

Du fait de la faiblesse du quadriceps et de l'hyperlaxité du genou les fréquentes "*chutes sont traumatisantes et responsables de fractures, d'entorses, d'hémarthroses. Elles grèvent donc le pronostic articulaire et fonctionnel de ces sujets présentant déjà des troubles fonctionnels sévères.*"

"*62,5% se plaignent d'une baisse de leurs capacités fonctionnelles. (...). 46,6% des patients symptomatiques notent un facteur déclenchant: traumatisme 42,8% des cas, chirurgie 28,5% des cas, ou prise de poids 28,5% des cas. La notion d'augmentation de poids est souvent rapportée dans la littérature. Dans cette étude 73% des polios symptomatiques ont pris du poids ou ont une surcharge pondérale, pour 22% des asymptomatiques.*"

"*L'alitement ou l'immobilité avant l'installation des nouveaux symptômes est retrouvé dans 33,3% des cas.*"

"*Les patients qui ont eu une poliomyélite ont souvent de lourdes séquelles musculaires et orthopédiques. Ils ont donc un état musculo-squelettique fragile.*"

"*Les conseils doivent être adaptés à chaque patient, la variabilité de la polio faisant de chacun un cas particulier.*"

D'autres problèmes fréquents

Selon MAYNARD

"Les syndromes douloureux des membres supérieurs. L'arthrite dégénérative de l'épaule est fréquente chez les anciens polios qui ont longtemps utilisé des béquilles ou cannes, de même que l'arthrite du poignet et de la main et le syndrome du canal carpien dus à l'épaississement des ligaments du poignet. Un autre problème courant est l'arthrite au niveau du dos et des articulations des extrémités inférieures. L'arthrite du genou est fréquente chez ceux qui se sont déplacés longtemps sans appareillage du genou mais avec un affaiblissement important des quadriceps. La douleur et l'arthrite du bas du dos peuvent se développer à cause d'une claudication importante en raison d'une scoliose vertébrale." [174c Maynard].

Syndrome du canal carpien

Ce petit texte-ci complète le précédant. Dans "les brèves médicales de la polio" pour le Point Carré [n° 114, juin 1995, p.31] D'après [PPASS, 1994, 2, p.9-10] le Dr COUSERGUE note ceci :

"*Le syndrome du canal carpien est fréquent chez les anciens polios, en particulier chez ceux marchant avec des cannes. Il se traduit par fourmillements et perte de sensibilité au niveau des doigts, s'accompagnant ou non de douleurs. Il se manifeste souvent la nuit, provoquant le réveil. De nombreux patients ont rapporté une amélioration de leur problème par le port nocturne d'un support (orthèse ou gouttière) du poignet, de façon à éviter une position du poignet en flexion pendant le sommeil.*"

Et dans le livre de Madame G. WEISS on peut lire :

"Le désagréable et douloureux syndrome du canal carpien frappe nettement plus

souvent des personnes atteintes de polio que la population en général. La surcharge et la charge dans un plan anormal par une longue utilisation de cannes ou béquilles ou les manoeuvres manuelles d'une chaise roulante conduisent quasi forcément à des lésions articulaires et nerveuses (des poignets, des bras et des épaules). Rien que pour cela déjà, partout où c'est possible, une chaise roulante motorisée devrait être utilisée. En première ligne c'est le nerf médian dans le canal carpien qui est atteint.

Les gestes professionnellement conditionnés et souvent répétitifs, la rétention d'eau, l'arthrose ou l'arthrite rhumastismale du poignet, le diabète sucré, l'arthrite (goutte), l'insuffisance thyroïdienne, et la grossesse peuvent aussi déclencher le syndrome du canal carpien. Cela se traduit par des perturbations de la sensibilité dans les doigts et conduit souvent jusqu'à des douleurs insupportables pendant la nuit dans toute la main qui rayonnent dans le bras et l'épaule. Si une thérapie n'intervient pas rapidement, la préhension du pouce devient difficile et les muscles du pouce s'atrophient.

Aussitôt qu'il est certain que l'endroit de la compression du nerf médian se situe réellement dans le tunnel du canal carpien (compression due à un rétrécissement du tissu conjonctif ou osseux), l'intervention devrait être entreprise en tous cas chez les personnes non-polio en bonne santé. Ainsi le passage libre du nerf médian dans le tunnel carpien sera rétabli.

Cependant une opération peut être problématique chez les personnes polios qui sont complètement dépendantes de leurs mains pour le moindre déplacement. La nutritionniste Charlotte GOLLOBIN (Rockeville, Maryland), ex-présidente de l'association américaine pour la nutrition, conseille vivement et urgemment aux patients polios, de voir soigneusement avec le médecin si d'abord une manchette (ou attelle) d'immobilisation du poignet au moins la nuit, des médicaments anti-inflammatoires, des diurétiques ou stéroïdes, doivent être essayés. Une injection locale de stéroïde est cependant déconseillée. En raison de la charge dans un plan souvent anormal du poignet dans le futur aussi dans ce groupe de personnes, on peut supposer qu'une opération réussie doit tôt ou tard être recommencée.

Avec des prises de 150 mg de vitamine B6 par jour pendant trois mois, selon GOLLOBIN les problèmes du syndrome du canal carpien ont considérablement diminués chez les patients post-polio. La prise supplémentaire de vitamine B2 (riboflavine) renforce l'effet de la vitamine B6. Les aliments contenant ces vitamines (pain complet, riz, orge, légumineuses, noix, viande maigre, légumes verts à feuilles) ne devraient pas manquer au menu.

Selon les expériences de GOLLOBIN, une intervention chirurgicale n'est indiquée que quand l'état devient insupportable et que tous les essais de thérapie conservatrice ont échoué. Auparavant il faut tester encore une fois, par électromyogramme, si le nerf médian n'est pas déjà compressé dans les régions de la vertèbre du cou, de l'épaule et du bras.

Après une polio il est indispensable de veiller à avoir dans son alimentation des produits avec des vitamines A, B, C, D, et E ainsi que les sels minéraux importants en particulier le calcium. (...)." Traduit de l'allemand [193, G.Weiss, p.83-85].

Ne pas confondre sclérose latérale amyotrophique (SLA) et PPS

"Les symptômes d'affaiblissement musculaire progressif post-polio peuvent ressembler à des troubles plus sérieux, comme une sclérose latérale amyotrophique, mais il n'y a pas actuellement (en 1991) de relations évidente entre ces deux pathologies. L'affaiblissement musculaire progressif post-polio se développe très lentement sur de nombreuses années et n'est pas toujours progressif. La SLA progresse habituellement rapidement sur un ou deux ans et implique souvent les muscles bulbaires. Une spasmodicité et les signes d'atteinte du motoneurone supérieur sont aussi fréquents. Une évaluation clinique et un électrodiagnostic par un spécialiste en neurologie sont indiqués pour le diagnostic différentiel en cas de développement rapide d'un nouvel affaiblissement chez un post-polio." [171, Laurie, Maynard, p.63].

Savoir cependant que polios nous ne sommes pas à l'abri des autres infections, même pas des autres maladies neuromusculaires.

Une des formes de SLA s'appelle la "maladie de Lou Gehrig". [Polio Network News, Spring 1995, Vol.11, No.2, p.6-7]. Une autre forme de SLA est la "maladie de Charcot".

Toujours bien éliminer une autre cause

Dans la rubrique "Informations à caractère médical" pour la rubrique polio du Point Carré [n° 116, déc.1995, p.38] le Dr C.COUSERGUE rapporte la synthèse suivante (d'après Post Graduate Med.J., 1995, 71, 831, 52-54) :

"L'équipe du Dr R.S. HOWARD, du département de neurologie de l'hôpital St.Thomas de Londres, rapporte cinq cas de sclérose en plaques chez des anciens polios. Ces patients ont commencé par se plaindre d'une détérioration fonctionnelle, apparue une trentaine d'années après le début de la polio. Cette détérioration fonctionnelle initiale était due à un affaiblissement progressif du membre ou à une diminution de la mobilité, et dans trois de ces cas, cela avait conduit à un diagnostic d'atrophie musculaire post-polio. Le diagnostic réel n'est apparu que lors du développement ultérieur de signes cliniques caractéristiques, impliquant le nerf optique, le tronc cérébral, ou la moelle épinière.

La survenue de sclérose en plaques chez ces patients montre que la détérioration fonctionnelle tardive observée chez certains anciens polios peut fort bien ne pas être liée à la polio. De plus, les signes cliniques caractéristiques peuvent être masqués par l'atteinte neuromusculaire et orthopédique sévère pré-existante, et conduire ainsi à un retard dans le diagnostic et à une confusion avec l'atrophie musculaire post-polio."

D' APRÈS QUELQUES ENQUÊTES

Dans la plupart des pays des enquêtes ont été faites auprès des anciens polios, pour déterminer les nouveaux problèmes ainsi que les souhaits ou besoins correspondants. Les questions ne sont pas formulées de la même façon partout. Les réponses diffèrent donc aussi, mais dans l'ensemble il ressort que les problèmes physiques sont à peu près les mêmes pour tous les anciens polios. Quant aux besoins ils diffèrent selon que législations et autres aides en place sont ou non plus ou moins complètes, et sont ou non réellement appliquées.

Une enquête française sur les effets tardifs de la polio

Devant l'émergence du PPS une enquête française a été réalisée par les Drs J.F.RAVAUD, C.DIARD, I.VILLE et le Pr HELD à l'aide d'un questionnaire envoyé aux polios préalablement avertis par un appel du Pr HELD dans le Point Carré [n° 97, jan-mars 1991]. Deux cents quarante huit 248 personnes (seulement!) ont répondu et les réponses ont été analysées statistiquement par cette équipe.

C.DIARD en donne l'analyse dans le Point Carré [n°105, mars 1993, p.34-35], [174i], dont voici un résumé :

"L'objectif était double :

1. Sur le plan médical, analyser les éléments déterminant la survenue d'une aggravation tardive en recherchant d'éventuels facteurs prédisposants, voire déclenchants.

2. Sur le plan psychosocial, analyser les conditions de vie, les activités socioprofessionnelles, relationnelles et familiales ainsi que l'identité sociale de ces personnes polios, afin de mieux comprendre leur vécu et leur façon de se percevoir et de réagir face à une situation de vie et avec sa personnalité propre. La comparaison est faite avec les valides ainsi que entre les polios qui déclarent des aggravations et ceux n'en déclarant pas.

- Ce groupe de 248 personnes polios se composait de 39,7% d'hommes et de 60,3% de femmes, respectivement d'une moyenne d'âge de 46,6 et 49,8 ans.
- 68% de ces personnes marchent en utilisant dans les deux tiers des cas au moins un appareillage (attelles, chaussures orthopédiques, corsets) et/ou une ou deux cannes.
- 55% utilisent un fauteuil roulant soit constamment pour 62% (des 55%), soit en alternance avec la marche pour les 38% (des 55%).
- Les pertes fonctionnelles déclarées par 77% sont surtout des problèmes de fatigabilité apparaissant à la marche, aux transferts, ou aux activités nécessitant un effort physique. Cette perte fonctionnelle apparait 35,4 ans après la phase aiguë de la polio, et rend nécessaire pour 35% des sujets ayant une aggravation, le recours à un appareillage ou une aide technique supplémentaire, voire une ventilation artificielle renforcée. 51% ont dû interrompre ou ralentir

les activités professionnelles et celles comportant des déplacements à l'extérieur.

Les facteurs déclenchants mentionnés sont par ordre de fréquence décroissante:
- des affections intercurrentes: cardio-vasculaires, respiratoires, rhumatisme, arthrose, hypertension, dépression;
- des traumatismes de l'appareil locomoteur entraînant entorses, fractures, contusions, surtout des membres inférieurs avec une prédominance des fractures du col du fémur;
- une prise de poids;
- un surmenage physique;
- une accentuation des déformations orthopédiques;
- un vieillissement;
- une situation sociofamiliale difficile.

Cette aggravation tardive apparait souvent à partir de 40 ans et est plus fréquente chez la femme. Ceci s'explique par sa relative fragilité osseuse en rapport avec des facteurs hormonaux et la période pré-ménopausique.

Les auteurs soulignent l'importance du contrôle du poids. Le poids inutile oblige à des efforts accrus des articulations et ce qui aggrave les douleurs et la fatigue.

Le déficit des muscles du tronc s'est révélé également un facteur de troubles secondaires et de fatigue. On sait que même chez les sujets valides, fatigue et problèmes cervico-dorso-lombaires sont étroitement liés. Le déficit des muscles du tronc, persistant à l'état de séquelles chez les polios, entraîne plus de problèmes à long terme. Ce qui nécessite une prise en charge médicale.

Il semble donc que le PPS n'est pas une nouvelle maladie mais un révélateur de problèmes évolutifs, apparaissant au moment où les possibilités de compensation sont saturées. En effet, le handicap oblige les polios à solliciter plus que les valides, leur système ostéo-articulaire et musculaire et à accroître les efforts pour réaliser une tâche. On comprend que toute situation comme la prise de poids, des traumatismes, les accroissements du rythme de travail (fréquents dans les entreprises actuelles), ou tout autre effort accru aura des répercussions aggravantes.

L'enquête psychosociale parallèle a apporté des éléments pour l'appréciation de la répercussion de l'aggravation sur les conditions de vie des polios et pour mettre en évidence des traits de personnalité qui leur sont propres.

La comparaison des polios et des valides met en évidence ces éléments:
- La vie familiale diffère assez peu en dehors du fait que les polios vivent en couple de façon moins fréquente que les valides, avec plus de célibataires (46% contre 27%); cependant ils sont plus satisfaits de leur vie de couple que les valides;
- 60% des polios travaillent et sont globalement plus satisfaits de leur travail que les valides;
- l'image de soi est au moins aussi importante que pour les sujets valides;
- leur profil psychologique diffère sur de nombreux points: les polios, par auto-appréciation, se considèrent plus calmes, plus contrôlés, plus compréhensifs, plus confiants, moins agressifs et moins instables. Ils donnent donc l'impression générale d'une plus grande sagesse. Ils sont également plus volontaires, plus sociables mais plus réservés et anxieux.

La comparaison entre les polios ayant une aggravation tardive et ceux n'en ayant pas met en évidence les éléments suivants:
- la vie sociale et familiale n'est pas franchement perturbée excepté dans les activités nécessitant un effort physique comme les tâches ménagères;
- le retentissement sur l'emploi semble peu important car le nombre absolu de polios ayant un emploi est sensiblement le même dans les deux groupes;
- les patients ayant une aggravation vivent en zone urbaine plus souvent que ceux ne déclarant pas d'aggravation. On ne peut pas en déduire que le fait de vivre en ville soit un facteur supplémentaire d'aggravation mais on peut s'interroger sur le rôle éventuel du stress dans la survenue d'une aggravation car il est plus important en ville qu'à la campagne;
- ils se déplacent moins fréquemment en transport en commun et moins fréquemment à pied;
- le profil psychologique diffère sur trois points: les polios ayant une aggravation se déclarent plus dépendants, plus anxieux et moins confiants.

En conclusion, il est certain que le syndrome post-polio a des origines très variées qui dépendent à la fois de facteurs subjectifs relevant de chaque individu, et de facteurs objectifs

ayant une explication simple comme la prise de poids et de facteurs sociaux. En effet, l'identité des polios est déterminée avant tout par un certain conformisme et une volonté d'accéder aux normes sociales qui étaient fondées, à l'époque où ils ont eu la polio, sur le travail et la vie de couple. Par conséquent, on peut imaginer que cette aggravation tardive soit une sorte de réponse à une situation ne correspondant plus à leur idéal de vie. Il est certain qu'une personne handicapée supportera mal l'effet surajouté du vieillissement et aura encore plus de mal à admettre qu'elle doit ralentir ses activités ou changer de mode de vie, d'autant plus que les polios sont actifs et volontaires."

Remarque : Cette conclusion parait en partie inadéquate, le PPS, là où il existe, n'est pas le seul ou "*simple fait d'une prise de poids*" moins encore "*une réponse à une situation ne correspondant plus à un idéal de vie*"! Aucun polio ne va remplacer "*un idéal de vie qui ne correspond plus*", par un PPS qui est une chose involontaire. Il ne faut pas oublier les lésions répétées et finalement définitives d'une grande part des motoneurones.

Leurs problèmes, leurs souhaits, en Suisse

En 1991, en Suisse, la Communauté d'intérêts des suites tardives de la polio (CISP) s'est adressée à ses membres atteints de la polio par le biais de toute une série de questions. Septante-sept personnes y ont répondu. Les résultats du sondage sont parus dans "Faire Face" Suisse (ASPR) 4/92, P.V. Ernest P.Gerber/SC. Les coordinateurs de la rubrique polio du Point Carré (France) l'ont résumé en 2 grandes questions, suivies des réponses brièvement résumées. Les voici telles que préparées pour et parues dans Le Point Carré [n° 104, déc.1992, p.39:

"Quel est votre plus grand problème?

Sont mentionnés le plus fréquemment : Diminution, voire perte de la force musculaire - Tensions ou raideurs musculaires - Problèmes respiratoires - Douleurs au niveau des épaules, du dos, des muscles et des articulations - Fatigue jusqu'à épuisement total - Problèmes circulatoires.

Sont signalés également : Syndrome du canal carpien - Météorisme - Troubles dus à l'usure - Diminution de la capacité - Faiblesse accrue - Peur de la dépendance et du vieillissement.

Quels thèmes et informations souhaiteriez-vous mieux connaître?

Les thèmes principaux : Information médicale sur les symptômes des suites tardives, traitement, effet spécifique de médicaments spéciaux et questions diététiques. - Respiration et appareils respiratoires. - Limites de la motricité. - Résultats des recherches les plus récentes. - Thérapies alternatives telles que: acupuncture, training autogène, homéopathie, hypnose, phytothérapie, etc. - Moyens auxiliaires pour des problèmes spécifiques, rapports de tests et d'expériences. - Prestations A.I. pour des moyens auxiliaires, également à l'âge A.V.S. - Problème de mobilité (comment puis-je maintenir le plus longtemps ma propre mobilité?). - Possibilité de réelles phases de repos et de loisirs; les problèmes financiers qui en découlent. - Curriculum de personnes atteintes de la polio. - Problèmes juridiques (par exemple): aide-ménagère et polio, sa situation auprès de l'A.I.. - Sport et polio. - Age et polio."

Vieillir avec la polio, en Grande-Bretagne

Le British Polio Fellowship (BPF) a mené une étude sur le vieillissement des anciens polios, et dont le résultat est paru dans son bulletin [The Bulletin, 1996, 34/1, 12-15]. Le Point Carré [n°118, juin 1996, p.40] en a traduit et résumé les points principaux. Voici ce texte:

"*Au total plus de 1200 anciens polios (65% de femmes et 35% d'hommes) ont répondu au questionnaire. Les principaux points mis en évidence sont les suivants :*

- une fatigue écrasante, plainte la plus fréquente, est la plus invalidante;

- une détérioration supérieure à celle liée à un vieillissement normal est rapportée par 77% d'entre eux;

- l'allongement de la durée de vie des anciens polios provoque une détérioration de leur état, avec aggravation de leur dépendance;

- il y a un affaiblissement des muscles respiratoires avec le vieillissement;
- le repos forcé ou l'immobilisation, autant qu'une rééducation ou un entraînement sévères, ont des conséquences nocives sur les muscles atteints par la polio, qui risquent d'en être très affaiblis;
- l'utilisation des cannes provoque des lésions des bras et des épaules;
- le temps de récupération après une maladie relativement modérée est allongé;
- le dosage de l'effort entre les tâches à accomplir permet d'aller plus loin;
- le personnel soignant prête insuffisamment attention aux conséquences des effets à long terme de la polio sur la vie autonome des sujets."

Colloque "Manadging post-polio problems"

Le Dr C. DIARD, français, a eu l'occasion d'assister à ce colloque, tenu à Vancouver du 15 au 18 octobre 1992, d'une part pour présenter les résultats d'une étude française (voir résumé plus haut), d'autre part pour recueillir les propos des divers orateurs. DIARD a fait le compte rendu de ces journées passionnantes, paru entre autres dans le Point Carré [n° 107, oct.1993, p.40-42], [174j], en voici un large résumé :

"Le premier intervenant était le Dr S.K. YARNELL, de San Francisco, qui parla de son expérience de 11 ans de suivi des polios, faisant le point des symptômes décrits par 710 patients. Bien connus ils sont avant tout représentés par des douleurs le plus souvent dorso-lombaires surtout quand il existe une scoliose. Ces douleurs ostéo-articulaires concernent aussi l'épaule, le genou, la hanche, sièges fréquents d'arthrose. Elles peuvent concerner l'appareil péri-articulaire avec des tendinites, bursites, compressions de nerf médian au poignet. Le deuxième symptôme la fatigue peut être localisée ou diffuse, caractérisée par un déficit musculaire. Elle serait due à un défaut de transmission de l'influx nerveux et devient manifeste lors d'efforts, aussi après une maladie ou une intervention. Le bilan de ces douleurs et fatigue doit être complet, à la recherche d'autres causes aussi et avec mise en route d'un programme de rééducation établi par des spécialistes, et s'adaptant à chaque personne. Programmes si possible et sauf contre-indication avec piscine, exercices musculaires toujours doux, mesures d'hygiène de vie avec adaptation du rythme de la vie en fonction de la fatigue. Ne pas vouloir lutter contre cette fatigue au risque de l'aggraver mais se ménager des temps de repos.

Ces mesures hygiéno-diététiques ont alors été développées par G. YOUNG, ergothérapeute: conseils de simplification de la vie quotidienne, postures plus confortables, aides techniques... Et cette devise "Ne jamais rester debout lorsque l'on peut s'asseoir et ne jamais rester assis lorsque l'on peut s'allonger". (Mais attention! Ne pas rester allongé en permanence! S'asseoir autant que possible pour ceux qui le peuvent encore plus ou moins, mais pas en continu, et sans souffrir).

Les Dr FELDMANN et SIMPSON ont parlé de l'exploration électromyographique à faire quand il y a des signes cliniques de déficit musculaire récent objectivé par un bilan musculaire à comparer avec les précédents. Cet examen a l'intérêt d'éliminer d'autres affections.

Le Dr W.SIMPSON, chirurgien, a parlé des problèmes podologiques: ce sont souvent des rétractions des orteils avec des déformations du gros orteil entraînant douleurs et frottement dans la chaussure. Le transfert tendineux peut parfois être utile mais il faut d'abord conseiller le port de chaussures larges et profondes et des semelles orthopédiques adaptées.

Les Dr URNESS et MUENDEL ont parlé des méthodes que l'on appelle en France "les médecines douces", mais il est difficile d'apprécier leur efficacité réelle.

Le Dr SPENCER, de Londres, discuta des troubles respiratoires des polios et des explorations fonctionnelles respiratoires qui mesurent la (CV) capacité vitale pulmonaire. En dessous de 2 litres de CV, le patient a besoin d'assistance respiratoire continue qui peut aller du respirateur au poumon d'acier, et à la trachéotomie si la CV et inférieure à 0,3 litre. SPENCER a encore parlé d'une étude des séquelles, et dont les résultats sont similaires à une étude faite en France (voir résumés de ces 2 études ici plus haut). Il a insisté sur le fait que beaucoup de problèmes récents peuvent, s'ils sont bien analysés par des médecins qui connaissent la polio, être atténués par des moyens simples: perte de poids, aménagement de la vie pour éviter le surmenage, orthèses, aides techniques, etc. Il a encore évoqué la question

de l'éventuelle survie du poliovirus chez les post-polios.

Le Dr ANURAS parla des troubles gastro-intestinaux. Ils sont plus fréquents chez les patients polios que dans la population générale. Sur 500 polios étudiés: 49% présentaient des brûlures oesophagiennes, 47% un ballonnement abdominal, 36% des douleurs abdominales, 44% une constipation et 28% des troubles de la déglutition avec fausses routes. Ces troubles seraient dus au dérèglement du système nerveux autonome par atteinte des nerfs de la motilité gastro-intestinale. Ils doivent être suivis par des spécialistes. (Voir aussi "intestins" plus loin).

Le Dr VORDERMARK parla des problèmes urologiques. Il s'agit souvent de lithiases (calculs) qui provoquent parfois des crises de colique néphrétique. Les dysfonctionnements vésicaux peuvent entraîner des rétentions urinaires et des infections. Ils doivent être suivis par un urologue.

D'autres encore ont parlé de problèmes médicaux. Puis le colloque s'est terminé par des études concernant le psychisme, réalisées par L. BRUNO et par N.M. FRICK. Une de leurs conclusions est : Il faut savoir, en tant que soignants, écouter les patients.

En conclusion à ce colloque: Actuellement (en 1992) il n'y a pas de traitements spécifiques. Mais il ne faut pas que les patients polios se sentent abandonnés. On peut trouver des solutions en améliorant la qualité de vie, le suivi à long terme. Pour cela, il faut que les médecins connaissent le handicap et, malheureusement, nous n'avons pas ou peu d'enseignements sur ce sujet dans les facultés de Médecine, d'où les carences actuelles. Il est difficile pour un sujet valide de se rendre compte des véritables incapacités et le médecin non formé peut se trouver désarmé face au handicap qu'il ne comprend pas. Pourtant nous entrons dans une ère de meilleure prise en considération des problèmes de handicap car c'est toute la population qui est concernée par le handicap (vieillesse, accidents, réanimations, etc). Aujourd'hui les sujets vivent plus longtemps, mais parfois dans des conditions de contrainte très importante. L'un des objectifs est d'améliorer la qualité de vie des sujets atteints de handicap."

Fonction neuromusculaire chez les anciens polios

Sous la rubrique "Analyses d'articles médicaux" le Dr C. COUSERGUE fait le résumé/traduction d'un travail de l'équipe du Pr AGRE, pour la rubrique polio du Point Carré [n° 105, mars 1993, p.36]. Voici ce résumé intégral :

"L'équipe du Pr J.C. AGRE, du Département de rééducation de l'hôpital universitaire de Madison, Wisconsin, a comparé les performances et caractéristiques d'un groupe de 34 anciens polios symptomatiques (c-à-d. se plaignant de nouveaux problèmes de force, d'endurance et de fatigue musculaire locale), à celle d'un groupe de 16 polios asymptomatiques (sans plainte de ce type), et celle d'un groupe de 41 sujets témoins non-polios.

Cette étude [290, Agre] *a montré que, par rapport aux polios asymptomatiques, les polios symptomatiques avaient été hospitalisés plus longtemps lors de la phase initiale aiguë de la polio, avaient récupéré plus lentement, et avaient des signes d'atteinte plus sévère à l'électromyographie. De plus, ces sujets étaient plus faibles, avaient une capacité de travail plus réduite, et récupéraient leurs forces moins vite après effort. Cependant, ils perçoivent parfaitement leur niveau d'épuisement musculaire.*

L'étude a également établi que l'espacement de l'activité physique, avec des intervalles de repos pour récupérer, permet de réduire la fatigue musculaire locale, et d'éviter d'aboutir à l'épuisement musculaire.

Les auteurs préconisent donc d'étaler les efforts physiques, de les répartir avec des intervalles de repos pour éviter une fatigue excessive et l'épuisement du muscle, responsable ultérieurement d'affaiblissement musculaire."

Après ce résumé le Dr COUSERGUE ajoute: *"Voici donc une étude supplémentaire qui tend à montrer que les polios qui se plaignent d'effets tardifs de la polio ont subi une atteinte initiale plus sévère, avec souvent des séquelles plus sévères. Enfin, les éléments objectifs quantifiés confirment nos impressions individuelles : le repos évite l'épuisement et l'aggravation de l'affaiblissement."*

Post-Polio : le point par F.M. MAYNARD

Sous la rubrique "Informations à caractère médical" pour la rubrique polio du Point Carré [n° 115, oct.1995, p.44] le Dr COUSERGUE résume l'avis du Pr MAYNARD (d'après Polio Netwok News, 1994, 10, 4, 5-9) :

"Les lecteurs polios de Point Carré connaissent les travaux de F.M.MAYNARD, de l'hôpital universitaire du Michigan, sur les conséquences à long terme de la polio, dont nous avons souvent parlé dans ces pages. Dans son intervention lors de la 6e Conférence Internationale sur la polio et la vie autonome, en juin 1994, à St-Louis, Missouri, il a fait le point sur les études et les hypothèses élaborées par toutes les grandes équipes qui travaillent dans ce domaine."

"Il est maintenant établi que les conséquences à long terme de la polio sont le résultat de la conjonction de plusieurs facteurs, phénomènes ou situations, vécus ou subis par les anciens polios:

- Défaut de réinnervation: étude de B.R. PATCHER, électrophysiologiste de l'hôpital universitaire de New York.

- Altération par surutilisation musculaire chronique, et défaut de récupération après effort prolongé: travaux de J. AGRE, de l'hôpital universitaire de Madison, Wisconsin.

- Défaut de production de l'hormone de croissance après 50 ans: recherche de K.R. SHETTY, du Collège de médecine de Milwaukee, Wisconsin.

- Rôle du stress: étude de R. BRUNO.

- Processus normal de vieillissement.

Seule la piste immunologique semble devoir être éliminée.

Enfin, F.M. MAYNARD souligne le rôle de l'allongement de la durée de vie, qui fait que les sujets vivent maintenant souvent jusqu'à 80 ans dans nos sociétés occidentales. Pour les problèmes des polios liés à l'âge, il faut donc faire oeuvre de pionniers. Les besoins médicaux des sujets valides de plus de 60 ans sont aux USA trois à quatre fois supérieurs à ceux des moins de 60 ans.

L'âge et plus encore une pathologie associée majorent l'affaiblissement musculaire originel de la limitation fonctionnelle liés à la polio. Une nouvelle maladie ou une blessure, qui nécessitent un long repos au lit ou une longue période d'inactivité, peuvent provoquer un nouvel affaiblissement en bouleversant l'équilibre des muscles partiellement dénervés/réinnervés.

L'inactivité peut conduire à une atrophie sévère de non-utilisation qu'un ancien polio ne récupérera ensuite jamais complètement. Les périodes d'inactivité retentissent aussi défavorablement sur le plan cardio-vasculaire.

Les pathologies associées, non liées à la polio, surviennent aussi chez les autres sujets. Selon les travaux de l'équipe de F.M MAYNARD, 35% des anciens polios sont porteurs de pathologie associée, non liée à la polio, et susceptible de produire une infirmité chez les non-polios. Une forte corrélation statistique a été mise en évidence entre l'existence de pathologie associée et la survenue d'une nouvelle perte fonctionnelle ou de syndrome post-polio.

L'aspect psychologique n'est pas négligeable. La même équipe a également montré que les anciens polios déprimés étaient plus exposés à une nouvelle perte fonctionnelle. Inversement, les anciens polios porteurs de nouveaux symptômes n'ont pas la même attitude face au monde extérieur.

La perspective de l'évolution de la vie suggère, selon F.M. MAYNARD, que les sujets porteurs d'un affaiblissement musculaire résiduel risquent plus des pertes fonctionnelles marquées en vieillissant. Ceci est directement lié à l'augmentation avec l'âge de la probabilité statistique de survenue de pathologie non liée à la polio, dont l'impact fonctionnel est fortement majoré chez les anciens polios."

Un point de vue français, sur le syndrome post-poliomyélitique (SPP)

Par le Pr Jean JULIEN, Pessac, 14.03.1996, (J. des Neurologues Libéraux de langue française).

"Le SPP est défini par l'apparition de nouveaux symptômes neuromusculaires chez les patients qui ont eu dans le passé une poliomyélite antérieure aiguë (PAA) et dont l'état est resté stable pendant un délai supérieur à 10 ans. La fréquence du SPP est de 30% avec une légère prépondérance féminine. Bien que la PAA ait pratiquement disparu dans les pays industrialisés

depuis le début des années 60, l'affection n'a pas été éradiquée pour autant et les statistiques de l'OMS estiment à 250.000 le nombre de nouveaux cas recencés dans le monde chaque année. En France, le nombre de patients atteints de séquelles poliomyélitiques est estimé à 50.000. Il est de 1.400.000 aux USA. (il s'agit du nombre des survivants à cette date).

Le diagnostic de SPP peut être difficile car il repose essentiellement sur les données cliniques. Le SPP n'est pas toujours en cause dans l'aggravation des troubles moteurs rapportée par les patients, troubles qui peuvent être liés à une neuropathie canalaire, un syndrome radiculaire, parfois à une pathologie orthopédique, rhumatismale et même psychogène. Les critères d'inclusion définis par DALAKAS comportent les éléments suivants: histoire crédible de PAA dans l'enfance ou l'adolescence, récupération partielle des troubles moteurs dans l'année qui suit l'attaque aiguë, persistance d'un déficit moteur résiduel dans au moins un membre avec abolition des réflexes ostéo-tendineux et absence de troubles sensitifs.

Les signes cliniques:

La faiblesse musculaire progressive constitue le symptôme le plus caractéristique. Elle concerne le plus souvent les muscles déjà lésés mais elle peut affecter des territoires jusque-là indemnes. Il en résulte une diminution de l'activité et des capacités d'adaptation (perte de la marche).

L'atrophie musculaire qui accompagne la faiblesse motrice est facile à apprécier quand le syndrome se développe dans un territoire jusque-là épargné. Elle est plus difficile à apprécier dans le cas contraire. Des fasciculations sont observées dans 40% des cas.

Une fatigabilité musculaire est fréquente (75%). Elle est parfois corrélée à des anomalies du "jitter" (intervalle de temps interpotentiel). Une fatigue générale est aussi souvent présente. Sa physiopathologie n'est pas claire.

Chez les patients qui ont eu au cours de l'attaque aiguë des signes bulbaires, peuvent apparaître ou s'aggraver une dysphagie, une insuffisance respiratoire progressive, des apnées du sommeil de type central ou obstructif. Un syndrome pyramidal peut s'observer dans 8% des cas.

Les examens complémentaires:

L'analyse du LCR est généralement normale. Dans une série, il existait un aspect oligoclonal des gammaglobulines dans 3% des cas.

Les études électromyographiques (EMG) montrent des signes de dénervation chronique (avec potentiels géants) et de réinnervation dans les muscles affectés et aussi dans ceux apparemment indemnes, anomalies qui sont tout à fait comparables dans le groupe avec SPP et dans celui avec séquelles stables. Les études en fibre unique montrent des anomalies du jitter témoignant d'une atteinte axonale ou, dans certains cas, d'un choc de conduction neuromusculaire qui peut être corrélé avec le symptôme fatigue. Le Macro-EMG permet d'observer chez les patients atteints de SPP une diminution d'amplitude des unités motrices au cours des examens successifs, anomalie qui n'est pas retrouvée chez les patients atteints de séquelles stables.

La biopsie musculaire montre un aspect d'atrophie fasciculaire avec des regroupements de fibres de même type histochimique (réinnervation) et quelques fibres anguleuses (dénervation active). Ces anomalies existent également dans les formes stables.

Neuropathologie:

Les études anatomiques, qui reposent sur un nombre limité de cas ont montré la présence d'un infiltrat inflammatoire modéré périvasculaire associé à une perte des motoreurones et à une gliose sévère. L'infiltrat était le plus souvent composé de lymphocytes T (CD8).

Physiopathologie:

Ces constatations ont suggéré l'existence d'un mécanisme auto-immun mais cet aspect inflammatoire n'a pas été retrouvé de façon constante et il a été également observé chez des patients décédés d'affections intercurrentes et qui présentaient des séquelles stables. Cependant l'hypothèse auto-immune repose sur d'autres arguments. SHARIEF et al. ont mis en évidence des IgM spécifiques du virus polio dans le LCR de 58% des patients avec SPP et dans aucun des cas contrôles. Ces résultats restent à confirmer.

Un mécanisme de surcharge fonctionnelle du motoneurone a aussi été proposé. Grâce à la repousse axonale, les motoneurones survivants prennent en charge des fibres musculaires

appartenant à des unités motrices détruites. Ces phénomènes de réinnervation ne sont pas stables comme le montrent les anomalies du jitter. Il peut arriver un moment où les possibilités métaboliques du motoneurone sont dépassées, d'où la dégradation de quelques-unes des terminaisons nerveuses et la mort des neurones les plus faibles. Dans cet équilibre instable, le processus de dénervation peut devenir prépondérant, entraînant alors les signes du SPP.

L'hypothèse de la persistance virale a été soulevée depuis de nombreuses années mais chez ces patients le virus polio n'a jamais pu être cultivé. Plus récemment, les études en biologie moléculaire au niveau du LCR ont apporté des résultats contradictoires: négatifs dans certaines études, cette recherche a été positive dans d'autres. Le séquençage a montré l'existence de mutations par rapport aux souches sauvage ou vaccinale, ces mutations expliquent la perte par le virus de son caractère lytique. Si la persistance virale se confirmait, il resterait à démontrer les liens - si tant est qu'ils existent - entre cette persistance et le SPP (mécanisme auto-immun? altération de la machinerie cellulaire conduisant à l'apoptose?).

Le traitement repose essentiellement sur la rééducation. (...) "

Références citées par JULIEN J.: Dalakas MC, Post-polio syndrome: definition, classification, clinical description. Ann NY Acad Sci 1995, 753: 68-80. Sharief MK, Hentges R, Ciardi M, Intrathecal immune response in patients with the post-polio syndrome. N Eng J Med 1991, 325: 749-755. Leparc-Goffart L, Julien J, Fuchs F et coll, Evidence for the presence of poliovirus genomic sequences in CFS of patients with post-polio syndrome. J Clin Microbiol, 1996 (p.2023-2026).

PPS et changements immunopathologiques?

D'après l'ouvrage de HALSTEAD et GRIMBY

"Les mécanismes qui ont joué un rôle dans la survenue du PPS, ne sont, jusqu'à présent, pas suffisamment éclairés." [184b, p.39]. Outre la surutilisation musculaire, il peut y avoir des problèmes purement neurologiques, voire immunologiques. Dans le livre de HALSTEAD et GRIMBY [184], S.T. DINSMORE et M.C. DALAKAS comparent 43 études immuno-pathologiques réalisées par divers auteurs ou groupes d'auteurs. Ils constatent que le PPS peut finalement être très complexe mais qu'il est à voir surtout dans la régression des nerfs terminaux par leur surutilisation et qu'en outre il y a aussi chez certains patients des anomalies immunologiques. On trouve aussi un déficit du transport des éléments de nutrition du neurone le long du corps axonal. Des examens des anticorps ainsi que de sous-populations de cellules T ont étés comparés. De rares auteurs (voir SHARIEF, JULIEN) trouvent des génomes de virus dans la moelle épinière, le sérum et le CSF (fluide cérébro-spinal). Aucun virus n'a été trouvé sur des muscles, même enflammés. Traduit et résumé [184b, p.39-52].

(Les termes très techniques de ce chapitre étant fort difficiles à traduire, je ne m'y risque pas plus loin!).

Dans l'article de GAWNE et HALSTEAD [560], [196, p.8-9] on trouve un résumé passant en revue 10 autres articles discutant l'éventuelle réactivation, et le résumé de 7 articles sur le syndrome immuno-intermédiaire.

Poliovirus, réactivation? Oui ou non?

Pour savoir s'Il y a existence d'une éventuelle infection permanente, de nombreux chercheurs étudient la réponse immune, en examinant les bandes oligoclonales dans le fluide cérébro-spinal, en isolant le virus par des études histo-chimiques. Plusieurs études ont été faites dans ce domaine et d'autres sont en cours.

Chez certains auteurs [171, p.105], [Yarnell, Poliomyélite: la bataille continue, JAMA, 1989, Vol.14, n°188, 873-874], [231, Sharief], [403, Sharief, p.415], [235, Rosenberg, Sharief], on peut lire que le poliovirus (PV) se serait réactivé dans la corne antérieure de la moelle épinière chez les anciens polios et que là serait la cause du PPS.

D'après d'autres études faites par DALAKAS d'une part et l'équipe hollandaise de MELCHERS [402, p.728-32] d'autre part, sur des éléments de biopsies et de LCR, il n'y a aucune

persistance de PV réactivé chez les post-polios. Les méthodes de cette recherche n'étant pas exactement identiques chez SHARIEF et chez MELCHERS, la discussion restait ouverte. [402] et [403, p.415-16].

A la lecture de l'affirmation d'une éventuelle réactivation du PV, on ne peut s'empêcher de frissonner! Car réactivation égalerait étendue de nouvelles paralysies comme au début de l'atteinte. Il n'est est rien, car par "réactivation" on entend d'éventuels restes ou débris de virus (ou génomes), qui traînent au niveau des cellules de la moelle épinière et des motoneurones. On parle aussi de "molécules d'adhésion" ou "débris de neurones morts".

Avant 1990 cette réactivation secondaire du PV n'a pas été prouvée et d'autres études du LCR n'ont pas mis en évidence des anticorps anormaux, il n'y aurait donc pas de nouveau processus immunologique et/ou inflammatoire dus au PV au niveau de la moelle épinière. Tout au plus des bandes oligoclonales ont étés, rarement, constatées. [Point Carré, n°101, jan-mars 1992, p.30-31], [174d et 174e].

Précisons que la post-polio n'est donc pas contagieuse du tout. Cette précision est nécessaire, car la bêtise humaine par ignorance est parfois immense et destructrice. S'il y avait contagion si tardive on s'en serait aperçu beaucoup plus tôt dans l'histoire de la polio, car nous ne sommes pas les premiers "anciens polios", il y a eu d'autres générations d'anciens polios avant nous! Une contagion par PV ne peut se faire que par une nouvelle infection due à un contact avec du poliovirus frais, qu'il soit sauvage, importé ou vaccinal. Le PV frais passe par le tractus alimentaire et est excrété par les selles, d'où contagion possible. Tandis que les éventuels débris de vieux virus au niveau de la moelle épinière n'en sortent pas et ne sont plus du tout contagieux depuis que la phase aiguë est passée, c'est-à-dire depuis l'année où la personne a eu la polio.

"*Si le virus restait vivant dans l'organisme, il n'est pas certain du tout qu'il soit responsable des effets nouveaux. D'autres maladies virales comme la varicelle, l'herpès, la mononucléose infectieuse conduisent à la persistance de virus dans l'organisme sans pour cela qu'ils soient responsables de problèmes, sauf lorsque le sujet présente une déficience immunitaire.*" [Point Carré, n°105, mars 1993, p.35], [174i].

"Réactivation" du PV ou non, la question reste posée. D'autres études plus poussées continuent ce débat. Cela semble être le cas en 1996. Dans la rubrique polio du Point Carré [n° 120, déc 1996, p.31], le Dr COUSERGUE nous donne l'information à ce propos reçue du Pr J.JULIEN pour le Point Carré :

"*Présence du poliovirus.*

L'équipe du service de neurologie du Pr J.JULIEN de l'hôpital du Haut-Lévêque de Bordeaux, a conduit une étude avec plusieurs laboratoires de virologie français [Journal of Clinical Microbiology, 1996, 34, 8, 2023-2026]. La présence de génome ARN du poliovirus a été recherché dans le liquide céphalo-rachidien de 10 patients atteints de syndrome post-poliomyélitique et de 23 sujets témoins par les techniques de la PCR.

Des séquences spécifiques du génome du poliovirus ont été trouvées chez 5 des 10 polios, et aucune chez des sujets témoins. Le séquençage a confirmé la présence de séquences mutantes du poliovirus. Selon les auteurs, ces résultats suggèrent l'existence d'une infection virale persistante du système nerveux central liée à la présence de génomes du poliovirus. (...)."

ARN = acide ribonucléique. PCR = Polymerase chain reaction = Amplification en chaîne par polymérase.

Pour en savoir davantage il faudra suivre les recherches faites en 1997 et ultérieurement.

Informations recueillies par Madame WEISS

Dans le livre de Mme G. WEISS il y a la mention et des extraits d'un texte du Dr M. HAVLOVA, d'une clinique neurologique de Prague, en Tchéquie, qui a fait une étude sur 100 post-polios, en ce qui concerne la réactivation du poliovirus, étude apparemment comparable à celle du Pr JULIEN. (Comme les termes en sont très techniques, je ne tenterai pas de le

traduire afin de ne pas risquer d'en modifier le contenu). La suite du texte de Mme WEISS est nettement plus facile à comprendre et à traduire et concerne plutôt la prévention :

"... Nous ne pouvons pas accepter passivement le PPS. La plupart des patients polios s'est toujours montrée active, depuis sa jeunesse, en société et pour elle-même. C'est pourquoi nous devons maintenant essayer d'empêcher un développement complet du PPS, au moins ralentir sa progression et adoucir les inconvénients.

Il est important pour le patient d'apprendre à économiser l'énergie et de respecter tous les signaux du corps. Après une polio, l'individu dispose de moins d'unités neuromusculaires qu'un être bien-portant, si bien que pour chaque mouvement il a besoin de plus de force et se fatigue plus tôt. Cette surcharge chronique exige que l'on soit conscient à temps de ses propres limites de force et que l'on ne veuille pas surmonter à tout prix faiblesse, fatigue et douleurs.

Pour la colonne vertébrale, les articulations et les vaisseaux, la position du corps pendant le sommeil (lit convenable) joue un rôle important. L'influence des zones géopathogènes dans le domaine du lit est aussi à considérer. Les douleurs nocturnes mais aussi les crampes peuvent être mieux soulagées avec un bain chaud, éventuellement avec de l'aspirine (acide acétylsalicylique) et des composantes du groupe de la vitamine B, notamment B1, B6 et B12, qu'avec des analgésiques. (Pourtant l'aspirine fait partie des analgésiques!).

Les contractions continuelles de nombreux groupes musculaires peuvent occasionner des compressions des vaisseaux et donc des perturbations de la circulation sanguine. A cause d'une diminution de l'oxygénation des muscles. Ceux-ci 's'éreintent' ou 's'étranglent' ce qui mène à une acidose à cause de la production d'acide lactique.

Celle-ci se fait remarquer par des douleurs, non seulement des "masses" musculaires mais aussi des tendons ou attaches des muscles, comme une suite de la traction continuelle aussi pendant la nuit. Dans cette situation, un bain avec du bicarbonate de soude peut porter remède. Un petit paquet par baignoire suffit. La diminution ou la suppression de la viande de boeuf, de la cigarette et de l'alcool, surtout le soir, se sont révélés efficaces.

Les muscles des personnes ayant une polio réagissent très sensiblement à chaque changement de température. Une diminution d'un degré peut déjà conduire à une diminution de force. Les patients tombent plus souvent - non seulement parce qu'ils glissent facilement en présence de neige et d'humidité. Une certaine prévention contre les effets du froid peut être obtenue avec des médicaments favorisant la circulation sanguine.

Avec l'âge et la diminution de mouvement, l'ostéoporose augmente, et avec elle le risque de fracture osseuse. C'est pourquoi un plus grand apport préventif de calcium, magnésium et phosphore par l'alimentation est nécessaire (fromages). (...). Le calcium joue aussi un rôle important dans la transmission ou impulsion neuromusculaire. (...).

Pour la fixation du calcium dans le squelette, la vitamine D3, qui est activée par la lumière solaire, est nécessaire. A la ménopause, une éventuelle hormonothérapie devrait être discutée avec le médecin. A côté des vitamines E, B et C, importantes pour l'échange métabolique musculaire et des éléments sélénium, zinc et cuivre, l'alimentation doit aussi contenir des fibres. La limitation du sucre est à conseiller tant pour éviter une surcharge pondérale que le début d'un diabète. L'augmentation de poids est de toute façon à éviter parce qu'elle surcharge encore plus les muscles, les articulations, le coeur et la circulation.

Il est important de guérir au lit les maladies grippales (c'est-à-dire se reposer, ne pas sortir). Nous pouvons atténuer fatigue, douleurs et déformations en utilisant précocement des cannes, orthèses, d'autres moyens d'aide et aussi une chaise roulante. L'utilisation de la voiture est vitale, même pour les trajets très courts. Pour l'amélioration de la condition physique générale qui a constamment une signification positive on ne peut cependant pas exercer les muscles contre une (forte) résistance, particulièrement pas les muscles qui sont journellement surchargés de mouvement. La natation dans l'eau thermale pas trop chaude s'est montrée favorable pour le mouvement, le coeur et la circulation sanguine. Cependant ici aussi la dépense de force doit être bien dosée - pas d'efforts!

Un soulagement marquant est apporté par le massage des tissus conjonctifs de la peau, des muscles et du fascia. (...). L'électrothérapie n'est pas toujours indiquée dans le PPS. Parfois l'acupression ou l'acupuncture et - seulement dans certains cas indiqués - la mobilisation ou manipulation des articulations vertébrales, costales et périphériques, aident.

Plusieurs auteurs mentionnent dans leurs études une certaine amélioration de la force

musculaire et une diminution des fasciculations après la prise de certains médicaments anticholinergiques. Les crampes des jambes sont souvent soulagées par la vitamine B6 et E, le potassium, magnésium, cobalt et phosphore. Pour la diminution des grandes douleurs on conseille occasionnellement une prise à très court terme d'antirhumatismaux et parfois de préparations à base de cortisone." Traduit de l'allemand [193, G.Weiss, p.47-50].

Similitudes!

Quand on a bien compris le processus d'évolution du début de la polio et puis du PPS, on peut y voir des similitudes frappantes, flagrantes. Par exemples : la fatigue préliminaire et pendant la phase aiguë; la douleur pendant le mouvement; puis le fait que l'utilisation d'un muscle, pendant que les motoneurones sont en phase de destruction sinon "assommés " par les poliovirus, abîme ou détruit un plus grand nombre encore de neurones moteurs; la nécessité de repos du ou des muscles pendant cette phase de destruction pour éviter autant que possible d'aggraver la détérioration des neurones et donc des muscles; ensuite, après un repos suffisant, la nécessité d'exercices doux pour éviter l'atrophie par non-utilisation. Si la thèse de la "réactivation du virus" se confirme, il y a là une similitude de plus.

Il y a heureusement aussi des oppositions : Il n'y a pas contagion puisqu'il n'y a pas apport extérieur de virus nouveaux mais seulement et très rarement quelques "génomes" qui gênent les neurones. Il n'y a pas de température; pas de poussée subite ni rapide de paralysie, mais une dégénération lente.

EXAMENS, PRÉVENTIONS OU REMÈDES

Il ne faut pas se faire d'illusions! Si nous sommes atteints du PPS ou des "effets tardifs" de la polio, d'abord il n'y a pas de quoi s'inquiéter, mais il est inutile de croire qu'en passant à nouveau, ou encore, par la médecine, celle-ci va avoir une "thérapie" pour nous "guérir". Aucune médecine n'est, actuellement, capable de remplacer les neurones perdus. Si après notre phase aiguë de la polio, les motoneurones ont plus ou moins bourgeonné chez un grand nombre d'entre nous pour nous rendre une partie de mobilité, il n'en est pas ainsi indéfiniment. Ce qui est primordial c'est la prévention. Un homme et une femme prévenus en valent quatre! La prévention commence par l'information. D'ailleurs de très nombreuses maladies pourraient être beaucoup moins graves si tout le monde pratiquait la prévention, le bon sens, le respect de soi et des autres, et de l'environnement qui a un si grand retentissement sur la santé. Là où on aura, éventuellement, et si on le souhaite, besoin de la médecine et des médecins c'est pour évaluer exactement les nouvelles pertes (pour autant que le médecin consulté connaisse très bien le syndrome post-polio) et pour adapter sans se tromper une "thérapie" ou plutôt des exercices d'entretien. Voilà pour les membres. Par contre si on a un ennui respiratoire la médecine pourra certainement nous aider. La thérapie consistera alors souvent à adapter des exercices respiratoires, et, éventuellement, à prescrire un respirateur. Quant à la dysphagie c'est d'abord à nous de prendre les précautions utiles pour ne pas "avaler de travers".

Ce chapitre concerne plus particulièrement les membres et les exercices. (Opérations, respiration, dysphagie, médications... sont décrits plus loin).

Dans tout ce qui précède il y a déjà de-ci de-là des conseils de prévention ou des remèdes qu'il valait mieux ne pas séparer du texte dans lequel il se trouvait et expliquant le PPS.

Examens

"A vrai dire on ne peut parler de thérapies car il n'y a pas de thérapie causale mais des thérapies préventives." [161, Barwanietz].

D'abord il convient de faire un testing ou évaluation musculaire afin de déterminer le

mieux possible les possibilités de chaque muscle [174b]. De préférence par un médecin ou thérapeute ayant suivi l'évolution de la polio et de cette personne. Et en ayant sous la main les résultats des testings faits lors de la phase aiguë.

Ensuite faire des examens neurologiques pour déterminer s'il s'agit bien du PPS, ou du SLA, ou d'un autre problème.

Les diagnostics d'atrophie musculaire progressive post-polio devraient être faits seulement par des spécialistes des maladies neuromusculaires habitués aux problèmes des polios. En effet il est difficile pour les thérapeutes de comprendre s'ils n'ont pas suivi toute l'évolution de la polio. [171, Laurie, Maynard, p.29].

Le Dr BIOT, du Centre des Massues à Lyon, dit : "Il est important de reformuler les règles du testing. Il n'est pas question d'examiner un polio sans faire un bilan articulaire complet et sans faire un testing complet, pour savoir exactement ce qui se passe. Il reste encore un certain nombre de personnes qui en ont l'habitude; ce savoir devrait être communiqué à quelques équipes motivées par cette question, car il faudra bien continuer notre oeuvre de soignants avec beaucoup de rigueur." Information relevée par le Dr COUSERGUE pour le Point Carré [Point Carré n° 123, oct.1997, p.39].

P.GILCHRIST, lors de la Conférence nationale sur les effets à long terme de la poliomyélite, du 3 au 5 nov.1988 à Ontario, au Canada, a dit: "*Lorsqu'un patient est envoyé en physiothérapie, il faut disposer de certaines données électromyographiques, précisant notamment quels sont les muscles touchés par le PPS et quels sont les autres muscles affaiblis par manque d'usage. En physiothérapie ces deux groupes de muscles sont traités de façon très différente. Les muscles affectés par le syndrome post-polio sont soumis à des exercices spécifiques d'où toute fatigue est exclue. ... Le traitement se déroule à raison d'un thérapeute par patient.*" [Point Carré n° 91, juil-oct.1989, p.26].

Les uns utilisent l'électromyographie. Mais pour d'autres l'électromyographie n'aide pas à porter le diagnostic mais les signes observés en macro-électromyographie seraient plus spécifiques. [Held, Dizien, Diard, Presse Médicale, 14 sep.1991, 20, n° 28, 1305-6] dans [Point Carré n° 101, jan-mars 1992, p.30-31] et [174d].

L'EMG est moins sûre car des dénervations anciennes et larges peuvent en cacher de récentes. Elle peut être utile pour éclairer une histoire peu claire de PAA, par exemple quelqu'un qui ne se souvient pas d'avoir eu la polio ou chez qui cela n'est pas évident, sauf si on emploie l'EMG. [192, Trojan et Cashman, p.31-32].

Nous ne pensons pas que des études plus sophistiquées avec EMG sur fibre unitaire ou macro EMG soient indiquées dans la routine clinique parce qu'elles n'ont pas aidé à séparer les patients symptomatiques des patients asymptomatiques et qu'elles ne se sont pas révélées utiles pour aider à la gestion clinique. [196, Gawne, Halstead, p.20].

Une évaluation adaptée des patients post-polio présente un défi et un dilemme : un défi en raison de la diversité et de la nature non spécifique des problèmes qu'ils peuvent présenter et un dilemme en raison de l'absence de tests de diagnostic spécifiques, l'incertitude persistante de la ou des causes sous-jacentes et le manque de toute intervention thérapeutique curative. L'approche pour l'évaluation des patients post-polio repose sur un certain nombre de suppositions concernant leur expérience de santé passée et leurs besoins actuels. [196, Gawne, Halstead, p.19].

Aucun test sérologique, enzymatique, d'électrodiagnostic ou de biopsie musculaire ne peut diagnostiquer le syndrome post-polio. En général nous comptons sur un historique soigneux du patient pour distinguer entre ceux qui n'ont pas de nouvel affaiblissement (cliniquement stables) et ceux qui expérimentent un nouvel affaiblissement (cliniquement instables). [196, Gawne, Halstead, p.22].

Maladies neurologiques à exclure en diagnostiquant un PPS

Avant de conclure qu'il s'agit d'un PPS, les Drs CASHMAN et TROJAN [192, Cashman, Trojan, p.12] commencent par vérifier si une des maladies suivantes n'est pas en cause. Mais attention ces maladies peuvent aussi survenir en concurrence avec un PPS :

Adult spinal muscular atrophy = atrophie musculaire spinale de l'adulte
Amyotrophic lateral sclerosis = sclérose latérale amyotrophique
Cauda equina syndrome = syndrome de la queue de cheval
Cervical spondylosis = spondylose cervicale
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy = polyneuropathie chronique inflammatoire démyélinisante
Diabetic amyotrophy = amyotrophie diabétique
Entrapment neuropathy = syndrome canalaire ou tunnelaire (lésions nerveuses par englobement ou compression de nerf)
Heavy metal toxicity = intoxication par métaux lourds
Inflammatory myopathy = myopathie inflammatoire
Multifocal motor conduction block = polyradiculonévrite
Multiple sclerosis = sclérose en plaques
Myasthenia gravis = myasthénie grave
Parkinson's disease = maladie de Parkinson
Peripheral neuropathy = nevrite périphérique
Radiculopathy = radiculonévrite
Spinal cord tumor = tumeur de la moelle épinière
Spinal stenosis = sténose spinale

Test manuel, mesures EMG ...

D'après l'ouvrage de HALSTEAD et GRIMBY

GRIMBY et STALBERG : "Un test manuel ne donne pas d'informations fiables sur les forces musculaires. Des mesures isométriques peuvent habituellement être adéquates, comme les valeurs de forces isométriques et isokinésiques sont en relation significative et se modifient parallèlement avec le temps.

On peut mesurer divers paramètres des muscles par les mesures électrophysiologiques, les méthodes neurophysiologiques et les techniques dynamométriques.

Avec la SFEMG (Single Fiber EMG) (Electromyogramme de la fibre unique) on peut mesurer deux paramètres : l'épaisseur de la fibre, et le jitter neuromusculaire qui est un indicateur de la conduction neuromusculaire.

La technique EMG-électrode est la plus usuelle et se fait en trois phases : d'abord le muscle est testé au repos complet; dans la deuxième phase, avec le muscle en activité légère habituelle, on examine le MAP (potentiel de l'action musculaire); dans la troisième phase il est demandé au patient de donner le maximum d'effort du muscle examiné.

La macro-EMG est une méthode plus récente, utilisée dans l'examen de l'ensemble des activités électriques d'une unité motrice.

Ces méthodes se font en enfonçant les électrodes (des aiguilles) dans le muscle en activité. L'électrode pour la macro-EMG est une électrode modifiée de SFEMG avec une canule.

Bien qu'on puisse déterminer quelques caractéristiques, la plupart des tests EMG n'étaient pas dans la mesure de trouver des changements EMG qui pouvaient convenir pour le critère du diagnostic ou du pronostic du PPS." Traduit et très résumé [184b, p.54-61].

Remarque : Ces examens par EMG peuvent être douloureux. Parfois on y joint une biopsie musculaire, c'est-à-dire un prélèvement d'une particule du muscle, ce qui en plus de la douleur peut blesser et détériorer plus encore le muscle.

Autres méthodes d'évaluation

Pour évaluer le handicap d'une personne ou d'un groupe de personnes, il existe bien d'autres méthodes. Dans l'ouvrage de HALSTEAD et GRIMBY, ce dernier décrit plusieurs méthodes utilisées par différents auteurs auprès de patients post-polio et les résultats. Ces

méthodes (les spécialistes disent "instruments") ne servent pas tant à mesurer la force de chaque muscle, que les capacités psycho-sociales des personnes handicapées à faire face aux activités quotidiennes.
- Le ADL-Index selon KATZ, est une mesure standardisée de la fonction biologique et psycho-sociale. (ADL = Activities of Daily Living = activités de la vie quotidienne AVQ).
- Le FSQ (= Functional Status Questionnaire = questionnaire de status fonctionnel). Le FSQ est gradué de 0 à 100. Zéro signifie le plus fortement touché, 100 signifie pas touché du tout.
- La WHO-Handicap-Classification de l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). (La classification du handicap selon l'Organisation Mondiale de la Santé, de la classification internationale des déficits, incapacités et handicaps). Cet instrument est gradué jusqu'à 8. Zéro signifie aucun handicap, 8 signifie handicap le plus fort. Selon GRIMBY la "WHO-Classification" est moins un instrument qu'un moyen de servir la taxonomie.
- Le "Nottingham Health Profile" (NHP) sert d'instrument de reconnaissance de la "qualité de vie dépendant de la santé". Il est gradué de 0 à 100. Zéro signifie aucune influence, 100 signifie atteint au maximum.

GRIMBY note qu'il existe quantité d'instruments qui mesurent le degré de dépendance et l'activité quotidienne. Il cite le livre de WADE D.T. Measurement in Neurological Rehabilitation, Oxfort University Press, Oxford (1992).

Selon Grimby. Traduit et résumé de [184b, Halstead, p.206-217].

Il existe aussi une échelle du Medical Research Council (MRC) pour la mesure de force des muscles. Je n'en connais pas les détails.

Une expérience d'électrostimulation

C.B., canadienne, a eu la polio en 1953 à l'âge de 2 ans, avec une atteinte importante des jambes. Plus tard son travail de styliste nécessitait une station debout quasi permanente, sans problème jusqu'en '87. Alors sont apparues une fatigue générale, des jambes vacillantes, l'une se déroba et une chute demanda une intervention urgente. Au travail elle dut utiliser une canne et un petit véhicule électrique, et une sieste après le déjeuner devint nécessaire. Elle pratiqua des séances d'hydrothérapie pour se mobiliser et s'entraîner sans fatigue. En '89 elle demanda à participer à une expérience d'électrostimulation. Pendant six semaines durant la nuit elle devait disposer des électrodes sur des points précis d'une jambe. L'amélioration étant nette un deuxième stimulateur fut placé sur l'autre jambe. Après deux ans de traitement, C.B. retrouva son autonomie de marche, continua son métier, et poursuivit l'hydrothérapie et la piscine. Elle estima avoir ainsi récupéré 75% de sa force et de sa stabilité antérieures au PPS. (D'après le résumé du Dr COUSERGUE dans le Point Carré) [n°102, juin 1992, p.34] et [PNN 1991, 7, 4, 1-4].

L'électrothérapie comme antalgique

Le Dr COUSERGUE présente dans un autre Point Carré [n° 120, déc.1996, p.33] d'autres polios, deux dames, françaises, qui utilisent l'électrothérapie en tant qu'antalgique, contre les douleurs du style tendinite: il ne s'agit en aucun cas de stimulation des muscles.

"Au sujet de la stimulation musculaire, précise Mme T., les thèses sont contradictoires. Le Pr. BRUGEROLLE, du Centre de Lay-Saint-Christophe, y est opposé: il ne faut pas risquer de détruire des muscles déjà trop utilisés.

L'électrothérapie à visée antalgique est efficace, mais il faut être patient; les résultats ne sont pas spectaculaires; cependant, cela me permet de continuer mes activités en évitant de prendre des anti-inflammatoires. Les tendinites, chez nous polios, sont dues à la surutilisation des muscles 'disponibles' (chez moi les bras), et à la répétition de mouvements 'de force' (appuis pour se lever, se transférer, se tracter dans les escaliers), mouvements que nous ne pouvons pas supprimer. Or la guérison d'une tendinite exige le repos; nous ne pouvons pas nous donner ce luxe, donc il faut trouver un pis-aller." Elle donne quelques détails pratiques: "L'appareil que je me suis acheté (non remboursé), coûte environ 1500 FF, est tout petit et se met en poche. Pour un traitement fiable, les séances doivent être assez longues et répétées quotidiennement."

Utile ou pas...?

Le Dr K.E.PAPE, Ontario/Canada, a fait une étude sur l'électrostimulation et conclut que cette technique n'apporte pas de bénéfice direct sur la fatigue des polios mais peut leur être utile pour récupérer lors d'une atrophie de non-utilisation consécutive à un alitement. Il est souligné aussi que l'électromyographie à l'aiguille fine ne traduit pas l'état réel du muscle poliomyélitique; l'imagerie par résonance magnétique (IRM) donne une meilleure idée de la situation. [Point Carré n° 117, mars 1996, p.36].

Dix pages de résumés du livre de HALSTEAD et GRIMBY :

Fatigue musculaire locale et fatigue corporelle totale

D'après le Dr James C. AGRE et son chapitre sur ce sujet in [184b, Halstead, p.73-106]. En voici quelques passages.

Hypothèses de causes neurophysiologiques
du déclin des fonctions neuromusculaires

Chez les patients post-polio toute une série d'explications neurophysiologiques ont été présentées pour la survenue tardive de détériorations des fonctions neuromusculaires. La perte de force au cours du temps peut certainement conduire à des malaises qui sont liés à une endurance décroissante et une fatigabilité croissante.

a) Poliovirus chroniques ou réactivés.
b) Cicatrisations des motoneurones qui conduisent à une dysfonction continuelle avec le vieillissement.
c) Dysfonction qui découle du besoin métabolique augmenté des motoneurones restants.
d) Perte d'unités motrices avec le procédé normal de vieillissement. (voir ci-après)
e) Perte de fibres musculaires au sein des unités motrices réinnervées et agrandies.

d) Perte d'unités motrices

Le déclin du nombre de cellules des cornes antérieures fait partie du processus normal de vieillissement. Le nombre de ces cellules diminue sensiblement dès la 60e année. Certainement déjà bien avant cette échéance il se produit une minime et non vérifiable recul du nombre d'unités motrices, mais chez les patients ordinaires cela n'a pas de conséquences fonctionnelles. Cependant chez les patients post-polio, qui ont déjà des déficits significatifs, l'effet des pertes supplémentaires est très net. Avec l'âge avançant cela représente l'une des causes principales de nouvel affaiblissement chez les patients post-polio. Les unités motrices déjà élargies n'ont probablement qu'une capacité limitée de réinnervation, en comparaison avec ce qui se passe dans un muscle vieillissant normal. Selon AGRE. Traduit. in [184b, Halstead, p.79].

e) Perte de fibres musculaires au sein de l'unité motrice

Aujourd'hui nous disposons de points de repères histologiques, immunohistochimiques et électrophysiologiques, qui documentent, des décades après la phase aiguë de la polio, le procédé de dénervation et réinnervation des fibres musculaires au sein des unités motrices. Mais il n'y a pas de signes caractéristiques pour pouvoir distinguer entre patients post-polio stables et ceux qui se plaignent de nouveaux états de faiblesse. Intuitivement on pourrait dire que les fibres musculaires nouvellement réinnervées montrent une capacité fonctionnelle réduite. Cela peut venir de

- plaques motrices dysfonctionnelles nouvellement en formation, qui montrent des déficits présynaptiques et/ou postsynaptiques, impropres à exciter la fibre musculaire;
- de capacités métaboliques réduites à pouvoir entretenir des fibres musculaires réinnervées pour être en état d'endurance, et/ou
- de réinnervation incomplète.

Chacun de ces mécanismes à lui seul peut mener à une perte progressive de la force ou de l'endurance. Selon AGRE. Traduit. in [184b, Halstead, p.79-80].

16

SOCIO-PSYCHOLOGIE

VOUS AVEZ DIT "PSYCHOLOGIE" ?

Sous ce titre on peut écrire bien des choses en somme...

Existe-t-il des études complètes et valables sur la polio? Je ne sais pas. Ici il ne s'agit nullement d'une étude, mais simplement d'un choix de textes, ou d'extraits de textes, ou d'opinions entendues autour de la polio et des polios, de choses faites ou dites en bien ou en mal pour des polios, pendant leurs séjours à l'hôpital, en famille, ou en société. J'y ajoute parfois mes remarques, basées sur ce que j'ai vécu, vu et entendu. Ces de textes sont précédés ou suivis des références. Pour la psychologie, il faut tenir compte aussi du chapitre des "Témoignages" et réponses au questionnaire.

Dire ou ne pas dire "polio(s)"... ?

Les personnes atteintes de poliomyélite sont scientifiquement nommées "poliomyélitiques" un terme long, dur et rébarbatif, réservé au jargon médical. Son abrégé plus familier "polio" (ou "polios" au pluriel) est préférable, il décrit nettement et brièvement de quelle paralysie il est question. Ce terme est employé au long de cet ouvrage, quand c'est nécessaire. On ne va tout de même pas dire "paralysés infantiles" et revenir au temps où HEINE a observé et nommé cette paralysie en 1840! Tous les auteurs "polios" que j'ai lu, disent utiliser le terme "polios" par ce qu'il est bref et précis, et plus commode qu'une longue phrase ou une périphrase qui voudrait déprécier ou enjoliver la réalité. D'accord avec eux je ferai de même car je ne vais pas inventer un nouveau vocable pour embrouiller plus le lecteur!

Mais n'oublions pas que toute personne "polio", toute personne "malade", "patient" ou "handicapé", de quelque maladie que ce soit, est d'abord une personne humaine à part entière, un citoyen à part entière, qui a un prénom et un nom de famille. Ce sont ces noms qu'il faut utiliser en priorité quand on parle d'une personne précise. Le handicap n'est qu'une particularité, il n'est pas la personne. C'est le regard des autres qui aggrave le handicap. Car les yeux de la société ont le défaut de voir d'abord le handicap avant de voir la personne. Curieusement, alors qu'ils voient d'abord le handicap, les gens n'ont pas le courage de poser des questions directes (en gardant une certaine mesure bien sûr). Donc ils ont des préjugés (généralement ils ne savent pas de quoi vous êtes atteint), échafaudent et colportent alors des idées préconçues. C'est de l'hypocrisie. Alors qu'il serait plus sympa d'échanger, de s'informer et de s'expliquer avant d'émettre une opinion erronée derrière le dos des personnes.

Les vilains mots "estropiés" et "invalides" sont, heureusement, tombés en désuétude, encore que...! Certaines Administrations n'ont pas encore dépoussiéré leurs textes. Le mot "handicapés" qui vient de l'anglais, est largement accepté depuis les années 1960, mais il est trop vague quand il faut préciser, car il y a tellement de sortes de handicaps. Les anglophones disent aussi "disabled" (littéralement: décapabilisés); les germanophones emploient "behindert" et "Behinderte" (arriérés); pour "polios" les Américains utilisent "polio survivors" (les polios survivants); pas gratifiant tout ça. Le terme "malade" est assez stupide, en effet une personne handicapée n'est pas "un malade". On est malade d'une grosse indigestion, d'une migraine carabinée ou tout autre réel malaise. Souvent on dit "malade" pour un fou... A l'hôpital le terme "patient" (du latin *pati* souffrir, supporter), qui n'est pas accepté par un grand nombre de personnes handicapées, me paraît plus adéquat que "malade", car il contient cette notion de patience que l'on doit bien souvent déployer devant la souffrance, la dépendance, face à la médecine et aux soignants, ainsi que devant les "Administrations".

Les personnes atteintes d'un handicap ne sont d'ailleurs pas toutes d'accord entre elles

sur la façon d'être désignées ou dénommées. D'autres ne s'en formalisent pas. Si certains n'aiment pas le mot "handicapé" et préconisent "déficitaire" ou "désavantagé", ce qui est discutable, d'autres préfèrent appeler un chat un chat. Le terme "handicapé" est d'ailleurs galvaudé car aujourd'hui tout le monde se dit handicapé.

Il serait difficile de me situer parmi les "dénieurs" et les "minimiseurs". (Je suis parmi la minorité de "polios" qui n'ont pas eu la chance de récupérer, parce que les poliovirus ont trop entièrement détruit les neurones moteurs, en ce qui me concerne à cause d'un gros surcroît d'efforts physiques pendant les 48 heures précédant l'atteinte aiguë, et encore par quelques bévues médicales surajoutées). Il serait difficile de cacher ce handicap sous le vêtement le plus ample, l'accoutrement le plus carnavalesque, les périphrases ou l'expression la plus poétique... Je suis "handicapée", plus précisément "paralysée". Je suis une personne polio parmi plus de 12 millions d'autres. J'*ai* la polio mais je ne *suis* pas la polio. Dénier et cacher ne change rien à la réalité. Celle-ci est là 24h sur 24 et il faut faire avec cette réalité, même si on ne l'accepte pas. (Tout cela n'empêche que je ris et m'occupe comme tout le monde!) Ce n'est pas en essayant de camoufler le handicap par mille artifices que l'on sera plus... naturel! En étant clair on répond déjà à 50% des questions que les gens se posent quand vous entrez en contact avec eux.

Beaucoup de personnes handicapées sont d'accord avec moi. Tandis que d'autres moins atteintes (mais aussi parfois des plus atteintes) ne le sont pas, préférant le déni, les périphrases, le flou et la distance. A chacun son opinion.

Des personnes comme, par exemple, Madame Josiane CRISCUOLO, et beaucoup d'autres, pèsent chaque mot et se battent pour rendre ou sauvegarder la dignité des personnes handicapées. Je n'ai pas leur instruction et ne peu que partager ce que j'ai lu, vu et vécu.

Images fausses, termes maladroits, rejet, expressions infantilisantes

Le livre de Madame Josiane CRISCUOLO "*Vivre avec son handicap*" est une énorme leçon. Il est difficile à lire et à comprendre quand on n'est pas aussi cultivé qu'elle. Mais il vaut vraiment la peine d'être lu et relu. Pour modifier les réflexions et les actions de la société face au handicap. Elle est cependant très dure envers ses camarades handicapés, on a l'impression qu'elle pense que parce qu'elle est arrivée à un haut niveau professionnel et d'indépendance financière que tous les autres peuvent y arriver aussi. Ce qui est très loin d'être vrai.

Voici quelques extraits de J.CRISCUOLO concernant les mots [604, p.122-125]:

"*Les termes 'être condamné', 'être cloué', 'être rivé' au fauteuil roulant, transmettent une perception négative et fausse.*" (Mieux vaut dire "être assis dans un fauteuil roulant" ou "utiliser un fauteuil"). "*Dans un autre ordre d'idées, les adjectifs 'aigri', 'amer', 'triste', 'replié sur lui' contribuent à diminuer la personne, car le rapprochement est maladroit. Les personnes valides peuvent aussi être aigries, amères, etc. Par contre les personnes handicapées ne le sont pas systématiquement.*"

"*Un qualificatif souvent utilisé est 'le pauvre'. La plupart des membres qui constituent notre société n'ont pas encore conscience de toutes les connotations péjoratives de ces expressions.*" Et "*Pour beaucoup encore, une personne handicapée qui travaille ne le fait pas pour gagner sa vie comme chaque citoyen, mais pour 's'occuper' et 'ne plus penser'. De même, un étudiant handicapé qui poursuit des études supérieures est un être 'admirable'. Si ce même étudiant se révèle contestataire, il le sera aux yeux du public, non pas parce qu'il a 20 ans et qu'il a besoin de s'exprimer, mais parce qu'il est handicapé et, systématiquement aigri et replié sur lui-même.*"

"*Il m'arrive quotidiennement encore* (dit J.Criscuolo) *de croiser, en allant travailler, des personnes et d'entendre : 'alors, 'on' va se promener!' (...) Ne pas répondre est plus difficile, répondre ne peut se faire qu'avec vivacité et révolte donnant ainsi confirmation qu'un handicapé est décidément un être amer et peu sociable.*"

"*Il est vrai que l'origine même du mot 'handicap' est déjà ambiguë car elle traduit une notion de compensation. (...) Je me souviens* (dit J.Criscuolo) *d'un article de presse datant de plus de vingt ans qui cherchait quel mot français pouvait remplacer le terme 'handicapé' pour éviter l'utilisation d'un vocable étranger. La revue proposait deux adjectifs 'les déficients' ou*

encore 'les désavantagés'. Elle lançait même un jeu auprès des lecteurs pour que le choix soit fait (...)."

A mon sens aucun des termes "déficient" et "désavantagé" n'est adéquat, je leur préfère toujours le terme "polio" ou le terme, éventuellement abrégé, qui décrit la réalité du handicap dont on est atteint, quand c'est nécessaire de l'utiliser, mais toute personne a d'abord un nom et un prénom qui doivent être prononcés en priorité!.

"*La langue de bois comprend encore les termes : 'déficience', 'incapacité', 'infirmité', invalidité', qui équivalent à un concept restrictif de manque, de mauvais fonctionnement, de limitation.*"

"*Une personne en fauteuil roulant devient très vite dans la conversation courante 'un fauteuil' ! Où est l'être humain? il a tout simplement disparu comme si le fauteuil était vide. (...). Il reste encore beaucoup à faire pour mettre l'accent sur l'être humain.*"

"*L'infantilisation est une forme différente de rejet qui nous renvoie à l'état d'enfant pour une raison très simple : il semble encore difficile d'éviter la confusion entre handicap mental et handicap physique. Il semble encore plus complexe de faire prendre conscience aux gens insuffisamment informés qui nous entourent qu'une personne handicapée est un être non seulement responsable mais qui a besoin, plus que quiconque, de se sentir investi d'une mission, ou plus modestement d'avoir sa place et son rôle dans la vie de tous les jours.*

Là encore nous recevons de plein fouet dans le visage des expressions du type: 'Vous n'êtes pas trop fatiguée', 'Attention de ne pas prendre froid', etc.

Les rapports doivent être conçus dans le sens d'une aide qui ressemble à une alliance entre handicapés et valides et non dans le sens d'une aide que l'on donne à un bébé : ainsi le verbe 's'occuper de' est à utiliser avec précaution."

"*Tout cela suppose aussi un changement de mentalité.* (...). *Il est indispensable que le handicap soit l'affaire de tous, c'est la seule chance de remise en cause de stéréotypes accumulés au cours des siècles.*" [604, Criscuolo, p.122-125].

L'épidémie de New York

L'histoire de cette épidémie démontre combien de mal peut faire une chose que la population ne comprend pas. Tiré du livre de GOULD. Traduit de l'anglais et résumé [615, p.3-28] :

"L'épidémie de 1916, aux Etats-Unis, fut appelée 'l'épidémie de New York' (NY) car ce fut la ville la plus touchée. Pendant cet été-là il y a eu plus de 27000 cas aux USA dont 9000 rien que dans la ville de NY, soit un taux de 28,5 pour 100.000 habitants, et plus de 6000 décès dont 2343 à NY. La panique et le chaos étaient indescriptibles. Le Dr Haven EMERSON fut chargé de la responsabilité de toute l'organisation médicale dans la ville et ce n'était pas une mince affaire! Ne sachant lui-même ce qui était juste ou non. Sans certitudes sur les tenants et aboutissants de la polio, les idées les plus terribles et les plus fausses, couraient sur l'origine du virus, sa propagation, et les 'remèdes'.

Le 1 juillet, le Dr EMERSON déclara au NY Times : 'Notre méthode pour combattre la maladie est celle-ci: chaque fois qu'un cas est repéré dans un bloc non encore affecté, un ratissage de ce block est fait. De cette manière beaucoup de cas non notifiés sont trouvés. Tous les cas sont immédiatement isolés...'

Comme l'épidémie semblait avoir débuté dans la communauté italienne, dans le quartier de Brooklyn, les immigrants devinrent les boucs-émissaires. Comme les Noirs semblaient être moins touchés que les Blancs, ces derniers montrèrent encore plus de haine pour les Noirs!

EMERSON, à défaut de savoir mieux, commença par blâmer les citoyens de Brooklyn sur les ordures du quartier. On procéda à un grand nettoyage. Dès lors et souvent, les gens furent traînés en justice pour 'violation du code sanitaire'. Le nettoyage des rues de NY ne pouvait pas faire du tort, au contraire, quant à savoir si cela diminuerait le nombre d'enfants atteints de polio, était une question à laquelle personne n'avait de réponse.

'Isoler les cas' pour les mettre en quarantaine, signifiait les séparer des familles pour les mettre dans un 'hôpital'. La plupart des parents refusait de se séparer de leurs enfants. Des commissions sanitaires étaient alors chargées de reconnaître (!?) les cas et de les hospitaliser. Les parents n'acceptaient pas cela, ils avaient l'impression de condamner leurs enfants à mort

en les laissant partir. Ils étaient à peine rassurés par cette information : 'les cas suspects seront séparés des cas confirmés!'

(Remarque : On n'aurait pas pu faire la différence puisqu'on ne connaissait pas les méthodes d'analyses des selles, du sang et du LCR. De toute façon étant donné le très grand nombre de cas et le peu de moyens, ces analyses n'auraient pas été faites pour tous! De plus dans une épidémie si vaste, la population toute entière était porteuse des poliovirus et donc tous les valides aussi étaient 'suspects' de donner le virus à d'autres!).

Les médecins de famille non plus ne voyaient pas d'un bon oeil ces 'enlèvements' parce que pour eux ces nombreux malades chez eux c'était une aubaine pour leur gagne-pain. Les parents les plus aisés avaient le moyen de garder leurs enfants et les officiels les laissaient plus ou moins tranquilles. Tandis que les pauvres se débattant, on chargea la police d'enlever les enfants malades. La police, incapable de faire un diagnostic, mais armes aux poings, entrait violemment dans les appartements et arrachait les enfants des bras des mères hurlantes. Les enfants des pauvres étaient emmenés pêle-mêle et jetés dans des hôpitaux, tous rapidement archicombles, où on ne pouvait quand même rien faire d'efficace et où les parents avaient beaucoup de mal à retrouver les leurs. Beaucoup de parents terrorisés ont caché leurs enfants chez eux pour ne pas qu'on les emmène de force.

Parmi les autres 'mesures sanitaires' répandues par EMERSON et ses aides, il y en avait d'autres fort peu sympathiques. On placardait les logis ou maisons avec des écriteaux du genre 'ici il y a la maladie!' pour inviter les piétons à faire un grand détour! Tous les enfants et jeunes, indemnes de paralysie, sous l'âge de 16 ans, étaient interdits de sortir de chez eux pendant plus de deux semaines. La ville était bouclée, personne ne pouvait sortir ni entrer à NY. Trains, trams, bus, voitures, tous étaient à l'arrêt ou contrôlés. De nombreuses familles, encore indemnes de paralysie (mais certainement pas de virus), cherchaient à fuir la ville. Entassés dans des voitures les gens partaient fugitivement la nuit, mais en arrivant dans d'autres lieux, où ils croyaient trouver refuge, ils se virent interdire l'entrée. Il circulait des idées abominables et fausses sur la façon dont la contagion se faisait soi-disant, ainsi les chiens et chats étaient aussi accusés de propager les virus. Des policiers firent circuler l'idée qu'il fallait supprimer les animaux, et, pour ne pas trop se fatiguer eux-mêmes, ils ont dit à quelques gamins : 'pour chaque animal que tu nous apportes tu recevras 10 cents'. La nouvelle de cette aubaine pour les gamins pauvres se répandit très vite et ils en rapportèrent des centaines chacun, mais jamais ils ne reçurent aucun cent! Le NY Times du 26 juillet titrait : '72.000 cats killed in paralysis fear' (... chats tués dans la crainte de la paralysie). Des chiens y sont passés aussi. Les 'mesures sanitaires' allèrent jusqu'à publier quotidiennement dans les journaux les noms et adresses des 'cas confirmés'! Tandis que les riches obtenaient des certificats de bonne santé pour voyager à leur guise! La méfiance, la médisance, la délation, les actes malveillants et l'horreur étaient grands.

Dans cet été torride, certaines familles se calfeutraient chez elles, vivaient sur leurs réserves, refusaient de sortir, et collaient les bords des portes et fenêtres pour empêcher 'la maladie' d'entrer! Une infirmière sanitaire dans sa tournée du vendredi vit un bébé mal en point, un médecin arrivait, quand elle repassa le lundi elle vit trois petits cercueils, le temps du week-end le mal avait emporté trois des enfants de cette famille. Un père voyant son enfant très malade, jugea prudent de l'emmener dans un hôpital, mais l'enfant mourut en cours de route. Voulant alors le mettre dans une morgue, aucune n'accepta le petit corps, il tourna ainsi pendant des heures dans la chaleur à la recherche d'un endroit pour recevoir le corps, finalement il reçut la permission de laisser le corps de son fils au 'département de désinfection'.

Le pic de cette épidémie de NY fut atteint le 3 août. Cependant elle dura encore jusqu'à la fin de l'été, mais le nombre quotidien de cas nouveaux décroissait lentement et la circulation de la population redevint peu à peu plus normale."

Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould, p.3-28].

Par les découvertes ultérieures (savoir que le virus se transmet directement d'homme à homme et qu'en temps d'épidémie tout le monde est porteur des virus, même ceux qui ne font pas la maladie) on sait que les mesures d'EMERSON étaient inutiles et que durant cette épidémie de 1916 on a à tort humilié tant de gens. Cette terrible "aventure humaine" laissa longtemps des traces psychologiques indélébiles chez les plus affectés par ce drame.

Le récit de GOULD ne dit pas comment étaient "soignés" les enfants de cette épidémie.

Mais on n'a aucune difficulté à imaginer que ce ne devait pas être "avec efficacité". En 1916, et dans d'aussi terribles conditions, on ignorait les mesures préventives contre les déformations et contractions, ainsi que les soins appropriés. Il n'existait ni appareils respiratoires, ni autre matériel vraiment adéquat. Tous ceux qui y sont morts le sont probablement du fait d'une atteinte bulbaire ou d'une atteinte paralysante des muscles respiratoires. De plus, entassés comme ils étaient, par centaines, dans ces lieux nommés hôpitaux, ces enfants bénéficiaient probablement à peine d'une alimentation convenable et des soins d'hygiène les plus élémentaires. Et les "infirmières" dans ces hôpitaux et cette épidémie n'y allaient certes pas de gaîté de coeur... encore peu instruites elles craignaient la contagion.

Enfin on peut réfléchir à tout cela et comparer les conditions de "l'aventure New Yorkaise" de 1916 à celles de Copenhagen en 1952!

Les personnes handicapées n'avaient pas la cote...

"Dans les années 1920 (mais est-ce très différent maintenant...?), être handicapé d'une quelconque façon visible portait en soi l'opprobe sociale. Les handicapés étaient gardés à la maison, hors de vue, dans une pièce à l'arrière de tout, par des familles qui ressentaient un mélange d'embarras et de honte du fait de leur existence et présence. Les familles les plus cossues pouvaient fournir un lieu de garde et de soins (mais quels soins!?) pour le membre handicapé de la famille. Les familles aimantes s'arrangeaient pour garder et soigner à la maison la personne handicapée aimée. Cependant la plupart des handicapés étaient ignorés par la famille et par la société. Dans le monde 'charitable' qui survivait au début du 20e siècle, l'urgence 'd'améliorer' était souvent indistincte de la nécessité de punir." Traduit de l'anglais [615, Gould, p.49]. La façon de penser dans les siècles passés était très différente.

Remarque. Cette notion est rappelée par GOULD, elle est aussi mentionnée chez GALLAGHER (FDR's splendid Deception, NY 1985) et chez tous ceux qui tentent d'aider à ce que le handicap et la personne atteinte soient mieux compris. De nos jours on peut souvent encore avoir l'impression que les idées du passé n'ont pas complètement changées! Le manque de compréhension et d'information concernant les maladies y sont notamment pour beaucoup, aujourd'hui comme hier. Les préjugés étaient très fréquents.

Le texte suivant date de 1950 et montre combien, jusque là, on faisait encore peu de cas des enfants souffrants de polio et combien on les dévalorisait psychologiquement. Mais le Dr LE COEUR s'interrogeait sans doute de ce qu'il fallait faire.

Une opinion peu valorisante pour l'enfant polio

Le Dr Pol LE COEUR, France, a dit en 1950 :

"*Le paralytique subit toute une formation qui fait de lui un infirme. On ne l'envoie pas à l'école et, du reste, l'école se ferme à lui. Au manque d'instruction s'ajoute, fait plus grave encore, l'autoritarisme implicite de ne pas travailler. Le paralytique devient paresseux.*

De cet enfant couché pour un temps limité, la maman prend vite l'habitude de se faire servante pour tous les instants. On sait combien l'instinct maternel se dévie volontiers dans un esclavage réciproque qui constitue le cordon ombilical. Il n'arrive pratiquement jamais que la mère, de sa propre initiative, impose progressivement à l'enfant une activité autonome. Bien souvent, au contraire, c'est la famille entière qui est entraînée de toute son activité et ses préoccupations dans l'orbite du malade. Celui-ci n'en tire pas une mince vanité. L'habitude de se faire obéir lui vient naturellement. Il remplace sa liberté par l'esclavage d'autrui.

S'il est hospitalisé, sa situation ne vaut guère mieux. Certes, il n'est plus le centre de l'univers, mais quel univers est le sien! Tout y participe de la maladie. Les gens sur qui il peut porter son affectivité ne sont que médecins, infirmières ou malades. L'activité physique est bornée au lit. L'attention n'a guère d'autres sources d'intérêt que des symptômes. Les heures se sonnent en actes médicaux : heure du thermomètre, heure du bassin, heure de la visite, heure des soins. D'une telle vie, le moins qu'on puisse dire est qu'elle est morbide. Entre ses quatre murs, le paralysé connaît un univers déformé, rétréci et faux. Du monde, il ne connaît

que des images et des récits. De la vie, il ne possède ni l'imprévu, ni l'aventure.

L'enfant, bien entendu, s'adapte et souvent vit heureux à sa façon. Il remplace ce qui lui manque par des équivalents. C'est ce jeu d'équivalences que les psychanalystes appellent, je ne sais pourquoi, des complexes. Il remplace, nous l'avons vu, la liberté par la tyrannie. Il remplace le monde extérieur par le repliement sur soi et une débauche d'introspection d'où il distille l'égoïsme et l'orgueil." [57, Thieffry, chap.XXII].

Remarque. L'enfant se défend comme il peut, selon ce qu'il croit être son intérêt. C'est normal à partir du moment où il se trouve dans un monde de douleur, de dépendance, de règlements, de soumission et d'abus, où il ne reçoit aucune ligne de conduite ni aide psychologique acceptables. L'enfant et le jeune ressentent très fort les injustices. Ils ressentent aussi très vite qui, parmi le personnel, est "gentil" et qui ne l'est pas. S'ils sont malmenés, ce qui arrive aussi à l'hôpital, soit ils se referment sur eux-mêmes, se soumettent en silence pour être mieux aimés, soit ils se rebiffent (les plus mobiles). Dans ce dernier cas on les punit: ligotage sur le lit, enfermement dans un réduit, mise d'une camisole de force, ou administration de calmants! Un "très dépendant" qui se rebiffe en paroles, ne sera pas levé, devra attendre quand il appelle, et subir d'autres tracasseries. La première chose à faire, avec des soins vraiment adéquats et humains, c'est de donner confiance à l'enfant, en ne lui mentant jamais et en ne le malmenant jamais. Il faut travailler "avec lui" et non pas "sur un cas", "un numéro", ou "un objet". Et puis organiser des cours et d'autres activités pour les jeunes à l'hôpital.

L'ÉCOLE

Jusqu'en 1940, à quelques exceptions près (voir Auxilia), il était dans le ton de laisser végéter les handicapés. Les jeunes handicapés n'étaient pas admis à l'école et les adultes pas au travail.

Dès 1945 de plus en plus de handicapés, de polios, entrèrent à l'école et dans le milieu du travail. Grâce à une loi qui prônait l'enseignement pour tous. Cela ne signifiait pas que toutes les écoles acceptaient les handicapés, comme on peut encore le constater dans les témoignages récents. (Voir chapitre "Témoignages").

Vers 1950, parfois plus tôt, on commença aussi à organiser les cours dans l'une ou l'autre salle de pédiatrie de certains hôpitaux. Quelques médecins et autres responsables ayant une vision un peu plus élargie des multiples problèmes de la polio, s'aperçurent que des enfants hospitalisés depuis longtemps avaient urgemment besoin d'être scolarisés. Dans certains centres pour polios la scolarité était plus poussée que dans d'autres, et les journées scolaires, souvent raccourcies, étaient couplées avec les journées de soins et de rééducation physique, au point que les jeunes vivaient deux journées en une. Ainsi les polios ont appris très jeunes à faire un maximum d'efforts, à travailler dur, à être toujours performants, car la société ne pardonne rien à un être humain qui n'est pas rentable.

Auxilia

Bien avant la création de "l'école à l'hôpital" dans notre pays, il y avait les équipes sociales de malades AUXILIA. C'est une organisation internationale, catholique. Auxilia dispense des cours gratuits par correspondance. Les professeurs sont bénévoles, et, du moins au début, en majorité catholiques. Les élèves, de toute opinion, sont des enfants et jeunes malades de longue durée, ainsi que des handicapés physiques, et aussi des prisonniers qui souhaitent se réinsérer dans une vie normale. Auxilia donne des cours à ceux qui le demandent, donc pas automatiquement à tous les enfants hospitalisés en âge scolaire. Les premiers bénéficiaires des cours d'Auxilia étaient des jeunes tuberculeux en sanatorium. Ensuite de nombreux polios ont reçu chez eux des cours par Auxilia.

Mademoiselle Fabienne VAN ROY (1906-1977) était une jeune liégeoise de 21 ans, de famille aisée. Elle suivait des études d'institutrice à l'Ecole Normale de l'Etat à Liège quand,

en 1927, suite à un accident de tramway, elle eut les deux jambes amputées. Un long séjour à l'hôpital de Bavière et ensuite à Bruxelles puis le retour chez elle. Là, un de ses professeurs lui avait passé une revue française dans laquelle elle apprit l'existence d'Auxilia France. Dès lors elle eut le désir de fonder Auxilia Belgique. Ce projet se concrétisa officiellement le 12 avril 1935 pour Auxilia Liège, francophone, suivi en octobre 1935 d'Auxilia Leuven, néerlandophone.

Fabienne avait autour d'elle une grande équipe bien nécessaire pour accomplir les nombreux devoirs. Fabienne "mettait au monde" et déléguait à ses coéquipiers le soin "d'élever" ses créations.

Dans la volonté d'aider davantage ses prochains, Fabienne prit d'autres cours et obtint d'autres diplômes et certificats : institutrice primaire, agrégée de l'enseignement moyen, bibliothécaire, assistante sociale, candidate en sciences politiques et sociales, licenciée en orientation et sélection professionnelle.

En 1948, suite à l'insistance de Fabienne, Auxilia a été agréé comme Ecole de Réadaptation par le Ministère de la Prévoyance sociale.

En 1949, Fabienne fonda et organisa les camps de vacances pour handicapés. Ceux-ci n'avaient jusque-là pas beaucoup d'occasions de sorties.

En 1950-51, elle organisa le service social de l'Amicale Liégeoise des Handicapés.

En 1952 création de la Fédération Internationale pour l'Organisation de Rencontres de Handicapés.

En 1962, la Reine Fabiola accorda à Auxilia son Haut Patronage.

Fabienne fit encore de nombreuses conférences et publia beaucoup d'écrits pour promouvoir la compréhension et le reclassement social des personnes handicapées. Elle fut présidente d'Auxilia jusqu'à sa mort, en 1977. [68].

Renseignements : Centre de Formation Auxilia, Rue du Beau Site, 3c, 1050 Bruxelles. Tél.: 02-647.79.44. La devise d'Auxilia, des profs et des élèves, est : "*Il faut croire à ce qu'on fait et le faire dans l'enthousiasme*". (Cette devise vient probablement de Fabienne).

L'ÉCOLE À L'HÔPITAL

En Belgique

Une longue hospitalisation ne serait qu'une destruction morale si elle n'était éclairée par des cours organisés pour les enfants et jeunes hospitalisés, afin de compenser et contrebalancer les pertes physiques, en même temps que les retards scolaires dus aux longs séjours en hôpital. "*Quand on n'a pas de bonnes jambes, il faut avoir une bonne tête*" est un slogan souvent entendu chez les polios. L'école à l'hôpital, en pédiatrie, est sans conteste une excellente initiative laquelle a été bénéfique à un grand nombre de jeunes polios qui ont dû rester longtemps à l'hôpital.

Les auteurs de toute bonne initiative ou découverte aiment à dire qu'ils sont les premiers à y avoir pensé! N'est-ce pas là bataille un peu puérile? L'idée première a pu venir de France, ou des Etats-Unis d'Amérique. L'idée a aussi pu germer dans plusieurs têtes simultanément, ici et ailleurs. Comme il en est pour la découverte de certains virus et vaccins, dont différents chercheurs se disputent la "paternité". Si le nom du premier auteur d'un projet d'école à l'hôpital et la date sont inconnus ou incertains, la cause, elle, ne fait aucun doute: c'est encore la poliomyélite qui est à l'origine de la création ou de l'introduction de l'école en milieu hospitalier pédiatrique. Ainsi l'école pour les enfants hospitalisés fut créée "grâce" à la polio, si tant est qu'on puisse reconnaître une grâce à cette maladie qui a bouleversé tant de vies. La polio nécessita, comme aucune autre maladie jusqu'alors, des hospitalisations de longue durée, parfois plusieurs années, ce qui soustrayait forcément les enfants à une scolarisation normale.

Pourquoi pas d'école en pédiatrie, dès après la guerre, dans tous les grands hôpitaux de Belgique? Par exemple en 1946, une année d'épidémie, première année de l'organisation des services de soins pour polios aigus et convalescents. Il a sans doute fallu du temps pour que l'idée d'une école à l'hôpital fasse son chemin dans les esprits et les volontés belges. Il

n'était pas si révolu le temps où l'idée préconçue valait que les handicapés ne méritent pas toute la qualité de vie qui fait qu'elle vaut vraiment la peine d'être vécue, malgré le handicap. Un nombre considérablement plus élevé d'enfants aurait pu bénéficier de cours. Que d'années ont été perdues.

Suite à la polio beaucoup d'autres choses furent créées en Belgique, parfois avant l'école: la Ligue contre la polio; l'Association Belge des Paralysés (en 1939); l'Amicale Liégeoise des Handicapés (en 1950); le scoutisme pour jeunes handicapés; des périodiques faits par et pour handicapés; des logements adaptés; ces derniers en bien trop petit nombre. Excepté la Ligue, dissoute, toutes ces créations continuent à servir à beaucoup d'autres personnes, victimes de handicaps très divers.

A Liège il y a eu un accord entre l'Echevinat de l'Instruction Publique de la Ville et l'hôpital de Bavière. C'était à la demande du Pr Albert LAMBRECHTS †, professeur de pédiatrie. Merci Professeur, pour l'école (et... pour la chasse aux cocas, destructeurs de calcium osseux!). Cette classe a débuté précisément le jeudi 8 novembre 1956. Un jour mémorable pour certains d'entre nous! Pourquoi pas dès la rentrée des classes en septembre 1956? Retard "Administratif" sans doute! Si le Professeur a fait la demande avant septembre à la Ville de Liège, il a fallu que les autorités se fassent à cette idée assez nouvelle, votent le budget pour cette tâche, trouvent l'école à laquelle ils allaient rattacher cette "classe d'hôpital" et trouvent la personne susceptible de convenir à un tel poste et qui l'accepterait. L'école d'attache était et reste l'école Léopold Mottet. Dans le contexte de l'époque et des grandes épidémies de polio la population craignait la contagion et personne n'aimait travailler dans ce milieu. Un enseignant est pourtant moins en contact tactile avec les enfants que, par exemple, les infirmières. Vingt candidates ont été interrogées, apprenant qu'il s'agissait de s'occuper de polios, elles ont refusé cette place.

La perle rare était une jeune brunette de 21 ans, fraîchement diplômée régente littéraire, ce qui permettait d'étendre les cours non seulement aux primaires mais aussi aux secondaires. Arlette BREMENKAMP, qui avait préalablement visité, à Bruxelles, les classes des hôpitaux de Lindhout, St.Pierre et Brugman, ne disposait pas d'une salle de classe et donnait ses cours par quart d'heure de chambrette en chambrette, afin que chaque enfant en reçoive un peu! Elle distribuait des devoirs ce qui permettait d'apprendre un peu plus que par ce mince quart d'heure quotidien. Cependant, à l'hôpital les soins primaient.

Ce n'est qu'en septembre 1959 que la direction libéra, au même étage, une chambre d'interne, bien éclairée, que notre excellente "maîtresse d'école" transforma en salle de classe, avec un beau tableau pivotant... vert. Six à huit chaises roulantes avaient vite fait de remplir le petit espace! Dans cette classe il y avait des enfants de tous âges et tous niveaux scolaires, soit souvent un seul élève par année primaire ou secondaire. C'était tout à fait différent d'une école urbaine où 15 à 30 enfants du même âge forment une classe. Cela rappelait, la mobilité en moins, une ancienne école rurale, mixte, réunissant une douzaine d'élèves de tous âges.

A partir de septembre 1961 une deuxième institutrice, Madame Yvonne DANTHINE, fut engagée. Elles occupèrent tour à tour la salle de classe, pendant que l'autre faisait le tour des chambres. Madame DANTHINE s'occupa des primaires ce qui permit que les secondaires fussent mieux pris en mains par Mademoiselle BREMENKAMP. Le violon d'Ingres de celle-ci était... le piano et la musique classique. Cela nous valut l'avantage de découvrir la base de cet art musical si beau. L'apothéose éclatait tous les six mois sous forme de "fête des prix" et "fête de Noël". Nous "montions sur scène" au fond du couloir de notre salle 23, décorée du sempiternel palmier loué, ou du sapin. Nous nous époumonions de toute la force de nos muscles respiratoires amoindris (les asthmatiques avaient renforcé l'effectif des polios) à réciter quelques poèmes d'auteurs célèbres et à "exécuter" des chants plutôt classiques précédés par l'incontournable Brabançonne, sinon Le Valeureux Liégeois. Nous éprouvions, bien sûr, le trac des grandes vedettes, devant un public composé "hiérarchiquement" de personnalités médicales, scolaires et de "bienfaiteurs" aux premiers rangs, et des parents... aux derniers rangs, entrelardés d'infirmières et autres soignants. Des programmes, écrits et décorés à la main, complètaient la fête.

Mademoiselle nous poussait à lire beaucoup et dirigeait le choix de nos livres. Sans l'école à l'hôpital, ces excellentes enseignantes et tous ces louables efforts, certains d'entre nous seraient restés incultes, presque illettrés.

Un peu plus tard encore, à Bavière, "l'effort scolaire" et "psychologique" fut élargi à une "froebelienne" et deux "éducatrices". Ainsi l'éducatif et l'occupationnel compensaient très favorablement, et souvent joyeusement, le côté plus ou moins douloureux et angoissant du médical.

Dans les années 1980 l'école à l'hôpital a été étendue à presque tous les services de pédiatrie des hôpitaux de la région liégeoise. Bientôt la Citadelle et le CHU étaient érigés et Bavière démoli. Et (selon Michel MARLAIR, directeur des écoles spéciales de Liège, entendu le 28.01.1997, à Radio 2 dans "à votre service"), fin 1996, pour le 40e anniversaire des écoles à l'hôpital à Liège on comptait 40 enseignants. A Bruxelles et dans la Communauté Française environ 35 hôpitaux bénéficient de "l'école à l'hôpital", avec un suivi à domicile s'il y a 6 semaines de convalescence médicalement certifiées. Cela concerne environ 20.000 jeunes par an. Il existe une association nationale "*J'apprends à l'hôpital*". L'école liégeoise dans l'hôpital arbore depuis 1986 le logo "l'Ourson, l'école dans l'hôpital", un médaillon rond, montrant une bonne grosse tête d'ourson sur fond de barreaux de lit symbolisant l'hôpital.

Aujourd'hui les hospitalisations ne sont évidemment plus aussi longues que du temps des jeunes polios. Mais les maladies sont très diverses et souvent très méchantes, par exemple les cancers qui sont en nette augmentation, même chez les enfants. "En Belgique on compte en moyenne 240 nouveaux cas de cancers par an chez des jeunes de moins de 16 ans! C'est énorme! '*C'est la faute de personne!*'" (Selon le reportage télévisé de l'émission 'l'Hebdo" de la RTBF1, le dimanche 11.05.1997 à 13h15). Les séjours en hôpital sont alors répétitifs, parfois pendant 5 ans ou plus, ce qui perturbe le cours normal de la scolarité. C'est là que les enseignants doivent se donner vraiment à fond, de tout leur coeur, pour sortir les enfants et adolescents gravement atteints, de la pénible condition de malades ou de handicapés, de les distraire de la douleur, de l'angoisse et du désespoir, de détecter ou d'éveiller chez eux au moins une matière qui puisse les fasciner et tenir en haleine leur curiosité et encourager celle-ci. Tout cela sans faire ingurgiter à tout prix toutes les matières à tous, car il ne faut pas fatiguer et aggraver l'état de ceux qui sont mal en point ou "au bout du rouleau". Mais il ne faut pas non plus les abandonner.

Ceux qui peuvent rentrer chez eux, guéris ou non, doivent pouvoir reprendre le cours normal de leur scolarité. Avec peut-être en plus la conscience de l'utilité des cours. Souvent un enfant qui a été gravement et longtemps malade a mûri et a pu puiser dans cette dure expérience une richesse interne. A condition qu'il n'ait pas été gâté à outrance par des parents, parfois divorcés, qui ne savent eux-mêmes faire face à la maladie. Souvent l'enfant est encore plus désorienté par la séparation des parents. Une montagne de jouets et de gadgets électroniques ne remplace pas amour, présence, attention et fermeté, des guides indispensables pour construire un caractère équilibré. Chaque enfant doit pouvoir faire confiance aux personnes qui sont responsables de sa vie, sa santé, sa scolarité, son avenir, sans que les adultes en abusent, comme cela a parfois été le cas. Les adultes doivent être dignes de la confiance des enfants, sans les trahir. Quoiqu'il en soit, tous ces enfants avec des maladies graves, ont vraiment droit à ce que ces moments leur soient adoucis.

Enseignants et soignants ont une très belle, très noble et lourde tâche à assumer. En pédiatrie il y faut peut-être un peu plus de conscience, de coeur et de psychologie. Tous "*sont responsables pour toujours de ce qu'ils ont apprivoisé*" Afin que le monde et la vie sur Terre soient meilleurs. Les pouvoirs publics doivent permettre et donner à chaque secteur les moyens pour accomplir ces tâches avec toute l'efficacité nécessaire. Nous sommes tous, chacun à son niveau, responsables de la bonne santé et de la beauté du monde.

Plus haut le commentaire RTBF1 disait à propos des cancers d'enfants "*c'est la faute de personne*". Le même jour, sur RTL-TVI dans l'émission "la main à la patte", on semblait s'indigner bien davantage des cancers d'animaux. "*C'est la faute à la pollution, aux sociétés qui polluent l'air et l'environnement des animaux.*" Ne serait-ce donc pas les mêmes sociétés, les mêmes individus qui polluent l'air et l'environnement des enfants?

Notre classe à l'hôpital de Bavière n'a pas été la première du genre en Belgique ni dans le monde. Il y avait déjà celle des hôpitaux de Lindhout, de St.Pierre et de Brugman, à Bruxelles, et d'autres sans doute. Dans chacun de ces 3 sites une seule dame enseignait aux

jeunes hospitalisés dans les années 1950. A Brugman la "classe" se situait dans un sombre réduit de cave où l'on descendait les élèves par petit nombre. Quant à l'Institut Arnaud Fraiteur, qui avait été fondé spécialement pour les jeunes polios vers 1946, par le Dr FRAITEUR dont le fils Arnaud avait la polio, on y enseignait dès 1947 et jusqu'à sa fermeture vers 1960.

Mentionnons encore l'école-hôpital (ou école-clinique) pour jeunes handicapés physiques, à Montignies-sur-Sambre, qui a longtemps hébergé de nombreux jeunes polios. Il y a bien d'autres classes d'hôpitaux belges, mais je n'en ai pas d'information.

Enfin, dans les familles plus aisées, les parents engageaient l'un ou l'autre professeur pour dispenser certains cours à leurs enfants hospitalisés, là où il n'y avait pas de cours organisés. D'autres encore passaient par Auxilia.

Savoir ce qui en était des débuts de l'école à l'hôpital dans d'autres pays, est difficile. Ailleurs comme ici les mémoires sont floues et les dates imprécises dans les souvenirs, et les réponses aux questions sont inexistantes ou extrêmement laconiques.

En Allemagne

- Dans son livre autobiographique, une polio, Berthe ZULIND [611, p.35-55], mentionne trois écoles-cliniques en Allemagne de l'Est, dont une à Arnstadt, une à Erfurt et une à Birkenwerder près de Berlin. L'auteur a reçu des soins et des cours dans ces trois endroits, vers 1950. D'après elle, ces lieux étaient plutôt tristes et l'enseignement fort incomplet. La mère de l'auteur était enseignante, ce qui a beaucoup aidé Berthe.
- Résumé du texte de Dieter BRÖNNECKE "Die Sonderschule im Annastift" dans le livre "*Annastift 1897-1997 - 100 Jahre Kompetenz und Nächstenliebe*". [160, p.223-238].

Dans le cas suivant ce n'est pas "l'école qui est entrée à l'hôpital" mais hôpital et école ont été créés ensemble et en un afin de soigner et éduquer des enfants avec des handicaps physiques moteurs. (Notons que les jeunes aveugles, sourds, muets, autistes, et aussi les handicapés mentaux étaient soignés dans d'autres instituts qui nécessitaient d'autres structures plus adaptées à ces handicaps).

Das Annastift (la Fondation Anna) est née en 1891, à Hannovre. Ce nom vient de Anna von BORIES (1854-1951), jeune femme issue d'une famille très riche. En 1891, elle fit un don de 5000 marks, avec la mention "pour soins et éducation d'enfants estropiés". Voilà l'origine de la Fondation Anna qui semble avoir été officiellement inaugurée en 1897, après la construction du premier bâtiment. Au début, de la Fondation était hébergée dans un autre home. Cette Fondation, dirigée et tenue d'abord par des pasteurs protestants et des religieuses, se mit lentement en place pour s'occuper de soigner des enfants "estropiés" (selon un terme qui était encore en usage dans les années 1960). Dès 1892 déjà, des cours y furent entrepris par Anna von BORIES elle-même. Cette école spéciale pour enfants handicapés physiques moteurs, à la Fondation Anna, était la deuxième école spéciale de ce genre et pour ces enfants, en territoire de langue allemande, après celle de Oberlin-Haus à Potsdam qui était déjà en fonction plus tôt (la date de celle-ci m'est inconnue).

La volonté de la donatrice, "soins ET éducation", avait toute son importance. Ainsi dès le début ces deux buts, qui devraient aller de pair dans tous les lieux de soins pour enfants et adolescents, ont réellement été menés de front. Les enfants soignés étaient d'abord ceux souffrants de handicaps moteurs graves dus à la malnutrition et autres carences métaboliques. Dès le début du siècle des enfants atteints par la polio et avec des scolioses sévères étaient reçus à la Fondation Anna. Les cas orthopédiques y étaient particulièrement nombreux et un atelier orthopédique y travaillait dès le début. Pendant et après les guerres on y rencontrait aussi les jeunes victimes blessées par les tirs et les bombardements. Après l'arrivée du vaccin antipolio et l'heureux déclin de la polio, ce fut au tour d'autres centaines de victimes de la thalidomide de remplir la Fondation Anna. D'autres encore atteints de myopathies, spina bifida, paraplégies, tétraplégies, paralysies physiques dues à des traumatismes crâniens, etc., étaient là à toutes les époques.

Les enseignants n'étaient pas seulement des religieux. En 1903 la première institutrice, diplômée de l'Etat, fut engagée. D'autres ont suivi. Pendant la 2e guerre mondiale il y a eu un flottement et un manque de personnel.

Le renouveau est venu avec Wilhelm BLÄSIG. Il était à la veille de ses examens d'instituteur, lorsque, en 1947, il fut atteint par la polio et admis comme patient à la clinique de la Fondation Anna. Dans un premier temps il dut renoncer à son désir de devenir instituteur employé de l'Etat car celui-ci n'acceptait pas encore d'engager des utilisateurs de chaises roulantes. BLÄSIG alors s'engagea personnellement et bénévolement pendant deux ans à donner cours aux enfants dans les salles, les chambres, et même dans les couloirs, de la Fondation Anna. Il a eu le soutien du pasteur Werner DICKE, alors directeur de la Fondation de 1941 à 1969. Parallèlement BLÄSIG améliora et complèta sa propre formation afin de mieux pouvoir enseigner, dans divers domaines, non seulement les enfants mais aussi les adolescents handicapés. Il y réussit et fut nommé instituteur et régent. Avec l'extension de la Fondation Anna, dans d'autres endroits et par l'agrandissement par d'autres bâtiments, BLÄSIG fut bientôt, en 1959, nommé Recteur de la Fondation.

Au fil du temps les bâtiments de la Fondation prirent aussi de l'extension. D'abord la petite bâtisse de 1897 reçut des ailes en 1902, 1908 et 1914. L'hôpital s'agrandit, les salles d'opérations se perfectionnèrent. En 1957 on ajouta des habitations pour jeunes handicapés, en 1959 un internat et en 1969 tout un complexe scolaire qui reçut le nom de "Werner-Dicke-Schule 1". Dès 1976 commença la construction, à 5 kms de là, à Bemerode près de Hannovre, toujours dans le cadre de la Fondation Anna, d'un autre complexe de bâtiments pour l'enseignement, la formation au travail, l'internat et le logements pour jeunes handicapés physiques moteurs. Cette deuxième école reçut le nom de "Werner-Dicke-Schule 2". [160, p.223-238].

En France

- "*A Saint-Fargeau-Ponthierry, en Seine-et-Marne, il y a un Centre de Rééducation Fonctionnelle et Scolaire. Madame POIDATZ a fondé sa "Colonie de Saint-Fargeau" en 1919 pour permettre à de jeunes polios de pouvoir faire des études pendant la phase de récupération de leur maladie et plus tard. Le Centre est toujours actif actuellement* (en 1991). *Il reçoit 120 enfants mais la cause du handicap est beaucoup plus variée. Les enfants sont soit demi-pensionnaires, soit internes. La scolarité dans ce Centre est assurée de la maternelle à la terminale. Les institutrices maternelles et primaires sont à temps complet sur place. Le secondaire est une annexe du C.E.S. et du Lycée de Melun, et bénéficie d'enseignants qui viennent sur place. (...). Coté culture les enfants vont au cinéma, aux expositions régionales et parisiennes, au théâtre, et ils ont une radio libre, Radio H, qui émet sur 100.7.*" [Point Carré n° 96, oct-déc.1990, p.63].
- A Garches, en Hauts-de-Seine, les services pour polios ont été organisés à l'hôpital Raymond Poincaré en 1949, et une école pour jeunes polios y a été organisée dès le début. Les premiers enseignants y étaient Monsieur Christian BELLY et son épouse. A Poincaré il y avait assez de jeunes pour former une véritable chorale "*A coeur joie*", ils donnaient même des concerts. Selon une polio qui y a vécu cela.
[Point Carré n° 119, oct.1996, p.37-38].

Monsieur Christian BELLY, décédé le 14-09-1991, avait fait carrière d'enseignant à l'hôpital Poincaré avant de créer et de diriger l'EREA Jean Monet. C'était une personnalité très appréciée. Pierre, fils des époux BELLY, avait eu la polio et avait essuyé les plâtres à Garches en 1949. Elève puis enseignant dans le cadre Poincaré/EREA, il est maintenant directeur d'une école spécialisée pour handicapés moteurs, dans le département du Var. Monsieur le Pr GROSSIORD, disparu en janvier 1997, avait été le compagnon de Monsieur C. BELLY dans la grande aventure de l'école de Garches. [Point Carré n° 123, oct.1997, p.42].

Il est probable que l'enseignement pour les jeunes hospitalisés existait dans les autres centres français pour les polios, par exemple le Centre médical de Cap-Peyrefite à Cerbère, le Centre de Kerpape près de Lorient, le Centre de Lamalou-les-Bains, le Centre Hélio-Marin de Berck, etc. (Je n'en connais pas les historiques).

En Grande-Bretagne

Les quelques centres de soins cités par GOULD [615, Gould], avaient pour la plupart aussi un enseignement organisé. (Voir ici chapitre 8, page 141).

Aux USA

Il est certain que dès le début des années 1930 il existait des cours organisés pour jeunes handicapés, au moins dans le "Children's Hospital School" de Los Angeles, le "Children's Hospital School" de Baltimore, le D.T. Watson Home for Crippled Children, près de Pittsburgh, et sans nul doute à la célèbre "Warm Springs Foundation" en Georgie. Et beaucoup d'autres... [615, Gould].

Journaux... Revues... Périodiques... et activités "extra-hospitalières" à l'hôpital...

Il était et est toujours très fréquent que les polios et bien d'autres handicapés, en hôpital ou non, créent et réalisent "un organe de communication", partout dans le monde. Ces revues périodiques ont souvent des titres qui sont des jeux de mots, par exemple "Le Point Carré", "La Roue Bancale"; d'autres noms sont d'un bel optimisme comme "La Roue Libre", "Contact", "Trait d'union", "Soleil Levant"; ou avec une idée de lutte "Faire face"; d'autres noms sont moins recherchés comme "Hopi" et le très répété "Le Bulletin"; d'autres découlent de source "Toomey Gazette" (de l'hôpital et du nom de Dr Toomey); d'autres noms encore sont des "noms de proximité" comme le sont nombre de noms de famille (Dubois, Dupont, etc.), ainsi "Le Chaland"... Voici racontés les deux que j'ai le mieux connus.

Le Chaland

A Bavière, au sein de la petite école et avec Mademoiselle BREMENKAMP, nous avions créé "Le Chaland", en octobre 1959. Ce nom lui venait de ce que "en ce temps-là" nous pouvions encore voir naviguer paisiblement des chalands au fil de la Dérivation. Ce bras de Meuse passait derrière notre bâtiment et sa vie animait nos distractions. Notre mini mensuel, dont les petits textes naïfs étaient écrits à la main, paraissait dix fois par an. Ce qui était un exploit quand on songe aux innombrables coulées d'encre dues au dysfonctionnement du réglage d'alcool de la polycopieuse et obligeait à recopier maintes fois les textes. "*Vingt fois sur le métier remettez votre ouvrage*" (Boileau, Art poétique)! Multiplié une centaine de fois Le Chaland était vendu 5 francs belges pièce et permettait d'acquérir le menu matériel pour la petite classe. C'était avant tout une activité que l'on réalisait ensemble et qui prenait pas mal de temps. Il permettait aussi un brin de communication avec le public. Dès l'année scolaire 1963-64 Le Chaland était devenu bimestriel, a été imprimé et était passé à 10 francs. Ainsi il était plus lisible, plus fourni, plus présentable et ses textes plus nombreux, éclectiques et intéressants. En mars 1962 Le Chaland eut le plaisir d'annoncer la naissance de son petit frère Hopi... dans la salle des polios adultes. Par manque de "jeunes-rédacteurs-en-longue-hospitalisation" Le Chaland coula après le dernier numéro de juin 1966. Au nombre de ses rédacteurs les plus littéraires il y avait Fernand et Clem.

Hopi

C'est la première sortie en groupe restreint, à Roclenge le 10 octobre 1961, qui fut plus ou moins à l'origine du journal. Ce samedi chaud faillit tourner au drame par manque de matériel respiratoire. Le Dr Fernand BONNET, et Paul DERMONT, polio, accélérèrent alors l'idée de faire un journal, avec les bénéfices duquel on pourrait aussi acquérir des respirateurs portatifs. Le premier objectif étant un travail en commun pour les grands polios dont certains étaient déjà là depuis '52 et '56 sans s'être jamais vus du fait qu'on ne les sortaient pas du poumon d'acier. Personne ne croyait au succès d'un journal et le premier numéro, sorti le 15 mars 1962, ne fut tiré qu'à 500 exemplaires. Il eut tant de succès qu'il a fallu tirer 2500 exemplaires de plus!

A l'hôpital de Bavière, le désormais célèbre groupe des "polios de la salle 22A" comprenait les grands "respiratoires" adultes, dont firent un peu plus tard partie quelques jeunes les plus atteints et devenus adultes, au total 20 personnes. Ce groupe créa donc le mensuel "Hopi", en mars 1962, avec l'accord et l'aide du Dr BONNET, médecin responsable

des grands polios respiratoires pendant plus de 15 ans. Ce nom de Hopi est le simple diminutif de "hôpital"! Encore que ce nom est aussi l'homonyme des Indiens Hopis, une tribu des USA, dans l'Arizona, qui a beaucoup lutté pour sa survie. Plusieurs polios se sont d'ailleurs documentés sur l'histoire de cette courageuse tribu. L'emblème sur la couverture de Hopi était une lampe à huile, avec cette phrase: "*Que la petite lampe de la douce et admirable Florence Nightingale soit pour nous le symbole d'une lueur d'espoir, qu'elle éclaire notre esprit et réchauffe nos coeurs*" signé Paul DERMONT. (F. NIGHTINGALE, née à Florence en 1820 - morte à Londres en 1910, était en quelque sorte la première infirmière officielle de l'Histoire. Elle s'occupa activement de problèmes hospitaliers. "La dame à la lampe" soigna les blessés de la guerre de Crimée. Elle fonda la première école d'infirmières en Angleterre, en s'inspirant d'un modèle vu en Allemagne où elle avait passé trois mois).

C'est Paul DAMBERMONT dit DERMONT qui était le président-fondateur et le rédacteur en chef de Hopi. Les collègues polios de Paul étaient, (par ordre chronologique de décès) et avec des petits surnoms sympas : Fernand l'intellectuel, Jeanne la douce, Gérard, Georgette la musicienne, Willy le fondateur de Hopi-Football-Club, Paul, Daniel le fan de musique yéyé, Jeanne la dessinatrice, Christiane 2e rédactrice, Gisèle la Gaumaise, Christian le flamant rose, Edgard le doyen, Colette, Georges le cuisinier, Claudine la coquette, déjà tous décédés au rythme d'un par an avec la régularité d'un métronome, ce qui était particulièrement impressionnant! Dans le n° 100 de Hopi, en mars "71, Christiane évoque les six premiers amis morts et dit "*chacun de nous en silence se demande, qui de nous sera le suivant*". Marcel aussi est mort plus tard, en oct.1997.

Il y avait aussi Pierre, Auguste, Michel le benjamin, et moi, (tous 4 en vie en décembre '97). Tous les 20 avaient eu la polio entre 1952 et 62 et étaient ou sont tétra-polios complets et branchés à plein temps ou par intermittence sur un respirateur. Pendant ce temps d'autres polios adultes n'ont fait qu'un bref séjour et sont soit décédés tôt, soit ont plus ou moins récupéré et ne se sont pas attardés en ce lieu. Beaucoup d'autres polios sont venus et partis bien avant la création de Hopi. Paul avait eu la polio en 1959 et vécut en poumon d'acier jusqu'à sa mort le 10 juillet 1970. Dramaturge, écrivain et acteur, Paul avait toutes les qualités et connaissances pour écrire Hopi et diriger les autres qui n'avaient pas ou peu le don de l'écriture, ce qui n'a pas empêché certains, comme la douce Jeanne, d'écrire des articles merveilleux.

Sous l'influence de Paul et de ses anciens collègues et nombreuses relations du show-business, la salle 22 s'anima aussi régulièrement, le temps d'une soirée distrayante, avec des chanteurs et des comédiens, qui se produisaient sur la "scène" improvisée au fond du couloir de la salle. Parmi les plus célèbres citons Jacques BREL. Le "Saint" aussi a fait une courte apparition en chair et en os! ce qui attira comme des mouches toutes les infirmières de l'hôpital...! La troupe "Bruyères Attractions" revenait avec régularité. Et bien d'autres...

Paul et le groupe Hopi avaient besoin (cela paraît évident!) de secrétaires et d'aides bénévoles pour réaliser le journal, écrire sous la dictée, faire la publicité, faire le pliage et la mise sous bandelettes, le timbrage, la vente et la distribution, etc.. Organiser aussi les soirées en donnant des dizaines de coups de téléphone, en écrivant du courrier, en préparant estrade, sièges, et tout ce qu'il fallait pour une soirée réussie, avec des extras lors des occasions spéciales comme le carnaval ou l'anniversaire de Hopi. C'est ainsi qu'a commencé une "Chaîne des Amis de Hopi" avec des Dames et des Messieurs tous au plus gentils et dévoués et dont certains sont encore en action depuis plus de 35 ans. On ne devrait en citer aucun de peur d'en oublier. Et pourtant j'ai personnellement très envie de nommer (parce que ce sont les seuls que je connais le mieux et depuis le début) Mesdames THIBAUT et HUBINON, Messieurs PHILIPPART, LOUIS et NICOLAY, avec leur époux ou épouse respectifs. Sans oublier feue Madame DENOEL. Il y en avait de très nombreux autres, certains occasionnels, d'autres plus durables, et aussi tous ceux qui ont oeuvré dans l'ombre. Sans toutes ces personnes Hopi n'aurait pu exister. Beaucoup sont déjà décédés. Que toutes ces personnes, (que je ne connais pas toutes), me pardonnent de ne pas les nommer. A toutes et tous, un grand MERCI très vibrant.

Les personnages hors du commun qui gravitent autour d'un tel groupe ne manquent pas, ils ont tous "le coeur sur la main", chacun à sa façon, certains sont même "forts en gueule", tout cela au sens le plus sympa du terme. Hopi avait, ou a, un "Papa Chef" (comme

j'aime à l'appeler!). La "maison" (tant la salle 22 que les Murlais) manquait d'hommes valides et "à tout faire". Alors Papa Chef en a fait des courses et en a coltiné d'innombrables paquets, de "Hopis" surtout. Tout ce que d'autres ne pouvaient faire comme multiples corvées, lui toujours présent l'a fait. Des centaines de dépannages, gonfler des pneus, vérifier des batteries, réparer des dizaines d'objets, de la pince à linge à l'appareil ménager. Tout cela bénévolement. Il a été usé et abusé et on peut comprendre qu'il soit un peu désabusé. Un père exemplaire et courageux qui mérite un grand coup de chapeau!

Selon Christian [Hopi n° 100, mars '71]: "*Les plus anciens se demandaient: à quoi sert encore ma vie? Alors Hopi était pour nous une sorte de renaissance. On recevait nettement plus de visites. Il fallait penser, écrire, chercher de la documentation, regarder la télé avec plus d'attention, lire beaucoup, se fatiguer, les choses devaient être prêtes à temps. Mme d'ADLER nous fit aimer la belle musique et Mme STROOBANTS les grands peintres. On se levait plus souvent* (ce surcroît de travail n'était pas toujours apprécié par le personnel soignant!). *Malgré l'extrême dépendance physique on avait une certaine indépendance morale grâce aux fruits du travail en commun.*"

Outre le journal et les soirées, il y avait les sorties estivales, environ deux par été pendant une dizaine d'années, tous ensemble en groupe, chacun avec un respirateur portatif. Un chauffeur bénévole et un véhicule par polio avec son matériel et un proche. Le tout supervisé par notre Doc accompagné de quelques soignantes. La caravane était précédée et suivie par un gendarme à moto, on ne passait pas inaperçu! Les buts de ces promenades, qui s'effectuaient toujours un samedi, étaient Roclenge, Beaufays, St.Roch, Septon, Balmoral, Targnon, le barrage d'Eupen, Comblain, et d'autres (j'en oublie parce que pour raisons chirurgicales je n'étais pas de toutes les sorties et soirées). Ces joyeuses promenades en campagne étaient évidemment renforcées par moult tartes et boissons pour soutenir des estomacs et gosiers un peu serrés ou trop émus. Sorties mémorables s'il en fut! La plus mémorable étant le pèlerinage à Lourdes en septembre 1968, où même les gros poumons d'acier furent emmenés. La gaîté, et parfois une franche hilarité, semblaient y être plus présentes que la piété, ce qui n'empêchait pas chacun d'avoir au fond du coeur une foi profonde et une espérance précise. Et peut-être la même que celle des 5000 autres polios rassemblés pour la première fois en ce lieu marial. Une organisation immense, formidable et réussie, ce "pélé". Le deuxième pélé international des polios eut lieu en '73. Un nombre réduit des nôtres y prit part.

Paul DERMONT avait écrit cinq spectacles-revues hilarants, qui étaient joués au profit de Hopi, par les troupes de Henriette BRENU, de Denis THEUNIS et de Léa GILBERT. (N'y ayant pas assisté, je n'en connais pas les détails).

Les "fruits" du journal Hopi étaient destinés, on s'en doute, à améliorer la vie des polios de ce groupe un peu inhabituel, (unique en Belgique, mais fréquent en Amérique, France, Danemark, et d'autres pays), qui sans cela étaient forcés de végéter dans leur tanks et entre les murs de la salle 22 jusqu'à ce que mort s'en suive sans autre forme d'agrément...! On acheta peu à peu des chaises roulantes motorisées et quelques respirateurs portatifs, ceux-ci payés partiellement par Hopi car ces engins sont extrêmement onéreux. Indispensable était le service d'une "ambulance" que l'on changea bientôt pour une simple camionnette avec chauffeur permanent, camionnette assez vaste pour contenir une chaise roulante ou un brancard et tout le matériel respiratoire. Ce permanent devait être disponible à tout moment, non bénévole il recevait un fixe mensuel et un surplus au kilomètre, pour conduire chacun à son tour pour un court retour en famille ou une sortie individuelle, au théâtre, au conservatoire, au football, en excursion, etc... C'était coûteux mais très utile et efficace. Cela permettait une certaine indépendance et c'était excellent pour le moral. Vers 1980, par manque de fonds suffisants, le groupe dut renoncer à ce précieux moyen de locomotion. Hopi comptait d'autres frais, en tout premier lieu et depuis le début la nécessité d'imprimer le journal et d'en assurer le timbrage, bien sûr, ce qui engloutissait la moitié des rentrées, mais sans journal on n'aurait pas pu arriver à tout cela! Il fallait payer l'entretien spécial des respirateurs, des fauteuils roulants motorisés pour les pièces de rechanges, et en partie c'est toujours ainsi... grâce aux abonnés. A ceux-ci grand MERCI.

L'ambiance de la Salle 22 était très "*châleûreûse*" (J.Brel)!

Dans un tel groupe et une telle chaîne d'Amis il y a parfois de petits heurts, des

divergences de vue, comme dans tout groupe. C'est inévitable! Et sans gravité. Ce qui a attristé c'était le sentiment d'envie d'autres valides et handicapés! Selon eux "*on en faisait de trop pour les polios de la salle 22*"! Certains ne leur gréaient pas les "derniers plaisirs du condamné"! Les condamnés, non coupables, en avaient de la peine.

Le Dr BONNET a toujours soutenu le journal, les soirées, les sorties et il était fier de "ses polios" et de "sa salle 22". Lorsque l'un ou l'autre était en détresse respiratoire avec d'autres complications, ou se mourait le dimanche ou la nuit, le Dr BONNET, alerté, arrivait en toute hâte. Son hyperactivité ne lui permettait pourtant pas le don d'ubiquité et lorsqu'il y avait un échec, il jurait comme le capitaine Haddock! Merci Doc!

La mort rongea ce groupe dès 1965. Un an après la mort de Paul, en 1970, le journal commença à décliner fortement. Non seulement les combattants tombaient comme des mouches, mais le public semblait avoir besoin d'une "vedette"! Le public "faisait" pour Paul. Aujourd'hui encore, on peut, à l'occasion, entendre des personnes du public dire: "*Ah oui, du temps de Paul... J'ai travaillé pour Paul... J'ai fait ceci et cela avec Paul...*" etc. Le nom du "king" ou du chef d'orchestre reste vivant, les noms des petits musiciens sont quelque peu tombés dans l'oubli...! Paul ne démérite pas, car sans lui Hopi ne serait peut-être pas né. Son sens de l'organisation, sa façon de diriger son monde, son audace et ses nombreuses connaissances dans des milieux très divers, tous ces avantages ont contribué au succès. Dans le Hopi n° 100 on peut lire "*Paul..., un artiste, moteur de Hopi, ... vie très active, généreuse, brillante, ardente, couronnée de succès. Excellent organisateur, délicieux humoriste.*"

Rappelez-vous, en 1961 en Grande-Bretagne, c'est parce que une vedette du football est morte dela polio que les gens se sont précipité sur le vaccin. Le public ne court qu'après des vedettes!

Le projet d'un lieu où ces grands polios respiratoires pourraient revivre en famille, était dans l'air dès 1962. C'était une idée du Dr BONNET. Lui en tête et se battant comme un beau diable, aidé par Mademoiselle Marie-Louise BACQUELAINE (morte en nov.1969), et d'autres personnes, a oeuvré à cette réalisation, dont l'idée modèle venait des USA et du Danemark. D'innombrables démarches furent nécessaires, cela paraissait irréalisable et beaucoup de temps fut perdu en discussions administratives tous azimuts. L'organisation "Revivre chez soi", dont la première présidente était M.L. BACQUELAINE, fut créée en 1964 pour aider chacun des polios de ce groupe à revivre chez lui. L'opération 48.81.00 de 1968 apporta 10 millions au projet de construction. Mais le bâtiment coûta 50 millions. La première pierre fut posée en mars 1969 et "Les Murlais" furent inaugurés le 22 octobre 1971.

Les 21 appartements, tous propriété de la "Maison Liégeoise", étaient enfin prêts et dès octobre '71 accueillaient le reste du groupe Hopi. Huit des grands polios du groupe, qui avaient espéré revivre en famille, était déjà dans l'autre monde. Cinq survivants louèrent chacun un appartement. Quatre autres ont pu rentrer chez eux et y faire transformer l'habitat. Les "sans famille" ou dont la famille ne pouvait ou ne voulait s'en occuper, devaient rester dans une chambre de la "clinique" au rez-de-chaussée des Murlais. (Moralement ils étaient doublement punis: pas de famille à la hauteur, donc pas le droit de vivre chez soi...!). A ce point de vue le projet n'avait pas tenu toutes ses promesses. La "clinique" était la 48e salle de Bavière, gérée par le CPAS. Le personnel de cette "clinique" clamait assez n'avoir rien à voir avec les occupants des appartements.

Les autres appartements furent loués par d'autres grands handicapés. Tout occupant d'un appartement devait payer son loyer, comme tout le monde, contrairement aux idées fausses d'un certain public qui s'imaginait que "ces gens là" recevaient tout pour rien! Les plus démunis étaient aidés par "Revivre chez soi". Cela n'aurait cependant pas suffi aux "sans famille", complètement dépendants, pour vivre en appartement et se payer une tierce personne permanente.

En décembre 1971 le journal Hopi devint "Hopi-Les Murlais" et intégra dans le groupe les autres handicapés, tous sévèrement atteints, qui arrivèrent peu à peu. La fusion n'alla pas toujours toute seule, car les uns et les autres avaient parfois des opinions et façons de faire tout à fait différentes pour tenter de réaliser un journal (comme cela est sans doute le cas partout, même chez les plus grands quotidiens!). D'autre part les abonnés n'ont pas tous suivi

l'évolution du groupe. Pour certains Paul et d'autres polios n'étant plus là, il ne leur semblait pas utile de s'abonner encore, ce qui est dommage pour ceux qui restent et les autres handicapés tout aussi méritants. D'autre part le public est de plus en plus hypersollicité pour d'autres causes.

Ces autres amis des Murlais, déjà décédés, avaient pour prénom : Hector, Bruno, Blanche, Ninette, Elisabeth, Arthur, Hubert, François, André, Stany, Ghislaine, Jules, Paul, Marie-Josée, Alain, et il y a peut-être des oubliés, pardon à eux.

En plus des anciens polios de la salle 22, les vivants sont : François, Joseph, José, Josée, Maria, Juan, Olivier, Jean-Claude, Fadhel, Luc, Marcel N., et il en arrivera d'autres.

Ils souffrent ou ont souffert de sclérose en plaques, myopathie, rhumatisme totalement paralysant, d'accidents graves de la route, du travail et d'autres, avec paraplégie ou tétraplégie, et d'autres paralysies très invalidantes. Les décès étant malheureusement fréquents, les places vides sont vite occupées par des "nouveaux". Parfois certains repartent ailleurs.

De mensuel Hopi dut devenir bimestriel en mai '87, puis trimestriel en janvier '97. Hopi a été vendu à 5 francs de mars 1962 à février '71. Il est passé à 10 fr pour le 8e anniversaire en mars '71; à 15 fr en mai '77; à 20 fr en septembre '82; à 30 fr en mars '89; et à 40 fr en janvier '96. Ces augmentations sont dues aux prix de plus en plus élevés des timbres, du papier et de l'imprimerie. Le premier numéro de mars '62 avait été tiré à 500 exemplaires. Le tirage maximal est monté à 14.000 exemplaires en 1970, pour ensuite redescendre jusque 2500 exemplaires en 1996. Un "coup de pub" en juin '87, avec 5000 numéros distribués gratis, n'a pas récolté le succès espéré. En '62 50% du prix d'un Hopi étaient réinvestis dans le journal, en '97 un Hopi coûte près de 80% de son prix de vente!

Un respirateur portatif coûte 350.000 francs minimum, une chaise roulante manuelle 100.000, un fauteuil roulant motorisé 350.000 minimum, la mutuelle ne rembourse que 25.000 pour un fauteuil. Et les médicaments sont de moins en moins remboursés." [Hopi n° 325, p.2 et n° 326, p.1]. Un "Engstroem coûte plusieurs millions. Les divers appareils dont on a besoin doivent être entretenus en permanence et parfois remplacés. Contrairement à ce que le public pensait les handicapés n'étaient pas tous VIPO. Cela s'est amélioré depuis juillet '97.

Si Hopi n'a plus guère le succès qu'il avait dans les années '60, il tient cependant vaillamment le coup depuis 35 ans déjà! Que tous les Amis propagandistes et abonnés en soient vivement remerciés au nom de tous ceux du groupe Hopi qui ont eu ou ont encore besoin d'eux.

Comprendre pourquoi les uns sont peu et les autres très atteints par la polio est difficile pour tout le monde

A ce propos une anecdote, rapportée par une connaissance polio : "Vers 1980 j'ai été visiter une exposition de peinture. J'y ai rencontré une femme artiste-peintre que je ne connaissais pas personnellement. Je la félicite pour ses belles toiles. Elle me demande de quoi je souffre. Je me disais: tiens, voilà quelqu'un qui s'intéresse. Je lui dis: j'ai eu la polio. Elle répond: "*Ah, la polio, moi aussi j'ai eu la polio, j'étais complètement paralysée, mes parents n'ont pas voulu me mettre à l'hôpital, ils m'ont soignée jour et nuit avec des massages et de la gymnastique et j'ai fait beaucoup d'efforts. C'est pourquoi au bout de trois mois je n'avais plus rien. Si vous êtes encore dans une chaise roulante c'est que vous n'avez pas fait assez d'efforts...*!" J'ai tenté de lui dire: mais Madame, vous ignorez peut-être que la récupération dépend de l'étendue des lésions laissées par les poliovirus... Silence...! Déjà la belle artiste s'éloignait. Elle boitait légèrement. Elle avait eu de la chance, car si elle n'avait pas récupéré elle risquait aussi d'être en chaise roulante. Peut-être que cela lui fit peur rétrospectivement... Sa réflexion était attristante, mais ce genre d'ignorance est très fréquent."

D'où peut-être l'utilité de la description médico-technique concernant la polio.

Cas multiples de polio dans une même famille

Il n'est pas très rare de rencontrer des cas multiples de polio dans une même famille. Dans la province de Liège il y en a au moins une vingtaine. Généralement c'est parmi la fratrie: deux, trois ou même quatre frères et soeurs peuvent être atteints en même temps, au cours de la même épidémie. L'étendue de l'atteinte peut être très différente de l'un à l'autre. Il est plus rare de voir un parent et un enfant atteints en même temps, mais cela existe aussi.

Stop, look and listen...

"*Stop, look, and listen when your patients 'complain'*", a dit le Dr George W. NORTHUP, ostéopathe. [516]. Voilà un bien sage conseil!

"Stop, loock and listen!" "Ce panneau d'avertissement que l'on trouvait jadis devant les passages à niveau non gardés, est aujourd'hui valable pour nous, quand nous devons considérer le patient en entier, dit le Dr NORTHUP. Nous devons l'écouter suffisamment longtemps pour saisir ce qu'il a à nous dire. Un confrère m'a une fois dit: le patient pourrait nous donner le diagnostic, si nous lui donnions seulement le temps de parler et l'aidions pour les descriptions. (...). Il est simple d'expliquer tous les symptômes incompris par le stress. Le 'stress' est devenu la poubelle médicale moderne dans laquelle nous jetons par habitude tant d'états physiques et psychiques très différents et peu clairs. Le syndrome post-polio est un excellent exemple de ce que comment maints signes physiques, que nous ne comprenons pas absolument, peuvent quand même être des écarts significatifs du 'normal'. Derrière de tels écarts peuvent se cacher beaucoup de phénomènes médicaux. (...)." Traduit [516, Northup], [193, Weiss p.52].

Le Dr Marny EULBERG, (Mercy Medical Center, Denver, Colorado), étudia la médecine parce que dans le premier temps de sa polio elle avait l'impression que l'on faisait beaucoup avec elle (avec son corps utilisé comme un objet), au lieu de le faire <u>pour</u> elle (la personne) - de plus, sans le lui demander. Une des motivations de ses études de médecine était : cela ne m'arrivera plus!

Elle travaille dans un HMO (Health Maintenance Organization) (une sorte de polyclinique privée). (...). Elle dit : 'Les médecins des HMO ne connaissent pas tous la polio et le PPS. Beaucoup de polios me disent qu'ils sont très frustrés quand ils ont affaire à des médecins. J'ai ressenti cela l'été dernier. J'étais invitée à faire un exposé sur des problèmes des muscles et du squelette. Quand ensuite la discussion commença, une partie des auditeurs se plaignit parce que j'avais parlé de la polio. Ils ne verraient jamais un cas de polio, c'est donc du gaspillage de temps, argumentaient-ils. Qu'il n'était pas question de nouveaux cas leur avait visiblement échappé. Ce sont ces médecins qui ne sont pas prêts à écouter ni à apprendre. (...). Un médecin qui dit qu'il ne sait pas et qui en présence de ses patients prend ses livres, le téléphone et demande à un confrère est très estimable. Un médecin qui sait tout ment.

Le patient doit aussi être prêt à rencontrer le médecin avec confiance et sincérité. Il doit penser que le médecin peut aussi avoir des mauvais jours. S'il y a malentendu, mésintelligence ou désaccord, il faut le vider immédiatement. La plupart des médecins ne font pas volontairement des erreurs. (...)." [193, Weiss, p.53-54].

Qu'un médecin ne parle pas toujours en connaissance de cause, cela s'entend souvent dans les témoignages. Voici 2 exemples extraits et traduits du livre de Mme G.WEISS :

Des médecins contrôleurs enquêtent pour un organisme social en ce qui concerne l'augmentation ou non de l'allocation ou de l'aide en services. Un médecin conclut chez un polio avec PPS : "Vous êtes sans aucun doute très atteint, mais vous avez tant d'énergie que vous allez vous en sortir!" Sous entendu quand on a de l'énergie, on n'a pas besoin d'aide! Donc exactement ce qui est en réalité nocif dans cet état. Et s'il s'agit d'énergie morale, il faut tout de même comprendre qu'elle ne remplace pas les gestes que l'on ne peut plus effectuer! Un autre médecin va voir un 'ancien' polio, celui-ci demande : "Y connaissez-vous quelque

chose au sujet du PPS et des effets tardifs?" Le médecin répond : "Oui, bien sûr, j'ai fait la médecine. Les gens (polios) ne se sont pas laissé vacciner pour la deuxième fois...!" [193, Weiss, p.36].

On est abasourdi par tant de méconnaissance chez un médecin! (Explication pour le lecteur profane qui n'aurait pas compris : Un 'deuxième' vaccin empêche chez un polio une nouvelle polio due à un des deux autres types de poliovirus. Un vaccin n'empêche nullement l'affaiblissement tardif due à la surutilisation des motoneurones.)

Au point de vue médical, on ne répétera jamais assez combien il est important que les médecins et les soignants disent et expliquent tout aux patients, non seulement tous les bienfaits mais aussi tous les inconvénients, risques et dangers, effets secondaires, plutôt mille fois qu'une, qu'il s'agisse d'appareils, de médicaments, d'examens, d'interventions ou de n'importe quel traitement et examen. Il est tout aussi important que médecins et soignants écoutent ce que les patients ont à dire et les interrogent. Mais les patients, quelle que soit la maladie, connaissent rarement les bonnes questions à poser et l'interlocuteur reste alors dans le vague. Le dialogue est important et pourtant, quoiqu'en disent les non-handicapés, il manque encore. Le progrès en matière de dialogue se fait mais il est bien timide. Beaucoup de personnes paralysées ont une longue expérience et profonde connaissance de leurs propres handicaps, ce qui ne devrait pas être sous-estimé par les soignants et les médecins qui esquivent souvent les demandes d'explications et tiennent trop peu compte de ce que dit et demande le patient.

En outre la sécurité sociale et la société en général devraient permettre un meilleur confort, ou mieux un confort total des grands handicapés à vie, de tous les grands handicapés à vie. Car ne soyons pas hypocrites: pourquoi sauver puis tenir les gens en vie, les uns avec des respirateurs, les autres avec des prothèses de quelque sorte que ce soit, mais toujours en survie, en sursis, en demi vie, si c'est pour par ailleurs les laisser dans l'inconfort physique et moral en ne permettant pas d'acquérir tout ce dont ils ont besoin pour vivre décemment, dignement et humainement? L'exemple le plus simple et courant et le plus fréquemment rappelé est "les moyens de transport" qui ne sont jamais comme ils devraient être! Mais il y a beaucoup plus grave. Un exemple plus démoralisant est le fauteuil motorisé que l'on refuse à quelqu'un que l'on classe "non reclassable" c'est-à-dire "non rentable"! Un exemple plus effrayant est l'appareil respiratoire pour lequel le "Fonds de Reclassement" avait refusé son intervention en '83 à un quelqu'un qui en avait besoin 24 h sur 24. Un autre exemple de manque d'aide pour les plus immobiles est la simple possibilité de pouvoir uriner quand ils sont laissés seuls pendant douze heures! (Ce qui retient le handicapé de boire et en conséquence il fait de l'infection rénale qui va jusqu'aux calculs... etc.) Les handicapés sont encombrants pour la société qui, sauf exception, les accepte mal. Il ne faut pas se leurrer, seuls les travailleurs médicaux et para-médicaux, fabricants de pilules et d'appareils, ont intérêt à ce qu'il y ait des handicapés et qu'ils durent longtemps, commercialement. Il parait injuste que tous ceux-là demandent des prix toujours plus élevés pour des soins qui ne sont pas toujours plus humains. Si c'est quelquefois le fait d'une personne peu soucieuse du bien du malade, le plus souvent c'est "le système" qui est en cause car "le système" veut toujours de la rentabilité.

Ainsi la réduction de l'effectif des infirmières, dans les hôpitaux, les "croix jaune et blanche" et autres organisations est un problème grave. Les infirmières sont alors surchargées, stressées, ne peuvent pas soigner tout le monde, doivent bâcler le travail, ce qui aboutit aux erreurs et aux accidents et ce sont les patients et autres handicapés qui en souffrent. Chacun peut un jour devenir handicapé.

Les mots trompeurs... ou paradoxes

Oui, les mots sont parfois trompeurs! Ils promettent plus que ce qu'ils peuvent réaliser. Ils se veulent positifs et encourageants et laissent alors des déceptions quand ils n'ont pas apporté ce qu'ils laissaient espérer. D'une "guérison" on s'attend à retrouver le même état qu'avant la maladie. Quand après la phase de contagion dans la polio il n'y avait plus contagion et que les quelques récupérations en étaient à leur maximum, on nous disait "tu es guéri", plutôt étonné on retournait chez soi et pour tout le futur il fallait faire avec les lourdes

séquelles. Par "traitement" on s'attend à quelque chose qui supprime la maladie ou au moins améliore l'état insatisfaisant dans lequel on est, sans créer des effets secondaires, desquels on est d'ailleurs rarement prévenu. En réalité les "traitements" sont peu prometteurs et souvent à effets secondaires! Ceux-ci sont parfois plus maltraitants que ce que les traitements sont bons traitants! Quand on vous dit "on va vous faire une toute petite chose", "c'est rien du tout", "ça ne fait pas mal", et que vous découvrez d'horribles machines, des grosses techniques et des opérations qui font plutôt plus mal que bien, on est trompé. Quand à d'autres moments on parle de "techniques", on s'attend à des appareillages horribles ou une gymnastique extraordinaire, puis on vous donne un "simple conseil de posture" que l'on avait souvent déjà expérimenté soi-même!

La médecine devrait être plus modeste dans son langage, dire "ça peut aller mal" et faire au patient la surprise que tout va réellement bien, il y aurait beaucoup plus de patients contents! Il faut aussi appeler les choses par leur nom et ne pas minimiser.

Un médecin plus modeste que d'autres a dit un jour : "*C'est paradoxal, je suis là pour vous faire du bien, mais je vous fais mal...! J'en suis désolé!*"

Le bon Dr HAINAUT, qui était salle 22 en 1955-56, a dit beaucoup plus tard dans une conférence pour des parents d'enfants malades : "*Il est d'une très grande importance d'être réaliste.*"

Il y avait beaucoup d'autres excellents médecins à Bavière et ailleurs, mais en ces années lointaines il n'était pas dans la coutume de dire la vérité aux patients. Et ce ne l'est pas encore partout aujourd'hui.

Erreurs et négligences

Par année il arrive environ 4.000 (quatre mille) accidents médicaux. C'est énorme pour les victimes, pour chaque victime en particulier. Les médecins disent cependant que ce n'est pas grand chose! Car sur les 80.000.000 (quatre vingt millions) d'actes médicaux accomplis chaque année (en Belgique), cela ne fait "que" 0,005 % d'accidents !

Mais si on divise 80.000.000 par les 10.000.000 d'habitants cela fait une moyenne de 8 (huit) actes médicaux par personne et par an. Voilà où les risques sont multipliés d'être un jour victime d'une grave erreur ou négligence médicale. [Entendu un lundi à la RTBF1 lors d'un "Ecran Témoin"] (Ce sujet est également abordé dans le journal "La Santé", mutuelle socialiste, juin 1996).

Les polios et le monde du travail

N'ayant personnellement jamais pu "travailler", je ne saurais parler "par expérience" de cette tranche très importante de la vie sociale.

Avant la guerre 1940 les handicapés n'étaient pas très présents dans le monde du travail parce que la société ne concevait pas encore que tout le monde y ait droit. Après la guerre les mentalités ont fortement évolué. Tout à coup les polios ont été littéralement drillés à travailler, ils ont accepté cela pour paraître comme tout le monde, pour faire plaisir, et bien sûr pour être indépendants le plus possible. Malheureusement beaucoup de travaux n'étaient pas adaptés à l'handicap et la plupart des travailleurs se sont surmenés et les "siestes ou plages de repos" n'étaient pas permises. Et de la part de certains patrons, il y avait et a encore de l'abus envers les travailleurs handicapés les moins diplômés. (Voir aussi chapitre "Témoignages").

Une autre personne polio m'a raconté : "*Je travaillais, avec certaines responsabilités, dans une asbl pour handicapés, depuis plusieurs années, et avec un salaire très bas. Un jour j'ai voulu demander une augmentation. Le comité d'administration (des personnes riches et en bonne santé qui prétendent oeuvrer pour l'amélioration du statut des handicapés) m'a dit : 'Cela ne se peut, soyez bien content que l'on vous emploie...!'*"

Hormis ce genre d'abus trop fréquents, de nombreuses personnes handicapées, ayant eu la possibilité de faire des études supérieures, sont pleinement épanouies par leur travail et

leur indépendance financière. Mais la cinquantaine venue toutes les personnes handicapées avec lesquelles on en parle, sentent que cela devient physiquement trop lourd pour les scolioses, les bras, etc., d'avoir à se crapahuter ainsi tous les jours et désirent ralentir, faire un mi-temps, ou prendre une retraite anticipée. Ce qui n'est pas toujours possible ni facilité.

Les personnes polios ayant écrit leur autobiographie racontent souvent leurs extraordinaires chemins de croix pour tenter d'obtenir un travail décent, sans toujours y arriver, par exemple R. MESSENS [608]. Certains polios, atteints à l'extême, ont cependant eu, ou ont encore, la possibilité de travailler. Comment font-ils? Ils pensent, dirigent, donnent des ordres et des personnes valides font les gestes pour eux. Pour cela il faut, soit avoir un entourage nombreux et disponible, soit avoir une fortune pour payer des tiers. Par exemple P. BATES [601] et J. CRISCUOLO [604], si le premier a eu la polio au début de sa carrière militaire (anglaise), ce qui lui a valu un dédommagement, la seconde tout aussi atteinte et qui est résolument pour le travail ne dévoile pas ses autres moyens sinon ses astuces. D'autres encore sont commerçants et dirigent une équipe sans devoir (ni pouvoir) toucher la marchandise. Ces sortes de personnes ont le pouvoir ou le moyen de se faire entendre. D'habitude c'est le contraire, le handicapé ordinaire a très difficile d'obtenir d'être écouté, il a pourtant aussi le coeur plein de projets et de souhaits.

Dans le livre de J. CRISCUOLO [604, p.67] : "*La culture est un moyen d'intégration dans la vie professionnelle, donc étroitement liée à l'indépendance économique. La meilleure compensation morale à la dépendance se situe autour de cette question.*"

Oui, toute la question est là, cependant déjà dès le départ les chances sont inégales parmi les personnes handicapées, selon qu'elles sont issues de familles aisées ou non, mais aussi selon que la polio les a atteintes dans l'enfance ou à l'âge adulte et selon que l'handicap est très étendu ou non, et selon qu'elles ont pu faire des études élevées ou non.

"*L'emploi. C'est certainement dans ce domaine que les personnes handicapées ressentent le plus leur infériorité : fréquemment les études ont dû être interrompues, ce qui entraîne une qualification professionnelle insuffisante qui limite l'éventail des possibilités. Ajoutons à cela les stéréotypes encore négatifs qui encombrent l'esprit des employeurs et constituent un frein incontestable à leur volonté d'embaucher.*

Nous vivons dans un contexte où l'absence d'emploi est source d'exclusion sociale, pour tout le monde, mais encore davantage pour les personnes handicapées qui ressentent douloureusement leurs contraintes physiques ou mentales.

Actuellement (1995, en France), *50 à 60% seulement des personnes handicapées aptes à exercer un emploi sont insérées... et encore, la moitié en milieu 'protégé' (...)*" [604, Criscuolo, p.134].

En Belgique, les ateliers "protégés" ont été créés dans le but d'occuper des personnes moins rentables au travail. Ces sociétés bénéficient d'une aide fiscale d'où l'appellation "ateliers protégés", ce ne sont pas les handicapés les protégés. Les personnes y accomplissent un travail pas très valorisant et sont sous-payées. Parfois les sociétés en profitent.

Le vieillissement des travailleurs handicapés

Voici une étude française faite sur un groupe de handicapés n'ayant apparemment pas besoin d'un tiers pour accomplir le geste à leur place.

"*Un handicapé adulte qui a une autonomie et une intelligence suffisantes pour exercer une profession, présente un vieillissement plus rapide qu'un adulte non handicapé exerçant la même activité.*" C'est à partir de cette constatation que les auteurs L.HUGONOT et R.HUGONOT ont réalisé ensemble avec l'Association des Paralysés de France, autour des années 1990, une "*étude longitudinale du vieillissement de travailleurs handicapés*" [185, Hugonot]. Il semblerait que ce soit la première étude du genre. Elle a duré 7 ans. Mais pendant ce temps les personnes handicapées vieillissantes ont tout à coup intéressé de nombreux auteurs! "*Sur 185 titres, la grande majorité s'applique aux handicapés mentaux. Parmi ceux qui concernent les handicapés physiques, aucun ne propose la comparaison que nous avons effectuée*" disent L. et R. HUGONOT. Résumé de cette étude :

Les buts de l'étude étaient :

1. Vérifier "un vieillissement accéléré" des travailleurs handicapés;
2. A un âge charnière d'environ 50 ans;
3. Identifier les facteurs de vieillissement.

L'étude a été réalisée en comparant deux groupes de personnes: des handicapés physiques et des témoins (valides). Au départ 74 travailleurs handicapés et 49 travailleurs témoins avaient été retenu. Ces 2 groupes ont été suivis tous les 2 ans, trois fois de suite pendant 6 ans. Malheureusement pour l'étude 33 sujets (24 handicapés et 9 témoins) ont été perdus de vue pendant ce temps (déménagements, décès, maladies, sujets ne se sentant pas assez concernés). Finalement 50 travailleurs handicapés (25 hommes et 25 femmes) et 40 travailleurs témoins valides (22 hommes et 18 femmes) ont pu être pris en compte pour les résultats de l'étude. Toutes ces personnes avaient entre 40 et 60 ans (moyenne 49,5 ans) et travaillaient en milieu non protégé et à plein temps. Les professions étaient comparables.

Le groupe des 50 travailleurs handicapés était trop diversifié que pour être véritablement comparable: 18 polios, 6 paraplégiques, 3 hémiplégiques, 2 IMC, 4 myopathes, 17 divers. L'âge de survenue du handicap allait de 2 à 39 ans, avec une moyenne de 10 à 12 ans. Les maladies neurologiques trop évolutives (SLA, SEP...) ont été exclues de cette étude et les auteurs disent qu'ils auraient dû exclure de même les myopathes.

Au point de vue situation familiale, le groupe des travailleurs handicapés comptait: 26 célibataires, 19 mariés, 3 divorcés, 2 veufs; et le groupe des témoins valides comptait: 3 célibataires, 31 mariés, 5 divorcés, 1 veuf. Le nombre d'enfants par handicapé était de 0,9 et par témoin de 2,05.

Difficultés rencontrées par les auteurs-testeurs.

Il n'était pas aisé, en raison du manque de travaux antérieurs, de choisir une méthodologie correcte pour évaluer le vieillissement des handicapés.

Les difficultés de recrutement ont été laborieuses tant pour le groupe d'handicapés que pour les témoins.

Les "perdus de vue" ont rendu les séries un peu courtes, ce qui exige une certaine prudence dans les conclusions.

Les groupes étaient fort hétérogènes.

"*Chaque cas de handicap locomoteur était difficilement comparable à un autre en raison de la différence des étiologies et de la différence d'atteinte de chaque sujet dans une même étiologie: par exemple, le groupe des polios le plus représenté était lui même très hétérogène, la paralysie résiduelle allant du steppage à la tétraplégie quasi complète.*"

"*Le choix des indices de vieillissement valides est également difficile, en raison du vieillissement différentiel très important d'un sujet à l'autre. On peut cependant estimer que, dans le cas présent, un adulte "normal" entre 40 et 60 ans a, en moyenne, des stigmates du vieillissement peu apparents en dehors d'une presbytie, presbyacousie, d'un vieillissement cutané, etc.*"

"*L'épreuve d'effort non maximale nous a posé de gros problèmes. En raison de la variété des incapacités locomotrices, il est très difficile de standardiser une épreuve d'effort. Mais une épreuve d'effort inspirée du test de Ruffier a été choisie et adaptée à chaque cas et réalisée lors des différents examens, sauf chez les sujets chez qui les incapacités avaient beaucoup augmenté et qui ne pouvaient plus réaliser la même épreuve qu'au début.*"

L'étude comprenait :

- Un interrogatoire précisant les antécédents personnels, familiaux et l'histoire de l'handicap.
- L'examen clinique orienté vers l'étude du vieillissement: la fonction articulaire, la colonne vertébrale, la force musculaire des membres, les fonctions respiratoire, cardio-vasculaire, urogénitale, le poids, la taille, le pli cutané, un examen neurologique, les acuités visuelles et auditives.
- Des tests psychométriques automatisés de la vigilance et de l'attention.
- Un questionnaire d'auto-évaluation appréciant et quantifiant l'évolution des incapacités en fonction de leur retentissement sur les activités de la vie quotidienne.
- Les indices pour l'analyse statistique étaient basés sur la cotation selon la classification de Hansen :

0 - Pas de trouble
1 - Décelable par un spécialiste averti en examens spécialisés
2 - Evident, mais retentissement fonctionnel modéré
3 - Retentissement fonctionnel important
4 - Fonction impossible

Comparaison de l'évolution :

"Nous avons constaté, chez les handicapés, l'apparition d'une pathologie habituellement d'incidence plus tardive dans la population générale.

L'appareil ostéo-articulaire. Autour de la cinquantaine, les sujets qui marchent en pendulaire ont une telle 'usure' des épaules qu'ils doivent passer au fauteuil et voient de ce fait augmenter leur incapacité et leur handicap (...). L'apparition d'une pathologie vertébrale s'explique facilement chez des sujets qui, plus souvent assis ou couchés, ont une ostéoporose d'inactivité.

L'appareil cardio-vasculaire et respiratoire est celui qui est le plus touché pendant l'avance en âge de ce groupe d'handicapés. On peut penser que les problèmes d'artérite des membres inférieurs et l'insuffisance veineuse chronique l'expliquent en partie. Plus étonnante est l'apparition plus précoce que chez les témoins d'anomalies de l'ECG comme de troubles de la conduction, alors que, lors d'épreuves d'effort, il a été rare de constater une tachycardie, une hypertension ou une dyspnée d'effort en raison du volant d'inertie constitué par les membres inférieurs plus ou moins immobiles selon les cas. Cependant, on peut penser que l'inactivité physique relative constitue dans ce groupe un facteur de risque important.

L'indice de vieillissement global, beaucoup plus augmenté dans le groupe des handicapés que dans celui des témoins, montre l'apparition de pathologie du vieillissement précoce dans ce groupe. Ici plus qu'ailleurs, il y a un vieillissement différentiel important car, malgré un 'vieillissement moyen' précoce, il existe une grande dispersion.

On peut dire qu'un handicap locomoteur accélère le vieillissement des autres organes du fait des contraintes qu'il entraîne et accentue le vieillissement différentiel. On pourrait considérer le handicap locomoteur comme un risque de vieillissement précoce si un même individu cumule plusieurs risques, il y a alors une accélération de ce que nous avons appelé le vieillissement global. L'influence de certains facteurs a été analysée: - le sexe : non significatif; - l'étiologie du handicap, et le poste de travail : pour ces 2 facteurs l'effectif étant restreint, les résultats ne peuvent pas être affirmés.

Les incapacités augmentent beaucoup dans le groupe des handicapés. Il est intéressant de noter ce que les chiffres n'ont pas traduit. Beaucoup de sujets ont changé de mode de déambulation en cours d'étude (14% d'entre eux) et de ce fait ont dû s'adapter à la pratique d'un fauteuil roulant, ce qui, au niveau du questionnaire 'incapacités' s'est traduit par :
- une augmentation du temps nécessaire pour se préparer le matin,
- un recours plus fréquent à un tiers pour plusieurs actes de la vie quotidienne,
- une dépendance nouvelle lors des déplacements en voiture qu'ils faisaient auparavant de façon autonome, en attendant d'avoir un fauteuil léger et maniable qui rendrait à nouveau possible la conduite automobile. Deux autres avaient depuis peu du mal à sortir leur fauteuil de leur voiture et devaient attendre la bonne volonté d'un passant.

Les quelques visites à domicile que nous avons effectuées ont été riches d'enseignement. Les sujets qui nous apparaissaient très handicapés au cabinet médical, par exemple pour monter sur la table d'examen, ne l'étaient pas chez eux en raison de l'adaptation des locaux à leurs problèmes.

Seul un questionnaire d'auto-évaluation des incapacités avec un temps chiffré pourrait être un outil valide pour mesurer ces incapacités. En effet, faire exécuter des tâches devant soi ne donne qu'un cliché dans un milieu non adapté.

Les performances psychomotrices, mesurées avec les mêmes outils à deux ans d'intervalle trois fois de suite, ont montré la parfaite aptitude des handicapés locomoteurs aux travaux intellectuels. Les résultats obtenus, si l'on raisonne en moyenne, ont été pénalisants pour ce groupe où nous avons pu tester des sujets très brillants et d'autres qui l'étaient beaucoup moins, en raison d'une mauvaise coordination psychomotrice. Là encore, plus que sur les items physiques, le vieillissement différentiel a semblé important, mais malgré une

performance équivalente en fin d'étude entre le groupe des handicapés et celui des témoins, les handicapés ont diminué leurs performances plus que les témoins avec l'avance en âge."

Conclusion : "*(...). Cette étude clinique longitudinale a permis de répondre à la question principale: les travailleurs handicapés semblent vieillir plus vite que le groupe témoin auquel ils étaient appariés. Ce vieillissement pathologique différentiel touche surtout les appareils cardio-vasculaires, respiratoire et ostéo-articulaire, et entraîne, autour d'un âge charnière situé entre 50 et 55 ans, une augmentation des incapacités dans la vie de tous les jours, demandant une adaptation des contraintes entraînées par le travail effectué dans un milieu non protégé. Un âge de survenue tardif du handicap semble être un facteur de risque de mauvais vieillissement.*

L'étiologie du handicap apparaît comme un facteur de vieillissement différentiel important. Le poste de travail semble lui aussi jouer un rôle important. (...)." [185, Hugonot].

Remarque : Il nous "semble" que point n'était besoin d'une telle étude pour s'apercevoir que toute personne handicapée ou paralysée a nettement plus de difficultés (pour tout travail égal et comparable) qu'un valide d'effectuer ce travail. Du fait que d'autres muscles doivent fournir plus d'efforts pour compenser les muscles déficients, le handicapé doit se donner davantage de peine, ce qui demande aussi plus de temps, donc il est logique qu'en fin de journée il soit plus fatigué qu'un autre. Par conséquent, vers la cinquantaine, il sera plus nettement usé qu'un "valide", à tous points de vue. Il est curieux qu'à la fin de 7 années d'étude sur ce sujet, les auteurs (Hugonot) n'en soient même pas persuadés, (et n'ont pas pu rassembler une "série longue"). Est-il nécessaire de toujours devoir "prouver" pour être cru? Chacun fait ce qu'il peut, selon ses forces, son caractère, ses moyens et son entourage. Chaque handicapé a toujours fait de son mieux. Il y a aussi un facteur chance et circonstance en toute chose qui n'est pas donné à chacun. Prenez une autre série de 50 travailleurs handicapés, analysez-les et les résultats seront différents de ceux de cette série-ci. Prenez une série de 50 travailleurs tous valides, tous hommes, tous du même âge, tous face au même travail, pendant 6 ans, et on verra aussi une nette différence entre eux! Chacun est ce qu'il est et fait ce qu'il peut. Il ne faut pas vouloir toujours comparer. Et le droit à la différence, qu'en fait-on?

Besoin d'aide

En 1961 *Toomey j Gazette (TjG)* avait organisé une enquête chez les personnes avec une polio à long terme. Les personnes, 806 au total dont 453 femmes et 353 hommes, ont répondu à un questionnaire. La sévérité de leur handicap ressort des détails du rapport :

Incapacité à se nourrir seul 29%. Peuvent se nourrir sans assistance 40%. Peuvent ou pouvaient se nourrir avec l'aide d'un artifice ou objet particulier 31%. Incapacité de s'habiller seul 83%. Capacité d'écrire sans aide 48%. Capacité de taper à la machine 27%. Ecrire et taper avec une aide technique 18% et 35%. Ne peuvent écrire 32%. Ne peuvent taper à la machine 28%. Capacité de se transférer du lit au fauteuil 40%. Besoin d'aide pour le transfert lit-fauteuil 40%. Ne peuvent propulser leur fauteuil 50%. etc.

Le besoin d'une tierce personne est aussi une mesure du degré de handicap. Plus de 90% des personnes en indiquent la nécessité, la majorité dépendant de membres de la famille, et un tiers de volontaires ou d'une personne payée ou d'une combinaison des deux. Traduit de l'anglais [615, Gould, p.196]. Idem en allemand dans [193, Weiss, p.6].

Remarque. Les études généralisées faites sur le thème du "besoin d'aide" ne prennent pas du tout en compte toutes les formes de besoin d'aide dont les diverses personnes handicapées peuvent avoir besoin! On met trop les gens dans le même moule standard. En réalité chaque personne a des besoins et difficultés propres dont on devrait tenir compte aussi sans toujours standardiser.

Mariage - en fonction du handicap et du niveau social

En 1963 (en Angleterre) une enquête avait été réalisée par l' "Office of Health Economics" sous la direction de Michael LEE et en collaboration avec le British Polio Fellowship (BPF), parmi les handicapés de toutes origines et de tous âges, 1710 polios avaient répondu au questionnaire.

La distribution de classe sociale des ménages dans lesquels les membres vivent, déterminée par l'occupation du principal soutien de famille, qui peut être ou ne pas être la personne handicapée, montre une plus grande proportion dans les classes sociales plus élevées que dans la population en général. Cela était particulièrement marqué dans les 'ménages où la personne handicapée avait contracté la polio à l'âge adulte'. Et comme 'la sévérité du handicap est plus grande chez ceux qui ont contracté la polio à l'âge adulte', les classes supérieures 'comptent une plus forte proportion de handicap sévère'.

Le chiffre de dissolution des mariages (mariages qui avaient eu lieu avant la survenue de la polio) - approximativement un sur douze - est semblable à celui de l'enquête de *Toomey j Gazette*, où le partenaire handicapé est le plus souvent la femme. 'Les divorces sont associés avec les paralysies sévères. Les deux jambes étaient affectées dans la plupart des cas, dont une large proportion avec un handicap total. La plupart des femmes divorcées ou séparées avaient les bras atteints'. Cependant 67% des hommes étaient mariés, et 43% des femmes, et LEE prend soin de ne pas peindre un tableau trop sombre : 'Plus de 9 mariages sur 10 ont survécu au handicap de l'un des partenaires, et près de 4 sur 10 de ces handicapés ont par après fait un mariage durable.

Comme dans l'enquête américaine, LEE note les hauts niveaux d'éducation atteints, mais ici c'est particulièrement parmi 'ceux qui avaient terminé leurs études secondaires avant d'avoir la polio'. Le chiffre de l'emploi était de 84% pour les hommes et de 70% pour les femmes célibataires

LEE conclut son enquête par la description de deux groupes dans lesquels le degré de réhabilitation réalisé contrastait de façon la plus forte : Le premier groupe est constitué d'hommes et de femmes qui ont contracté la polio à l'âge adulte. Avec eux, quoique le handicap tende à être sévère, ils sont dans l'ensemble des membres de la communauté plus actifs et qui réussissent le mieux. (...). Le second groupe est constitué de femmes célibataires qui ont eu leur handicap dans l'enfance. Avec elles les problèmes de réhabilitation sont plus étendus. Durant leur enfance, leur éducation et entraînement semblent avoir été relativement négligés, et leur chance de mariage est bas. Elles vivent dans le ménage des parents jusque tard dans la vie; la proportion d'emploi est basse. Parmi les femmes âgées très nombreuses sont celles qui vivent seules et leurs problèmes d'isolement sont aggravés par le handicap (...). [615, Gould, p.200].

Le rapport 1965 du BPF attire l'attention sur la condition des polios respiratoires. Plus de 70 d'entre-eux vivent soit à la maison soit à l'hôpital. Certains vivent à l'hôpital non parce qu'ils sont "malades" mais parce que les conditions familiales, résidentielles et financières de ces personnes sont tout à fait inadéquates et ne leur permettent pas de vivre chez eux. (A moins que le gouvernement ne leur donne une pension telle qu'ils puissent s'organiser à domicile et payer des tierces personnes 24 h sur 24 pour les aider constamment, ce qui est grandement souhaitable). Traduit de l'anglais [615, Gould, p.200-1]. (Voir aussi chapitre "Témoignages", question 18).

Les patients sous ventilation assistée sont-ils satisfaits de leur vie?

J.R. BACH, MD, et D.I. CAMPOGNOLO, MD, avaient, en 1991-92, questionné 395 personnes post-polio qui vivent sous respiration-ventilation assistée et dont aucune ne marche, en ce qui concerne leur satisfaction de la vie en général sous respirateur. Il s'agissait de 168 hommes, 225 femmes, (+ 2 qui n'avaient pas indiqué le sexe), entre 19 et 76 ans, âge moyen 54 ans, ventilés entre 5,5 heures et 24 heures par jour. Il y avait 44 trachéotomisés, ce chiffre a augmenté au cours de l'étude. Une échelle de satisfaction de 7 points (échelle également utilisée par CAMPBELL en 1976) mesurait la satisfaction ou non dans les 9 domaines suivants : logement, transport, éducation, travail, santé, vie familiale, vie sociale, vie sexuelle, vie en

général. (Il serait trop long de détailler tous ces points ici). Parmi eux 148 n'étaient soit pas mariés, soit veufs ou divorcés avant le début de leur ventilation à long terme, 57 de ces 148 (39%) se sont mariés ou remariés après; 165 (42%) avaient un emploi rémunéré durant la ventilation à long terme; 56 personnes (14,7%) n'étaient pas satisfaites de leur vie en général. Ceux qui étaient sous ventilation non-invasive étaient nettement plus satisfaits que ceux sous ventilation invasive c'est-à-dire sous trachéotomie.

Il avait été demandé à un groupe de contrôle de 273 personnes en bonne santé, tous personnel hospitalier, qui avaient clamé avoir de l'expérience, ce qu'ils pensaient que les patients répondraient. Tous ont indiqué que les patients seraient nettement plus insatisfaits, ils ont donc sous-estimé le groupe des personnes handicapées. [490, Bach].

Remarque. Ce qui peut être gênant dans ce genre d'études (et d'autres en médecine et psychologie) c'est que s'il y a 51% de "satisfaits" ou "sans problème", on risque de ne pas tenir compte de la "minorité" des 49% qui ont réellement des difficultés et grand besoin d'aides vraiment adaptées au cas par cas.

Contributions des traumatismes physiques et émotionnels de l'enfance au développement de la personnalité post-polio

Lors de la Conférence post-polio des 22 et 23 oct.1994, à Toronto, au Canada, le Dr Nancy FRICK, psychologue, spécialisée dans la psychologie du handicap, a présenté une étude (12 pages, traduction française par Polio-Québec) [181] qui se rapporte cependant mieux aux Américains qu'aux Européens. En voici les passages essentiels. Ils peuvent éventuellement traduire aussi ce que d'autres ont vécu et éprouvé ici et dans d'autres pays :

"*Le terme 'survivant de la polio'* (les américains disent 'polio-survivors') *a été employé dans notre communauté comme si celui qui a survécu au stade aigu de la polio était un survivant. Mais je pense qu'être survivant c'est plus que cela. Survivre devrait signifier plus qu'être simplement vivant. Survivre devrait vouloir dire avoir une certaine qualité de vie et vivre sans angoisse, sans ce sentiment d'avoir l'estomac serré parce que vous vous employez tellement à plaire à chacun que vous n'avez jamais vécu votre propre vie. Je pense qu'être un 'survivant de la polio' devrait inclure la possibilité de joie intérieure et non pas seulement la pression terrible pour le succès qu'ont montré tant de gens qui ont eu la polio.*" (...).

"*Polio: la terreur initiale.*

De nombreux souvenirs pénibles sont associés au stade aigu de la polio. Tout d'abord, si les anciens polios étaient en âge de se souvenir, ils ont su qu'ils étaient frappés par la 'maladie si redoutée'. Les anciens polios étaient 'les sidéens' de leur génération. Personne ne voulait avoir à faire avec eux. Pendant des années, tout le monde, même leur famille, était terrifié par les survivants de la polio. En second lieu, si les anciens polios étaient assez âgés pour savoir qu'ils avaient la polio, beaucoup pensaient que l'infirmité était probable et que la mort était au moins possible, spécialement s'ils connaissaient quelqu'un qui avait été handicapé ou était mort de la polio."

"*L'expérience hospitalière: être loin de la maison.*

Il y avait une troisième question qui était presque plus perturbatrice. C'était la confusion et la terreur des survivants de la polio d'être arrachés de leur maison, jetés dans un hôpital et la crainte d'y rester pendant des mois ou même des années, tout en recevant des traitements que personne ne leur expliquait. Les survivants de la polio ont été habituellement envoyés à l'hôpital quand ils étaient très jeunes et ont perdu leur système de support émotionnel."

(Ici N. FRICK présente une série de témoignages de polios américains disant les traumatismes psychologiques de l'éloignement, de l'oubli et de l'abandon, ainsi que des abus, récits impossibles à reproduire tous ici). Quelques extraits :

"*Du fait de son incapacité* (pas d'autonomie physique) *à prendre soin de lui-même dans les fonctions importantes, la possibilité d'être abandonné ou laissé seul est la crainte la plus sérieuse de toute l'existence de l'enfant. De toutes les sortes d'abandon temporaire, aucune expérience n'est plus désolante pour un enfant que d'être laissé seul dans un hôpital. Le non respect de l'intégrité de ses souhaits et de ses intérêts, l'absence de chaleur humaine, tout ceci*

entre dans la solitude de la vie hospitalière."

"L'expérience hospitalière: les abus médicaux.

Non seulement le fait d'être à l'hôpital était émotionnellement douloureux, mais des choses physiquement douloureuses arrivaient aux survivants de la polio dans l'hôpital. Il y avait des thérapies douloureuses et effrayantes. Beaucoup de gens ont étés brûlés par des enveloppements chauds. Beaucoup ont eu l'expérience nocturne d'être équipés d'attelles que personne ne voulait leur enlever quand elles commençaient à leur couper la peau; de même pour les appareils orthopédiques, la thérapie physique dans les piscines, même si on ne savait pas nager. Peu de survivants de la polio ont eu des réponses à leurs questions au sujet de ces thérapies. (...) Le personnel se fâchait quand on posait des questions. (...)

Comme si la douleur physique et la terreur ne suffisait pas, le personnel médical abusait des polios. Une polio témoigne:

'J'avais de fréquents cauchemars et je me réveillais en pleurant. Ma mère m'aurait consolée. Une infirmière de nuit n'aimait pas mes pleurs, elle disait d'une voix très effrayante: 'tu t'arrêtes de pleurer ou tu le regretteras.' Elle me faisait peur pour deux raisons: je savais que je ne pouvais maîtriser mes cauchemars, et je ne savais pas ce qu'elle ferait si je pleurais encore. Une nuit j'ai été renseignée. Je me suis réveillée d'un cauchemar en pleurant. Elle m'a dit: 'Je t'avais prévenue' et elle tira mon lit dans la remise à linge sale, a éteint la lumière et fermé la porte à clé et m'a laissée là jusqu'au matin.'

Une telle expérience peut laisser des cicatrices émotionnelles persistantes. Des douzaines de polios nous ont dit qu'ils avaient été enfermés, ou qu'on leur avait mis une camisole de force pour leur apprendre à se comporter d'une façon plus acceptable par le personnel de l'hôpital.

Une autre polio américaine témoigne: 'J'ai eu la polio à cinq ans. J'ai appris rapidement que, si je voulais que mes besoins soient satisfaits, j'avais intérêt à tout supporter tranquillement et à sourire. Je désirais être considérée comme une bonne petite malade. De nombreuses expériences m'ont pourtant rongée. Parce que je mouillais mon lit, on m'a fait parader avec une couche dans le pavillon des garçons. J'avais sept ans quand un docteur a exploré intimement mon corps tandis que nous étions seuls dans une resserre. Une infirmière m'a fait tenir dans une position particulièrement douloureuse parce que j'avais répondu insolemment. De nombreuses fois on m'a laissé nue, incapable de me couvrir moi-même, à la vue par tous ceux qui marchaient et qui pouvaient me regarder. Lorsque j'étais dans un poumon d'acier, je me rappelle avoir appelé ma mère en pleurant, et m'être entendue dire que j'étais un bébé. L'infirmière me punissait en tournant le miroir de telle sorte que je ne puisse rien voir d'autre que les trous dans le plafond. Je n'ai parlé à personne de ces expériences, et quand j'y pense je me sens humiliée, embarrassée, effrayée et salie. Devenue adulte j'ai pu comprendre que ce par où j'étais passée n'était pas un traitement médical, mais un abus médical. Le silence était la façon dont j'évitais de me confronter à ma peur. Je n'avais rien fait pour mériter ce genre de traitement. En le gardant à l'intérieur, je ne permettais pas de ressentir la colère que j'avais d'être traitée de façon si abominable. Je sais maintenant que j'ai été la victime d'abus, qui devraient être sanctionnés, dans les mains d'une classe de personnes que la société tenait en très haute estime.'

Et il y avait la pire sorte d'abus. Beaucoup de polios ont subi des abus sexuels. Une polio a subi régulièrement ces abus de la part de quelqu'un faisant partie du personnel de l'hôpital. Pourtant elle n'en a parlé à personne. Elle disait: 'J'étais là, ils devaient prendre soin de moi, je pensais simplement que je devais sourire, être une bonne malade et simplement grimacer et le supporter.'

Parfois les polios n'étaient pas aidés, ils étaient à la merci du personnel de l'hôpital, avec une perte complète de contrôle sur leurs vies (perte d'autonomie). *La plupart des polios ne savait pas bouger. Certains ne pouvaient ni s'alimenter ni faire leur toilette seuls. S'ils voulaient avoir leurs besoins les plus essentiels satisfaits, ils devaient dépendre du personnel, même si on en abusait émotionnellement, physiquement ou même sexuellement. Les comportements normaux d'un enfant, comme le fait de pleurer ou de poser des questions étaient punis.*

La peur d'être abandonnés par leurs parents les rendaient sûrs d'être totalement dépendants du personnel qui se comportait de telle façon qu'ils se sentaient constamment,

comme le décrit un polio: 'Comme si j'étais en danger de mort'. Les polios avaient peu de choix, sauf de supprimer leur peur et de suivre les instructions de bonne conduite données par leurs parents: 'Sois sage. Ne fais pas de bêtise et fais tout ce que l'on te dira.'

Quand un enfant se forge si jeune une crainte aussi forte et aussi fondamentale, il garde continuellement cette crainte avec lui et l'applique à toutes les autres relations qui se forment pendant le reste de sa vie. Beaucoup de polios ont appris à faire avec les sentiments d'abandon, de perte d'autonomie, de crainte et de douleur en semblant heureux parce qu'il était trop dangereux d'examiner comment ils se sentaient réellement et d'accéder totalement à toute attente extérieure. Les polios ont appris à refuser leurs besoins personnels, leurs sentiments, leurs douleurs et même à refuser leur propre identité. On peut le voir sur un résumé de la 'Bonne Charte' écrite par les enfants de la salle des polios d'un hôpital de Baltimore: 'Ecoute les docteurs. Obéis aux infirmières. Ne te bats pas. Ne sois pas méchant. Sois sage à l'école. Fais tes devoirs à la maison. Ne parle pas à table ni à l'école. Les enfants doivent être vus et non pas entendus.' "

"*De retour à la maison.*

Cette 'Bonne Charte' est également devenue la prescription pour un comportement adapté et couronné de succès quand les survivants de la polio revenaient chez eux. (...). Le retour n'était pas non plus toujours un plaisir. Beaucoup de polios se rappellent avoir été les seuls enfants du quartier avec qui aucun autre ne pouvait jouer car on pensait qu'ils pouvaient contaminer un autre. Les gens traversaient la rue pour éviter de marcher devant une maison où habitait un polio. Mais, même si les enfants polios étaient acceptés par les voisins ou leurs anciens petits amis, ils ne pouvaient souvent pas jouer à tous les jeux ni continuer en raison des séquelles de polio. Ou bien on les mettait en quarantaine ou on les tourmentait parce qu'ils paraissaient handicapés ou étaient de quelque façon différents. Beaucoup de polios se sentaient isolés, non désirés, indignes, coupables et pensaient qu'ils avaient fait quelque chose de terrible, sinon ils n'auraient jamais eu la polio. Une autre source émotionnelle a été le fait d'être dévisagé, ce qui pour un enfant est un tourment, aussi en raison des questions sans fin des autres." (...).

"Devenir normal"

Sous ce court sous-titre la psychologue N. FRICK analyse le comportement de la société, à commencer par les parents, face aux jeunes polios après le retour de l'hôpital, et comment tout cela a influencé les polios. En résumé :

"A l'hôpital, le traitement avait, en principe, aidé les jeunes polios à récupérer certaines fonctions. (Dans la mesure où les poliovirus n'avaient pas lésé toute la moelle épinière!). Si les polios avaient encore besoin soit d'une chaise roulante, soit d'appareils aux jambes et de béquilles, c'était la 'preuve nette' (aux yeux de la société et de certains parents, surtout ceux qui allaient rarement voir leur enfant à l'hôpital) que les polios n'avaient pas travaillé assez dur pour récupérer complètement! N.FRICK cite alors de nombreux cas de parents qui, pour obliger l'enfant à 'paraître normal' ou 'devenir normal' l'ont mis sur des béquilles s'il était en chaise roulante ou l'ont obligé à enlever les appareils aux jambes s'il en avait, sans tenir compte des inconfort, fatigue, maladresse, douleur et danger qui pouvaient en résulter. Un père battait son fils pour le 'motiver' à marcher sans cannes, et il ajoutait 'j'aime mieux te voir mort qu'infirme'.

Le pouvoir abusif des parents était habituellement moins flagrant. Mais peu de jeunes polios retournaient dans une maison accessible. Beaucoup d'entre-eux ne pouvaient aller d'une pièce à l'autre, ni accéder aux toilettes ou la salle de bain (quand il y en avait). Beaucoup de polios dépendaient d'un parent qui pouvait constamment retirer son aide ou n'aider que quand cela lui convenait. Une mère qui rejetait sa fille polio, ne lui permettait d'uriner que trois fois par 24 heures, en dehors de cela cette enfant était toute seule, et elle avait des problèmes si elle avait 'un accident'.

Certains parents acceptaient leur enfant, mais lui montraient souvent qu'il n'était pas acceptable. Un certain nombre d'enfants ont désiré retourner à l'hôpital, ce qui semble incroyable. Cela pouvait venir de ce que ces enfants vivaient dans des maisons où tout était inaccessible et où leurs parents abusaient d'eux.

D'autres parents abusaient de façon plus subtile de leur enfant. Par exemple, des

parents surprotecteurs ne laissaient pas leur enfant polio hors de vue et disaient: 'Oh, mon chéri, tu ne dois pas faire cela, tu peux te blesser'. Ceci sonnait bien pour les voisins et la famille, mais ce n'était pas bon pour l'enfant.

Si des enfants récupéraient des aptitudes physiques, certains parents essayaient d'oublier le fait qu'ils aient la polio en attendant d'eux qu'ils égalent ou dépassent leurs précédentes performances physiques. Ainsi une famille faisait de la randonnée et obligeait le fils à suivre avec ses appareils et ses béquilles. D'autres enfants on attendait qu'ils surpassent leurs égaux à l'école. Certains ont bien réussi, non pour eux-mêmes mais pour plaire. Si ils n'étaient pas parfaits, ils étaient sans valeur. Il est étonnant de voir ce que le conditionnement a fait aux survivants de la polio pour 'Devenir Normaux'.

D'autres parents encore, qui avaient honte de l'infirmité de leur enfant, mais ne pouvaient la nier parce qu'elle était visible, ont isolé leur famille de la société. La mère d'un jeune polio qui présentait une claudication l'a enfermé et ne l'a pas laissé sortir de la maison avant ses 18 ans! Beaucoup de polios ont expérimenté l'isolement qui les a empêché de développer des relations sociales. De même, et ceci est grave, si les parents avaient honte de leur infirmité, ils apprenaient eux aussi à en avoir honte. Ces jeunes apprenaient à s'attendre à ce que chacun de ceux qu'il rencontrait les rejette. Les parents les avaient rejetés, pourquoi pas les autres.

Qu'est-ce que les polios ont appris de toutes ces expériences de dépendance et de rejet? Ils ont appris qu'il était préférable qu'ils 'Deviennent Normaux'. Ils ont appris qu'il valait mieux qu'ils maximisent les aptitudes qui leur restaient, qu'ils travaillent plus dur que les autres. Alors peut-être, simplement peut-être, on leur permettrait de participer à la société et d'être acceptés. C'est pourquoi les polios sont devenus des gens du 'Type A', très sensibles à la critique et à l'échec. Ils satisfont aux besoins de tous, excepté d'eux-mêmes. Souvent les polios ont été couronnés de succès aux niveaux académique, professionnel et personnel. (...).

"Les survivants de la polio et les vampires"

Sous ce sous-titre N. FRICK analyse comment la société profite de vous, vous transforme en "appât" jusqu'à l'épuisement qui devient "syndrome post-polio". Résumé :

Selon N. FRICK il y a les caractères de type A et de type E, c'est-à-dire ceux qui vont encore plus loin dans le surpassement pour plaire aux autres. Ils sont des appâts.

Les polios qui passent plus de temps à être et faire ce que les autres veulent qu'ils soient et fassent, au lieu de prendre soin d'eux-mêmes, sont des "appâts pour les vampires". Le monde est plein de gens qui désirent que vous fassiez tout et qui sont avides de sucer votre sang. Rappelez-vous ce garçon qui s'épuisait avec ses béquilles à randonner avec sa famille. Il était un appât pour les vampires. Quand votre patron vous demande de faire son travail et que vous le faites, quand il vous demande de travailler plus tard, puis encore le week-end et que vous le faites, qu'est-ce que vous êtes? Un appât pour les vampires! Alors rentrez chez vous, regardez-vous dans un miroir, et dites-vous: "Soyez vrai!"

Si chaque année pour la fête "Thanksgiving" c'est toujours vous qui faites le repas pour de nombreuses personnes, qu'à la longue cela pose vraiment un problème, mais que dans votre tête il y a une voix qui dit: "Oh, d'accord, je déteste demander de l'aide, je ne désire pas lasser quiconque..." Si alors vous continuez encore et encore à faire le repas, qu'est-ce que vous êtes? Un appât pour les vampires!

Pourquoi continuer encore et encore à s'épuiser? Pour Devenir ou Paraître Normal, naturellement. Si personne n'offre de faire le repas à votre place, et que la voix dans votre tête vous dit: "Grâce à Dieu! On a besoin de moi. Je vaux vraiment quelque chose." Il est temps de redevenir vrai. Si vous continuez à tout faire, pourquoi quelqu'un croirait-il que vous avez besoin d'aide? Les polios doivent apprendre à dire: "Ecoutez, j'ai un syndrome post-polio et ce n'est pas bon pour moi d'en faire tant. J'ai de la valeur simplement parce que je suis moi, et non pas à cause de tout ce que je fais."

Les anciens polios savent maintenant que les sur-exercices physiques et le stress sont les premières causes du SPP (=PPS). Si vous continuez à écouter les voix des vampires et de votre tête, le SPP vous envahira tout entier.

Soyez Vrai.

En résumé: N. FRICK se demande si la crainte réelle des survivants de la polio est non

pas de mourir mais de paraître handicapés. Ils ont essayé de berner les gens, y compris eux-mêmes, en croyant qu'ils ne sont pas handicapés. (...).

"L'ouvrage de Hugh GALLAGHER 'La splendide illusion de FDR' décrit l'exemple d'une duperie envers soi-même et le monde. Le président Franklin Delano Roosevelt était un polio paraplégique. Il ne pouvait se tenir debout sans appareils aux jambes. Non seulement lui, mais tout le pays a gardé l'illusion qu'il n'était pas handicapé. Si vous désirez savoir ce que cela signifie (de se surpasser tout le temps ainsi) *vous devriez lire cet ouvrage, rappelez-vous alors que vous lisez quelque chose sur vous-même.*

Dans l'enquête nationale (réalisée par FRICK et al.) *à la question 'Vous êtes-vous considéré comme handicapé quand vous avez eu la polio?' La plupart ont répondu 'Non'. Mais à la question 'Quand vous avez eu l'SPP, vous êtes-vous senti comme ayant un second handicap?' La plupart ont répondu 'Oui'. Ces personnes savaient qu'ils avaient eu la polio, mais ne l'admettaient pas. La question est: est-ce que les survivants de la polio sont encore réticents à abandonner leurs prétentions et leurs activités; désirent-ils faire n'importe quoi pour conserver leur aspect en dépit du SPP ? Préfèrent-ils souffrir et perdre lentement leurs fonctions plutôt que d'Etre Vrais avec eux-mêmes?*

Il est difficile d'Etre Vrai après toutes les expériences d'une vie de polio. Les voix des vampires sont là tous les jours pour vous dire ce qui est bon et ce qui est mauvais en vous. Combien de polios passent leurs jours à planifier l'avenir, en manquant le moment présent. Et la vie glisse littéralement des doigts pendant que vous pensez au futur. (...). Votre corps vous dit de ralentir, mais votre conditionnement et votre peur vous disent de courir, ou bien les vampires vous auront...

Est-ce que les survivants de la polio peuvent arrêter leurs symptômes de SPP et devenir Vrais? Le psychologue Al SIEBERT a été très intéressé par ce qu'il appelle la Personnalité du Survivant. (Cela concernait un groupe de parachutistes fait prisonniers, pendant la guerre de Corée. Neuf sur dix avaient été tués). Voici sa liste des traits de caractère de la personnalité 'partagée' du survivant:

Colonne A - Colonne B
Têtu - Souple
Pessimiste - Optimiste
Sérieux - Facile à vivre
Excité - Calme
Compliqué - Détaché
Consciencieux - Impulsif
Prévisible - Imprévisible
Prudent - Confiant
Mûr - Enfantin
Sensible - Emotionnel
Individualiste - S'adaptant
Auto-critique - Auto-confiant
Travaillant dur - Décontracté

Si vous comparez ces deux listes, je (dit N.Frick) *parierai que le polio de type A a plus de traits de la colonne A que de la colonne B. Jetons un coup d'oeil à la colonne B parce que ce sont les traits que l'on a besoin de développer pour devenir un vrai survivant de la polio. C'est possible, vous pouvez le faire. Vous avez tous ces traits en vous, ils ne sont que peu développés. Plus de traits vous possédez, plus souple êtes vous, plus victorieux vous serez quand vous aurez à affronter le traumatisme physique et émotionnel du SPP.*

Rappelez-vous ces mots d'un vieil homme mourant: 'Si je devais revivre ma vie, je serais moins parfait, je me relaxerais plus, je voyagerais plus. Je regarderais plus de levers de soleil et je jouerais plus avec mes petits enfants. Mais je ne le puis pas.' Les survivants de la polio ne le peuvent pas non plus. Alors n'attendez pas. Soyez Vrais.

Comment pouvez-vous développer une personnalité de survivant? Voici la règle d'or:

Si vous n'êtes pas anxieux ni coupable, vous n'êtes pas un vrai survivant de la polio. Cela semble idiot. Mais réfléchissez pourquoi c'est vrai. Si vous commencez à partir de la colonne A de SIEBERT et dites 'Non' aux voix dans votre tête et aux vampires, que pensez-vous qui va arriver? Tout d'abord vous allez vous sentir mieux et ressentir moins de fatigue,

de douleur et d'affaiblissement. Puis vous allez être complètement terrifié. Vous allez ralentir, à la fois en action et en pensée. Ce sera le moment de la crainte en surface, crainte que les vampires vous aient. Vous commencez à vous demander 'Pourquoi les amis et la famille me désirent-ils encore? Rencontrerais-je à nouveau de l'ostracisme? Les vampires m'auront-ils?'

Prendre soins de vous-même fera ressurgir toutes les anciennes sensations de culpabilité et d'inutilité. Si vous demandez aux autres d'y mettre du leur, ces terribles sensations de rester sans aide et de manque de contrôle que vous avez ressenti quand vous avez eu la polio vont revenir. (Les vampires m'auront-ils?) Les polios ont travaillé si durement pour être indépendants. Ils ont subi des thérapies et supporté ces terribles opérations et maintenant on vient leur demander de marcher moins, d'utiliser des cannes ou un fauteuil roulant! Les médecins désirent-ils les voir à nouveau comme des handicapés? (Les vampires m'auront certainement).

Ces décennies de crainte et de conditionnement pour Etre Normal, ont rendu nécessaire une psychothérapie si les survivants de la polio veulent avoir une chance d'Etre Vrai. La façon de déterminer si une clinique polio est bonne est de découvrir s'il y a un créneau qui sait quelque chose au sujet de ce qu'ont subi les survivants de la polio et ce que signifie vraiment le SPP pour eux. Les survivants de la polio ont tous besoin d'une certaine aide, de quelqu'un à qui parler et avec qui travailler, pour les aider à supporter l'anxiété, la culpabilité, la crainte, la perte d'autonomie et même la peur de mourir, que les modifications dans le style de vie et les apparences nécessaires pour traiter le SPP vont remettre en cause. (...)

La vie est un processus dynamique rempli de changements. Certains sont terriblement mal accueillis au début. Mais si vous pouvez apprendre à vous aimer vous-mêmes et à dire aux vampires d'aller mordre ailleurs, vous commencerez à vous sentir moins anxieux, moins coupable, et à devenir Vrai. (...). Je vous souhaite à tous votre propre renaissance personnelle." [181, Frick].

Remarques : Cette étude, ces codifications, ce texte, sont très américains et un peu exagérés. Et cependant...! Les abus de pouvoir à l'hôpital, les attouchements, les abus psychologiques, tout cela était-ce seulement américain? Il est probable que cela ce soit passé comme ça dans beaucoup d'hôpitaux du monde où on soignait de jeunes polios en très longues hospitalisations. Surtout envers ceux qui étaient mal entourés par la famille! Ensuite de la part de certaines familles aussi il y a eu des abus. L'abandon, très démoralisant, ou au contraire la surprotection au point d'enlever toute initiative au jeune polio, et aussi le fait d'exiger, au prix de fatigues physiques et morales dépassant les limites de ses forces, que l'enfant ou le jeune soit supérieur à tout le monde dans les études et le travail, ne sont pas des faits purement américains! Beaucoup de polios pourraient en dire long sur tout cela. Mais les croirait-on?

D'habitude les "bulletins" et autres revues de et pour les personnes handicapées ne publient pas (ou si peu) les critiques afin de rester "positif" disent-ils. Cette façon de faire n'est donc pas complète et laisse le lecteur croire que tout est beau à l'hôpital et ailleurs et que les personnes handicapées sont tous de grands sportifs et de joyeux lurons qui n'ont que peu de problèmes. Les autres alors, qui ont réellement quelque chose sur le coeur, n'osent pas le dire ouvertement..., mais seulement sous le couvert, en ajoutant "ne le dites à personne...". En Amérique les polios (du moins une partie) semblent s'être libérés de ce lourd passé et ce "faire semblant que tout était beau et que tout va très bien".

Voici la seule timide et vieille critique rencontrée dans la rubrique polio :

Une ancienne polio dit (parlant de Garches 1957-58) : "*J'en garde peu de bons souvenirs: le personnel manquait de psychologie, brimades quand un enfant refusait d'avaler sa soupe, vertes réprimandes quand un parent dépassait l'heure des visites, locaux et matériels forts rébarbatifs...*" [Point Carré n° 112, déc.1994, p.32].

On aiderait beaucoup tous ceux qui ne peuvent pas s'exprimer, en leur demandant de s'exprimer très librement sur les problèmes passés et présents.

Quelle psychologie pour les enfants polio dans le tiers-monde?

Les enfants polios d'Asie et d'Afrique ont peu de chances de recevoir de bons soins et à longue durée, ils sont d'ailleurs plutôt exploités. L'information suivante dit combien on abuse des enfants pauvres.

"*Des centaines d'enfants déformés par la polio ont été achetés au Bengale (Inde) et revendus pour mendier dans des lieux de pèlerinages musulmans (La Mecque et Médine) en Arabie Saoudite.*" [Lu dans le Point Carré n° 123, oct.1997, p.39 qui le tient de "Post-Polio Echoes", 1997, 10, 1, p.2].

Qui vend ces enfants? Peut-être des parents tellement pauvres qu'ils ne voyaient que cette solution là, sans se rendre compte qu'en face il n'y a pas que des gens honnêtes. Car qui "achète et fait mendier" ces enfants handicapés? Certainement pas des humanistes mais plus certainement des gens sans scrupules qui ne laisseront pas un sou à l'enfant et en abuseront de nombreuses façons! C'est révoltant.

Dans le même Point Carré [n° 123, p.40] le Dr Patrick GIRAULT de Handicap International, qui travaille en Ethiopie depuis 1990, y décrit la triste situation des personnes handicapées: *"... la polio y est très fréquente faute de vaccin...; nous rencontrons souvent dans la rue ses petites victimes qui se déplacent en rampant péniblement."*

Dans certains reportages télévisés aussi on aperçoit souvent, furtivement, des jeunes de ces pays d'Afrique et d'Asie, se déplaçant sur les mains, parfois les pieds noués ensemble derrière la nuque parce que leurs jambes sont complètement paralysées. Ou ils se déplacent sur des petits chariots faits de bric et de broc. C'est certain que la plupart ne disposent même pas d'une simple chaise roulante, ni d'une bonne paire de cannes, ni d'orthèses. Et ceux qui dans ces pays ne savent utiliser ni jambes ni bras sont condamnés à rester tout le temps dans leur case!

Notons en passant, mais le détail est important : si nous leur envoyons des chaises roulantes celles-ci doivent être pourvues de pneus pleins et solides, car là-bas ils ne trouveraient pas le matériel pour réparer ni pour gonfler des pneus avec chambre à air...

La situation des personnes handicapées est, dans le tiers-monde, semblable à certaines situations chez nous dans les siècles passés : la mendicité, la vente d'enfants dans le but de mendier, le manque de matériel mais aussi de connaissances et d'informations qui leur permettraient de comprendre leur handicap autrement que par des énoncés du genre "c'est le mauvais esprit" etc...

Dans le livre de la "Fondation Anna", Hannovre, [160], on décrit des situations moyennâgeuses incroyables sur les façons de penser d'où les handicaps pouvaient venir et comment on voulait y remédier. Les pires tortures et sorcelleries étaient utilisées et on pensait le plus souvent que le handicapé, si jeune soit-il, avait commis une faute. Et dans le genre "remède orthopédique" on enfermait quelqu'un avec une scoliose entre 4 planches très serrées pour lui redresser le corps...! Ou encore on le couchait à plat ventre sur une plache et on lui posait de lourdes poutres sur le dos! Je vous passe les autres atrocités. Mais qu'est ce qu' auraient pensé les gens des siècles passés de nos tiges de Harrington...?

PSYCHOLOGIE POST-POLIO

Le texte suivant, qui a notamment l'étude de N.FRICK comme référence, le dit à la manière française, en ne disant pas tout.

Manifestations psychologiques accompagnant les séquelles post-polio

(D'après le Point Carré). Madame Gisèle DEROUAULT, psychologue française, a cerné l'ensemble des phénomènes liés à l'apparition des symptômes post-polio recensés de 1980 à 1992 et s'attache à développer les apports des recherches concernant le versant psychologique des séquelles post-polio (SPP) et à discuter ou développer certaines voies - ou voix - qui lui apparaissent prometteuses ou non d'une meilleure compréhension de ce qui se passe en nous, les rescapés de la polio, et sont susceptibles de nous aider à trouver nos

propres solutions. Elle conclut son propos en incitant les futurs candidats à la post-polio, à réfléchir à la manière dont ils mènent leur vie et à se préparer à ce défi vital auquel les confrontent les SPP. G. DEROUAULT préfère l'expression "rescapé de la polio" à "survivant de la polio". Son texte est publié dans le Point Carré [Point Carré n° 103, oct.1992, p.32-34], voici ce texte :

"Les séquelles physiques de la post-polio

Dans les années 1980, les anciens polios, qui pensaient avoir surmonté leur maladie et s'être adaptés à leur environnement, ont fait état de symptômes physiques nouveaux et inattendus : fatigue excessive associée parfois à des troubles du sommeil et à une intolérance au froid, faiblesse et atrophie musculaire plus ou moins progressive, douleurs articulaires, ligamentaires et musculaires, maux de tête et difficultés respiratoires, ces symptômes tardifs variant selon l'étendue et la nature des attaques poliomyélitiques originelles.

La communauté médicale, face à une demande pressante d'aide de la part d'une population (de polios) en plein désarroi, s'est d'abord trouvée confrontée à son impuissance à expliquer et à traiter les SPP (...).

Après quelques errements, on rencontre un consensus croissant dans le corps médical à reconnaître la réalité des symptômes post-polio et à se pencher sur leurs répercussions psychologiques. Ce point déjà mérite quelques réflexions... Le fait de considérer dans le traitement d'une maladie (quelle qu'elle soit), non seulement des dysfonctionnements physiques ou autres, mais aussi l'être humain dans sa totalité bio-psychique n'est pas nouveau, bien que relativement récent, et résulte des apports considérables dus au développement de la psychanalyse, de la psychologie, des sciences sociales, etc.

Les répercussions psychologiques dans l'apparition des SPP

Les séquelles physiques de la post-polio sont susceptibles d'apparaître chez 20 à 35, ou même 50% des anciens polios, une trentaine d'années après l'atteinte initiale. Elles occasionnent une réduction des fonctions vitales, plus ou moins progressive selon l'attention que la personne polio a pu accorder au langage de son propre corps. Ceci intervient après une restauration physique, supposée permanente, plus ou moins importante selon la sévérité de l'attaque du virus et suivant les moyens rééducatifs souvent intenses mis en oeuvre.

Dans ces conditions, il n'est pas étonnant que l'apparition des SPP provoque un stress dévastateur susceptible de déstabiliser le fonctionnement psychologique usuel des rescapés de la polio, comme il bouleverse leur vie quotidienne en imposant de nouvelles limites à leur capacité d'action chèrement acquise.

Les premières réactions d'incrédulité font place à des sentiments de colère (irritabilité, troubles de l'humeur) et d'insécurité (anxiété, angoisse) souvent suivis d'une dépression (retrait social, tristesse, désintérêt) et d'une détresse émotionnelle 'sentiments d'échec, attitudes d'évitement et de refus, résistance au changement...) qui font souvent obstacle au traitement des SPP.

Ces symptômes psychologiques sont d'autant plus intenses que tous ces sentiments avaient été expérimentés durant l'enfance, lors de l'atteinte initiale, et avaient été profondément réprimés et refoulés pour laisser place à des comportements adaptatifs visant à compenser les déficits occasionnés par le virus et cette dévalorisation de soi inhérente à l'image du handicapé dans nos sociétés "performantes".

Je (G.Derouault) tiens à faire remarquer ici que les réactions émotionnelles des post-polios s'apparentent aux attitudes réactionnelles de déni propres au commun des mortels se trouvant confrontés à la maladie ou à l'accident invalidant, à la mort d'un proche, à un divorce, à la vieillesse, etc. Je voudrais souligner ce que ces réponses émotionnelles ont d'universel: pour chaque individu, elles sont conditionnées par la capacité du sujet à évaluer le danger proprement dit, en référence avec ses expériences passées intériorisées, et son aptitude à mettre en oeuvre des stratégies de défense, elles aussi largement subordonnées à des expérimentations antérieures.

La frustration

Il me paraît important de mettre en évidence que les problèmes, tant physiques que

psychologiques, auxquels sont confrontés les anciens polios ne sont pas limités aux personnes qui font l'expérience des SPP, comme pourraient le laisser entendre les recherches en cours en ce qui concerne tout le monde car la vie ne manque pas de, tous, nous confronter à la frustration, à la perte, au manque, à l'échec...

C'est donc en référence avec son vécu antérieur, celui de la phase aiguë de la maladie, et les stratégies de défense adaptatives élaborées durant son enfance et la trentaine d'années qui a suivi l'attaque initiale du virus - ce que j'appellerai son "bagage", que la personne post-polio va affronter les nouvelles difficultés qui s'offrent à elle, que ce soient celles de la post-polio ou de la vie elle-même.

Au travers des témoignages des anciens polios, de nombreux auteurs relèvent aujourd'hui les fréquentes concordances et similitudes présentes dans l'expérience de la phase aiguë de la maladie ayant, semble-t-il, induit des comportements spécifiques, des façons d'être et de réagir repérables dans les questionnaires de personnalité. Ils restent toutefois prudents quant à conclure à des relations de cause à effet. Car l'établissement d'une corrélation entre deux faits ne signifie pas qu'il y ait nécessairement une relation de causalité, même si les discours les plus courants en font souvent l'amalgame. C'est une ornière qui guette tout exposé et je voudrais m'en défendre ici par avance, car la structure même du langage à notre disposition nous y engage à notre insu.

Il faut aussi souligner qu'il ne semble pas exister, dans la littérature de référence, d'étude empirique sur le fonctionnement et les caractéristiques psychologiques des anciens polios. Et le présent exposé se situe "après-coup", se basant sur des recherches qui vont de pair avec celles poursuivies sur l'impact psychologique des SPP, centrées sur une population qui demande de l'aide. Ce sont donc des facteurs déterminants dans l'orientation des résultats auxquels nous pouvons prétendre.

L'expérience de la polio : un bagage commun

Universellement connue et redoutée depuis l'Egypte ancienne, la poliomyélite, appelée aussi "paralysie infantile", est apparue périodiquement sous forme épidémique jusqu'aux années 1950 (généralisation du vaccin), causant des infirmités fonctionnelles plus ou moins sévères chez de jeunes enfants.

Brutalement séparés de leur famille, les sujets atteints passaient quelques semaines, quelques mois, voire quelques années, en centres de rééducation, loin de chez eux, dans une dépendance totale au personnel hospitalier. Pour leur survie propre, les "patients" n'avaient d'autre choix que celui de suivre les instructions du corps médical : "Sois sage et fais ce qu'on te dit. C'est pour ton bien".

Ils ont expérimenté un terrible sentiment d'abandon, un état de dépendance totale et une rééducation contraignante et douloureuse, sans explication et sans leur consentement, donc sans aucun moyen pour eux de maîtriser leur propre destin. Pour survivre malgré tout, ils ont dû se plier aux exigences d'autrui et acquiescer sans restriction aux autorités en réprimant l'expression de leurs besoins personnels. Ils ont appris à vivre en se soumettant aux représentants de l'autorité, reniant leurs souffrances physiques, émotionnelles et leur identité.

De retour chez eux, ils avaient appris que la soumission et la suppression d'émotion étaient nécessaires s'ils voulaient échapper au danger mortel (réel ou/et symbolique).

Ils étaient imprégnés de l'idéologie sans réserve que véhiculait alors la thérapie physique et qui a généralement été poursuivie durant une dizaine d'années après l'atteinte initiale.

Après celles des médecins et des thérapeutes, les rescapés de la polio ont cherché à satisfaire les attentes sociales de leur entourage, quelle que soit la manière dont elles étaient relayées par leur environnement familial, scolaire, etc.

En quoi consistent ces attentes sociales? Très schématiquement :
"Etre beau et bien portant, intelligent, productif et compétitif".

En cherchant à se couler dans le moule de la Normalité, les rescapés de la polio ont donc appris qu'ils devaient masquer leur corps abîmé, maximiser leurs aptitudes physiques résiduelles pour faire oublier sa détérioration et optimiser leur potentiel intellectuel s'ils voulaient être acceptés dans une société pleine de barrières à surmonter à tout prix, tout en sachant qu'ils ne seraient jamais tout à fait "acceptables".

Ils sont parvenus, pour la plupart, à minimiser l'apparence de leur infirmité et à se fondre dans la société, mais à quel prix?

Au prix de ce corps oublié, malmené, mal aimé, qui se rappelle à eux brutalement, avec d'autant plus de violence que les signaux d'alerte qu'il n'a jamais cessé d'émettre ont été vigoureusement réprimés et étouffés.

Sur-passer la normalité

Les anciens polios ne sont pas simplement parvenus à la Normalité, mais ils l'ont véritablement surpassée.

En s'identifiant à des modèles et à des idéaux inattaquables de perfection, en évacuant ce qui en eux ne correspondait pas à ces valeurs, ils ont élaboré des mécanismes de défense adaptatifs (compensation et sur-compensation, minimisation, négation, refoulement) qui ont contribué à leur donner confiance en eux et les a conduits à un niveau de fonctionnement optimum. Certains auteurs qualifient ce conditionnement comportemental de "comportement type A". Ils le caractérisent comme "un évitement actif de la punition par des individus engagés dans une lutte chronique pour surmonter les barrières environnementales contre les efforts opposés d'autres choses ou personnes".

Ils estiment que ce comportement type A (sous-tendu par une faible estime de soi et une perte de contrôle) vise en partie à prévenir la critique et à se protéger contre les sentiments d'échec : essai pour parvenir à la Normalité (surcompensation), il est physiquement et émotionnellement stressant.

Des études ayant par ailleurs montré que les première et deuxième causes majeures des SPP étaient l'effort physique excessif et la tension émotionnelle (apparitions fréquentes des SPP à la suite de chocs émotionnels : hospitalisation, divorce, chômage, etc.), ils mettent en évidence l'importance de la nature psychologique des SPP.

Après ces propos, je (toujours G.Derouault) me bornerai...

- à renvoyer le lecteur à la réflexion sur la "corrélation et relation de causalité";
- à souligner la nature biopsychique des SPP, ce qui devrait inciter les rescapés de la polio comme le corps médical à envisager une assistance matérielle aussi bien qu'un soutien psychique dans leur prise en charge des SPP;
- à exprimer aussi combien, en dépit de leur intérêt et de leurs apports indéniables, ces recherches américaines peuvent nous paraître caricaturales, à nous Français, par leur méthode codifiante et leur modélisation de schémas comportementaux toujours réducteurs, surtout appliqués aux Sciences Humaines...

Stratégie pour le futur

Avec l'apparition des SPP se dressent à nouveau devant la population des anciens polios, d'une manière incontournable, les spectres hideux de la dépendance, de la dévalorisation de l'image de soi et de la mort, à un âge où ils sont encore pleins d'énergie, de désirs, de projets : s'éveille alors en eux la voix de cet enfant blessé et vulnérable, maltraité dans son corps, tentant désespérément de refouler sa souffrance et sa peur de ne pas être aimé, cet enfant qu'ils ont été...

A dénier une nouvelle fois cette voix, à ravaler leur souffrance et à persister à poursuivre le mirage de la Normalité, les anciens polios risquent de se condamner à mener une vie douloureuse et à en anticiper le terme.

A la réalité physique des SPP, les médecins prescrivent aujourd'hui le repos, une réduction de l'activité, l'utilisation d'aides fonctionnelles... tout ce contre quoi les rescapés de la polio se sont souvent battus, d'où leur légitime résistance au changement, d'autant plus que cette lutte constante leur a permis d'atteindre un niveau d'insertion sociale souvent satisfaisant et que ces résistances sont majorées par les incertitudes du traitement et du pronostic.

A cette réalité physique correspond une réalité psychique, celle de réaménager tout leur édifice personnel...! Il leur faut :

- déposer leurs bagages et déballer leurs affaires (se réapproprier leur vécu antérieur dans toutes ses dimensions);
- trier le nécessaire du superflu et remettre dans leurs valises l'essentiel et l'indispensable pour continuer le voyage (déconditionnement, abandon d'anciennes valeurs inadaptées et affirmation

de leur individualité).

En reconnaissant et en acceptant leurs limites, les anciens polios trouveront un nouvel équilibre, tant au plan psychologique que physique, qui conciliera handicap, estime de soi et plaisir de vivre.

Pour faire face à cette véritable révolution, il paraît conseillé d'inviter la population des anciens polios...

- à se tenir informée de l'évolution des recherches sur le handicap;
- à solliciter une évaluation médicale de leur état physique;
- à participer à la vie associative;
- à créer des réseaux d'information, des groupes de rencontre (groupes d'auto-assistance, de soutien...) susceptibles d'aider à prévenir les SPP et à soutenir leurs efforts pour une vie meilleure.

Conclusion

Le quotidien n'est pas avare de ces stress qui révolutionnent le vécu de chacun, qu'il soit handicapé ou non, et c'est peut-être dans sa capacité à surmonter les épreuves et à s'adapter que réside la grandeur de l'humanité.

Par leur aptitude passée à lutter contre leur destin, les personnes handicapées ont prouvé leur valeur personnelle. Elles ont expérimenté et élaboré des procédés adaptatifs dont l'ingéniosité, l'étendue et la diversité peuvent les aider à mieux relever les défis de la vie et de la mort.

Les handicapés, dans nos Sociétés en pleine mutation, pourraient figurer l'avant-garde d'une humanité à la recherche de valeurs "humaines", plus qualitatives que quantitatives. De "sur-humain" qu'ils étaient devenus, ils portent plus loin et plus haut le flambeau de l'Humanisme.

Texte de Mme Gisèle DEROUAULT, psychologue [Point Carré n° 103, oct.1992, p.32-34]. (La liste des ouvrages de références peut être obtenue auprès de l'auteur, via le Point Carré).

Pour le Point Carré [n° 111, oct.1994, p.35-38], C.COUSERGUE, médecin, et G.DEROUAULT, psychologue, ont conjointement réalisé les analyses de plusieurs études psychologiques américaines sur la polio et la post-polio (assez semblables aux 2 textes précédents), ainsi que d'une expérience d'hypnose. Il serait trop long de reporter ces 4 pages ici, mais on peut les obtenir chez les coordinateurs de la rubrique polio.

J'en retiens cet extrait : "Si les séquelles physiques de la polio sont maintenant reconnues, elles ne doivent pas pour autant être attribuées à des troubles psychologiques. Mais elles s'accompagnent de séquelles psychologiques, qui doivent être prises en charge et traitées aussi bien que les problèmes physiques." [Point Carré n° 111, oct.1994, p.37].

Difficultés psychosociales

Selon TROJAN et CASHMAN [192, p.40-41].

"Les patients post-polio qui sont confrontés au PPS peuvent avoir de grandes difficultés d'ajustement ou d'adaptation à ce second handicap inattendu. De très nombreux patients polio ont dû venir à bout des effets résiduels de cette sévère maladie de l'enfance, et maintenant ils doivent une fois de plus faire face à des difficultés relatives à la polio. Leurs problèmes sont aggravés par le manque général de connaissances dans le milieu médical, tant au sujet de la PAA que du PPS.

Quelques chercheurs ont décrit la 'personnalité polio' et ont suggéré que cela contribue actuellement aux séquelles post-polio. Les survivants de la polio tendent à être bien éduqués, compétents, exigeants (hard-driving individuals), qui demandent la perfection d'eux-mêmes comme de leur entourage. Dans une étude conduite par BRUNO et FRICK, 676 polios survivants ont été recrutés en envoyant 1200 questionnaires à des cliniques post-polio et à des groupes d'entre-aide aux USA. Le 'type A' a été trouvé significativement plus élevé dans le groupe post-polio que dans le groupe de contrôle de non-handicapés. En outre le 'type A' était significativement plus élevé chez ceux avec des douleurs musculaires et de la fatigue. Malgré

leurs difficultés les polios survivants surveillés (étudiés dans ce questionnaire), ont plus d'années d'éducation et une plus grande proportion d'entre eux sont mariés par rapport aux populations générales d'handicapés et non-handicapés. Ils ont aussi des emplois de niveaux plus élevés que la population générale d'handicapés.

FRICK suggère que des individus avec un PPS peuvent ressentir une dévaluation personnelle, de l'isolement, de la dépression en réaction psychologique. Dans une étude, le "Symptom Check List 90R (SCL-90R), Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report (PAIS-SR)", et un questionnaire au sujet d'histoires de la polio ont été distribués à 93 individus avec un historique de PAA (71 recrutés par une clinique post-polio et 22 par un groupe d'entraide). Les résultats indiquent de la détresse psychologique. Des scores élevés SCL-90R furent observés chez les hommes pour la somatisation, la dépression, l'anxiété, l'hostilité, la phobie. Chez les femmes on trouve des scores élevés de somatisation, de dépression, d'anxiété, et de psychotisme (psychoticisme). Dans une autre étude, dans laquelle 116 polios survivants de la PAA ont été recrutés d'après un registre de polios, la prévalence de dépression et de détresse a été de 15,8%. La détresse/dépression psychologique était en corrélation avec les symptômes physiques. Les réponses émotionnelles à un nouvel handicap peuvent poser des difficultés pour le traitement de ces patients. Les patients peuvent s'opposer à faire les changements nécessaires dans leur vie pour gérer avec efficacité leurs nouvelles difficultés. Pourtant, ceux qui se conforment aux recommandations cliniques atteignent de meilleurs résultats en termes de symptômes et de fonction musculaire.

Le traitement des difficultés sociales relatives au PPS est le mieux géré avec une approche interdisciplinaire. Cela peut comprendre l'obtention de l'aide d'un groupe d'entre-aide post-polio ainsi que l'évaluation et le traitement de professionnels de la santé tels que les travailleurs sociaux, les psychologues et les psychiatres."

Traduit de l'anglais [192, Trojan et Cashman, p.40-41]. Somatisation : mode de transformation de l'angoisse, par lequel un sujet convertit ses troubles et conflits psychiques en symptômes somatiques.

Vivre et aimer avec les effets tardifs

Expérience et texte de Sunny ROLLER. Traduit de l'américain par les coordinateurs de la rubrique polio, pour et publié par le Point Carré [n° 104 déc.1992, p.38].

"Les faits

J'ai eu la polio à l'âge de 4 ans avec paralysie complète à la phase aiguë. Après 10 ans de rééducation accomplie avec une forte détermination et le soutien de ma famille, un suivi médical régulier, et cinq interventions chirurgicales orthopédiques majeures, je quittai le milieu médicalisé à 14 ans. Après une scolarité universitaire dans l'enseignement public jusqu'au master, je devins enseignante à l'université de Michigan.

Révélation du diagnostic: le choc puis la réaction

Brusquement, à 35 ans, après 30 ans de polio, je commençais à m'épuiser sans comprendre ce qui m'arrivait. De nouvelles douleurs du dos ou de la hanche rendaient toute activité physique de plus en plus pénible, si bien que je dus me résigner à quitter mon emploi.

Après la consultation de plusieurs spécialistes, la révélation du diagnostic m'effondra: syndrome post-polio, avec tendinite de la hanche gauche, mauvaise scoliose, rotation du bassin, arthrite, déformations, etc. Le médecin me conseilla de ralentir mes activités, et m'annonça qu'il n'y aurait pas d'amélioration. Une émotion très violente me submergea alors:

Pourquoi moi? encore moi?

La douleur émotionnelle s'ajoutait à la douleur physique. Tous mes rêves de réussite sociale et professionnelle s'envolaient. J'avais l'impression de perdre mon identité. Qui étais-je maintenant, qu'allais-je faire? Pourrais-je continuer à travailler? Je devenais plus dépendante physiquement; mes amis continueraient-ils à m'aimer? Resterais-je amusante? Serais-je encore attirante sexuellement? Tout cela était important.

Un autre flot d'interrogations m'accabla: mon devenir physique, l'évolution de ma respiration et de mon acuité intellectuelle, l'usage de ma jambe droite, de l'écriture (moi qui adorais écrire); et mon travail? Qu'allait-il se passer pour tout cela? Et financièrement, comment couvrir dorénavant mes frais? Cela devenait terrifiant.

L'angoisse s'insinuait en moi, j'éprouvais de la culpabilité, de la colère et, quelquefois, presque de la rage. Auparavant je n'avais jamais ressenti ces sentiments avec une telle intensité. Cela produisit un stress énorme auquel les autres polios, placés dans la même situation, sont également confrontés.

Au coeur de toutes ces émotions, je me dis que je pouvais refaire ce que j'avais déjà réussi.

Je décidai donc de faire preuve de souplesse et de créativité, de réagir et de me battre. Avec l'aide du personnel soignant, je pouvais redevenir une personne positive et productive. Et c'est alors que j'ai adhéré à un groupe de soutien post-polio (post-polio support group) que j'animais.

Cinq ans plus tard

En 1991, cinq ans plus tard, j'utilise toujours mes cannes et appareils de jambes, un nouveau fauteuil roulant manuel, et Amigo électrique. Mes goûts ont évolué: je préfère maintenant les brocolis aux épinards et les montagnes du Colorado au lac Michigan! Je ne fume plus, j'ai suivi de la rééducation, appris à mieux me relaxer, nage plus souvent, et continue mon travail à plein temps. Je n'ai pas encore perdu du poids, mais j'y pense. Je suis plus à l'aise avec mon handicap. Je sais mieux combien je dois prendre soin de moi et m'efforcer d'avoir une attitude positive, d'être active socialement, pour bien vivre et aimer avec les effets tardifs de la polio. Je continue à avoir peur et à être inquiète. Ma main droite n'agrippe plus, mais je ne veux pas m'arrêter de marcher pour la sauver. Je crains toujours de ne plus pouvoir gagner ma vie.

Je suis toujours en colère devant l'inaction des organismes publics et privés face aux effets tardifs de la polio. Ce que les chercheurs apprennent avec nous pourra être utile aux sujets atteints des effets tardifs d'autres affections neurologiques. Nous avons obtenu le soutien financier de l'état depuis un an (1990).

Il y a actuellement (1991) 1,6 million de personnes atteintes d'une forme de polio aux USA. Pourtant, je crois vraiment que les anciens polios sont encore considérés comme un groupe en voie d'extinction. Nous avons été si performants, et avons si bien réussi, que personne ne veut croire maintenant que nous avons vraiment besoin d'une aide particulière de la société pour rester productifs. Nous devons sans cesse justifier notre condition de post-polio et notre besoin d'aide. Nous avons pourtant les mêmes droits que quiconque. Je suis impatiente et furieuse d'avoir à livrer encore et encore la même lutte, et je me lasse aussi par moments. Il nous faut néanmoins avoir du punch, être patients, et inventifs.

Grâce à Dieu j'ai trouvé le chemin de la créativité, de l'opiniâtreté et de la responsabilité. Je soutiens les autres polios dans la même situation, et m'interroge sur la meilleure façon de les aider. Je vous encourage à vous questionner aussi. Nous avons beaucoup de choses à nous apprendre les uns aux autres. Ensemble, nous trouverons nos réponses et nos solutions.

Nous sommes ensemble pour vivre et aimer avec les effets tardifs de la polio."

[Point Carré n° 104 déc.1992, p.38].

PSYCHO - INFOS DANS LE LIVRE DE GOULD

"... Auparavant célébrés comme des exemples héroïques de force d'âme, les milliers de survivants de la polio qui continuaient à avoir besoin d'aide médicale et financière furent soudain ignorés comme d'embarrassants emblèmes de leur pauvre époque, assez maladroits pour avoir attrapé la polio avant que le vaccin qui pouvait les protéger ne soit trouvé. Comme des vétérans d'autres guerres continueraient à le découvrir, les mêmes civils qui prient pour eux dans le feu de la bataille n'aiment pas qu'on leur rappelle les blessés et les morts quand la guerre est terminée." [Traduit de l'anglais, d'après Jane S. Smith "Patenting the sun" (1990), in : 615, Gould, p.188].

Des psychologues américains ont interrogé d'anciens polios, atteints pendant l'enfance, sur ce qu'ils croyaient être l'origine ou la cause de leur polio.

Beaucoup de personnes ont répondu qu'ils avaient cru que leur handicap était une punition reçue pour désobéissance et mauvaise conduite. Une personne pensait qu'elle avait eu la polio parce qu'elle tirait les oreilles du chien alors qu'on lui disait de ne pas le faire. Un autre a cru qu'il avait eu la polio parce qu'il avait mangé des mûres qu'il était supposé ne pas manger. Un autre: je faisais trop de gâchis, je jouais quand ma mère me disait de ne pas jouer. Ou : je tombais et me blessais quand je jouais trop brutalement.

Parmi les parents aussi il y en avait qui se sentaient coupables d'avoir été trop durs et rudes avec l'enfant avant sa maladie. [615, Gould, p.215].

D'autres parents, moins nombreux on l'espère, culpabilisaient plus encore l'enfant en disant : voilà ce qui arrive quand on n'obéit pas...! pour obtenir ainsi pour l'avenir davantage d'obéissance et de soumission.

Le Dr J. SPEIER, de Minneapolis, interroge toujours ses patients polios sur l'origine de leur polio. Elle dit : "Nombre d'entre eux ont parlé de cette expérience traumatisante d'avoir la polio en tant qu'enfant. Pas certain que cela ait eu à voir avec la séparation de leurs parents. Fallait-il ou non séparer les enfants, il y avait une tendance à abandonner les enfants, parce que cela 'était mieux pour eux', et une tendance à ne pas les laisser pleurer et discuter les sentiments. C'était presque une attitude punitive. Et beaucoup de gens quand ils m'en parlaient, fondaient réellement en larmes et disaient, 'C'est la première fois que j'en parle, depuis trente ans.' C'était un tel traumatisme. C'est un exemple où les groupes d'entre-aide peuvent être très utiles... C'est en contraste complet avec la manière dont nous traiterions un enfant avec un handicap aujourd'hui." [615, Gould, p.215].

Sandy GRINNEL., travaillant comme chercheur à Pasadena, Californie, est aussi une polio. Elle est de ceux que MAYNARD et ROLLER identifient comme "passers" c'est-à-dire qui cachent ou nient leur polio. Elle n'associait pas sa nouvelle fatigue ni ses douleurs du dos et des membres avec sa polio passée. Et même quand on le lui affirma elle ne voyait pas pourquoi elle devait avoir un syndrome post-polio puisqu'elle avait apparemment complètement récupéré de sa polio! Le très expérimenté Dr Jacquelin PERRY (spécialisée en post-polio) lui posa la main sur l'épaule et dit: "Ma chère, vous devez comprendre que la polio vient comme un voleur dans la nuit, et quand il part il emporte une part de vous avec lui."

S. GRINNEL, après réflections et recherches, écrit : "Des post-polios 'normaux' peuvent avoir l'air solides et en bonne santé extérieurement, mais à l'intérieur ils sont comme 'des tranches de fromages suisses avec des grands et des petits trous'." [615, Gould, p.221].

"Les lésions de la polio, comme les blessures de guerre peuvent être graduées selon leur sévérité, créant une sorte d'hiérarchie. C'est une occupation sans mal, et peut même être une stratégie psychologique nécessaire à la survie. MAYNARD et ROLLER écrivent des 'identificateurs' qu'ils 'ont eu besoin d'intégrer plus complètement leur handicap dans leur image de soi afin de construire des vies pleines de succès et de signification. Les 'identificateurs', disent-ils, ont fortement avalisé l'affirmation : de grands succès ou réalisations sont des exigences ou nécessités pour la survie en tant que personne handicapée. Ils ont aussi le plus à perdre par les effets tardifs de la polio, car 'la plus petite perte fonctionnelle peut être extrêmement pénible pour une personne qui a été handicapée chronique sévère'. En effet, cela peut vraiment faire la différence entre l'indépendance partielle et la dépendance totale. Une telle attitude de renoncement à l'égard de ceux qui ont des handicaps moindres ne peut qu'être attendue.

Les 'minimiseurs', ceux avec un handicap modéré, s'imaginaient le plus à la place des autres au point de vue rapport de santé (c-à-d. craignent d'être confondus avec des plus handicapés) et disaient : 'je me sens mal à l'aise dans l'environnement d'autres personnes handicapées'. MAYNARD et ROLLER interprètent ceci comme étant une 'réaction de phobie' aux dangers qui maintenant leur font face : 'ils peuvent ressentir que commencer personnellement à utiliser une chaise roulante, signifie qu'ils rejoignent un groupe social qu'ils

ont précédemment dévalué, et/ou que cela implique défaite, manque d'aide et de combativité vigoureuse contre les effets paralysants de la polio'. Le déni était un composant essentiel des 'passeurs' (ceux qui cachent ou nient leur polio) et, jusqu'à un moindre degré, les minimiseurs usent de stratagèmes pour s'accommoder d'un handicap léger ou modéré, et cela a rempli son but. Comme dit le Dr Richard OWEN: 'Je ne pense pas que le déni soit mal. Je sens parfois que la fatigue post-polio est comme la fatigue dans la dépression, et je pense que probablement le déni vous protège de la dépression - Freud a dit que les névroses vous protègent de la réalité, n'est-ce pas?' " [615, Gould, p.222].

Psycho - Témoignages

En lisant des biographies et autobiographies de polios, on s'aperçoit qu'en ces temps-là, être enfant polio pendant longtemps à l'hôpital ou tout autre "home" de placement était souvent une "aventure psychologique" destructive.

- Simon, Anglais, était enfant quand la polio l'a atteint, il se souvient :

Résumé (ce récit peut être semblable à ceux de beaucoup d'enfants polios de nombreux hôpitaux de Grande-Bretagne, et d'ailleurs...) :

"Sans aucun égard pour les longs chemins, parfois des centaines de kms, que les parents avaient à parcourir en ces temps où la voiture était rare et les communications de transports inadéquats, les parents devaient attendre que les grilles s'ouvrent, exactement comme pour une visite en prison. L'heure passée, une cloche ou des claquements de mains signifiaient 'Allez, parents, dehors!' Durant les précieux moments où les parents étaient là, je craignais trop de raconter tout ce qui se passait de peur de représailles. Je pleurais quand les parents partaient et me renfermais de plus en plus sur moi-même. Plus tard ma mère dit qu'elle aurait dû remarquer que cela n'allait pas. Les soins étaient épouvantables. J'étais incontinent, la paralysie avait atteint les sphincters et je ne pouvais me retenir. Souvent il fallait attendre pour avoir l'urinal ou la panne car je ne savais pas bouger du tout. Si j'étais mouillé ou sali on me liait au lit avec des courroies pour renforcer la punition. On agissait ainsi avec beaucoup d'enfants. Avec le recul je peux à peine croire que de jeunes enfants, dont certains n'avaient pas deux ans, étaient frappés et punis parce qu'ils se mouillaient. Ces punitions ne faisaient qu'aggraver l'incontinence.

J'avais des difficultés pour avaler et respirer parce que j'avais eu une polio bulbaire, mais quand je n'avais pas envie de tout manger car je n'aimais pas leurs légumes, ils avaient pour habitude de pincer mon nez et de les bourrer au fond de ma gorge, provoquant des étouffements... Ils avaient une autre façon de vous punir, on roulait le lit dehors et on vous y laissait seul en plein soleil sans protection pour les yeux et la figure, les coups de soleils étaient sévères. Il y a des choses qui sont difficiles à fixer si vous essayez d'accuser quelqu'un, mais quand vous en faites l'expérience alors vous savez. Des choses comme me laisser sans garde dans l'eau du bain - je veux dire que je pouvais me noyer parce que je ne savais pas me tenir seul au dessus..."

Quand les parents de Simon réussirent à lui faire dire la vérité, ils se plaignirent à l'infirmière en chef (ou au médecin selon les endroits), et Simon en souffrit par toutes sortes d'actes tatillons : il était manipulé avec plus de brutalité, les pansements chauds étaient trop chauds, quand il demandait l'urinal on lui disait d'attendre son tour...

Finalement, mais non sans difficultés considérables, les parents réussirent à faire transférer Simon dans un autre hôpital. Avant cela les 'infirmières' lui dirent encore 'si tu pars d'ici tu ne remarcheras plus jamais'..." Dans l'autre hôpital Simon n'était pas puni pour son incontinence, au contraire on s'en inquiétait. Il fit quelques petits progrès, mais il était tellement atteint qu'il resta toujours sévèrement paralysé. Simon rentra chez ses parents après deux ans, fit des études et réussit plus tard à vivre seul avec beaucoup d'aide, pas toujours là quand il y avait nécessité... Puis après quelques aventures il se maria et eut deux enfants. Il gagna sa vie comme conseiller psychologique. Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould, p.236 et suivantes].

Remarque : Concernant l'hôpital on peut ajouter plusieurs choses à cela. Il était rare d'avoir la possibilité de changer d'hôpital. Les services de soins n'étaient pas tous aussi mauvais que dans l'exemple précédent, heureusement! Cela dépendait beaucoup de la conscience professionnelle ET de l'humanité que chaque personne soignante y apportait. Dans un service il y avait souvent quelques personnes soignantes que l'enfant n'aimait pas et d'autres dites les "gentilles", ces dernières étaient parfois rabrouées par les autres qui disaient "vous gâtez le travail en étant 'trop gentilles' avec ces 'sales gosses'...!" Il y avait aussi celles qui disaient "cela n'est pas mon travail, telles autres n'ont qu'à le faire...!" Par exemple soulever le jeune du lit pour l'asseoir dans la chaise roulante, etc. Et ce règlement qui n'était pas adapté: on nous réveillait au milieu de toutes les nuits pour la prise de la température, même quand il n'y avait aucune raison valable; on éteignait le téléviseur à 21 heures parce que c'était le règlement, tant pis pour la fin du western que l'on avait pourtant permis de voir à 20 heures...! La mauvaise foi de certains soignants qui accusaient parfois l'enfant ou le jeune pour se disculper eux-mêmes de quelque bêtise. Et, dans un autre ordre d'idée, on se trompait parfois dans la distribution des médicaments. Enfin, certains étaient xénophobes et donnaient des noms injurieux aux enfants!

Face à cela il y avait les soignantes sympathiques, compréhensives et les bons moments: les cours, les sorties, les fêtes, les instants où elles avaient le temps ou le prenaient pour jouer aux cartes, au scrabble, ou l'envie de voir un film, avec nous. Une attention exceptionnelle était quand l'un ou l'autre jeune était invité à passer un dimanche après-midi chez une soignante ou pour une promenade. (Dans toutes ces pages le terme "soignants" "soignantes" englobe tous les grades, niveaux et sortes de soignants. Le terme "infirmières" ne comprend que les infirmières et exclut les puéricultrices, gardes-malades, aides-soignantes, kinés, monitrices, stagiaires, etc. qui ne sont pas moins méritantes que les infirmières).
Merci à tous ces anges en blanc pour leurs bons soins.

Exemples de personnes qui ont ressenti et découvert les effets tardifs de leur polio

- Anne, Anglaise, a eu la polio à six ans

Résumé. "Sévèrement atteinte elle dut aussi utiliser un appareil respiratoire pendant un an. Elle ne put pas remarcher et se déplaçait en chaise roulante. Elle fit des études et, après cinq ans de travail dans un bureau, devint institutrice, pendant quinze ans. Elle apprit à conduire une voiture à vingt ans mais comme ses bras étaient très atteints elle ne put passer le permis que quand la loi changea et qu'elle put utiliser une automatique. Elle se maria à trente ans mais ne voulut pas compliquer les choses avec un enfant. Comme institutrice elle ne craignait pas la discipline. Du fait qu'elle avait besoin d'aide pour certains gestes, elle en appelait au meilleur fond des plus remuants pour les coups de main, cela les intéressait et pendant ce temps ils ne se tapaient pas ou ne tiraient pas les cheveux des autres. Quand l'éducation cessa d'être centrée sur l'enfant pour devenir bureaucratique, Anne, qui ne voulait pas rester institutrice pour seulement remplir des formulaires, quitta l'enseignement pour entrer à Telecom.

Vers 45 ans Anne commença à avoir de plus en plus mal à la tête au milieu de la nuit et dormait de plus en plus mal. Le médecin ne trouva rien d'anormal et Anne en souffrit encore jusqu'à ce qu'une amie lui parle de la salle Lane-Fox. Elle prit rendez-vous et le Dr SPENCER après avoir entendu le récit de sa phase aiguë du début lui proposa une ventilation à pression positive durant la nuit. Cela l'aida beaucoup et son mal de tête diminua et elle dormit mieux. Après un essai de huit jours et une amélioration de son état elle reçut une ordonnance pour un appareil respiratoire d'appoint et retourna chez elle.

Lane-Fox est comme un autre chez soi. Le staff comprenait ce qu'il y avait à faire avant qu'on le demande et l'équipement était de première classe. Anne dit encore: "Je n'avais pas réalisé combien le travail, le stress et tout avaient incroyablement aggravé mon état et surtout ma respiration. Pendant que j'étais là il y eut un total changement dans mon attitude. J'étais comme Paul sur le chemin de Damas dans la mesure où toute ma vie, ma vie de handicapée, j'avais aimé penser à moi-même comme n'étant pas handicapée et fréquentais très rarement les endroits où se trouvaient des personnes handicapées. Je me sentais différente - ce que je veux dire c'est que je ne m'y sentais pas différente - je me sentais comme si j'étais

quelqu'un du groupe et je ne me sentais pas tellement différente. Cela me faisait envisager, et voir, la vie différemment. (...). Cela m'a fait apprécier ce que j'avais et m'a fait jouir de chaque jour, parce qu'il y a une fin. Réalisant soudain que mes muscles devenaient faibles - je n'avais pas réalisé qu'ils l'étaient - m'ont fait poser des tas de questions à l'équipe et particulièrement aux physiothérapeutes : Quel est le diagnostic? Que va-t-il se passer? Comment puis-je au mieux m'accrocher à ce que j'ai aussi longtemps que possible? Je n'y avais pas pensé auparavant. Cela a changé mon attitude en ce qui concerne mes relations et à l'égard d'un tas de choses et m'a fait considérer ce qui est important." Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould, p.233 et 241-43 et 269-73].

- Jo, Américaine, a eu la polio à six ans, elle se souvient :

Résumé. "Après la sortie de la quarantaine les parents ont pu me revoir pour la première fois. J'eus une énorme crise de sanglots. Ce qui a dû bouleverser les parents je suis sûre. (Je ne comprenais pas pourquoi je ne savais plus me mouvoir 'comme avant' ni pourquoi on m'avait enfermée). Mais ni les médecins ni les parents ne parlent aux enfants de six ans. Ainsi il y avait un silence complet sur la maladie. Les choses semblaient se produire mais personne n'en discutait.

(Plus tard à la maison) les parents ont fait pour moi tout ce qui était nécessaire *physiquement*. Ma mère m'a soignée pendant des années. (Mais) ils étaient dans le déni total du fait qu'il y avait une composante émotionnelle à (tout) cela. (...) Les gens n'en parlaient pas. Ils ne parlaient pas de l'implication de cela pour ma vie. Ils laissaient aller.

Après un passage désastreux dans une école pour enfants handicapés, Jo alla dans une école Quaker qui lui donnait juste le genre de protection dont elle avait besoin. L'éducation était sa ligne de vie. Elle se tourna vers les études supérieures et choisit un Collège, avec un campus énorme.

Ce n'était pas le meilleur endroit, dit-elle, je fus misérable pendant trois années, j'ai fait une quatrième. Mais j'étais tout le temps dans un stress physique incroyable. Je devais me couper d'autres activités parce que je ne pouvais pas tenir. C'était complètement irréaliste de ma part. Mais j'avais quelque chose à prouver, spécialement quand j'étais mise au défi.

Jo découvrit, (comme tant d'autres femmes et surtout les femmes polios et autres handicapées, que 'il faut être parfaite' (pour être acceptée en société). Elle essaya de participer à beaucoup d'activités mais n'en éprouvait pas le même plaisir que les autres. Elle était trop anxieuse et toujours à se débattre pour plaire aux autres. 'Ce que les autres voulaient était toujours plus important que ce qui était bon pour moi'. Sa vie professionnelle, dans l'éducation, se déroulait de manière satisfaisante. Mais sa vie émotionnelle n'allait nulle part. Elle chercha des personnes pour l'aider et ne tomba que sur des personnes abusives. A 40 ans elle se maria mais le mari était abusif aussi.

Le mot moderne aujourd'hui c'est *dysfonction*. En regardant en arrière je vois maintenant qu'il y a toujours eu de la dysfonction dans ma vie, cela vient du fait de ne pas avoir eu l'aide et le support émotionnels dont j'ai eu besoin dès le jeune âge pour faire face. D'autres familles et parents ont pu être plus forts. Les miens avaient des problèmes. Ils pensaient que l'éducation, les vêtements et la santé c'était tout. Pour le reste c'était à moi de me débrouiller.

Jo était mortifiée quand elle voyait un autre handicapé dans la rue. Le mot handicapé lui était inacceptable. Elle savait conduire mais n'a jamais voulu utiliser le sigle sur sa voiture.

A l'âge de 50 ans Jo a atteint une impasse. Plus rien n'allait. Alors crochetant au hasard dans l'Internet elle tomba sur le Post-Polio Network, elle y a lu une série d'articles écrits par des médecins et des psychologues (sur la polio, la post-polio, les effets tardifs) sur la 'personnalité polio', etc. et elle s'est sentie comme 'sauter de joie' parce qu'elle sentait que quelqu'un comprenait réellement (qu'il y a des polios qui ont la même chose et des médecins qui enfin comprennent).

'J'ai finalement entrepris une bonne thérapie et j'ai changé ma vie. (...). Acceptant le fait que j'ai réellement eu cette maladie, et qu'elle a réellement eu tel et tel effet sur ma vie (...). Tous les polios font de tels efforts pour être et faire comme tout le monde. Jusqu'à se consumer dans ce syndrome. Maintenant je comprends tout'." Traduit de l'anglais et résumé [615, Gould, p.283-85].

Il fallait se montrer fort...

Hugh Gregory GALLAGHER, écrivain, auteur de : "FDR's Splendid Deception", (1994), après s'être surmené pendant plus de 30 années, a, comme la plupart des polios américains, ressenti la reconnaissance de l'évolution tardive comme une libération. Enfin ne plus faire semblant. Du passé et puis du présent il dit :

"(...) Finalement il est surhumain, en regard de ces événements passés, de ne pas se laisser abattre et de persévérer sans plainte. C'est de loin plus épuisant que la simple fatigue physique. Ce n'est pas seulement surhumain. C'est aussi inutile. Après toutes ces années j'ai acquis le droit d'être un être humain, de me plaindre et ainsi légitimement de crier avec Caliban 'Les bêtes (les brutes) devront trembler devant mon vacarme'. J'ai éprouvé quelque chose comme une libération, quand on est honnête envers soi-même et envers ses prochains. Si le jeu de dupe était un bouclier, il était en même temps un mur. Il m'empêchait de partager mes sentiments avec d'autres humains. Il m'isolait d'eux. Cela était très grave car j'aurais eu tant à partager avec eux et j'avais besoin de tant de soutien de leur part." Traduit in [184b, Halstead, p.37].

"(...) Nous savons que le bonheur ne dépend pas de l'activité, tout comme on ne mesure pas les valeurs aux trophées de tennis. Une vie pleine de sens peut certes être déréglée par la douleur et le handicap, mais ne doit tout de même pas être influencée par cela." Traduit [184b, Halstead, p.38]. (Caliban = personnage de "La Tempête" de Shakespeare).

L'analyse de Mister GOULD

Monsieur Tony GOULD, Anglais, ancien polio, grand érudit, écrivain, a également écrit un livre très intéressant sur l'histoire de la polio (dont vous avez vu des extraits dans le chapitre "Histoire" et ici plus haut). Pour cela il a fait une importante recherche aux USA. Et il a interviewé des polios américains et anglais. Plus tard il a écrit un article dans le BPF-Bulletin, juil.1994. En voici des extraits :

"(...).Beaucoup de polios américains (ceux qui s'en étaient le mieux sortis) étaient peu intéressés à rencontrer d'autres polios. Mais la post-polio (et le PPS) semble avoir produit une sorte de révolution : une nouvelle vulnérabilité a créé de nouveaux liens. Non seulement on voulait en parler, mais on voulait connaître les expériences les uns des autres. (...). Jusque-là chacun avait mené sa propre guerre contre les détériorations de la polio et tout fait pour la surmonter autant que possible ou l'avoir bien en main. Et nous avions la consolante certitude : Ce que nous avons atteint (ou réussi), nous le garderons. Finalement nous n'aurions pas - oui, ça aussi nous avons dû l'entendre - de bataille vaine à livrer, comme par exemple les personnes avec la sclérose en plaques ou avec la myopathie. A l'exception des paralysies restantes (et bien apparentes) nous semblions être en pleine bonne santé! Mais la post-polio (et le PPS) a mis tout cela en doute. Eu égard à la perte de la force musculaire si durement regagnée et de la fatigue paralysante, les actes héroïques dans notre passé ne comptent plus du tout, et notre bavardage d'indépendance est devenu creux.

Puis arrivèrent les années '80 et les désillusions partout dans le monde (...) et aussi pour nous polios. (...).

(...). Ce qui m'a le plus impressionné en Amérique était l'effet de ces développements sur les victimes de la polio interviewés. Ils sont de quelque manière que ce soit soulagés, quelques-uns peut-être encore aussi un peu inquiets quand ils en parlent. Beaucoup ont toutefois reconnu qu'ils ne doivent plus vivre avec le mensonge de ne <u>pas</u> se distinguer des autres. Ils ne sont plus obligés de s'appliquer constamment à l'extrême, et ils n'ont pas besoin de se sentir coupables quand ils ne le font pas. Personne n'est plus surpris qu'eux-mêmes, quand ils découvrent combien fortement pendant toutes ces années ils ont refoulé et nié leur handicap. L'ironie veut que la découverte de leurs nouvelles faiblesses a donné une nouvelle force aux polios américains. Nous, en Angleterre, ne sommes pas encore si loin. Mais peut-être que nous y arriverons aussi." Traduit de l'allemand [193, Weiss, p.42 : T.Gould, BPFBulletin July 1994].

La forme ?

Petit texte du Dr Michel ROBIN, psychiatre. Trouvé dans le Point Carré [n° 101, jan-mars 1992, p.34]:

"De plus en plus on confond bonheur et forme... Certaines personnes sont malades tout le temps et sont pourtant très heureuses. A l'inverse, ceux qui se portent bien ne sont pas forcément heureux... La société veut que tout ce que nous entreprenons 'marche'. Si ça ne marche pas, il y a usure... L'idéologie actuelle veut que ça marche et, comme ça ne marche pas parce que ça ne peut pas toujours marcher, c'est impossible, eh bien il y a usure du psychisme sur un but inaccessible. Et comme il est difficile d'accepter ses limites, on préfère soigner comme un mal, avec de vrais médicaments, une conception erronée des objectifs à atteindre dans une existence normale." [Point Carré n° 101, jan-mars 1992, p.34].

Remarque. Si c'est vrai en partie, c'est tout de même un peu court...! Il y a surtout un manque d'Amour, d'Entraide, d'Altruisme. C'est la Société qui est malade de ne pas assez aimer l'être humain et de trop aimer l'argent...

"Survivors"

En avril 1995 les Américains ont fêté le 40e anniversaire de la découverte et du succès du vaccin antipolio de SALK. Le Dr Frederick M. MAYNARD, Metro Health Medical Center, Case Western Reserve, University School and Medicine, a écrit ceci dans le "program book" de la commémoration :

"Survivors". "Alors que l'on commémore le 40e anniversaire du succès du vaccin SALK, il convient également de reconnaître les contributions d'avant-garde, pionnières que les survivants de la polio paralytique ont apportées à la médecine et à la société de la seconde moitié du 20e siècle. Les polios survivants ont démontré le pouvoir de l'esprit humain à s'élever au dessus de l'adversité de l'handicap physique et ils ont apporté d'importantes contributions.

Ils ont été des 'guinea pigs' c.à.d. des cobayes pour l'expérimentation médicale avec des systèmes de supports de vie artificiels et avec des procédés de chirurgie orthopédique pour restaurer la fonction perdue des membres. Les polios et leurs familles ont été les premiers à démontrer que les soins à domicile pour personnes avec des besoins médicaux les plus complexes ne sont pas seulement réalisables, mais créent des opportunités de qualité enrichissante de vie.

Les survivants de la polio ont mené la bataille pour changer l'attitude de la société envers les personnes avec tous types de handicaps - depuis les premiers programmes scolaires d'avant-garde jusqu'au récent 'Americans with Disabilities Act' (Loi des Américains avec des Handicaps). Même aujourd'hui ils sont encore des pionniers car ils deviennent le premier grand groupe de personnes avec un handicap physique sévère à vieillir en vivant des vies actives et productives dans leurs communautés.

Les professionnels de la réhabilitation médicale appliquent les leçons apprises des expériences de vie des polios à de nombreux types courants de conditions de handicaps, tels que les traumatismes de la moelle épinière et les traumatismes cérébraux. Les survivants de la polio nous rappellent aussi de rester vigilants quant au bien-être de millions de polios du tiers-monde qui n'ont pas bénéficié de la vaccination durant les 40 dernières années et de renouveler nos efforts pour éradiquer les derniers foyers de polio épidémique de l'Afrique et de l'Asie. De même que nous nous souvenons du miracle de la vaccination antipolio réussie et honorons ses pionniers, remercions aussi pour le miracle de ces autres pionniers polios - les survivants!" Traduit de l'anglais [Polio Network News, Spring 1995, Vol.11, No.2, p.7].

Allo! Hallo! Hello! Pronto!

Dans plusieurs pays il existe des lignes téléphoniques de conseils aux polios et post-polio. Pour la Grande-Bretagne ce sont des personnes du British Polio Fellowship qui s'en occupent. En France ce sont les personnes bénévoles de la 'rubrique polio' du Point Carré qui répondent au téléphone. L'obstacle pour étendre et améliorer ces lignes est budgétaire. (Selon BPF, et la rubrique polio du Point Carré).

PERSONNALITÉS CÉLÈBRES ATTEINTES DE POLIOMYÉLITE

Aux Etats-Unis

Outre F.D.ROOSEVELT, président des Etats-Unis, de nombreuses autres personnalités des USA étaient ou sont encore atteintes de polio: des gouverneurs, des politiciens, des financiers, des patrons d'entreprises, des scientifiques, des chercheurs, de nombreux médecins, etc.

En Belgique

En Belgique aussi nous avons deux politiciens qui ont été diversement atteints par la polio dans leur enfance. Nous ne les nommerons pas, ils sont en fonction. Les séquelles de la polio ne les empêchent pas de bien faire leur travail. Il y a aussi une petite dizaine de polios qui sont devenus médecins. Combien y a-t-il d'autres "personnalités" en Belgique qui ont souffert de la polio? Il doit y en avoir quelques-uns....

Ecrivains

En Ecosse. Le célèbre écrivain écossais Walter SCOTT, (1771-1832), né à Edimbourg et mort à Château d'Abbotsford, a eu la polio dans la jambe droite, dès son enfance. Il était l'auteur de "La dame du lac" en 1810, "Ivanhoe" en 1820 et "Quentin Durward" en 1823.

En Lettonie et en Allemagne. Zenta MAURINA (1897-1978), de naissance lettone, a fait des études de philosophie et littérature à Heidelberg et a vécu en Allemagne et en Suède. Outre sa trilogie autobiographique elle est connue pour ses livres philosophiques qui ont été traduits en une dizaine de langues. [607].

Comédiens

En Hollande Roelofje MUSSCHE, polio à l'âge de 11 ans, en chaise roulante, est une actrice confirmée, porteuse d'un message important. [146].

Artistes

Beaucoup de personnes handicapées ont l'âme artiste... et sont de véritables maîtres!

On a vu des polios dits "respiratoires", complètement dépendants d'un respirateur, les mains complètement paralysées, sachant mouvoir un pied et les orteils et écrivant ainsi au crayon ou à la machine! Cet exemple est plutôt rare. Beaucoup de polios sont artistes-peintres par hobby et peignent avec les mains, ce qui leur est parfois bien compliqué à réaliser. Lire aussi le chapitre "Témoignages", il y a parmi eux 5 ou 6 polios aimant peindre ou dessiner.

—

Chez nous Paul DERMONT était, avant sa polio, un professionnel des planches, le théâtre, la comédie, la chansonnette lui étaient très familiers. Il a continué à écrire pendant sa polio. C'est grâce à Paul et à ses connaissances et contacts en ces milieux que l'on a pu voir défiler à l'hôpital de Bavière, entre 1959-1971, pour quelques très agréables et amusantes soirées de loisirs, des personnalités du show-business... Avec Paul encore, qui était aussi écrivain, nous avions pu créer Hopi. (Lire plus haut l'historique de Hopi).

Cette "liste" de personnalités ayant eu la polio, ou qui sont devenues des personnalités après avoir été atteints de polio, n'est pas complète et ne doit d'ailleurs pas l'être, c'est juste pour l'exemple. Etre atteint de la polio, ou d'autres handicaps, ne devrait empêcher personne de s'accomplir, mais il faut parfois un coup de main. Souvent on remarque que les personnes handicapées qui arrivent "loin" sont d'abord celles qui sont issues de familles plus aisées, qui sont bien entourées, qui ont pu faire des études supérieures et trouver un très bon emploi et qui peuvent se payer de l'aide. Les autres, la majorité, ont beau être et vouloir, beaucoup sont d'ailleurs des "personnalités extraordinaires" en soi, s'ils n'ont pas de moyens matériels pour mettre leurs idées et desiderata en oeuvre, ils ne peuvent malheureusement pas tous se réaliser à fond. C'est tout à fait dommage car des idées formidables restent ainsi inachevées au fond des esprits et des coeurs.

Humour

- Toi y en a pas t'en faire! Toi reprendre bientôt travail... dit l'interne à un magnifique Noir arrivé dans le Service pendant la nuit.
- Oui! Moi y en a être bien content reprendre ma place Maître de Conférence en Sorbonne...!

[extrait du Point Carré n° 91].

L'ACCESSIBILITÉ

L'accessibilité est le sujet "tarte à la crème" par excellence quand on parle de handicap! Que n'a-t-on glosé, écrit, édité des guides sur l'accessibilité! Mais aucun n'est vraiment complet car ils ne pensent pas à tous les détails de l'accessibilité. Il existe beaucoup de guides, nous n'en citerons aucun tant il y en a. Mais est-ce suffisant? Nenni! L'essentiel n'a peut-être pas été dit...

"Pour rédiger un guide
(à Montpellier, en France)
Ne pas se limiter aux seules normes officielles, car la notion d'accessibilité peut être très personnelle. Elle est liée pour une bonne part à l'importance du handicap. De ce fait devraient être indiqués systématiquement tous les renseignements nécessaires à l'utilisateur pour qu'il puisse se faire sa propre opinion." [Bulletin ALH, avril 1996, p.6, d'après un bulletin français].

Architectures, bus, voitures, parkings, ascenseurs...

Un édifice sans la moindre marche, sans le moindre escalier, donnera toujours plus d'indépendance à un utilisateur de chaise roulante, de cannes, qu'un bâtiment plein d'escaliers. Les escaliers gênent aussi les parents avec des poussettes, les valides vieillissants, etc. On a beau le répéter, la société n'est pas prévoyante. Les architectes n'ignorent pas tout cela et préfèrent quand même construire des escaliers. Un escalier c'est réellement décoratif et permet tant de fantaisies architecturales. Mais quand en chaise roulante vous êtes au pied de l'escalier, comment faites-vous, Messieurs les décideurs, Messieurs les architectes? Dans un escalier on peut aussi se rompre le cou...!

Pourquoi l'accessibilité est-elle possible et facilitée aux seuls valides? C'est une société de ségrégation qui continue à construire des lieux où ne peuvent accéder les moins-mobiles.

Tout doit être accessible. Les parkings, les trains et autobus, les bâtiments et immeubles quels qu'ils soient. Les ascenseurs aussi, la dimension idéale d'un ascenseur doit pouvoir contenir un lit ouvert. De cette façon on peut faire descendre des blessés ou des malades sur une civière sans devoir les suspendre au bout d'une corde et les descendre par la fenêtre comme de vulgaires paquets! Et sans les descendre très inconfortablement à la verticale par une cage d'escaliers ou un ascenseur minuscule.

Les bâtiments publics on pourrait en parler sans fin... Cependant, le plus aberrant c'est que dans les hôpitaux modernes il y ait encore des coins non-accessibles aux chaises roulantes et aux brancards! D'abord à l'entrée il y a une marche. Les cabinets de toilette sont trop petits, les WC pas tous pensés pour une chaise roulante. Certaines salles d'examens sont trop petites pour y entrer un brancard, certains couloirs sont étroits et coudés où on ne peut tourner avec un brancard pour arriver à une minuscule salle d'examens tout au fond, etc. Quand complètement dépendant ou immobile vous ne savez (évidemment) pas utiliser le cabinet de toilette, on vous "lave" avec 2 litres d'eau dans un bassin posé à côté du lit... A Bavière il y avait un évier et de l'eau courante à côté des lits, ce qui est essentiel pour l'hygiène, il faut pouvoir changer l'eau pendant les ablutions... Ces détails importants échappent aux décideurs et architectes.

Billet d'humeur d'un AS

Qui ne connaît le célèbre "billet d'André SECRETIN" du samedi matin à 8h50 sur RTBF2. Précisément dans celui du samedi 3 août 1996, il parlait des parkings réservés mais toujours occupés par des valides. Ainsi par exemple, dans le parking d'un hôpital de la région de Liège (mais cela est pareil partout), il existe effectivement une série de places réservées, pas trop loin de l'entrée, pour les handicapés moteurs, qui, comme tout le monde, sont clients de l'hôpital et qui vont donc aussi passer des examens et recevoir des soins. Vérifications faites, Mr. SECRETIN constata que les occupants de ces places réservées étaient... des membres du personnel de l'hôpital! Il y a pourtant des parkings réservés au personnel. S'étant adressé à la direction, celle-ci répondit qu'elle ne pouvait rien faire sinon elle aurait le syndicat du personnel sur le dos! S'étant alors adressé à la police, celle-ci répondit qu'elle ne pouvait rien faire, l'hôpital étant un lieu privé...! Quand on pense que ces quelques places ont été obtenues après des années de revendications, de palabres, de courriers tous azimuts, et qu'elles sont finalement squattées par le personnel et d'autres personnes tout à fait mobiles! Les utilisateurs de chaises roulantes ou de cannes doivent aller loin pour se garer puis faire ce long trajet à cannes ou en poussant les roues de la chaise, par tous les temps, pour ensuite encore affronter le dédale des couloirs, puis les cabinets médicaux étroits et même pas tous accessibles! Tout cela est assez décevant.

Voir aussi le texte de Michel LEMERET "Emplacements pour handicapés: respectez-les!" dans Touring [Touring n° 39, sep.1996, p.78-79, et Touring n° 40, oct.1996, p.41]. Touring aborde quasi dans chaque numéro le thème de l'accessibilité.

Bons points pour Touring

Depuis septembre 1996, le parc des 650 véhicules de remplacement de Touring Secours s'est enrichi de 5 véhicules adaptés pour la conduite à main. Ainsi les automobilistes handicapés, ils sont 10.000 en Belgique, en règle de cotisation "touring +" peuvent aussi disposer d'un véhicule de remplacement en cas d'accident ou de panne sur la route. C'est un grand pas vers une égalité des chances en matière de mobilité. Cette première est le fruit d'une collaboration intense entre la Fondation Cédric et le Touring Club. Cédric est paraplégique par accident médullaire suite au drame survenu dans une école où un panneau de basket, entraînant le mur sur lequel il était fixé, s'est effondré sur un groupe de jeunes, en octobre 1991. Les premiers moments de révolte et de colère dépassés, Cédric et les siens découvrent, ahuris, que rien ou si peu n'est fait pour les handicapés en chaise! Ceux-ci semblent absents des préoccupations des architectes et urbanistes. Bâtiments officiels sans plan incliné, trottoirs trop étroits, etc... Cédric et sa famille décident de réagir, en dénonçant ce qui ne va pas... La Fondation Cédric voit le jour. Son but: faciliter la réinsertion des handicapés moteurs... La voiture adaptée de Cédric est sa liberté. Mais en cas de panne, c'est l'immobilité totale! Pour tous les handicapés dans un tel cas il faudrait des véhicules de remplacement adaptés. La Fondation Cédric et le Rotary de Wezembeek-Kraainem trouvent des fonds. Le premier véhicule adapté peut être acheté. Mais seule une organisation nationale peut gérer un parc de véhicules de remplacement. C'est ici que Touring entre en scène. Avec Fiat Auto Belgio pour les voitures et la société Kempf pour l'adaptation. Merci Cédric. [Touring n° 39, sep.1996, p.35 et n° 40, oct.1996, p.40] et [Touring n° 39, p.78-79 et n° 40, p.41].

A lire cela on pourrait croire que Cédric et les siens étaient les premiers à s'apercevoir que quelque chose ne va pas, les premiers à se révolter et à agir...! Avant l'accident, ont-ils vu que les handicapés existent? Dans les années 1950-60 les polios ont beaucoup fait pour obtenir l'accessibilité, la réinsertion, etc... à commencer par le droit à la respiration, plus vitale que la voiture... et cependant pas acquise pour tous! D'autres, dont beaucoup de paraplégiques, ont fait de même ensuite... Certaines choses ont été obtenues, des lois, des règlements..., pour les bâtiments, les parkings, etc. Mais il faut bien se rendre compte que négligences et abus sont le quotidien du "bon peuple belge"! Les emplacements réservés existent bel et bien mais sont presque toujours squattés par des valides, parfois par mépris, souvent par insouciance. On n'a pas vu, on ne réfléchit pas, on n'a pas pensé que cela peut réellement gêner...! Pour les bâtiments il en est de même, certaines lois existent, mais les "dérogations" poussent plus vite encore...!

Touring Secours dépanne également les fauteuils roulants, manuels et électriques. Si une personne handicapée, affiliée à Touring Secours, possède une voiture et une chaise roulante, cette dernière est couverte par la cotisation payée pour la voiture et ce, sans supplément. Dans le cas d'une personne possédant uniquement un fauteuil roulant, une affiliation à Touring Secours est également possible. Il y a lieu, dans ce cas, de fournir une attestation délivrée par l'administration communale précisant que la personne est bien en possession d'une chaise roulante utilisable sur la voie publique. Toute précision complémentaire peut être obtenue auprès de Touring, Madame Derbaix, service Affiliations, rue de la Loi, 44 à 1040 Bruxelles. Tél.02-233.23.71. [Lu dans ABIRC de mai-juin 1997, p.9].

En voyage...

Plusieurs personnes en chaise roulante ou avec des cannes ont raconté :

J'ai dû voyager en Amérique du Nord et j'avais une grande appréhension en ce qui concerne l'accessibilité. Comment est-ce que j'allais faire face au nombreux déplacements que je devais y faire et affronter les escaliers, etc.? Au Québec j'ai été très heureusement surpris. L' "accessibilité" et l' "intégration" n'ont aucun besoin de faire l'objet de revendications tant ces notions vont de soi! TOUT y est accessible. Chaque hôtel, chaque cinéma, chaque magasin, le plus petit restaurant, etc., tout est accessible, de plein pied, sinon aménagé. Les portes sont larges, les ascenseurs suffisamment spacieux, les boutons à bonne hauteur. Les WC, les cabines téléphoniques sont spacieux et les portes ouvertes dans le bon sens. Mêmes les chemins de promenade en forêt sont doublés d'une allée asphaltée pour les fauteuils roulants et autres poussettes. A l'entrée des aéroports, des grands magasins, des hôpitaux, dans tous les lieux de grands passages, des simples chaises roulantes sont disponibles afin que les personnes marchant difficilement n'aient pas à faire des kilomètres dans les couloirs ou entre les rayons avec cannes et paquets.

Aux USA c'est à peu près pareil, et, dit une autre personne, quand vous êtes dans une file quelqu'un vient vous chercher et vous place à l'avant...! Quand, handicapé, vous êtes aussi client potentiel, vous êtes mieux servi qu'une personne de couleur par exemple!

Au retour l'avion avait pris du retard et à Londres j'ai raté la correspondance pour Bruxelles. Il était minuit, sur mes cannes et fatigué je me demandais où à cette heure tardive j'allais attendre le lendemain... Déjà l'accueil de l'aéroport m'amena une chaise roulante, m'offrit une chambre à l'aéroport même, m'apporta un repas et me proposa de me réveiller et m'apporter le petit déjeuner à l'heure qui me convenait! Tout cela fait partie normale du service d'accueil de cet aéroport, et en dédommagement pour le retard. Arrivé à Bruxelles, tout y est moins facile... moins bien organisé.

Remarque. Il y a pourtant des chaises roulantes à l'aéroport de Zaventem, un valide avec un pied cassé, marchant avec des cannes, s'est vu proposer une sans le demander. Il n'y a pas toujours un préposé aux aguets. Mieux vaut prévenir pour avoir ce service.

Pas de fumées sans bobos

L'accessibilité passe aussi par le fair-play. Parfois des personnes en excluent d'autres sans s'en rendre compte, sans demander si certains de leurs comportements gênent ou non les autres. Les insuffisants respiratoires (et pas seulement ceux qui sont aussi handicapés de la motricité) sont particulièrement mal à l'aise par les fumées et ne sauraient rester dans un lieu où l'on fume. Tandis que les fumeurs peuvent parfaitement tenir le coup dans un lieu où on ne fume pas! Les non-fumeurs sont exclus par les fumeurs. On a souvent entendu et lu que des fumeurs trouvent les non-fumeurs intolérants! Le nombre d'enfants avec des problèmes pulmonaires et des insuffisances respiratoires est énorme et encore en augmentation. Même des parents fumeurs n'en tiennent pas compte! Tandis que l'air pur ne saurait pas faire de tort aux fumeurs! Si les fumeurs ne savent vraiment pas s'en passer, il serait délicat de leur part de toujours sortir de la pièce le temps de fumer, que ce soit chez soi ou lors de grandes réunions. Cette attention permettrait à d'autres de participer à la réunion, le dîner, la soirée ou quelle que soit l'assemblée ou la fête. Tandis que, sachant que les fumeurs ne plient pas facilement (surtout quand ils sont plusieurs et que l'un entraîne l'autre),

beaucoup de personnes allergiques et véritablement malades par les fumées ne participent pas car elles sont exclues d'office. Il ne s'agit pas seulement de personnes handicapées, beaucoup de personnes parfaitement valides et mobiles peuvent aussi être très mal à l'aise dans la fumée.

Il y a aussi des handicapés (quel que soit le handicap) qui fument, ils se font doublement tort. On comprend mal qu'ils revendiquent certains droits alors qu'ils excluent des personnes par certains de leur comportements.

Au travail encore, bureau, atelier, il est très dommage de devoir se rendre malade (consciemment ou inconsciemment) pour supporter des collègues qui fument.

Ces dernières années les maladies respiratoires, asthmes, allergies et cancers, sont en nette augmentation, parmi les causes principales il y a les nombreuses pollutions quotidiennes de l'air. Il est donc aberrant d'en rajouter volontairement. Ce sont en premier lieu les jeunes enfants qui subissent, sans comprendre, toutes les allergies que les adultes leur imposent.

Quelques rares restaurants affichent des "places pour non-fumeurs", mais comme elles sont souvent dans la même salle que les places fumeurs, rien n'empêche la fumée d'envahir toute la salle. Parfois les "places non-fumeurs" sont reléguées dans les coins les moins agréables, comme si les non-fumeurs étaient des fautifs ou des marginaux...!

Ceux qui reçoivent, ou font la fête chez eux, n'y pensent pas ou n'osent pas, mais devraient, toujours dire aux fumeurs de s'abstenir de fumer à l'intérieur, afin que ceux que cela incommode puissent aussi jouir de la fête!

Tandis que tous ceux qui pensent préalablement à tout cela et y veillent, fumeurs ou pas, sont des personnes plus soucieuses de la santé de tous. Merci à elles.

L'accessibilité au pied du lit

L'accessibilité commence au pied du lit. Et même au lit qui n'est pas toujours adéquat. Quand on parle d'accessibilité, il y en a d'abord pour la voiture. Mais les handicapés sont loin d'avoir tous une voiture ni de pouvoir conduire. "*Nous revoici donc au pied du lit où une bonne structure de soin et d'aide à la vie journalière doit être correctement assurée. Actuellement, une infirmière doit passer chez 3,5 personnes par heure. C'est une gageure! Ces services à domicile, c'est aussi l'accessibilité à une vie décente. Il faut continuer plus que jamais à sensibiliser les responsables à tous les niveaux.*" D'après Hervé de Schaetzen, ABP, Bruxelles [Contact n° 2, sep.1997, p.3].

Exemples non limités de situations où les personnes ne trouvent pas d'aides adéquates:

- Le conjoint valide mais vieillissant peut encore laver au lit sa chère moitié mais ne sait plus la ou le lever pour l'asseoir dans un fauteuil. Il ou elle demande l'aide d'un service d'infirmières, mais cela est refusé parce que ce n'est pas dans la "nomenclature des soins" à domicile. Que faire? On conseille de demander "une toilette" comme ça le lever peut se faire à la suite. Donc cela coûte plus à la personne et à la société, alors que cela n'était ni demandé ni nécessaire! Achetez un lève-personne! Le proche valide vieillissant n'a plus la dextérité pour manipuler ce genre d'engin et souvent pas l'argent pour cet achat. Demandez de l'aide à la famille ou aux voisins! D'abord ils travaillent et sont absents. Ils aident parfois pour une occasion exceptionnelle mais pas dix fois à la suite et vous renvoient toujours vers les infirmières sans comprendre que celles-ci ne viennent qu'en coup de vent, une fois par jour et seulement pour des soins prévus dans la nomenclature...

- Si vous êtes seul ne savez pas "faire pipi" tout seul, ne buvez pas et retenez-vous pendant 24 heures, quand le service d'infirmières viendra pour la toilette ce sera le moment de faire...!

- Essayer de pouvoir aller à selle (ou à la selle, selon les Français) est un véritable cauchemar pour de nombreux grands paralysés! Y arriver est avant tout une question de temps (plusieurs heures chaque fois) et de patience de ceux qui aident. Il y faut un certain tour de main que seuls ont ceux qui ont l'habitude de cette personne-là. Cela s'acquiert. Comme cette aide et ce temps manquent cela devient cauchemardesque pour les personnes dépendantes! (Voir chap. Post-polio, intestins). Tout cela n'est pas prévu par les services d'infirmières. Dans la "nomenclature" sont prévus le lavement ou le débouchage manuel, en un quart d'heure...!

Les personnes paralysées à vie n'ont aucune envie de subir ce genre de traitements invasifs et baclés quand on peut y arriver par massages, temps et patience d'une personne humaine! A défaut d'aide adéquate, les problèmes intestinaux (et d'autres) des personnes paralysées s'aggravent, parfois jusqu'au cancer! Alors cela coûte encore plus cher à tout le monde...

Notre système de soins compte trop de lacunes et est trop standardisé. Il n'est pas assez humain. Il ne tient pas compte des particularités de chaque personne souffrante et/ou dépendante. Il court après la rentabilité. Il met les infirmières sur les genoux et ce sont elles qui reçoivent en premier lieux les doléances des "clients". En effet, les malades ou handicapés ne sont que des clients pour le système, il doit "faire" un maximum de clients par jour, donc il leur donne un minimum de temps. Jamais dans des cas chroniques et seulement dans des cas exceptionnels, en phase ultime, l'infirmière peut rester plus longtemps et jusqu'à 2 fois par jour près du mourant et cela coûte un maximum. Qui n'est pas passé par tout cela a difficile de comprendre...

Et les AVJ ?

Les AVJ (aides à la vie journalière) sont des lieux d'hébergement pour des handicapés. Voilà une bonne chose! Mais ils sont beaucoup trop rares et ont trop peu de personnel. Ces AVJ ne sont pas toujours bien organisées. Il peut y avoir coupure de courant électrique. Le groupe électrogène peut ne pas se mettre en route s'il y a un court-circuit, parfois provoqué par des inconscients. Les respirateurs dont dépend la vie s'arrêteront et il peut y avoir décès. Il y a beaucoup d'autres manquements. Tout cela est donc peu sécurisant.

Le personnel des AVJ n'est pas qualifié. Parfois ces personnes ne viennent pas prendre leur tour de garde, sans prévenir. Ils sont mal payés et peu motivés. Est-ce le règlement des AVJ ou le refus des ses employés, mais l'aide n'est toujours pas complète. Faire une aspiration trachéale, mettre une panne et laver partiellement quelqu'un après la "séance panne", changer une poche urinaire, etc., ne sont pas des actes compliqués, il y faut seulement du bon sens. (Que parfois même les infirmières diplômées n'ont pas toutes!). Ces actes multiquotiens pour nombre de personnes handicapées ne seraient pas autorisés pour le personnel AVJ afin de protéger la profession d'infirmières. On veut bien que les professions para-médicales soient protégées, mais comment faire quand l'infirmière n'est remboursée qu'une fois par jour et que de toute façon le service infirmière ne vient jamais au pied levé? Et que d'autre part elles sont beaucoup trop peu nombreuses et ne restent qu'un quart d'heure? Les personnes immobiles et dépendantes ne sauraient faire leurs besoins sur commande. Comment savoir à l'avance à quel moment on a tel ou tel besoin ou problème!? Tout cela est ridicule, le système se moque des personnes sévèrement handicapées. Les décideurs n'ont pas du tout le sens de l'empathie. A l'heure actuelle les handicapés devraient faire appel à une dizaine de services différents pour faire le tour des besoins quotidiens de l'être humain! A quand des services aux personnes handicapées avec des personnes valides polyvalentes? L'époux ou le proche est bien obligé d'être polyvalent!

Partout, dans tous les problèmes, tout est toujours question d'argent. Ce "nerf" qui fait si souvent défaut "paralyse" le bien-être dans quantité de domaines!

Le droit à la dignité et à l'intimité

L'accessibilité cela comprend aussi le droit à une vie digne, humaine, et qui vaudrait encore la peine d'être vécue. Une personne totalement paralysée pour toute la vie, qui a toute sa tête mais qui est physiquement dépendante, peut se trouver soudain avec un nouveau problème de santé surajouté, ou sans famille. Par manque d'endroits adéquats pour ces personnes, souvent elle sera "rangée" dans un hôpital ou un hospice avec des personnes atteintes de maladies diverses ou de sénilité. Quand en plus on la met dans une chambre commune, parfois pour le reste de sa vie, cela est complètement intolérable. Devoir supporter les bruits, les odeurs, les visites, les musiques, etc. les uns des autres, c'est le Moyen Age et c'est tout à fait inhumain! En chambre à deux ce n'est déjà pas drôle, à quatre ou plus c'est infernal. Si vous ne savez pas dormir parce que vous ne supportez pas les ronflements, la lumière et le bruit dus aux va-et-vient des soins des autres, on vous assomme avec des somnifères ou on vous traite comme un cas psychiatrique! On ne pensera pas qu'un

environnement plus calme, plus intime et humain résoudra une grande part de la douleur et de la peine des gens.

Pourquoi fait-on encore des chambres communes dans les hôpitaux à la fin du 20e siècle? C'est de toute évidence une histoire de profit à divers niveaux, mais aux dépens de l'intimité et la dignité des plus démunis et des plus humbles. On humilie beaucoup les gens.

Est-ce que chez soi, qui que ce soit, malade ou mal en point, invite voisins ou étrangers avec des problèmes de santé, à coucher dans la même chambre et à en supporter réciproquement tous les désagréments...? Non! Pourquoi alors infliger pareil traitement aux hospitalisés et autres personnes en homes ou maisons de retraite? Cela ne fait qu'augmenter malaises et stress. Rares sont les personnes qui demandent *volontairement* une chambre commune, et dans ces cas c'est parce qu'ils ne peuvent pas payer le prix exorbitant d'une chambre particulière. Celle-ci ne devrait pas être plus chère que la chambre commune, du moins pas pour les petits revenus, ni pour les handicapés à vie.

Les soins c'est une chose. Les personnes handicapées ont aussi droit à une vie sexuelle, comme elles l'aurait continué chez elles si le destin ne les avaient jetées dans un lieu où on ne peut pas encore être chez soi. Cette intimité est interdite et le handicapé est triplement "puni", pas d'indépendance physique donc renoncement à toute liberté! Il ne faut pas non plus confondre hospitalisation d'une quizaine de jours et placement définitif, malgré soi, par manque de structures "comme chez soi".

Législation et petits sous

Voilà des thèmes sur lesquels je ne saurais pas du tout discourir parce que je ne les connais pas. Je n'aime pas les maths et les calculs! Les bulletins de l'ALH et autres périodiques renseignent régulièrement sur les nouveaux chiffres, il est donc inutile ici de les reprendre, d'autant moins qu'ils ne seraient plus à jour. Je sais seulement que les handicapés sont très différemment "indemnisés" selon l'âge, l'époque et l'origine de l'handicap. Je sais aussi que les plus dépendants ont une allocation très insuffisante. Avec environ 5000 frs d'allocation "à la tierce personne" on ne peut payer quelqu'un pendant 24 h 30 jours, ni même un jour chaque semaine. Ceux qui n'ont pas ou plus un conjoint ou parent très proche et vraiment très aimant, et ne savent plus s'aider eux-mêmes, sont entassés à l'hôpital ou à l'hospice où ils ne sont pas à leur place.

Les animaux et la polio

Dans les symposiums [2 à 12] contre la polio, on note quelquefois que certains animaux, surtout les mouches, peuvent être vecteurs c.à.d porteurs de germes de polio. Mais seuls les singes peuvent en être paralysés.

Pour cette raison des milliers de braves petits singes, principalement des chimpanzés, ont servis dans les laboratoires à la réalisation de tests pour l'immunisation, la vaccination, les recherches et expériences de toutes sortes concernant la polio. Ils ont ainsi grandement contribué à l'amélioration du bien-être de l'humanité. On peut ne pas l'oublier.

Le dimanche 15.03.1992, à la RTBF, dans un film documentaire intitulé "Mes amis les chimpanzés", on a pu apprendre ceci : Pendant 25 ans (depuis 1964) Jane GOODALL a patiemment observé les chimpanzés d'Afrique de l'Est (Kenya, Tanzanie). Ce sont les singes qui ressemblent le plus à l'homme. Certains de leurs comportements sont stupéfiants d'ingéniosité et d'intelligence. Ils ne se contentent pas de subir leur environnement. Ils vivent 40 à 50 ans. En 1966, une épidémie de poliomyélite a décimé une colonie de chimpanzés. D'autre part on dit que les chimpanzés sont génétiquement aussi les êtres les plus proches de l'homme, avec 98% de gênes identiques!

Toutes ces ressemblances valent à ce "proche cousin de l'homme" d'être si souvent utilisé comme cobaye!

En 1935, dans le zoo de Cologne, on a vu deux chimpanzés soudainement atteints de paralysies flasques et dans la ville il y avait une épidémie de polio.

Dès le début des études scientifiques pour comprendre et combattre la polio, des singes ont été employés. Cela dura un demi siècle pendant lequel 17.500 singes ont été utilisés, dont près de la moitié entre 1946 et '49. Outre les chimpanzés, des macaques rhésus et des cynomulgus ont été mis à contribution. Lorsque vers 1945 la polio prit encore plus d'ampleur et que les USA n'étaient pas encore parvenus à réussir un vaccin antipolio, les scientifiques se plaignirent de la difficulté d'obtenir rapidement et suffisamment de singes. Un businessman entreprit alors d'amener des singes des Indes et des Philippines et de faire un élevage en Caroline du Sud pour approvisionner plus vite les laboratoires. Cela fit avancer les recherches. Peu après, en 1949, ENDERS, WELLER et ROBBINS découvrirent la culture du poliovirus in vitro, sur des morceaux de reins et de testicules de singe. Si cette formidable et décisive découverte avait eu lieu trois ans plus tôt, elle aurait épargné près de 8.000 singes! [615, Gould, p.322]. Grâce à cette découverte et après 1949 on n'utilisa plus que rarement des singes, du moins pour les besoins de la lutte contre la polio.

Dans son livre "*In the shadow of man*", paru à Londres en 1971, Jane GOODALL décrit l'épidémie de polio qui atteignit 15 chimpanzés, en 1966, en Afrique de l'Est. Jane Goodall ne reconnut pas immédiatement la maladie, mais comme une épidémie de polio régnait dans la population humaine proche de l'aire des chimpanzés et comme il est connu que la polio peut les atteindre, il n'y avait plus de doute sur la nature de la paralysie affectant les singes. Jane Goodall s'aperçut que McGregor, un vieux mâle, était harcelé par un nuage de mouches, et que malgré cela il ne bougeait pas beaucoup. Ce n'est que quand il essaya de se déplacer que Jane Goodall comprit l'horreur de la réalité. Les pattes inférieures de McGregor étaient paralysées et il s'appuyait sur ses deux mains posées en arrière pour se traîner sur le sol. Il s'alimentait en cueillant des baies autour de lui. Bientôt il tenta avec difficulté de se hisser dans les branches basses d'un arbre avec la seule aide de ses bras puissants et se fit un semblant de nid. Le lendemain il y resta jusque midi passé, puis, tenaillé par la faim, il se laissa descendre sur le sol et se mit à la recherche de quelque nourriture, avant de remonter au nid. Jane Goodall fit ce qu'elle put pour alléger l'agonie de McGregor en lui apportant de l'eau et de la nourriture. Les autres singes soit l'attaquaient soit l'ignoraient. McGregor faisait d'héroïques efforts pour tenter de joindre ses semblables. Seul Humphrey, un autre mâle, probablement son jeune frère, l'épouillait, lui apportait de la nourriture et lui faisait des gestes encourageants pour suivre la bande. Humphrey alla jusqu'à se détacher du groupe et à construire son nid à côté de McGregor. Au bout de dix jours Jane Goodall qui lui rendait visite chaque jour, ne le trouva pas près du nid. Elle le chercha et le trouva sur le sol à quelques dizaines de mètres. McGregor était en fort mauvais état, il avait un bras démis et ne pouvait plus ni s'élever dans son nid, ni se traîner sur le sol à la recherche de sa nourriture. Comme il n'y avait plus d'espoir, Jane Goodall mit fin à la vie et aux souffrances du vieux chimpanzé et mit son corps hors de vue du groupe. Pendant plusieurs mois encore Humphrey semblait chercher son frère. Jane Goodall décrit ces six mois passés près des chimpanzés malades par l'épidémie de polio comme la plus mauvaise époque de sa vie.

L'être humain dépendant doit-il être aidé par l'homme ou par l'animal?

Il est des endroits où l'on dresse des singes pour aider des handicapés! Cette "aide" se résume à ouvrir et fermer des portes, à ramasser des objets, à donner en main de petits objets, mais c'est surtout une compagnie pour la personne, au même titre qu'un chien ou un chat. Aussi bien qu'il puisse être dressé, un singe ne peut pas, et ne pourra jamais, cuisiner, donner à manger, veiller aux besoins les plus élémentaires comme : nourrir, laver, mettre la panne, aspirer, etc... Dresser un singe ou un chien, pour obtenir quelques gestes de déplacements d'objets, coûte une fortune. Avec cela le public croit naïvement que les handicapés sont ainsi aidés et qu'ils n'ont besoin de rien d'autre! Il serait de loin préférable de payer des personnes humaines pour aider d'autres humains dépendants!

Dans ce monde surpeuplé, ce ne sont pas les humains qui manquent et qui sont au chômage, au point de devoir recourir à des singes...!

17

TÉMOIGNAGES

RÉPONSES AU QUESTIONNAIRE ADRESSÉ AUX POLIOS

Merci à tous les amis polios témoins

Cinquante personnes ont répondu au questionnaire. J'aurais pu en accepter plus mais il fallait bien se limiter... et finir ce travail un jour! Il aurait certes été encore plus intéressant et plus concluant d'en accepter bien plus. Mais ce livre aurait été encore plus épais! Je remercie de tout coeur les cinquante témoins. Leurs témoignages représentent un chapitre très important de ce travail. Je remercie aussi les 4 périodiques qui ont bien voulu publier le questionnaire. Plusieurs personnes souhaitaient qu'un espace soit prévu après chaque question afin d'y inscrire la réponse... Pour autant de questions cela ne se pouvait pour des raisons pratiques et de coût d'imprimerie. Il suffisait de prendre un autre papier et d'y écrire les réponses. Une dizaine de personnes ont répondu sur de nombreuses pages, tant mieux, au point que même un grand espace après la question aurait été trop court. Ceux qui n'aiment pas écrire ont seulement souligné des mots parmi ceux donnés en exemple...! Cela ne donne qu'une idée peu précise de leur vécu de polio. Dommage d'être si bref quand on a la parole.

Quant aux questions, un témoin "*... félicite pour la pertinence des questions*". Pourtant le questionnaire n'était pas parfait, il aurait dû être plus élaboré, plus structuré. A la lumière de réponses imprécises on peut dire que plusieurs questions sont incomplètes et parfois mal assemblées. Il manque des questions plus précises pour déterminer si le "syndrome post-polio" est connu chez nous. Il manque des questions sur le genre de services en personnes que les polios emploient ou dont ils ont besoin, ainsi que sur la description des trucs, astuces et divers arrangements que les handicapés imaginent souvent pour faciliter certains actes ou gestes de la vie quotidienne, du genre "il suffisait d'y penser...". Un échange d'idée concernant ces "trucs" pourrait en aider d'autres. Aussi conseillons aux utilisateurs et inventeurs de petites astuces de les décrire en détails et de les envoyer aux "bulletins" qui les publieraient. Il s'agit bien sûr d'idées simples (ou géniales!) utilisant du petit matériel bon marché et non d'appareils sophistiqués et coûteux. Encore une question très importante vient après avoir entendu, lu et appris quantité de choses sur la vie des polios : "Quel est, selon vous, la conception idéale pour l'organisation de lieux d'hébergement définitif pour polios âgés (mais pas toujours), totalement dépendants, souvent avec un respirateur, dont l'état s'aggrave du fait du PPS mais gardant toutes leurs facultés mentales et se retrouvant subitement seuls (ayant perdu parents, conjoint, fratrie)?" Il semble que les cellules AVJ (aides à la vie journalière) telles qu'elles existent actuellement ne soient pas suffisantes, ni en quantité, ni en ce qui concerne le minimum de sécurité, d'aide et de soins reçus. Il manque de moyens financiers pour augmenter le personnel des rares AVJ, afin de permettre des tours de ronde fréquents et d'empêcher ainsi que des handicapés se trouvent dans des situations parfois invraisemblables et très démoralisantes pour qui doit les vivre.

Plusieurs personnes n'ont pas répondu à toutes les questions, pour cela et d'autres imprécisions, il n'est pas possible de faire des déductions statistiques fiables. Mais ce n'est pas là le plus important. Les témoignages purs apportent finalement plus que les chiffres. Quand une polio immobile sous respirateur permanent rayonne d'optimisme et a mille occupations, dont la peinture, c'est beau et positif! Quand un autre polio dit son désespoir, comme un appel au secours (parce qu'il lui manque ce tout petit coup de main qui lui permettrait de se réaliser), il faudrait l'aider! Il y aurait là de quoi occuper des valides bénévoles désoeuvrés, à condition de ne pas imposer leurs points de vue mais d'écouter le handicapé.

Plusieurs personnes me prennent pour le ministre de la santé ou des finances!!! Et souhaitent que je leur offre ce livre, ou que je résolve leurs problèmes! J'avais pourtant prévenu que je suis une polio comme vous, une "horizontale". Alors détrompez-vous. Je sais encore tapoter sur un clavier, et ainsi répercuter le fruit de mes recherches et lectures sur la

polio. Alors je voulais que ce soit utile aux autres et j'ai entrepris ce travail, plus long et dur que je l'imaginais! Simplement pour vous aider par l'information. Je ne peux pas plus!

Plusieurs personnes ont accompagné leurs réponses d'un mot très gentil et encourageant, disant bien l'utilité d'une telle entreprise: "*La polio m'interpelle beaucoup*", "*J'applaudis à votre initiative, cela m'intéresse beaucoup*"; "*Il faut insister pour que l'on ne supprime pas le vaccin*", "*Il faut parler du syndrome post-polio que les médecins belges veulent ignorer*", "*Je vous souhaite une bonne réussite pour les oubliés que nous sommes et pour tous ceux qui vont encore vivre nos problèmes...*" Merci vivement à tous.

Ce fut difficile, mais j'en ai retiré beaucoup de choses positives: recherches et lectures étaient très intéressantes et instructives; j'ai eu beaucoup de contacts, j'ai revu des anciens polios et j'en ai rencontré d'autres, le cercle de connaissances, d'amis et de correspondants s'en est élargi. Tout cela en ne quittant pas mon lit! Mais que de fatigue...!

Maintenant avec tous les polios, j'ose souhaiter et espérer que nos asbl, nos médecins, nos ministres, tous les responsables de haut niveau et tous ceux qui s'occupent de près ou de loin de la polio, qui soignent ou ont à soigner un jour des polios, prennent conscience qu'il ne faut pas arrêter de sitôt la poursuite de la vaccination antipolio, d'une part, et d'autre part qu'il faut tenir compte du syndrome post-polio et des effets à long terme, ne pas vouloir mettre ceux-ci sur le seul compte du vieillissement de la personne. Construire des structures d'accueil humaines et sécurisantes et empêcher que les polios très dépendants doivent rester les dix ou vingt dernières années de leur vie à l'hôpital ou d'autres lieux inadéquats. L'idéal est d'aider chaque handicapé à vivre chez lui, de lui attribuer une personne polyvalente et non un "ballet de services" où tout le monde rejette sur un autre ce qu'il y a à faire, ni où certains services veulent sauvegarder leur travail sans pourvoir complètement aux besoins de la personne dépendante. Les effets à long terme seront ressentis pendant près d'un siècle encore, c'est-à-dire tant que vivront des polios. Plus, si la survenue de nouveaux cas de polio ne prend pas fin dès l'an 2000. Dans ce domaine il ne faut pas penser "local" mais "mondial" !

Lecture des réponses

D'abord quelques indications pour mieux comprendre la succession des témoignages, réponses et autres commentaires : Après chaque question un petit triangle noir introduit une personne différente; deux triangles signifient que 2 personnes ont fait exactement la même réponse. Les "Oui" et "Non" sans autre commentaire sont additionnés après chaque question. Parfois certaines questions qui doivent rester ensemble sont groupées, par exemple 8 et 9; 10, 11 et 13; 15 et 16; 23 et 24; 33 et 34, dans ces cas les réponses d'une même personne sont séparées par une barre oblique. Pour bien comprendre à quoi répond la phrase, il y a avantage à relire la question qui précède en caractères gras.

Les réponses aux questions 1, 2, 3, 4, 6, 7, 10, 15, et 18 sont résumées dans le tableau. Abréviations dans la colonne 6 : opérations chirurgicales : **op**-opérations; **trac**-trachéotomie; **gv**-greffe vertèbres; **m**-op-main; **g**-op-genou; **p**-op-pied. Abr. colonne 7 marche: **o**-orthèse; **pr**-prothèse; **so**-souliers orthopédiques; **c**-corset orthopédique; **ca**-cannes; **béq**-béquilles; **f**-fauteuil ou chaise roulante; **fma**-fauteuil manuel; **fmo**-fauteuil motorisé. Abr. colonne 15 conduit : **norm**-conduit une voiture normale; **adap**-conduit une voiture adaptée; **non**-ne sais pas conduire. Colonne 10: **T**-travaille (ou a travaillé); **n**-n'a pas pu travailler. Colonne 18 : **C**-célibataire; **M**-marié; **cp**-vit en couple.

Question 1 : Homme ou Femme? **Q.2.** Année de naissance? **Q.3.** Année de la polio?
Total 50 témoignages (plus 1, le mien) : 19 hommes et 32 femmes. Huit personnes sont restées anonymes. D'autres demandent que leur nom ne soit pas cité. Comme promis aucun des noms de ceux qui ont répondu ne paraît dans ce chapitre. Les années de naissance et de l'atteinte par la polio sont reprises dans le tableau.

Question 38. Dans quel périodique avez-vous trouvé ce questionnaire?
15 personnes ont trouvé le questionnaire dans "Contact" de l' ABP
15 l'ont trouvé dans le "Bulletin" de l' ALH
5 l'ont trouvé dans "Hopi" bimestriel des polios respiratoires et grands handicapés des Murlais
5 l'ont trouvé dans "Soleil Levant" de la FMCI
7 l'ont reçu par envoi direct et 3 l'ont reçu par personnes intermédiaires.

Question 39. Si ce livre sur la polio vous intéresse, indiquez le nombre d'exemplaires que vous désirez. Au total 60 exemplaires ont été demandés par les 50 polios témoins. (Plusieurs anonymes demandent un livre sans donner leurs nom et adresse...! Faites-vous connaître.)

Tableau **42**

Résumé des témoignages des polios aux questions n° ...									
1	2	3		4	6	7	15	10	18
HF	né en	polio	à l'âge	hôpital	opérations	marche	conduit	Tr	CM
H	1904	1906	18mois	26mois	pied	oui 2ca. c.	adapt	T	M4
F	1918	1925	7 ans	3 mois	tendons	2can f.ma	non	T	C
F	1920	1952	32 ans	16mois	non	2can f	non	n	M2
H	1923	1927	4 ans	qqtemp	5	1ca.2so.c	autom	T	M5
H	1924	1929	5 ans	+tard	tendons	2can f.ma	norm	T	M+
F	1926	1938	12ans	1 mois	1	non f.ma	non	n	C
F	1926	1955	29ans	7 mois	non	non f.ma	non	n	M1
F	1927	1934	7 ans	non	non	f.ma	non	n	C
H	1927	1950	23ans	1 an	22 op.	2so2ca.f	adapt	T	M2
F	1927	1953	26 ans	17jours	non	oui c.	-	n	M
F	1928	1929	1 an	non	+10	c.or.1c.fm	non	T	C
F	1929	1945	16ans	6 mois	non	o.2ca f.ma	adapt	T	C
H	1929	1947	18ans	4 mois	trachéo	non f.mo	non	T	M3
H	1930	1933	3 ans	non	tendons	oui	norm	T	M3
H	1930	1947	17 ans	8 mois	+de2	2ca. 1o.	adapt	T	M
H	1931	1934	3 ans	non	plusieurs	1ca. o. so.	adapt	T	M3
F	1931	1945	14 ans	non	non	c. so.	autom	T	C
F	1933	1948	15 ans	5 ans	4 + trach	non f.m.	non	n	C
F	1933	1955	21 ans	8 mois	non	non	non	n	M1
H	1934	1937	3 ans	6 mois	os rac	2so.	norm	T	M2
H	1934	1948	14 ans	20mois	non	1can 1pro	adap	T	M
H	1934	1952	18 ans	17mois	non	2or 2ca f.	adap	T	M4
H	1934	1962	28 ans	10 ans	trachéo	non f.mo	non	n	M1
F	1935	1941	6 ans	15jours	os,tendons	oui 1so	norm	T	M+
F	1935	1954	19 ans	16mois	non	non f.mo	non	n	C
F	1936	1945	9 ans	4 ans	gv, 10op	2so2ca.fma	adap	T	C
F	1936	1947	11 ans	2 ans	trachéo	non c f.mo	non	n	C
H	1937	1961	24 ans	10 ans	trachéo	non f.mo	non	n	M1
H	1939	1947	8 ans	non	art.pied	c. o. 2ca	autom	T	M2
F	1940	1947	7 ans	2 ans	3	2béq.	adapt	T	C
F	1941	1947	6 ans	9 mois	2p. 1g.	non f.mo	non	T	M5
H	1942	1951	9 ans	3 mois	1gv	oui	norm	T	M2
F	1942	1952	10 ans	2 ans	non	c.o.2ca.fma	adap	T	M2
F	1944	1951	7 ans	5 mois	non	2ca. c. 2o.	adap	T	C
F	1944	1951	6 ans	17mois	4 p,g, gv	corset	autom	T	cp1
F	1945	1955	10 ans	16 ans	trac,gv,+8	non c.fmo	non	n	M
F	1946	1947	16mois	7 ans	8	o.2so.2ca. f.	adap	T	M2
F	1946	1952	6 ans	4 mois	non	oui	adap	T	M3
H	1947	1954	7 ans	non	gv	2so. 2ca	adap	T	cp
F	1948	1950	2 ans	?	tibia	2so	autom	T	M2
F	1948	1962	14 ans	1 an	non	oui, c.	norm	T	M1
F	1950	1954	4 ans	18mois	1p,1m	2so	adap	T	M2
H	1951	1951	6 mois	5 ans	18 op	2b.o.so.fma	adap	T	M3
F	1951	1955	4 ans	3 ans	non	so. o.	adap	T	M
F	1954	1961	7 ans	5 ans	non	non fma	adap	T	M1
H	1955	1956	7 mois	16 ans	trachéo	non fmo	non	n	C
F	1957	1960	3 ans	12 ans	trac + 3	non c fma	non	n	C
F	1958	1958	3 mois	3 mois	gv, +-10	2ca fma	adap	T	C
H	1958	1961	3 ans	3 ans	trachéo	c. f.	non	T	C
F	1961	1961	3 mois	6 ans	9	oui	non	n	C
F	1963	1970	7 ans	non	non	p.ou o. jambe	non	T	M

Question 4. Au début combien de temps avez-vous été hospitalisé?

Neuf personnes n'ont pas été hospitalisées au début. Deux personnes ne connaissent pas le temps de leur hospitalisation du début. Les autres durées d'hospitalisation sont résumées dans le tableau. Les lieux d'hospitalisation n'étaient pas demandés, mais plusieurs personnes les indiquent. Ce sont l'Hôpital de Bavière à Liège, la clinique de la rue de Lindhout à Bruxelles, le CTR Centre de Traumatologie et de Réadaptation de l'Hôpital Brugman à Bruxelles, la Fondation Arnaud Fraiteur à Molenbeek, l'Ecole-Clinique de Montignies sur Sambre, l'Hydro à Mariakerke, d'autres sont plus imprécis : au littoral, à la côte, à Anvers, à Louvain, ... Les plus longues hospitalisations ont été de 16 ans. Parfois les polios étaient envoyés d'un endroit à un autre. Plusieurs réponses méritent réflexion :
(Chaque petit triangle noir introduit un nouveau témoin).

▸ "Seize mois. J'étais enceinte de deux mois lorsque la polio m'a atteinte. L'accouchement a été très difficile, ma fille était très bien."

▸ "Pas d'hospitalisation, plus de place à Bavière, un seul poumon d'acier, on en sortait un pour en mettre un autre ou on envoyait le malade sur Bruxelles, avec une heure et demi de trajet, c'était parfois trop long et puis il y avait trop peu de poumons d'acier également."

▸ "Un an, dont trois mois en poumon d'acier à Liège et neuf mois en clinique de revalidation, à Lindhout à Bruxelles."

▸ "Cinq ans, dont 6 mois à Bavière, 4 mois à la clinique de Lindhout et 4 ans à la Fondation Arnaud Fraiteur à Molenbeek."

▸ "Pas d'hospitalisation au début. A cette époque ma polio est passée quasi inaperçue. Ceci n'a pas empêché plus tard la chirurgie de commettre une erreur qui a paralysé et insensibilisé mes jambes."

▸ "J'étais jeune mariée et j'avais un bébé de 10 mois quand la polio m'a atteinte. Je suis restée huit mois à l'hôpital de Bavière, dont 3 mois en poumon d'acier."

5. Qu'elle est l'étendue de votre handicap? Les séquelles sont-elles minimes ou étendues? (poumons, bras, jambes, colonne vertébrale avec scoliose, lordose, cyphose, etc.)

Même si en apparence deux personnes semblent peu atteintes parce qu'elles marchent sans cannes, rien n'est aussi simple qu'il y paraît. Les déficits musculaires créent les déformations osseuses et articulaires qui à leur tour provoquent de nouvelles déformations, beaucoup d'effets secondaires, de souffrances et de fatigues.

Témoignages :

▸ et ▸ "Les jambes."

▸ "Poumons atrophiés en forme de coquillages. Colonne vertébrale avec scoliose. Jambes et pieds tout à fait paralysés et déformés. Bras aux trois quart paralysés: impossibilité de lever le bras gauche, bras droit constamment replié (contracturé), main droite complètement inutilisable."

▸ "Atrophie complète de la jambe gauche jusqu'à la hanche. Raccourcissement de 10 cms. Dois porter des chaussures orthopédiques. Colonne vertébrale avec scoliose. Ai porté des appareils durant l'enfance."

▸ "Séquelles étendues : les 4 membres, poumons et forte scoliose."

▸ "Séquelles importantes : très forte scoliose avec cyphose à gauche et jambe droite paralysée."

▸ "Handicapée à 100%, paralysie totale sauf main droite, position horizontale.

▸ "Polio des jambes et colonne vertébrale avec scoliose."

▸ "Capacité pulmonaire très diminuée. Bras assez bien récupérés. Fortes séquelles aux jambes. Colonne vertébrale et abdomen en mauvais état."

▸ "Séquelles très étendues : les poumons, le dos, les 4 membres.

▸ "A 100%, les 2 jambes, le bassin et j'ai une scoliose."

▸ "Séquelles étendues: faiblesses des bras, paralysie des jambes, colonne vertébrale avec scoliose et lordose."

▸ "Les 2 jambes et le bassin. En 1982 le taux d'invalidité était de 70%."

▸ "Le bassin. Invalidité de 66%."

▸ "Hanche, jambe et pied droits complètement paralysés. Jambe gauche paralysée en grande partie. Les pouces et les index sont atrophiés. Les muscles respiratoires ont été légèrement atteints, mais à ce niveau, je n'ai pas de gros problèmes. Déformations de la colonne et de la jambe gauche, à cause des mauvaises positions."

▸ "Séquelles étendues: paralysie complète des bras, des jambes, de la colonne vertébrale et des poumons."

▸ "Lors de la phase aiguë j'étais entièrement paralysée y compris la respiration et la parole, mais j'ai vite récupéré. Les séquelles de paralysies sont restées aux deux jambes, un bras, la colonne lombaire avec lordose."

▸ "Atteinte des bras et des jambes, récupération, mais séquelles plus fortes du bras gauche, de la jambe droite et scoliose."

▸ "Atteinte des jambes, du bassin, de la colonne vertébrale avec lordose."

▸ "Séquelles: jambe gauche, côté gauche, colonne vertébrale avec scoliose."

▸ "Les séquelles sont graves; complètement atteinte au début (la paralysie atteignait même la bas du visage), j'ai pu retrouver l'usage de l'avant-bras droit; je garde une grande faiblesse des muscles respiratoires. Ma colonne vertébrale est déformée, mes genoux sont bloqués en flexion."

▸ "Les séquelles sont importantes : capacité pulmonaire réduite, atrophie du bras droit et de la jambe gauche, déviation de la colonne vertébrale avec scoliose."

▸ "Atteinte d'une jambe et de la colonne vertébrale avec lordose et cyphose."

▸ "Séquelles étendues des jambes et de la colonne vertébrale."

▸ "En fait je n'aurais pas dû avoir la polio! On m'avait hospitalisée pour un problème bénin. On m'avait placée dans la chambre d'un enfant qui venait d'avoir la polio et c'est là que je l'ai eue. Durant de longues années mon père a été en procès contre l'hôpital, en vain... Je suis atteinte des membres inférieurs, du bassin et du tronc avec une scoliose importante à 95°."

▸ "Atteinte des jambes et de la colonne vertébrale avec lordose."

▸ "Séquelles étendues : paralysie complète des membres inférieurs, partielle des membres supérieurs et de la colonne vertébrale, et insuffisance respiratoire."

▸ "Paralysie complète des deux jambes."

▸ "Jambe droite et colonne vertébrale avec scoliose."

▸ "Au début j'étais atteint des muscles respiratoires avec trachéo et assistance respiratoire que l'on supprima après quelque temps. Les paralysies sont étendues: bras, jambes, colonne vertébrale avec scoliose. Il me reste l'avant-bras gauche et la main valides."

▸ "Tout le côté droit paralysé, avec un raccourcissement de 6 cm de la croissance, d'où déviation de la colonne vertébrale de 95% avec torsion ce qui me fait un raccourcissement du buste de 15 cm. La jambe gauche est affaiblie aussi mais moins, sauf le pied qui a basculé vers l'extérieur. Les muscles abdominaux ont aussi été atteints."

▸ "Je suis restée complètement paralysée pendant un mois. J'ai récupéré petit à petit et ai fait mes premiers pas après deux mois. A cette époque-là, en 45, le traitement consistait en bains très chauds, à 45°, trois fois par jour pendant six mois. Les séquelles sont importantes: bras droit, côté droit, jambe gauche, bassin, colonne vertébrale avec scoliose et cyphose."

▸ "Séquelles étendues aux bras, aux jambes et à la colonne vertébrale, tous incomplètement."

▸ "Les séquelles sont assez étendues : tout le côté droit, surtout l'épaule, le bras et la colonne vertébrale avec scoliose et lordose, mais aussi la jambe droite."

▸ "Au début j'étais complètement paralysée, sauf la tête. J'ai récupéré assez vite le haut du corps, avec encore quelques améliorations durant la croissance. Les séquelles s'étendent aux deux jambes et à la colonne vertébrale avec une scoliose lombaire."

▸ "Les deux membres inférieurs. Droit plus que gauche."

▸ "Séquelles étendues mais évitant de justesse le handicap vraiment lourd. Paralysie quasi totale du membre inférieur droit, du membre inférieur gauche en-dessous du genou, des muscles de l'épaule droite et, aux deux mains, des opposants des pouces. Aggravation d'un strabisme préexistant et atteinte neurologique le la vessie."

▸ "Parésie des poumons, bras, jambes et colonne vertébrale avec scoliose."

▸ "Atteinte complète. Séquelles étendues : 2 jambes flasques, colonne vertébrale complètement paralysée avec scoliose et lordose, paralysie des bras, parésie des poumons,

difficultés de respirer. Récupération du bras gauche endéans 2 mois. Ne marche pas du tout."

- "Séquelles: jambe gauche: atrophie musculaire avec diminution de force, surtout au niveau du genou et impossibilité d'effectuer certains mouvements comme par exemple lever de jambe; jambe droite: séquelles plus importantes: forte atrophie musculaire avec paralysie du genou et de la cheville rendant la marche impossible sans orthèse. Raccourcissement de la jambe droite par rapport à la jambe gauche. Sensibilité très grande à la douleur au niveau osseux. Hanche droite également atrophiée. Déhanchement important à la marche. Scoliose au niveau de la colonne vertébrale. Manque d'équilibre justifié par le manque de force dans les deux jambes."
- "Jambes et légère lordose de la colonne lombaire due au rétrécissement des muscles iliaques."
- "Séquelles étendues: tétra-polio (les 4 membres) plus colonne vertébrale avec scoliose et lordose, et, au début, atteinte respiratoire avec trachéotomie."
- "Membres inférieurs et colonne vertébrale avec scoliose-cyphose."
- "Les membres inférieurs et le bassin. Scoliose. Rein droit atrophié."
- "Totalement paralysée, avec paralysie respiratoire au début et trois mois et demi de poumon d'acier. Graves difficultés de déglutition les 15 premiers jours. Incontinence pendant trois ans. J'ai récupéré les avant-bras et une main, mon bras droit est moins bon que le gauche, je sais cependant écrire de la main droite. Tout le reste est resté paralysé. Je bouge mal la tête et la tiens difficilement. Ayant été paralysée vers la fin de la croissance j'ai peu de déformations. J'ai cependant une légère cyphose."
- "Les jambes totalement, la colonne vertébrale dans sa moitié inférieure avec scoliose et lordose."
- "Paralysie complète des membres inférieurs et du bras gauche."
- "Séquelles très étendues du bras droit et étendues de la jambe gauche. Lordose à la colonne lombaire."
- "Scoliose-lordose due à une atrophie des muscles admoninaux et certains dorsaux."
- "Les deux jambes et la partie inférieure du tronc."
- "Les séquelles sont étendues : poumons, bras, jambes, colonne vertébrale."

6. Avez-vous subi des interventions chirurgicales spécifiques pour améliorer les séquelles de polio? Lesquelles? Pendant l'adolescence ou beaucoup plus tard? En êtes-vous satisfait, à court terme, à long terme? (exemples: transplants de tendons, raccourcissement ou élongation des os, soudure ou fixation des vertèbres, autres ...)

Une personne n'a pas répondu à la question 6. Seize personnes n'ont pas eu d'interventions chirurgicales pour la polio. Onze de ces 16 personnes répondent "*Non*" sans aucun autre commentaire. Les 4 autres font un commentaire. Neuf personnes ont eu une trachéotomie, six d'entre ces neuf n'ont pas eu d'autres interventions. Six personnes signalent une ou plusieurs greffes des vertèbres. Deux de ces six personnes sont satisfaites de la greffe, deux autres ont eu une rupture de la tige, l'une a eu deux nouvelles interventions pour remettre une nouvelle tige ce qui est tellement éprouvant qu'elle ne voudrait plus revivre ce cauchemar une fois de plus. Deux personnes ont subi une erreur ou négligence chirurgicale lors de la greffe et sont définitivement paraplégiques et insensibles des jambes. D'autres personnes ont subi une trachéo ou une greffe des vertèbres mais ne l'ont pas signalé ici. Vingt-sept personnes ont eu diverses interventions au niveau des tendons, des muscles, des os, dans les mains, les bras, les épaules, le bassin, les jambes, les pieds, etc.. Huit de ces personnes se disent satisfaites et neuf insatisfaites de ces opérations, tandis que dix personnes ne se prononcent pas sur cette partie de la question, comme si elles n'osaient pas en parler. Quand on en parle plus en privé on s'aperçoit que toute opération, même réussie de prime abord entraîne à la longue beaucoup d'inconvénients, ainsi par exemple une arthrodèse de la hanche crée d'autres déformations et la personne ne sait plus s'asseoir normalement.

Témoignages :

Onze personnes répondent "Non, pas d'intervention."

- "Aucune pour les membres et le dos qui sont si totalement atteints qu'une intervention n'apporterait rien. Mais en 1982 j'ai fait un coma provoqué par une embolie pulmonaire, on m'a

fait une trachéotomie qui m'a donné satisfaction pendant une dizaine d'années et j'étais sous bonbonne d'oxygène pendant un an et depuis lors sous respirateur en continu."

▸ "De 1940 à 1943 j'ai subi 5 interventions chirurgicales avec chaque fois 3 ou 4 mois dans le plâtre, puis réadaptation à la marche. Marchant avec 2 béquilles depuis l'enfance, après les opérations j'ai marché d'abord avec 2 cannes puis 1 canne. Je suis grandement reconnaissant au professeur de chirurgie d'avoir amélioré mon état physique."

▸ "Entre l'âge de 8 et 10 ans: corrections des déformations des 2 pieds et d'un genou."

▸ "Fixation de la cheville droite."

▸ "Oui, pendant l'adolescence: transplants, élongation des os (de la jambe plus courte). J'en suis satisfaite."

▸▸ "Une trachéotomie que j'ai depuis plus de 35 ans."

▸ "Pendant l'adolescence j'ai subi plusieurs interventions pour transplantations de tendons dont je suis satisfait à long terme."

▸ "Oui. Ostéotomie curvi-plane du tibia gauche en 1974. Enlèvement de la rotule droite suite à une deuxième fracture de celle-ci en 1986."

▸ "Oui, j'ai le côté droit bloqué, (pied et genou ne plient plus) par des arthrodèses chirurgicales pour permettre la station debout sans flancher. Le blocage du pied fut fait à l'âge de 9 ans et le genou à l'âge de 18 ans. En 92 encore on a fait une transplantation de tendons à la main droite. Les arthrodèses m'ont certainement aidée, pour permettre la station debout et marcher avec des béquilles, mais elles ont entraîné un raccourcissement de 4 cm de la jambe et de sérieux problèmes circulatoires au niveau de cette jambe. J'ai également de nombreuses déformations consécutives aux mauvaises positions dues à la jambe bloquée. En effet, je suis assise de travers la jambe étant sur le côté. Et pour la marche tout l'effort est porté sur le côté. Quant à la transplantation des tendons à la main (pour améliorer la préhension) elle est complètement ratée! Je suis maintenant handicapée de la main, du poignet et du coude. Je ne peux plus rien tenir en main, ni plier ou tendre le bras à fond alors qu'avant ce transplant et avec deux doigts paralysés, je savais me débrouiller."

▸ "Oui, en 1962, le pied gauche et la main droite, satisfaite pour le pied mais pas pour la main."

▸ "Oui, en 1945, sympathectomie pour améliorer la circulation en prévision d'une transplantation de tendons, abandonnée pour non réussite de la première opération."

▸ "En 1954 transplantation de tendon avec satisfaction, mais en 70 une chute avec fracture a beaucoup compromis le résultat de l'intervention antérieure."

▸ "Je me suis toujours opposée aux interventions chirurgicales et n'en ai aucun regret. Néanmoins en 1986, une trachéotomie s'est avérée nécessaire et je l'ai acceptée, ce qui me facilite fort la respiration."

▸ "Oui, j'ai subi plusieurs interventions chirurgicales pour améliorer les séquelles de la polio, pendant l'enfance puis vers l'âge de 25 ans. J'ai subi deux greffes de la colonne vertébrale ainsi que deux arthrodèses au niveau du pied droit. J'en suis assez satisfaite."

▸ "Intervention chirurgicale beaucoup plus tard: raccourcissement et soudure des os."

▸ "Transplants de tendons au cours de l'enfance et vers l'âge de 20 ans soudure tibia-péroné."

▸ "Soudures ou arthrodèses des deux pieds, les deux opérations sont non réussies et douloureuses à la marche. Opération à la hanche droite, etc. au total 18 opérations."

▸ "J'ai subi treize opérations. Du fait que je n'avais pas encore atteint l'âge de la marche lorsque j'eus la polio mes pieds se sont déformés comme si je n'avais pas de talons (pieds équins). On a fait un redressement et un blocage (arthrodèses) bilatéral en posant trois broches à chaque pied. J'ai subi une élongation de 3,5 cms de la jambe droite malgré que les deux jambes étaient atteintes. On tenta de redresser ma hanche droite complètement déformée. Déjà à 12 ans on m'a greffé une tige de Harrington sur la colonne pour ramener ma scoliose à 45°, j'ai dû rester couché un an et demi dont trois mois sur le ventre. Durant ce temps et pendant un an on ne m'a pas lavé les cheveux! Satisfaite? A long terme, non, car la broche ou tige cassa vers mes 25 ans ce qui eu de dures répercussions et provoqua des aggravations. Mes mains étaient indemnes de polio, mais les os et les tendons des mains ont été très abîmés par les cannes de marche, alors on a voulu les opérer, on commença par la droite, le résultat est que la douleur est partie mais que la mobilité de la main est fortement

réduite, je répugne donc à laisser opérer l'autre main."

- "Non. Trachéotomie en 64, 17 ans après l'atteinte, pour cause de complication pulmonaire"
- "Trachéotomie avec assistance respiratoire au début. Aucune autre intervention jusqu'à ce jour."
- "Vers mes 30 ans j'ai subi une double arthrodèse du pied gauche, ce qui m'a redressé le pied et soulagé les douleurs car pour finir je marchais sur le tibia."
- "Polio à un an. On a commencé les opérations vers ma 20ème année. Il y en a eu une dizaine : des ténodèses, des arthrodèses, des greffes osseuses, l'enlèvement de l'omoplate droite. Séquestre et rejets de tout corps étranger."
- "Aucune intervention chirurgicale, j'ai refusé un redressement par chirurgie de la colonne."
- "A l'âge de 9 ans j'ai eu une transplantation tendineuse."
- "Au total j'ai eu 22 interventions chirurgicales sous anesthésie générale! En 1953-54 transplantation musculaire à la cuisse droite: du fascia-lata et du semi-tendineux sur le quadriceps droit. Arthrodèses des deux chevilles. Amélioration notable. Plus tard problèmes d'instabilité du genou gauche avec deux opérations sur les ligaments. Pour la première, bon résultat pendant 5 ans; échec pour la deuxième. En 1957 une chute et fracture pertrochantérienne du fémur droit, d'où tentative d'ostéosynthèse, mais très vite infection à staphylocoques dégénérant en ostéomyélite. Enlèvement de l'ostéosynthèse puis plâtre. Autres opérations pour me rafistoler et encore un an d'hospitalisation. L'ostéomyélite exigea des doses énormes d'antibiotiques. Jusqu'en 1966 plusieurs curetages du fémur sous anesthésie générale. Depuis 1967 trois hernies et opérations. En 1983 une nouvelle chute avec déchirure des ligaments croisés et du ligament latéral du genou gauche, d'où opération de remise sous tension des ligaments suivie de trois mois de plâtre: cela tiendra seulement 5 ans. En 1988, marche de plus en plus difficile par instabilité du genou gauche. Après hésitations et plusieurs consultations, décision de ligamentoplastie avec allogreffe... et encore trois mois de plâtre. Malheureusement, échec total après quatre mois! Actuellement, je refuse toute nouvelle opération et je marche comme je peux!"
- "Pendant l'adolescence, j'ai subi une greffe osseuse de la colonne c'est-à-dire une fixation des vertèbres entre elles pour réduire la scoliose. La mobilité du tronc en est forcément réduite mais il y a eu une amélioration certaine de l'état général."
- "Au début trachéotomie. Vers 15 ans: arthrodèse du poignet droit réussi.Un peu plus tard transplantation de tendons fléchisseurs des doigts, divisés pour en faire des extenseurs: trois doigts réussis, deux ratés. Plus tard greffe osseuse des vertèbres dorso-lombaires: accident chirurgical pendant l'intervention avec syndrome de section de la moelle épinière ce qui a eu pour suite irréversible des paralysies beaucoup plus larges, la perte de toutes les récupérations et adaptations précédentes, escarres, double incontinence, infections rénales et perte d'un rein et de la vessie ce qui a nécessité 4 interventions de plus, douleurs multiples."
- "Aucune intervention chirurgicale n'a été entreprise ni conseillée. Il aurait été possible d'effectuer un blocage du genou droit mais les inconvénients auraient été supérieurs aux avantages."
- "Au début une trachéotomie. Plus tard : agrafes au pied gauche, arthrodèse au pied droit, pour éviter des pieds ballants; hanche droite suppression du flexum. Plutôt satisfaite de ces opérations quoique cela ne m'a jamais permis de remarcher."
- "Oui. Entre 1949 et 1951: double arthrodèse de chaque pied; arthrodèse du genou droit; transplantations de ligaments à la colonne et au bassin. En 1976 petites interventions de hallux valgus aux deux pieds. En 1978: greffe de colonne vertébrale avec pose de tige d'Harrington. Cette tige cassa. En 1988 et 89: nouvelles greffes de colonne avec matériel de Cotrell-Duboussey."
- "Oui, de l'âge de trois à huit ans, j'ai subi diverses interventions chirurgicales, afin de corriger des déformations au niveau des hanches et des genoux, ainsi que des arthrodèses aux deux pieds. A 14 ans j'ai subi une autre intervention pour calculs rénaux au rein gauche."
- "On a dû me faire une élongation du pied gauche mais sans résultat. On m'a aussi fléchi les genoux sous anesthésie car ils étaient très raides et m'empêchaient de m'asseoir. En 1990 on a dû me trachéotomiser."

▸ "Non aucune, sauf une césarienne."
▸ "Aucune opération spécifique à la polio, mais d'autres."
▸ "Transplantations de tendons et arthrodèses de l'épaule et de la main droites. Idem pour le pied gauche. Toutes entre l'âge de 7 et 9 ans. J'en suis satisfaite jusqu'à présent."
▸ "Greffe de seize vertèbres pour fixer la déviation de la colonne, à l'âge de 16 ans. Le résultat fut catastrophique puisque je suis depuis lors handicapé des membres inférieurs avec aussi perte de la sensibilité. "
▸ "Oui! Pendant l'adolescence. Raccourcissement et soudure des os des pieds. Elongation des différents tendons. Sympathectomie (pour l'amélioration de la circulation vasculaire)."
▸ "Non, mais une ablation de rein."

7. Utilisez-vous un appareil? (1 ou 2 cannes, 1 ou 2 souliers orthopédiques, corset orthopédique, orthèse, prothèse, appareil respiratoire, chaise roulante, fauteuil roulant motorisé, autres ...)

Deux personnes répondent "*Non*" à la question 7. Dix-neuf personnes ont utilisé, utilisent encore ou doivent utiliser à nouveau une ou deux cannes ou béquilles. Quinze personnes ont mis ou mettent encore une ou deux chaussures orthopédiques. Quatorze personnes ont mis ou mettent encore une orthèse ou appareil de marche pour raidir une ou plusieurs articulations d'une ou des deux jambes. Vingt et une personnes ont porté ou portent encore un corset orthopédique long ou court. Vingt-trois personnes emploient une chaise roulante manuelle que plusieurs ne savent pas conduire eux-mêmes parce que les bras sont trop atteints. Huit personnes emploient un fauteuil roulant à moteur électrique ou électronique. Dix personnes ont utilisé, utilisent encore ou doivent utiliser à nouveau un respirateur, souvent avec une canule et un aspirateur. On signale encore 2 genouillères, 1rolator, des lève-personnes, 2 lifts pour monter à l'étage, des lits à sommiers réglables dont 3 sont pourvus d'un petit moteur pour le sommier. Cette énumération n'est pas exhaustive, en effet beaucoup de personnes n'ont pas cité toutes les aides techniques dont elles se servent. Et certaines personnes confondent peut-être orthèse et prothèse.

Témoignages :

▸▸ Deux personnes répondent "Non, aucun appareil."
▸▸▸ Trois personnes disent "Deux souliers orthopédiques, aucun autre appareil."
▸ "Première période: un mois consécutif sous tente à oxygène du fait que j'étais bébé et que dans mon cas le poumon d'acier n'était pas praticable, la tente à oxygène a duré 3 ans, ensuite, pour une autre période de 3 ans, j'ai eu le 'kifa'. Dès l'âge de 2 ans j'ai été placé dans une coquille pour la colonne. A 5 ans j'ai eu mon premier corset orthopédique avec une minerve. Ce corset a été renouvelé autant de fois que ma croissance l'a exigé. J'ai aussi eu des appareils aux pieds. Pour me déplacer, j'ai eu une chaise roulante manuelle (que je ne savais pas conduire seul les mains étant trop atteintes). Plus tard j'ai fait l'acquisition d'un fauteuil roulant motorisé. En ce qui concerne ma respiration, je suis relié, depuis 82, par une canule trachéale, à un respirateur Engström, de façon alternative d'abord, ce qui me permettait de temps à autre de faire une petite promenade. Depuis l'hiver 93-94, à la suite d'une très mauvaise grippe, avec 2 rechutes, je suis condamné à rester constamment branché au respirateur. J'ai aussi besoin d'un aspirateur de mucosités."
▸ "Je marche actuellement avec 1 canne et des chaussures spéciales. Parfois je dois porter un corset orthopédique lorsque je souffre d'arthrose dans le dos."
▸ "Fauteuil roulant motorisé."
▸ "Plusieurs corsets de plâtre pendant l'enfance. Ensuite pour marcher je tenais une canne à gauche et j'appuyais de la main droite sur la jambe droite paralysée."
▸ "Un lève-personne. Et chaise roulante pour sortir."
▸ "Une canne et une prothèse à la jambe."
▸ "Une semelle orthopédique."
▸ "Deux cannes à l'intérieur. Corset orthopédique. Fauteuil roulant. Ne sors jamais seule."
▸ "Respirateur LP 800, avec canule trachéale; aspirateur; lève-personne et fauteuil roulant motorisé."
▸ "Chaise roulante uniquement."

- "Des béquilles pendant ma jeunesse, plus tard une chaise roulante."
- "Appareil de marche cruro-pédieux plus une canne; toujours deux cannes pour les déplacements plus longs."
- "Corset orthopédique (lombostat)."
- "Je marche avec des chaussures orthopédiques et des béquilles. J'utilise une chaise roulante pour les déplacements à l'extérieur."
- "Canule trachéale et respirateur Engström, aspirateur, lève-personne et fauteuil roulant électronique."
- "Une chaise roulante."
- "D'abord je marchais sans canne puis avec une canne, depuis les chutes et les fractures je marche avec deux cannes, j'utilise un rolator, puis une chaise roulante pour l'extérieur."
- "Depuis 1960 je porte un lombostat. Je me déplace dans la maison grâce à un fauteuil roulant électronique dans lequel on me place à l'aide d'un lève-personne. Depuis 1988 je dois recourir à l'aide d'un appareil respiratoire (par canule trachéale) pour la nuit et, en temps de grosses fatigues, j'y recours quelques heures par jour."
- "Pendant mon enfance et mon adolescence j'ai porté des corsets orthopédiques et j'ai pu m'en passer un peu après ma seconde greffe à la colonne, depuis 1975."
- "Appareil à la jambe droite, souliers orthopédiques, deux béquilles; maintenant souvent en voiturette la marche devenant difficile."
- "J'avais des appareils aux deux jambes et des corsets successifs. Je les ai abandonnés à l'âge de vingt ans, pour me sentir plus libre, délestée. J'utilisais encore deux cannes jusqu'à vers 33 ans. Maintenant je ne marche pratiquement plus et je suis en voiturette sans moteur. Mes cannes me demandaient trop d'efforts et ont déformé mes mains. On a dû opérer une main. Je ne suis pourtant pas d'un tempérament paresseux, ce serait plutôt le contraire et maintenant je le paie."
- "J'utilise un fauteuil roulant."
- "Oui, aide respiratoire (vieux Thompson avec pipe), fauteuil roulant motorisé."
- "Oui: appareil orthopédique complet à droite, fixé à la chaussure et montant jusqu'à la hanche. Deux cannes béquilles. Chaise roulante à l'extérieur auparavant. Depuis 1994, chaise roulante constamment."
- "Une prothèse à la jambe droite."
- "Oui. Au début j'avais une canule trachéale. Pendant la petite enfance je portais un corset et un appareil à la jambe droite et j'ai toujours eu besoin d'une chaise roulante."
- "J'ai porté un corset complet pendant treize ans et porte encore un appareil complet à la jambe droite depuis l'âge de 17 ans car la jambe partait en récurvatum arrière et la musculature défectueuse ne pouvait plus tenir le poids du corps en croissance. J'utilise aussi deux cannes."
- "De l'âge de 34 à 43 ans j'ai porté un corset en polyester et acier. Je porte encore des chaussures orthopédiques et depuis 1993 aussi une genouillère."
- "Un corset-gaine."
- "Appareil-corset, appareil au bras droit, une canne, une chaise roulante pour hémiplégiques."
- "J'utilise deux cannes, un corset de soutien, deux orthèses aux jambes."
- "Deux chaussures orthopédiques, deux cannes anglaises, fauteuil roulant pour les déplacements plus longs et pour les voyages, aéroports, etc. Aucune aide appréciable par port d'une orthèse du genou."
- "Non. Mais j'ai porté un corset dans ma jeunesse."
- "Au début la canule trachéale et la tente à oxygène. Par intermittence et pour m'aider lors de chaque infection des bronches un respirateur genre Kifa ou Monaghan avec coquille thoracique. Appareil de soutien à la main droite flasque, jusqu'au moment de l'arthrodèse. Chaise roulante. Coquille de plâtre, puis 3 corsets orthopédiques successifs, corset d'élongation avec milouki pendant six mois avant une greffe sur les vertèbres. Lit ou brancard 8 ans suite à la greffe catastrophique. Après 1972 fauteuil roulant motorisé, et trois autres corsets successifs. Depuis 1990 lit avec sommier réglable par petit moteur."
- "J'utilise une orthèse totale de la jambe droite avec verrou au genou, chaussure attenante avec redressement du pied et appui fessier renforcé. Pas d'orthèse à la jambe

gauche. Je ne puis monter les escaliers que s'il y a une rampe, de même certains endroits me sont inaccessibles sans aide d'une tierce personne, comme par exemple les rues et cours en pentes, les longs trajets à pied, les trottoirs ou tout endroit enneigé ou verglacé ou même simplement rendus trop glissants par la pluie par exemple, les terrains trop inégaux ou les prairies où l'herbe est trop haute, les plages de sable, etc."

- "D'abord des appareillages de marche aux deux jambes, avec corset (lombostat) attenant aux appareils des jambes, et deux cannes, ensuite lombostat indépendant des appareils de marche. Et chaise roulante pour les déplacements un peu plus longs, chaise roulante définitivement depuis une fracture du péroné."
- "Voiturette manuelle que j'utilise comme je peux, à l'intérieur seulement. Quoique mes deux bras et deux mains soient au trois quarts atteints de paralysies, la mutuelle me refuse le remboursement d'un voiturette roulante à moteur, que je ne peux me payer."
- "De 1951 à 1978 marche possible avec deux cannes plus souliers orthopédiques et 6 corsets orthopédiques successifs. Depuis 1978 chaise roulante et releveur de pied."
- "J'utilise un appareil au niveau du membre inférieur gauche, une paire de chaussures orthopédiques, ainsi que deux cannes. Une chaise roulante est nécessaire lors des déplacements."
- "Je suis en voiturette relaxe avec pose-tête, les accoudoirs sont réglables, pose-pieds et dossier sont inclinables, je peux moi-même donner l'inclinaison voulue.Cette voiturette n'est pas motorisée. Pour me lever ou me déplacer on se sert d'un lève-personne. Depuis 1990 j'ai une canule trachéale avec respirateur type "monal" pour la nuit mais aussi la journée si je suis fatiguée. Depuis peu j'ai un lit électrique, c'est-à-dire avec un sommier commandé par un petit moteur ce qui me permet d'en commander moi-même l'inclinaison du dossier et des jambes, cela fait du bien et c'est très important."
- "Chaise roulante manuelle. J'ai heureusement les deux bras intacts."
- "Jusqu'en 1993 j'ai utilisé 2 orthèses aux jambes et 2 cannes. Pour mes déplacements j'utilise tour à tour et selon l'activité une voiturette manuelle et une électrique."
- "De l'âge de 3 à 6 ans j'ai porté un double appareil de marche tenu à un corset. Après plusieurs interventions j'ai porté une chaussure orthopédique jusqu'à mes 18 ans. Passé l'âge de trente ans j'ai eu besoin d'une chaise roulante pour les trajets de plus d'un kilomètre."
- "Souliers orthopédiques et une ou deux cannes selon les besoins."
- "Une canne à la main droite. Une orthèse à la jambe gauche (raidissant la jambe en position debout). Une paire de souliers orthopédiques."
- "J'utilise un appareil respiratoire (poumon d'acier au début, beaucoup plus tard un Bird, puis BiPAP), un fauteuil roulant motorisé et à dossier inclinable, un soulève personne à domicile et un autre qui est fixe dans la voiture. Le sommier du lit est pourvu d'un petit moteur."

8. Avez-vous pu suivre une scolarité normale et complète? Quel genre d'enseignements?
9. Cela a-t-il posé des problèmes? De quel genre?

Une personne ne répond pas quoiqu'elle était encore en âge scolaire au moment de sa polio. Six personnes avaient passé l'âge de la scolarité lorsque la polio les a atteintes. Trois personnes étaient aux études supérieures lorsque la polio est survenue, deux ont pu reprendre les études avec des adaptations. Quarante-deux témoins ont pu accéder à un minimum d'enseignement au moins, lors de leur polio, dans des conditions extrêmement diverses, du plus favorable au plus déplorable. Six personnes disent n'avoir pas eu de problèmes. Une personne semble dire qu' "*il suffit d'une bonne organisation familiale...*". Ceci n'est malheureusement pas le cas pour tous. En effet on n'a pas tous une famille, ou une famille nombreuse où une personne est assez forte et assez disponible pour porter, accompagner et aider l'étudiant très paralysé, pour le transport, aller à la toilette et parfois même écrire à sa place quand ses mains sont totalement atteintes. A défaut d'une personne disponible il faut de gros moyens financiers pour se faire aider, ce qui est encore moins probable. On peut déplorer que les organismes d'aide auxquels l'un ou l'autre étudiant s'adresse, mettent des mois, voire un an, pour finalement répondre négativement. Cela fait perdre du temps à l'étudiant, quand il n'y perd pas aussi courage. Car il en faut du courage et de la volonté pour affronter les mille et un obstacles, demandes, difficultés, refus. On constate que 'l'égalité pour tous' est loin

d'être atteinte. Ni dans la loi, ni dans la foi, pas même là où l'on "*prêche la charité et l'amour d'autrui*". Et comme le souligne une personne, "*tout cela est physiquement et moralement très désagréable.*" On peut louer et remercier les écoles, professeurs et camarades qui font tout pour faciliter l'accès et l'intégration des élèves et étudiants moins valides dans un milieu normal, cela est loin d'être positif dans tous les établissements. Remercions aussi les parents, familles et organismes qui soutiennent du mieux qu'ils peuvent ceux qui ont besoin d'un accompagnement.

Témoignages: (les réponses aux questions 8 et 9 sont séparées par un trait oblique /).

▸ "Mes primaires se sont déroulées dans la classe de l'hôpital spécialement prévue pour les enfants hospitalisés, ce qui a créé un enseignement riche et varié. Je me suis présenté au concours provincial où j'ai obtenu une très belle cote. Ensuite j'ai eu la chance de continuer dans les mêmes conditions sous la conduite d'une excellente régente littéraire et j'ai obtenu le diplôme du degré secondaire avec toute une série de prix qui ont été attribués aux efforts de volonté et à un esprit d'entraide envers mes copains, mon esprit joyeux et sociable. Je me suis perfectionné en suivant des cours par correspondance : français, anglais, néerlandais, maths, géographie, solfège et droit civil pendant un an, ce qui m'a permis de réussir à l'examen du Jury Central." / "En 1971 je me suis installé dans un appartement aménagé pour handicapés, avec mes parents, ce qui a provoqué certains problèmes pour continuer les études, à cause des moyens de transport, faisant défaut ou n'étant pas à l'heure."

▸ "Je n'ai pas pu faire des études complètes vu mes longs séjours à l'hôpital à Bruxelles. J'ai fait les primaires et 2 années d'humanités modernes. J'étais orphelin dès l'adolescence." / "J'ai beaucoup étudié par moi-même. On disait que j'étais un excellent autodidacte. J'avais aussi des dons de dessin et de peinture, je suis béni de Dieu."

▸ "Scolarité normale. Etudes universitaires." / "Pas de problème majeur, c'est une simple question d'organisation familiale."

▸ "Classes primaires et deux années secondaires au village. Plus tard cours de comptabilité et d'anglais." / - / .

▸ "Humanités gréco-latines. J'étais inscrite à l'école sociale quand la polio m'a atteinte." / - / .

▸ "Scolarité normale et complète. Etudes commerciales." / "J'ai dû doubler deux fois."

▸ "Scolarité normale et plus ou moins complète, le primaire et le secondaire." / "Problèmes de transport."

▸ "Lors de l'atteinte par la polio, j'avais 17 ans et j'étais déjà au travail. Ultérieurement j'ai suivi des cours du soir en comptabilité." / "Non, pas de problèmes."

▸ "Mes secondaires ont été interrompues par la polio." / "Impossible de monter les escaliers."

▸ "Plus ou moins. J'ai passé de nombreuses années en institution où l'école était une chose secondaire. J'ai fait 4 années d'enseignement secondaire. Puis des formations en cours du soir." / "Non, pas de problème pour l'enseignement, les cours. Oui, problèmes pour l'acceptation de la part de l'école et pour l'accessibilité. A cette époque, dans les années 1950, ce n'était pas courant qu'une personne handicapée fréquente les établissements scolaires."

▸ "Plus ou moins. Les humanités commerciales." / "Oui. Le transport et les escaliers. Je tombais souvent dans les escaliers et ne pouvais plus aller à la récréation pour cette raison. Je devais aussi aller régulièrement chez le kiné ce qui m'empêchait d'être toujours à l'école."

▸ "Oui, enseignement primaire, secondaire, école professionnelle." / "Quelques fois: ne pas savoir aller en vélo, en ski, faire des longues marches et participer un peu au sport."

▸ "Mes primaires étaient terminées, puis je n'ai plus pu suivre que des cours par correspondance." / "En ce temps-là et pendant la guerre impossible de poursuivre des études."

▸ "J'ai normalement suivi les primaires, puis j'ai fait l'apprentissage d'un métier." / "Les déplacements étaient difficiles."

▸ "Mes études furent interrompues au début de la sixième primaire. J'ai reçu quelques cours par une connaissance régente littéraire, suivi des cours (français, maths, néerlandais) par correspondance (Auxilia). Mais l'essentiel de mon instruction, je le dois à ma curiosité, à mon goût d'apprendre et surtout au fait que, aînée de 6 enfants, j'ai joué le rôle de répétitrice pour mes frères et soeurs. Pendant cinq ans j'ai eu un professeur de dessin à la maison qui me

donnait, selon elle, une base de dessinatrice publicitaire ou d'illustratrice. Après cela, découvrant les lacunes de ma formation, j'ai suivi, en 'élève libre', le cours de dessin du Lycée de Charleroi; afin de compléter les après-midi au Lycée, je suivais librement les cours d'Histoire et de morale. Enfin, sur les conseils du professeur de dessin, j'ai voulu m'inscrire à l'Académie des beaux-arts de Charleroi. Hélas, les salles de dessin et de peinture étaient à l'étage, sans ascenseur et avec un escalier en colimaçon. Mais le professeur que je devais avoir donnait cours, le week-end, à l'Académie de Châtelet; j'y ai donc suivi des cours pendant cinq ans, les salles y étant d'un accès plus aisé."

► "Oui, j'ai eu la chance de poursuivre une scolarité normale et complète. J'ai fait mes humanités anciennes puis j'ai obtenu deux diplômes en enseignement supérieur non universitaire : assistante en psychologie et graduée en logopédie." / "Cela n'a pas posé de problèmes particuliers."

► "Non, primaires plus quatre années de professionnelles." / "Oui, un certain nombre de problèmes: déplacements, etc."

► "Oui, enseignement supérieur long." / "Un problème d'intégration."

► "Ecole-clinique de Montignies sur Sambre, scolarité primaire mais très irrégulière." / "Ayant été opéré souvent pendant mon séjour à l'école-clinique je suis resté pendant trois années sans revenir chez mes parents que je voyais rarement."

► "Non, car mes primaires ont été entrecoupées de nombreuses interventions chirurgicales et j'ai fini les primaires à l'âge de quatorze ans. Deux ans de secondaires, puis cours par correspondance (Auxilia). Enfin cours de secrétariat, langues, journalisme/photographe/reporter en cours du soir." / "Oui beaucoup de problèmes. Du fait des nombreuses interventions chirurgicales, je ne savais suivre les cours qu'irrégulièrement. En secondaire les cours avaient lieu dans un bâtiment plein d'escaliers et sans ascenseur, on refusait de descendre ma classe ou de me monter à l'étage. L'intégration parmi les élèves valides était difficile. La charité et l'amour d'autrui qui y étaient enseignés n'y étaient guère pratiqués... J'ai alors suivi des cours par correspondance, mais comme j'aime les gens et la communication je me sentais très isolée et les cours n'ont pas trop bien marché."

► "J'ai fait les primaires mais pas de secondaires où on ne m'acceptait pas." / "J'habitais dans un village isolé, les déplacements étaient difficiles, avant la guerre, pour aller en primaires vers un plus gros village. Pendant la guerre, on ne m'acceptait pas en secondaire à cause de mon handicap."

► "Mes humanités étaient terminées quand j'ai eu la polio. J'ai ensuite pu faire des études de niveau universitaire et le droit, mais sans assister au cours (j'avais une dispense). Grâce à l'aide fidèle et suivie de deux condisciples. J'ai eu accès aux locaux pour les examens." / "Sans l'aide suivie de deux condisciples je n'aurais pas si bien réussi."

► "J'avais 16 ans au début de la polio, j'ai alors eu des cours particuliers et les cours par correspondance Auxilia avec de temps en temps la visite d'un professeur bénévole." / "Pas de problèmes graves."

► "Non, jusqu'au secondaire." / "Oui, le français n'est pas ma langue maternelle."

► "Oui, malgré mon très lourd handicap et ma complète dépendance, j'ai suivi un enseignement normal (c.à.d. avec des condisciples valides) tant en primaire qu'en humanités pour les langues germaniques. J'ai ensuite fait le secrétariat en langues germaniques en enseignement supérieur des cours du soir." / "Oui, beaucoup de problèmes. L'école primaire était assez proche de mon domicile et ma mère m'y conduisait à pied en poussant ma chaise roulante. Mais les choses se sont compliquées pour le secondaire, l'école était nettement plus éloignée et il fallait un transport. Comme mon père travaillait, je devais, avec ma mère pour me porter (car je suis totalement paralysé excepté l'avant-bras gauche), prendre un taxi. Mais il était fréquent que les taxis arrivent très en retard, voire pas du tout! Alors ma mère devait me pousser, cela par tous les temps, pluie, vent, soleil, et au retour les rues montaient fort! Ma mère n'en pouvait plus et mon père décida de prendre un travail de nuit afin d'être là le jour pour me conduire à l'école. Lorsque j'eus terminé mes humanités en langues germaniques, ma formation pouvait me guider vers des études universitaires. Mon diplôme en main, j'eus un entretien avec quelques-uns de mes professeurs qui, tout en reconnaissant que mes capacités intellectuelles me permettaient de suivre des cours à l'université, me le déconseillèrent vivement. Selon eux, des études universitaires en langues modernes ne pouvaient me conduire

que vers le métier de professeur d'école. Ils m'affirmaient que mon handicap physique assez lourd, représenterait de trop grandes difficultés pour exercer ce métier. En conséquence, ils m'orientèrent plutôt vers la traduction et l'interprétariat qui, selon eux, étaient plus dans 'mes cordes'. Pour cela, je devais me rendre à l'I.S.T.I. à Uccle. Et je devais impérativement trouver, du côté de Bruxelles, un home pouvant m'accueillir et m'aider pour les soins corporels et les déplacements. Une fois encore cela posa d'énormes problèmes. Beaucoup de homes étaient complets et d'autres coûtaient fort cher. A l'époque j'avais 20 ans et ne percevait aucune pension. Quant aux revenus de mes parents, ils n'étaient pas assez élevés pour m'aider. Je contactai divers organismes pour handicapés qui promirent d'examiner mon cas mais sans résultat concret. Parallèlement à ces nombreuses démarches, je ne voulais pas rester inactif au niveau scolaire et je dus me résoudre à suivre des cours de secrétariat en langues germaniques, avec aussi pas mal de problèmes du fait de mon lourd handicap. Au bout de trois ans de cours du soir, j'obtins mon diplôme de secrétariat et j'abandonnai les démarches infructueuses et l'idée de suivre des cours à l'I.S.T.I."

- "J'ai perdu un an en primaire, mais l'ai rattrapé, ensuite j'ai fait des humanités modernes scientifiques et un graduat en électronique." / "Problèmes de déplacements et les trop nombreux escaliers dans les établissements scolaires. Encore actuellement il manque d'ascenseurs dans les écoles, ce qui met les handicapés dans une dépendance plus grande vis-à-vis des autres. C'est très désagréable physiquement mais aussi moralement."
- "Peu de scolarité. La cause en était que j'étais mal portante dès mes 5 ans et ai eu la polio à 14 ans." / "Ma mauvaise santé ne m'a pas permis d'aller beaucoup à l'école. Mais j'aurais aimé être plus instruite."
- "J'ai eu la polio à un an. Je n'ai pas pu suivre une scolarité normale, seulement une année primaire. En cause était surtout une méningite en deuxième primaire." / Si peu de scolarité, cela a posé des problèmes pour obtenir un travail."
- "Bien que ayant commencé avec une année de retard, j'ai eu une scolarité normale jusqu'à la maturité commerciale." / "Mais, j'ai dû faire quatre ans d'internat."
- "Oui. Humanités gréco-latines." / "Plus ou moins, en gymnastique scolaire."
- "J'avais 23 ans lorsque la polio me surprit en pleine session d'examens à l'université. / "A cause d'un an d'hospitalisation j'ai perdu un an à l'univ, que j'ai repris sans trop de problèmes. J'ai alors terminé les études d'ingénieur."
- "AESI (agrégation d'enseignement secondaire inférieur)" / "Fatigue plus vite perceptible, d'où moins de concentration, d'où plus d'efforts pour une efficacité réduite dans le temps."
- "Scolarité ni normale ni complète. Ecole à l'hôpital : fin des primaires et un peu de secondaire. Cours d'anglais et de dactylo. Heureusement j'ai aimé la lecture, ce qui pallie les cours sans toutefois les remplacer. Ma soif de savoir a toujours été grande mais la mémoire ne parvient pas à garder tout ce que je lis." / "Oui, pas mal de problèmes. Deux ans sans cours car à l'hôpital les cours n'étaient pas encore organisés. Cours à l'hôpital, mais incomplets car les soins primaient. Essai de cours dans une école moyenne supérieure, mais échec parce que: a) les taxis qui devaient me transporter n'étaient jamais à l'heure et les chauffeurs ronchonnaient pour me porter, ou ils oubliaient de venir. b) à l'école seul le rez-de-chaussée était accessible et deux mois après la rentrée la direction décida de transférer ma classe au troisième étage! en interdisant à mes compagnons de classe de m'y porter (pour raison de sécurité). Interdiction aussi de 'perturber' une autre classe. On me rangea avec la chaise roulante dans une remise à meubles au fond de la cour, où le prof, ou un élève, devaient m'apporter la copie de la leçon... ce qui était souvent oublié...! Dans de telles conditions on ne peut plus parler d'enseignement, ni d'intégration."
- "J'ai suivi une scolarité retardée par mon séjour de 3 ans à l'hôpital. Pas d'école gardienne. Etudes primaires dès l'âge de 7 ans. Etudes secondaires dès l'âge de 13 ans: six ans d'humanités section commerciale." / "En primaire, je ne participais à la classe du matin qu'après la récréation. L'après-midi était également amputée d'une heure de cours afin de me permettre d'effectuer mes exercices de rééducation chez un kiné. Après les primaires, j'ai dû arrêter la rééducation. D'une part, j'étais interne, les établissements scolaires étant trop éloignés de mon domicile, d'autre part, j'avais besoin d'une tierce personne pour effectuer les dits exercices. De plus, poursuivant des études dans une école non adaptée (escaliers), il est bien évident que cela m'a posé plus de problèmes qu'à une personne non handicapée. Il y

avait les trajets à effectuer par train, bus, marche à pied avec une valise et impossible de suivre le même rythme de marche que les autres élèves. La direction des établissements fréquentés a cependant fait le maximum afin de me faciliter la tâche en me permettant, par exemple, d'utiliser l'ascenseur lorsqu'il y en avait un, ce qui n'était pas toujours le cas; d'utiliser des passages interdits normalement aux autres élèves, possibilité de me rendre directement dans ma classe sans participer aux récréations, etc. Les problèmes rencontrés étaient uniquement causés par des difficultés de motricité."

▸ "Oui. Après les secondaires professionnelles, j'ai fait le secrétariat commercial." / "Oui et non. Car déjà à cause d'une seule marche, le port d'un sac et des documents devient une difficulté quand on marche avec deux appareils aux jambes et deux cannes. Mais je rends grâce aux amies de m'avoir aidée."

▸ "Non. Enseignement dit spécial, pendant mon long séjour à l'hôpital où j'ai aussi suivi un enseignement secondaire pour travaux de bureau. Examens au Jury Central pour le certificat des primaires." / "Oui, mais essentiellement des problèmes 'moraux', car j'aurais pu suivre une scolarité normale, mais l'infrastructure des bâtiments scolaires ne le permettait pas vraiment. De plus la malchance d'être 'sans famille' y est pour beaucoup... (déplacements, aide, etc...)."

▸ "Primaires dans le 'spécial' à partir de 1947. Secondaires à la fois dans l'enseignement ordinaire et par cours particuliers, par les équipes Auxilia grâce à Fabienne Van Roy. Enseignement supérieur de type A1 dans une Ecole de Service Social." / "Non. A part des problèmes d'accessibilité. Tous les cours se donnaient aux 2e et 3e étages! Le plus gros problème était celui des transports. Mais au plan de l'intégration, il n'y a eu aucune difficulté."

▸ "J'ai suivi une scolarité normale mais pas complète. Trois années d'humanités moyennes plus sténo-dactylo en cours particuliers." / "Mes parents ont eu beaucoup de mal à m'intégrer dans l'enseignement normal et c'est après maintes demandes qu'on m'a enfin accepté dans une école, mais à condition de ne pas 'perturber' l'ordre de l'établissement, la direction ne voulait prendre aucune responsabilité."

▸ "J'ai eu une scolarité normale jusqu'à mes 15 ans, c'est-à-dire jusqu'au moment de l'atteinte par la polio. Très atteinte je n'ai pas pu continuer dans une école. Mes 4 frères aux études m'ont fait partager leurs découvertes et me conseillaient mes lectures. J'ai lu énormément, encore actuellement. Tout m'intéresse et j'ai toujours eu soif de savoir même à passé 60 ans." / "Habitant un village bien sûr que je me suis sentie frustrée de ne pouvoir suivre des cours dans un établissement d'enseignement supérieur du fait de ma paralysie complète. Mais mes frères et mes amis y ont beaucoup pallié."

▸ "Une année primaire normale, ensuite 5 primaires dans la classe de l'hôpital de Bavière. Humanités classiques pendant six ans au Lycée de Waha, en internat. Etudes supérieures, A1, en traduction à l'I.S.T.I. à Bruxelles, avec kot, pendant 4 ans." / "J'ai rencontré des problèmes pour le logement en kot, car il fallait trouver un studio accessible et près de l'école (je n'avais pas encore de voiture à l'époque)."

▸ "J'ai fait six années de primaires, trois années de secondaires, cela avant ma polio. Ensuite j'ai fait trois ans d'horlogerie et de comptabilité." / "Aucun problème vu ma vitesse d'adaptation et mon entourage. Comme aîné de huit je voulais être à la hauteur et j'étais bien entouré."

▸ "J'ai commencé les primaires avec un an de retard. J'ai fait six années de professionnelles avec internat. J'ai obtenu mon diplôme de couturière." / "Oui, des problèmes du fait que j'ai dû commencer en retard à tous les niveaux d'études. Mais à la fin j'ai été mieux motivée et j'ai pu mieux réussir. Ma classe restait généralement au rez-de-chaussée. Je n'ai que rarement dû monter à l'étage. J'étais bien acceptée et bien intégrée. A l'internat aussi j'ai pu rester au rez-de-chaussée."

▸ "Oui. Licence en sciences politiques et sociales. A l'université de Liège." / "Non, aucun problème."

▸ "Complètement normale. Primaires. Humanités anciennes. Ingénieur civil à l'Université." / "Certains problèmes en primaires vu l'inadaptation des locaux."

10. Avez-vous pu accomplir une vie professionnelle?
Si oui, quel genre? (manuel, bureau, à domicile, autres...)
11. Cela a-t-il posé des problèmes? De quel genre?
13. Estimez-vous avoir été rémunéré (pour le travail) autant ou moins qu'une personne bien portante du même âge pour le même travail?

Accéder à un emploi est plus difficile encore qu'accéder à la scolarité. Pour diverses raisons : D'abord et en principe une carrière/emploi dure deux à trois fois plus longtemps qu'une scolarité complète. L'enfant est devenu adulte, il a pris du poids, continue à en prendre, et cela est problématique pour le porter/transporter en cas de dépendance plus où moins complète. La paralysie et ou l'état général s'aggravent vers la cinquantaine et le travail devient de plus en plus éprouvant pour la personne handicapée. Plus encore si elle marche avec cannes et orthèses que si elle est en chaise roulante qu'elle peut entièrement servir elle-même si elle a deux bons bras. C'est d'ailleurs chaque matin une course contre la montre: se lever aux petites heures, s'apprêter (avec lenteur à cause des orthèses, corsets et autres artifices pour tenir debout), s'occuper de la famille, faire le trajet aux trente-six obstacles, et arriver à l'heure! Eviter les chutes si dangereuses (fractures garanties). Ensuite les obstacles architecturaux restreignent le nombre de lieux de travail accessibles aux personnes à mobilité très réduite. Enfin les employeurs ou patrons font la sélection, ils n'acceptent aucune faiblesse, aucune erreur, il faut être capable, performant, disponible à tout moment, plus encore dans les années 1990 qu'en 1970. Avant la guerre de 1940 les emplois étaient quasi interdits aux handicapés. On ne pardonne pas à quelqu'un d'être handicapé. Rares sont les employeurs qui acceptent de façon désintéressée, d'offrir des emplois aux handicapés.

Une loi proposa que chaque employeur engage une personne handicapée pour tel nombre de personnes valides. Cette loi fut assortie d'une autre permettant à l'employeur de recevoir une 'prime de manque de rentabilité' pour l'engagement de personnes handicapées...! Cela a mené à de nouveaux abus : certains employeurs ont licencié des valides pour employer des handicapés peu atteints sinon tout à fait capables de faire ce que faisait le valide. Les patrons y gagnent. Cela n'a pas augmenté le nombre de personnes au travail. De ce fait de nombreux valides prennent plus encore les handicapés en grippe.

La recherche d'un emploi dépend essentiellement des diplômes et des capacités, eux-mêmes influencés par le milieu socio-culturel, mais aussi par la motivation personnelle. Au mieux ces conditions sont réunies plus on a alors de chances de trouver un emploi correspondant et dans de meilleures conditions, sans que cela soit toujours facile physiquement. Si on n'a pas toutes ces chances-là, on est fréquemment obligé d'accepter des emplois peu valorisants, souvent lourds, fatigants et aggravant les déformations du dos et des membres, sous-payés et humiliants par dessus le marché.

Enfin il ne faut jamais dire : "si un tel y arrive, tel autre peut y arriver!" Non, car les atteintes, les caractères, comme les moyens, l'entourage, les aides en personnes sont extrêmement différents d'un cas à l'autre. Il y a parmi les témoins une personne directeur de sa propre société, il est parmi les moins paralysés de cette série-ci. Il existe, ailleurs, des polios très paralysés (manquant d'autonomie physique), indépendants professionnellement, employant du personnel, avec au départ des moyens et un entourage adéquats, mais aussi des aptitudes et un caractère à diriger, organiser, calculer, qui ne sont pas donnés à tout le monde.

Il existe encore des personnes aux capacités intellectuelles supérieures, issues de milieux défavorisés, qui n'arrivent pas à aller plus loin, par manque de moyens financiers et d'aides en personnes. Il y a parfois des parents qui se tuent à la tâche, ce qui n'est pas la faute du jeune handicapé, mais plus vite celle de la société passive.

Parmi les témoins, quatorze personnes n'ont pas pu travailler avec la polio. Sept de ces 14 personnes répondent "*Non*" sans autre commentaire, et sept autres ajoutent un court commentaire. Voir l'ensemble des raisons de non-travail dans les réponses à la question 12. Trente-sept personnes ont pu travailler plus ou moins longtemps ou faire une carrière complète, ou ils sont encore au travail. Sept personnes seulement, sur trente-sept, répondent "*Non*" à la question 11, et une personne ne donne pas de réponse. Deux, peut-être trois personnes se disent 'quasi choyées' par le patron, ce qui est rare. Vingt-huit personnes ont eu divers problèmes plus ou moins graves, éprouvants ou humiliants. Les problèmes rencontrés étaient ou sont encore : le transport; l'inaccessibilité; l'incompréhension de certains patrons;

l'humiliation d'être sous-payé, de s'entendre dire: '*vous n'êtes qu'un handicapé..., estimez-vous heureux...*'; le refus d'une petite adaptation du lieu, le refus d'augmentation et d'avancement dans le métier ou la carrière, le fait de devoir porter des paquets lourds pour ceux qui marchent avec des cannes et des orthèses et/ou ceux qui ont une scoliose; de ce fait l'aggravation des déformations, les douleurs, la fatigue plus rapide, le surmenage, et dès lors le fait de devoir souvent arrêter ou renoncer prématurément au travail. Quatorze personnes estiment avoir été sous-payées, vingt-trois personnes estiment avoir été payées normalement.

Les handicapés ne sont pas tous plus lents que les valides, loin de là, et même quand ils le sont, dans des travaux subalternes et de portage, par exemple, ils ont à coeur de faire leur travail consciencieusement.

Témoignages : (les réponses aux questions 10, 11, 13, sont séparées pas un /). (Pour bien comprendre chaque partie de la réponse de chaque témoin, il est utile de relire de temps en temps les questions 10, 11 et 13).

▸ "J'ai été un employé toute ma vie et presque sans diplôme, dans une mutualité, une filature et une caisse d'allocations familiales où j'ai dû prendre ma pension prématurément." / "On me payait mal parce que j'étais handicapé." / "Mal payé à la filature, j'ai demandé une augmentation. Le directeur m'a répondu que étant donné que je suis handicapé je devais m'estimer heureux d'avoir un emploi! Je n'ai pas eu d'augmentation."

▸ "Recherche scientifique pendant trois ans." / "Problèmes pratiques : impossible d'aller faire des recherches à l'étranger ou même dans d'autres universités belges sans être accompagnée. Abandon du travail au moment de la naissance de mes enfants." / "Aucune différence."

▸ "Vie professionnelle ordinaire comme secrétaire comptable dans une société de prêts." / "Sous-payé." / "Je n'ai pas été rémunéré comme un autre. On m'a dit que j'étais un cas social et que je devais m'estimer heureux d'avoir du travail!"

▸ "Oui, travail dans un bureau." / "Non, pas de problème." / "Oui, autant."

▸ "Oui, travail de bureau et monitrice tupperware." / "Non." / "Oui, autant."

▸ "Non, mais j'ai élevé deux enfants, c'est le plus beau des métiers."

▸ "Oui, travail manuel, à domicile, puis photographe." / "Oui, de nombreux problèmes de tous genres, lire à ce sujet mon livre 'De courage et d'espoir'." / "J'ai été moins payé que les valides."

▸ "Oui, comptable dans des entreprises." / "Non." / "Autant."

▸ "Oui, gérante de société, puis employée de bureau." / "Oui, manque d'autonomie. Près de la cinquantaine j'ai dû arrêter étant trop épuisée." / "Oui."

▸ "Pas dans le circuit normal. J'ai dirigé un atelier protégé et une maison familiale pour handicapés physiques pendant 19 ans." / "Non." / "Moins, car lorsque je dirigeais l'atelier protégé, j'étais rémunérée au même barème que les travailleurs et je dirigeais le home en tant que bénévole, sans avantage."

▸ "Oui, grâce à cette loi qui a dit que les écoles et autres institutions publiques devaient engager une personne handicapée pour un certain nombre de personnes valides engagées. Je fais du travail de bureau." / "Oui. Le transport d'abord. Puis au travail je devais porter des caisses de papier ce qui était très difficile, le patron m'a alors bien fait comprendre que je n'étais 'qu'une handicapée'!" / "Oui."

▸ "Oui, institutrice pour enfants handicapés mentaux." / "Ne pas savoir tout faire." / "Oui, comme les autres."

▸ "Oui, mais perturbée." / "A cause de mes chutes j'avais besoin de longues rééducations fonctionnelles et ma vie professionnelle était souvent perturbée." / "Du fait de mes chutes je n'étais pas rétribuée normalement pour mon travail."

▸ "Oui, j'ai eu la chance d'accomplir une vie professionnelle normale. Je travaille comme psychologue dans un centre psycho-médico-social. Je vais donc dans plusieurs écoles et je passe aussi du temps au bureau pour le travail administratif." / "Cela n'a pas posé de réel problème." / "Oui, il n'y a pas de différence avec mes collègues."

▸ "Oui, travail manuel pendant des années et en fin de carrière directeur de société." / - / "Oui."

▸ "Oui, logopède dans une école." / "Un problème d'intégration." / "Oui."

▸ "Oui, agent des postes au service de tri." / "N'ayant pu faire des études j'ai eu des

difficultés pour réussir l'examen d'entrée à la poste." / "Avant d'entrer à la poste j'ai travaillé pendant six ans dans un atelier protégé où je faisais de la cordonnerie et de l'orthopédie, le salaire était minime bien que l'atelier était rentable."

▸ "Oui, pendant une demi douzaine d'années. Secrétariat chez un avocat, photographe pour une compagnie d'assurances, secrétaire médicale chez un médecin." / "Oui, bien des problèmes, mais on s'est adapté, on mord sur sa chique et on fait le travail. Le 'hic' c'est notamment la prime qu'on donne à l'employeur et qu'on nomme 'prime de manque de rentabilité!' alors que (employée de bureau) je faisais 60 heures par semaine et n'étais payée que pour 40 heures!" / "Non. Et mon handicap n'avait rien à voir, je suis travailleuse, mais tant que le patron peut prendre... "

▸ "Non, mais je faisais un peu de couture." / "En ce temps-là mon village isolé n'avait pas de moyens de transport vers l'extérieur." / "Mes petits travaux de couture étaient payés normalement."

▸ "Oui, le notariat pendant quinze ans." / "Les déplacements et l'inaccessibilité ne facilitaient pas mon travail de notaire." / "Autant."

▸ "Oui, travail de bureau secrétariat-comptabilité dans une asbl, pendant 35 ans." / "Non, car l'asbl où je travaillais est un milieu particulièrement ouvert aux handicapés." / "Normalement."

▸ "Oui, bureau et manuel." / "Oui, les travaux lourds et le déplacement plus rapide. Difficultés pour courir." / "Parfois."

▸ "Oui, à passé 30 ans et peu de temps seulement. Travail de bureau." / "Oui, beaucoup de problèmes. Malgré le fait que mon diplôme de secrétariat en langues germaniques portait la mention 'avec la plus haute distinction' je ne trouvais pas de travail. Après plusieurs années de recherches cela m'avait conduit à une dépression nerveuse. Après cela je n'ai plus été le même, j'avais perdu le 'punch' de ma jeunesse. C'est ainsi que j'ai continué à 'vivre' chez mes parents. Pendant ces longues années d'inactivité professionnelle je me suis contenté de suivre des cours de langues à domicile par l'intermédiaire d'Auxilia. Puis un jour en 1990 je fus contacté pour un travail d'employé de bureau... Je passe les nombreux problèmes de transport, d'accès au bureau, de la nécessité de l'aide d'une tierce personne pour aller aux toilettes, etc... Entre-temps j'avais contracté un sérieux problème de vessie qui représentait aussi un grand frein pour mes sorties de loisirs. C'est mon frère, sans travail à cause d'autres graves problèmes de santé, qui m'aida. Ce fut une période très harassante pour ma famille. Afin de décharger les miens j'avais demandé à aller vivre dans un appartement conçu pour grands handicapés. J'étais sur une longue liste d'attente et obtins finalement cet appartement dans un bâtiment où une personne peut aider les grands paralysés. Entre-temps ma mère, sans doute à cause du surcroît de travail, de fatigue et de stress, tomba gravement malade et mourut. Mon père et mon frère tombèrent très malades et durent être hospitalisés. Débordé par les problèmes et psychologiquement brisé par ces événements j'ai dû arrêter le travail." / "Non."

▸ "Oui, mais pas nécessairement dans la place et le travail d'électronicien que je souhaitais. En effet, à cause de l'handicap des jambes, fin des années 50, on refusait aux handicapés les places à l'Etat de même qu'à l'Enseignement. J'ai alors travaillé pendant 18 ans dans un labo de thermorégulation dans une usine sidérurgique. En 1980, à cause de la crise, j'ai dû me reconvertir et depuis lors je travaille dans un bureau de gestion d'un hôpital." / "Ne parlons pas des difficultés physiques dont tout le monde maintenant devrait avoir conscience! Parlons plutôt du chantage dont usent les employeurs, souvent très insidieusement, pour vous faire comprendre que vous n'avez pas à demander quoi que ce soit (augmentation, petit arrangement du lieu) et que vous devez être bien contents que l'on vous emploie. Tout ça alors que vous remplissez parfaitement de la tête et des mains tout le travail pour lequel vous êtes là et dans lequel les jambes n'interviennent pas." / "Oui, sauf que l'on me refusait les augmentations et l'accès à des postes plus élevés."

▸ "Oui. Après deux ans et demi de convalescence j'ai travaillé avec mes parents dans le commerce de boucherie-charcuterie, durant 13 ans. Ensuite j'ai continué ce travail avec mes frères. Mais c'était un travail trop dur pour moi, surtout que je ne devais pas porter lourd, ni rester longtemps debout et au froid..." / "Oui. Travail beaucoup trop lourd pour ma scoliose, durant 30 ans!" / "Même rémunération que pour mes frères."

▸ "J'ai fait mon ménage. C'est déjà très dur dans ce cas."

▸ "Oui, j'ai travaillé par intermittence, un travail manuel de conditionneuse de produits pharmaceutiques. Travail souvent interrompu à cause d'une dizaine d'interventions chirurgicales et des mois de plâtre et de rééducation." / "Oui. Travail souvent interrompu à cause des interventions chirurgicales, plâtres, etc. Mais aussi d'autres problèmes au niveau de la jambe et du bras atteints." / "Dans les années 40 j'étais plus mal rémunérée, il n'y avait pas de contrôle. Cela s'est amélioré dans les années 1950."

▸ "Oui, durant vingt ans j'ai travaillé normalement: dix ans de secrétariat et dix ans de comptabilité." / "Le problème est d'accéder le plus près possible du lieu de travail avec ma voiture qui est indispensable." / "Pas absolument. Parce que je suis femme et handicapée. Et peut-être aussi parce que je ne me suis pas assez battue pour cela?"

▸ "Oui. Je suis médecin et chirurgien orthopédiste." / "Non." / "Oui."

▸ "Oui. J'ai été engagé comme assistant à l'université, puis comme ingénieur à l'UER (Union Européenne de Radiodiffusion) où j'ai terminé ma carrière comme directeur-adjoint. Vie professionnelle active avec nombreux voyages et déplacements, le plus souvent seul, jusqu'à l'âge de 60 ans. Vie plus sédentaire (bureau) jusqu'à la retraite à 65 ans. Actuellement poursuite d'un travail intensif (bénévole) à domicile, du type recherche scientifique; développement d'algorithmes numériques sur ordinateur." / "Peu de problèmes au travail mais difficultés en voyages professionnels (seul et marche difficile avec cannes), par manque de bonne organisation des services d'aide aux handicapés dans les gares et aéroports. Obligation de trouver des hôtels et chambres accessibles, sans escaliers, ce qui n'est pas évident." / "Affirmatif."

▸ "Oui, en activité normale depuis trente ans, dans l'enseignement. Educateur économe." / "Pour lutter d'égal à égal il faut s'investir davantage par rapport à une personne bien portante, d'où usure plus précoce." / "Oui, selon le barème légal."

▸ "J'exerce une activité professionnelle en tant qu'employée de bureau dans un établissement provincial." / "J'ai attendu un an avant de trouver un emploi et ce grâce à un appui extérieur. Auparavant, je dois dire qu'aucune entreprise privée n'avait répondu à mes demandes d'emploi." / "Oui, j'ai le même barème que tout autre agent exerçant les mêmes fonctions."

▸ "Oui, secrétaire particulière, dans une usine." / "Oui et non. Toujours ces sacrées marches! Heureusement que le passage par d'autres endroits m'a rendu l'accès au travail plus facile, ainsi que la gentillesse et la confiance du patron aussi. D'autre part porter des dossiers ou d'autres objets n'est pas facile quand on se déplace avec des appareils de marche et des cannes, c'est pourquoi (les 20 ans y aidant) j'ai laissé appareils et cannes à la maison et n'ai gardé que la chaise roulante pour aller au bureau. En chaise roulante j'étais plus libre de mouvement et plus rapide. Avec deux bons bras bien sûr." / "Oui."

▸ "Oui. Travail social incluant des travaux de bureau, mais aussi des déplacements." / "En déplacement : problèmes d'escaliers! C'était ma hantise." / "Aucune différence."

▸ "Oui, j'ai pu accomplir une vie professionnelle normale, comme secrétaire médicale dans une clinique, depuis plus de trente ans." / "Dans l'ensemble cela n'a posé aucun problème, car le lieu est adapté." / "Absolument, sans aucune différence vis-à-vis de mes collègues."

▸ "Pendant plus de 10 ans j'ai travaillé à domicile pour un atelier protégé. Mon travail consistait à faire de très fines vanneries pour des maisons d'articles de baptême, ainsi que des fleurs de décoration en tissu. J'ai encore fait de la fine soudure de très petits fils pour des appareils de radios et de TV. J'ai arrêté ces travaux en 1976 pour être responsable pendant près de 20 ans d'un foyer de l'Arche. Je suis aussi aquarelliste." / "Je fus un peu frustrée de ne pouvoir travailler comme je l'aurais désiré. Mais je crois que l'essentiel est de ne pas pleurer sur l'inaccessible, mais faire à fond ce que l'on peut. Le gros problème pour moi était le problème du déplacement, dans mon village." / "Non, certainement pas un salaire égal! Parfois je me sens un peu grugée. J'ai souvent travaillé plus de 10 heures pour être payée 6 heures, à domicile on ne compte pas. Et à l'Arche j'ai fait tout gratuitement. L'argent est nécessaire et important. Mais d'autres choses sont plus importantes: les liens qu'on crée, ce que l'on donne, l'ami ou toute personne qu'on épaule. Pour moi c'est le plus important."

▸ "Oui. Dans un bureau et occasionnellement aussi à domicile." / "Sans problème." / "Autant qu'une personne valide."

▸ "J'ai travaillé pendant 35 ans comme employé comptable, dans une société de pharmacie." / - / "J'ai été rétribué comme mes collègues."
▸ "J'ai seulement fait six semaines de stage dans un magasin de prêt-à-porter, en tant que couturière et vendeuse." / "Aucun problème avec l'employeur mais plutôt avec les parents du fait des chemins et des déplacements."
▸ "Oui, comme enseignant. Ensuite responsabilités sociales." / "Sans problèmes, sauf pour porter des documents." / "Aucune différence."
▸ "Oui. Ingénieur. Carrière normale." / "Peu de problèmes, malgré les nombreux voyages et déplacements, grâce à l'aide obtenue auprès de mes collègues d'usine." / "Rigoureusement la même rémunération et une progression hiérarchique normale."
▸ "A domicile : un peu de mécanographie et de dactylographie." / "Par manque de force dans les bras et les mains difficultés d'introduire les feuilles dans la machines, difficultés avec les carbones et pour les corrections, etc." / "Non, c'est-à-dire moins."

12. Si vous n'avez pas travaillé professionnellement, qu'elles en étaient les raisons?

Quatorze personnes n'ont pas du tout pu travailler professionnellement, par manque d'autonomie physique et par manque de moyens pour payer un tiers pour le transport et l'assistance manuelle quasi permanante. Plusieurs dames, femmes au foyer et mères, n'ont pas souhaité travailler à l'extérieur.

Témoignages :

▸ "Du fait de mon handicap musculaire total et respiratoire, et la grande dépendance, il ne m'a pas été possible de travailler. (D'après tout ce que j'entends autour de moi, les handicapés ne sont pas bien considérés dans leur milieu de travail)."
▸ "Handicap total."
▸ "Cela n'a pas été possible. Mais j'ai élevé deux enfants, c'est le plus beau des métiers."
▸ "Mes paralysies totales m'ont empêché de continuer mon métier d'horticulteur et aussi d'en faire un autre."
▸ "J'avais déjà mon ménage, c'est-à-dire mon mari et un enfant."
▸ "J'ai dépensé beaucoup d'énergie pour travailler dans le 'circuit normal', mais je n'ai jamais été engagée, certainement à cause de mon handicap."
▸ "Handicap total, musculaire et respiratoire."
▸ "En ce temps-là impossible ne sachant me déplacer sans l'aide d'une tierce personne. Jusqu'en 1962 je ne suis guère sortie."
▸ "Les branches choisies: publicité, illustration sont déjà fort difficiles pour un valide. Je n'ai donc pas pu travailler dans ce que je pourrais appeler 'mon métier'. D'autre part, mon handicap grave, ma fragilité respiratoire, le manque d'infrastructure lors de mes jeunes années, ne m'ont pas facilité l'accès à une vie professionnelle réelle. Ce qui ne m'a pas empêchée d'avoir une vie artistique assez fructueuse."
▸ "J'avais souhaité faire des études, mais l'époque, la guerre, le handicap et les directions de certaines écoles ne l'ont pas permis."
▸ "Très longtemps sans travail, en cause le lourd handicap et la dépendance."
▸ "Cela n'a pas été possible, mais j'ai fait mon ménage."
▸ "Dépendance physique totale. Ne savais pas me déplacer. Je n'avais ni aide ni soutien, pas de famille sur laquelle compter. Pas de moyens pour payer une tierce personne, et pas de diplôme. "
▸ "Physiquement totalement dépendante, et sans famille, il m'était difficile de me rendre au travail."
▸ "J'ai fait 20 ans de bénévolat."
▸ "Du fait des déplacements je n'ai pas pu travailler."
▸ "Un peu de dactylo à domicile, mais par manque de force j'ai vite dû arrêter."

14. Avez-vous accès aux loisirs de la même manière que les "bien-portants"? (scoutisme ou autre mouvement de jeunes, sports, spectacles, bibliothèques, conférences, autres ...)

Maintes réponses à cette question sont étonnantes, dans un sens et dans l'autre. Cinq personnes répondent "*Non*" et deux répondent "*Oui*", sans ajouter le moindre commentaire. Seize personnes ont participé à un mouvement de jeunes, dont 15 dans le scoutisme ou guidisme dit "extension" ou "malgré-tout" c'est-à-dire créé et adapté pour jeunes handicapés. Tous en ont été très heureux. Une autre personne a fait une brève expérience dans le scoutisme et en a été déçue, ce qui est fort dommage pour tous car cette personne au caractère joyeux et gai pouvait donner beaucoup aux autres tout comme les autres pouvaient lui offrir une certaine ouverture sur le monde externe. Sept personnes ont pu pratiquer un moment, ou pratiquent encore, un ou plusieurs sports : natation, tennis de table, basket en chaise roulante, kayak pour une personne ayant de bon bras, tandis que d'autres ne peuvent qu'en rêver. Et quand on n'a plus de membres mobiles il y a encore moyen de faire partie de l'équipe comme 'arbitre de table'! Bravo B... , ou d'être président d'un club de foot.
Les spectacles sont très appréciés, le cinéma a la cote, suivi des concerts, classiques ou modernes. Et bien sûr beaucoup de grands handicapés (mais pas tous!) aiment la lecture et la musique, évasions appréciées lorsque la mobilité est très limitée. Au moins trois personnes ont été ou sont encore radio-amateurs. D'autres aiment la photographie. Plusieurs personnes sont artistes-peintres, comme on le voit aussi plus loin. Enfin plusieurs personnes mettent l'amitié au premier rang des loisirs. Beaucoup de personnes s'en sont tenues aux exemples énumérés sans en citer d'autres. Il y en a pourtant qui ont eu ou pratiquent encore d'autres hobbies! Les échanges de correspondance, parfois internationaux, sont pratiqués par au moins quatre des témoins. L'informatique est entrée chez plusieurs polios.

Témoignages :

- "Scoutisme durant 3 semaines, arrêt dû au manque de franchise des responsables (face à mon handicap très lourd). Bibliothèques et spectacles non accessibles du fait de nos imposants fauteuils motorisés: portes trop exiguës, marches, escaliers, etc. Il me reste la lecture, l'écoute de musiques..."
- "Oui, pour les spectacles, bibliothèques et conférences..."
- "Oui, lorsque les problèmes d'accès sont résolus."
- "J'aimais le cinéma et les conférences. Ceux-là m'étaient accessibles."
- "C'est un choix à faire."
- "Oui. Mouvement de jeunes JOC; sports: natation, kayak, ping-pong; spectacles. (Atteinte partielle des jambes)."
- "Très limité faute de moyens."
- "De 1972 à 80 j'ai pu faire quelques visites d'expositions au Heysel et en été des promenades dans le quartier, mais ce n'est évidemment jamais aussi facile que pour les bien-portants."
- "Plus ou moins, suivant l'accès des lieux, j'assiste aux concerts, au théâtre, aux conférences."
- "Non, pas de sports, à l'exception de la natation que je pratique régulièrement deux fois par semaine ainsi qu'un peu de marche. Spectacles, conférences... sont accessibles sans problèmes."
- "Les sports non, les spectacles oui."
- "J'ai fait du guidisme extension, et de la natation dans un club sportif pour handicapés. Pour les sorties aux spectacles, restaurant, etc. j'accompagne des amies."
- "Oui, j'allais partout."
- "En ce temps-là de 1940 à 60 non, actuellement la famille m'emmène partout."
- "Habitant la campagne mes loisirs se prenaient en famille, parfois une petite promenade accompagnée, sinon la lecture."
- "Jusqu'en 1986 et malgré mon handicap total, j'ai assez bien participé aux loisirs, quasi autant que les bien-portants de mon âge. Durant de nombreuses années, j'ai participé au mouvement guide dans sa forme 'extension' et j'y ai été cheftaine. Avec mon Unité j'ai fait de nombreux camps en Belgique, mais aussi en France, au Grand-Duché en Angleterre. Le sport ne m'était guère possible, car ceux que j'aime sont difficilement adaptables: alpinisme, escrime, équitation, aviron... Grâce à ma famille, j'ai pu assister à des concerts, des spectacles, visiter

des expositions, découvrir nos villes belges, nos musées, prendre des vacances, chez nous et à l'étranger. Depuis 1986 cela est devenu plus difficile du fait de l'aggravation de mon état respiratoire. Et la mort de Maman fait que ma soeur est seule comme chauffeur et pour faire face en cas de problème et elle travaille."

- "Non, pas vraiment. J'ai cependant été guide, j'ai appris à nager, j'ai été à des conférences, dans des bibliothèques, aux spectacles. Mais avec l'âge, j'ai des problèmes au niveau des marches, il me faut une rampe ou un bras..."
- "Oui pour les spectacles, bibliothèques et conférences."
- "Il y a beaucoup trop d'endroits inaccessibles. Mais avec de la volonté, l'envie de sortir et de l'aide, on peut malgré tout y arriver."
- "J'ai fait du guidisme pour handicapés, cela m'a beaucoup apporté: le sens de l'amitié, le respect et la débrouillardise, une telle expérience est à conseiller. Ailleurs c'est vrai qu'il y a des problèmes d'accessibilité. Outre le regard parfois blessant des autres rien ne pouvait m'arrêter."
- "J'ai fait du guidisme."
- "Non, problèmes de déplacements et d'accessibilité. Mais j'adore la musique classique et les concerts. J'ai une licence de radioamateur et tout le matériel. J'aime l'informatique et la littérature technique. "
- "Non, à cause de l'accessibilité."
- "Oui, spectacle, bibliothèque, conférence."
- "Non pas vraiment. Mais dès l'âge de 12 ans j'ai fait du scoutisme extension, ce qui me fit beaucoup de bien: débrouillardise, camping, apprendre à cuisiner..., voir aussi que l'on n'était pas seul avec des problèmes, loin de là! Plus tard j'ai pris du service dans des patros de paroisse pour occuper les petits au local par des bricolages et des jeux en hiver. Vers les 25 ans je me suis inscrit à un ciné-club et me suis obligé de rester aux débats pour vaincre ma timidité et oser prendre la parole en public. Après j'ai fait partie d'un club de photos. Ensuite, pendant 5 ans j'ai suivi, un soir par semaine, des cours de dessin donné par deux personnes de l'Académie de Liège."
- "Avec un commerce, les loisirs étaient rares. J'ai fait deux voyages à Lourdes, deux en Suisse et trois en Italie."
- "Il faut du divertissement, mais hélas, j'ai 67 ans, et tout diminue avec l'âge."
- "Je n'ai pas eu de loisirs, car le travail était dur et j'éprouvais de fortes douleurs et une grande fatigue et j'avais besoin de repos."
- "Non bien sûr. Mais dans les années 1950 et 60 j'ai profité du scoutisme 'Eclaireuses malgré tout' et de la 'Fraternité des Malades' C'étaient les seuls mouvements de ces années-là, mais ils étaient très enrichissants. Mais la difficulté de marcher a été toujours un handicap qui a fait que j'ai cherché d'autres ouvertures: musique, lecture."
- "Oui, mais différemment, avec certains complexes."
- "Pour les loisirs comme pour la vie professionnelle: difficultés d'accès aux hôtels, restaurants, salles de spectacle (escaliers, manque de stationnement possible à proximité immédiate, manque d'espace pour les jambes entre les rangs de fauteuils de pratiquement tous les théâtres et cinémas). Même remarque pour l'accès aux administrations (contributions, maisons communales, etc...) et aussi, bien que plus surprenant, pour l'accès aux cabinets de médecins, aux cliniques et hôpitaux. Remarque supplémentaire: dans de nombreux établissements qui parfois se qualifient d'accessibles aux handicapés, l'accès aux toilettes est impossible! Il y a enfin l'air connu des places de stationnement réservées et cependant occupées par des personnes sachant parfaitement marcher. Réflexion générale: il reste beaucoup à faire en Belgique. Allez donc voir comme tout cela est plus facile en Scandinavie et aux Etats-Unis."
- "Non pour tout ce qui est sport; oui pour le culturel."
- "J'ai eu accès à certains loisirs mais pas à la plupart. Le guidisme 'Malgré-Tout' ou 'extension' a été une expérience très enrichissante avec des retombées à long terme. Salles de spectacles, bibliothèques et autres accessibles si rez-de-chaussée et pas plus d'une marche, mais de toutes façons rares; étages inaccessibles. Mais mon loisir préféré est la lecture que j'ai pratiquée en abondance étant curieuse de nombreux sujets ou thèmes. Pas de sports, si ce n'est les 'cérébraux': mots-croisés, scrabble... Accompagnée et aidée j'aime aussi

beaucoup les promenades dans des lieux intéressants au point de vue historique ou architectural, ainsi que dans la nature et les lieux très calmes et beaux. En chaise roulante, même motorisée, il n'est évidemment pas possible d'aller dans les forêts, les sentiers, les chemins à ornières, les prairies. J'ai cependant découvert quelques petits chemins asphaltés en pleine nature. Si ces chemins asphaltés sont honnis par les puristes de la nature, n'oublions pas qu'ils sont bienvenus pour les utilisateurs de chaises roulantes!"

▸ "Non, absolument pas. D'une part je ne puis marcher au même rythme que les bien-portants, d'autre part, la plupart des activités sportives me sont impossibles. Je puis tout au plus faire du vélo d'appartement, peut-être de la natation mais avec l'aide d'une tierce personne. Disons aussi que cela me gêne du fait de mon handicap. - Difficulté d'assister à certains spectacles, où il risque d'y avoir foule et bousculades, salles en gradins difficilement accessibles, places de parking souvent trop éloignées ou déjà occupées, nécessité d'être accompagnée."

▸ "Oui. J'ai fait du guidisme extension, cela m'a beaucoup apporté, j'y ai eu l'impression d'être 'comme tout le monde', de n'être plus handicapée. Vers mes 20 ans j'aimais aller à l'opéra, au théâtre, au cinéma. C'était chaque fois un exploit de grimper les escaliers avec les appareils de marche et les cannes. J'aime beaucoup la lecture."

▸ "Oui, dans certains cas, car l'encadrement et les activités proposées étaient adaptés à notre situation: par exemple le scoutisme pour jeunes handicapés. Côté sport: je possède une licence 'd'officiel de table' (arbitre de table) (ADEPS) pour le basket-ball. J'étais donc de tous les déplacements de l'équipe dont je faisais partie pendant dix ans jusqu'à sa dissolution. J'aime sortir et je sais rester une douzaine d'heures sans aller aux toilettes, en évitant de boire. Pour les loisirs 'spectacles' j'ai d'abord besoin d'un accompagnant et de l'accessibilité à la salle. J'aime le cinéma et les concerts tant modernes que classiques. Et bien sûr j'aime la lecture."

▸ "Oui, malgré la difficulté de marcher avec deux cannes et des soutiens orthopédiques, j'ai pu profiter de tout ce que Liège offrait: théâtre, concerts, cinémas, conférences, bibliothèques. Les difficultés ont été bien plus grandes à partir du moment où je n'ai plus pu circuler qu'en chaise roulante. J'ai aussi pratiqué le guidisme d'une manière intensive, pour moi cela était beaucoup plus qu'un loisir, c'était un investissement personnel total et un idéal de jeunesse. J'ai aussi été cheftaine. J'ai fait de nombreux camps en Belgique et à l'étranger."

▸ "Oui. J'ai pratiqué le guidisme dans une troupe pour jeunes handicapés. Cela m'a apporté beaucoup de joies. Etant bien entourée par ma famille et mes amis, je n'ai ressenti aucun manque en ce qui concerne mes loisirs."

▸ "Malgré mes paralysies totales, j'ai été très active. J'ai pu faire du scoutisme-guidisme dès la clinique et tous les 15 jours j'allais aux réunions à Bruxelles et je faisais des camps. Ce fut une source de richesse. J'ai été, avec un de mes frères et d'autres, à l'origine de la Fraternité Catholique des Malades. J'ai aussi fait partie activement de l'A.C.I.H.. Avec 4 amis j'ai encore fait partie de l'équipe fondatrice de la communauté de l'Arche à Namur (Arche de Jean Vanier). Tout cela avec l'aide de mes frères il y a 40 ans au moment où rien n'existait. Avec mes frères aussi j'allais au cinéma, au théâtre, au restaurant, aux concerts, à des conférences, dans des magasins, à l'hôtel. A cette époque nous étions encore peu d'handicapés à oser sortir. On m'a un jour refusé l'entrée au théâtre parce que l'édifice était plein d'escaliers. C'est vrai que les gens qui nous croisaient, contrairement à aujourd'hui, ne nous proposaient pas de nous aider. Je sais que c'était par crainte, par ignorance. A l'époque ça me crispait et je râlais. Mais j'ai été entourée de parents et de 4 frères extraordinaires. Comparée à d'autres handicapés graves, j'ai été en somme favorisée. Maintenant à 60 ans passés, je suis toujours prête à donner des conseils et à assister à des réunions, mais j'ai aussi envie de vivre un peu pour moi. J'aime encore sortir et, en évitant de boire, je sais rester une dizaine d'heures sans aller aux toilettes. Je fais un tour environ deux fois la semaine, j'adore flâner sur les marchés, faire du lèche-vitrine, aller au restaurant avec des amies. "

▸ "J'ai fait partie d'un groupe de guides (extension) entre mes 10 et 12 ans. En chaise roulante je pratique le tennis de table et j'y ai fait de la compétition de 1981 à 87. Puis avec mon mari nous avons créé un club à Liers, en 1993. Avec de l'aide j'ai pu pratiquer la natation. J'aime le cinéma et le théâtre, malheureusement l'accessibilité des salles n'est pas une règle générale! J'aime assister à des concerts (chanteurs ou groupes que je préfère). Je fréquente les parcs d'attractions, progéniture oblige! J'adore voyager, bien que certaines villes

magnifiques, telles que Venise, ne soient pas vraiment de tout repos pour les accompagnateurs de personnes handicapées."

► "Comme j'étais déjà scout auparavant, avec la polio j'ai été chef scout dans une troupe 'Malgré-Tout' jusqu'à mes 25 ans. J'ai pratiqué beaucoup de sports pour moins valides: basket-ball et hand-ball en chaise roulante; mais aussi dans un club de valides: tennis de table, natation. Pendant 15 ans j'ai été président d'un club de foot. Les salles de spectacles, de sports, etc, n'ont jamais été inaccessibles pour moi malgré mes cannes ou la chaise roulante. J'ai été radio-amateur pendant peu de temps car je n'étais pas d'accord avec leur façon de faire les choses. J'aimais lire mais mes yeux ne le permettent plus."

► "J'aurais pu mais je n'ai pas fait de guidisme ni de sports. J'aime les voyages en car et j'en ai fait beaucoup. Chez moi je couds, tricote et fais du crochet par plaisir et j'aime ça. Je tiens l'aiguille de la bonne main en calant l'ouvrage avec la main immobile."

► "Absolument pas! Pas de scoutisme. Pas de sports. Salles de spectacles et bibliothèques souvent difficiles d'accès."

► "Non. Mais entre 25 et 40 ans j'ai pu, en été, partir en vacances en Espagne, avec l'aide de toute la famille. Maintenant c'est impossible du fait des aggravations respiratoires. J'aime lire, mais cela devient difficile pour les yeux. J'aime écouter de la musique classique et variée."

15. Savez-vous conduire une voiture? Normale ou adaptée?
16. (Sinon) quel est votre moyen habituel de locomotion?

Les réponses à la question 15 sont résumées dans le tableau. Vingt-trois personnes savent conduire. Seules les réponses des non-conducteurs et de ceux qui ne savent plus conduire sont reprises ici, ainsi que quelques autres réponses plus éloquentes :

Témoignages :

► "Non. Camionnette spécialement aménagée et pilotée par mon père."

► "Oui, normale, si c'est une automatique. J'avais d'abord été en vélo, tricycle et en mobylette, car pour aller au travail il le fallait... et plus tard en voiture automatique."

► "Non. Voiture conduite par un tiers, et fauteuil roulant, électronique ou à pousser selon le cas."

► "Oui, voiture adaptée. Pendant la jeunesse j'avais un abonnement au chemin de fer. Quand je n'ai plus su prendre le train j'ai dû prendre des taxis. Ensuite j'ai eu une voiture adaptée pour conduite à mains."

► "Non. Voiture, conduite par un tiers."

► "Non. Famille et amis avec voiture."

► "Non. Exclusivement en fauteuil roulant électrique et dans le quartier. S'il faut aller plus loin, ce que je fais très rarement, je dois louer une camionnette avec chauffeur ce qui est très compliqué."

► "Non. La chaise roulante et en voiture avec ma fille ou la famille ou des amis."

► "Non. Quand c'est vraiment indispensable je dois louer une camionnette avec chauffeur."

► "Oui, voiture adaptée. A pied pour les petits trajets; le taxi, le bus, le métro; plus tard ma voiture adaptée."

► "Non. Les autres m'emmènent en voiture."

► "Non. Bus ou voiture, chacun avec l'aide d'une amie bénévole."

► "Non. Ce serait de la folie que d'y penser. L'automobile de ma soeur, et conduite par elle. Cette voiture est munie d'un appareillage qui permet de me prendre de la chaise roulante pour me poser sur le siège de la voiture. Pour de plus longs voyages, par exemple mon pèlerinage annuel à Lourdes, je préfère l'avion."

► "Oui, je conduis une voiture normale et un camion, ayant tous les permis requis."

► "Non. Pour les déplacements indispensable, je prends un taxi ou l'aide d'un bénévole."

► "Dans les années 1960 j'ai su conduire une jeep adaptée, mais plus maintenant. Actuellement ma camionnette spécialement adaptée pour fauteuil roulant motorisé est conduite par mon épouse ou un tiers."

► "Non, j'ai peur de conduire. Je vais à pied, en bus, ou en voiture avec d'autres."

- "Non. D'abord la voiture conduite par mon père, plus tard une camionnette (télé-service ou autre)."
- "Non, je n'ai jamais conduit. Voiturette, minibus ou voiture conduits par d'autres."
- "Oui, adaptée. Ma voiture, surtout actuellement où des problèmes musculaires diminuent mes forces et m'empêchent d'utiliser (grimper dans) les bus et les trains."
- " Non, même si elle était très adaptée, car parésies des bras et dépendance totale pour le déplacement d'un siège à l'autre. Petits tours en fauteuil motorisé dans le quartier. Avec le fauteuil je me déplace en camionnette conduite par un tiers pour les déplacements plus longs mais ceci est de plus en plus éprouvant et fatiguant et donc plus rare."
- "J'ai su conduire une voiture adaptée, mais c'est du passé, aujourd'hui mon mari ou mon fils me conduisent là où il faut. J'utilise une voiturette genre tricycle quand je sors seule, par exemple pour quelques courses dans le village."
- "Non. En voiture avec un ami."
- "Non. Je voyage en minibus adapté. A Namur nous avons un service de minibus "Handicap et mobilité". Pour une somme modique ils nous conduisent dans Namur et en dehors. Je me sens libre de circuler. Quand je loue un appartement à la mer avec des amis, ils m'y conduisent avec tout mon matériel respiratoire et de soins. Ils sont très aimables et je me sens en sécurité."
- "J'ai eu successivement 5 voitures toutes adaptées pour la conduite à main. Depuis 1993 je ne conduis plus et me déplace au moyen du service de minibus 'Handicap et mobilité' de Namur."
- "Avec un bras et une jambe mobiles je suis apte à conduire une voiture adaptée mais je ne me suis pas encore décidée à passer le permis...!"
- "Non. La voiture, c'est mon mari qui la conduit."

17. Habitez-vous à la ville ou à la campagne? Chez vous ou en institut? Appartement ou maison? Est-ce que votre habitat personnel est adapté à votre handicap?

Structures spéciales :
- "Après l'hôpital, locataire d'un appartement adapté dans immeuble prévu pour handicapés, dans un quartier de ville."
- "En ville, appartement adapté, dans un immeuble spécifique."
- "D'abord une maison de faubourg, plus tard un appartement adapté, en ville."
- "C'est plutôt la campagne. J'habite une cité où il y a plusieurs bungalows adaptés, au sein d'une cellule "AVJ" (Aide à la vie journalière)."
- "Depuis 1993 je vis dans une maison de repos avec trois amies de l'Arche (et mon matériel respiratoire). La maison est très accessible. Je m'y sens libre et entourée d'un personnel très aimable."
- "Depuis peu je suis obligé de vivre dans un institut."

Ville, maison normale :
- "J'habite dans une maison, en ville."
- "En ville, une maison normale."
- "En ville, dans une maison non adaptée."
- "Centre-ville à Liège. Maison non adaptée."

Ville, maison avec petite adaptation :
- "Ville, maison avec escaliers aménagés."
- "Depuis 1973 en ville, maison personnelle avec petit jardin. Une pièce au rez-de-chaussée a été rendue accessible et est arrangée pour moi."
- "Petite ville, maison construite de plain-pied."

Ville, ou faubourg, appartement pas spécialement adapté mais facile :
- "En ville, seule, appartement au rez-de-chaussée."
- "En ville, en appartement plus ou moins adapté."

- "En ville, en appartement sans adaptation spécifique."
- "En ville, appartement pas spécifiquement adapté."
- "Dans un faubourg, dans un appartement normal."
- "J'habite chez moi, dans un rez-de-chaussée, à la grande ville."
- "J'ai habité pendant quinze ans dans un village. Depuis 1980 j'habite dans un appartement en ville, dans un quartier plat et bien centré."
- "J'habite dans un faubourg, dans un appartement au rez-de-chaussée, seule. J'ai fait adapter la douche.'"

Campagne, maison normale ou non adaptée :

- "Maison non adaptée, à la campagne."
- "A la campagne, ma maison non adaptée."
- "En ville et à la campagne, une maison."
- "A la campagne, ma maison normale."
- "J'habite à la campagne, dans une maison individuelle non spécialement adaptée."
- "J'habite à la campagne, dans un bungalow non adapté, ce qui pose de plus en plus de problèmes."
- "A la campagne." (mais encore ?)

Campagne, maison partiellement adaptée :

- "A la campagne, maison normale de plain-pied."
- "J'habite à la campagne, petite maison de plain-pied, sans étage. Petits aménagements dans le sanitaire et le mobilier."
- "A la campagne, chez moi, maison partiellement adaptée à mon handicap."
- "J'habite à la campagne, une maison partiellement adaptée à mon handicap."
- "Ni ville, ni campagne, en banlieue où il y a encore quelques maisons individuelles avec des jardins, des coins de verdures, des vestiges de charbonnages et d'industries. Je vis chez moi, dans la maison familiale partiellement adaptée à mon handicap: pente douce pour accès à la rue et au jardin, douche munie d'un siège, chauffage électrique, téléphone 'main libre', prochain objectif: ouvre-porte électronique."
- "J'habitais en ville dans une maison avec étage mais je viens d'acheter une maison de plain-pied."
- "A la campagne, une maison partiellement adaptée c'est-à-dire avec terrain plat et peu d'escaliers."
- "Depuis peu je suis à la campagne, dans une petite maison ordinaire, pas encore adaptée. Je compte faire installer une rampe d'accès à l'entrée, une baignoire à ma hauteur, un siège-lift sur rail dans l'escalier, etc."
- "J'habite à la campagne, une maison en partie adaptée."

Campagne, maison adaptée :

- "En ville jusqu'en 1992, à la campagne depuis lors, maison en très grande partie adaptée."
- "Dans un village. Chez ma soeur. Maison adaptée."
- "A la campagne, dans une maison adaptée."
- "D'abord en ville, dans un appartement, maintenant à la campagne dans une maison adaptée à mon handicap. Un monte-charge permet de me monter avec mon fauteuil à l'étage."
- "Ex campagne devenue ville, dans une maison adaptée à mon handicap."
- "Depuis 1980 j'habite à la campagne, dans une maison que j'ai fait aménager pour avoir les pièces principales de plain-pied."
- "D'abord dans un appartement adapté, en ville, plus tard à la campagne dans une maison de pain-pied, d'un niveau et adaptée."
- "Dans un gros village ou faubourg. Maison semi adaptée par le placement d'un petit ascenseur pour la chaise roulante."
- "Maison individuelle assez bien adaptée, de plain-pied, située dans un lotissement à la campagne."
- "A 10 km d'un centre ville, chez moi, dans une maison adaptée à mon handicap avec

un monte-charge à manivelle pour me monter à l'étage avec la chaise roulante."

▸ "J'habite à la campagne, dans une charmante maison acquise par le fruit de notre travail à mon épouse et moi. L'escalier pour me conduire à l'étage est muni d'une chaise sur rail."

▸ "A la campagne. Maison étudiée, accès facile, mais pas d'adaptation particulière."

▸ "A la campagne, maison adaptée. Petite plate-forme-monte-charge pour monter avec le fauteuil du garage vers le rez-de-chaussée. Chambre et bain au rez-de-chaussée."

Ni chez soi, ni dans un lieu adapté ou acceptable...

▸ "Marié, la mort m'a enlevé mon épouse. On m'a alors remis dans un hôpital en chambre commune, mais ce n'est pas ma place et on ne peut m'y garder. Il n'y a pas assez de lieux où l'on soit accepté avec un handicap si lourd, et où l'on puisse se sentir chez soi, rester maître de ses décisions et quand même être aidé à tout moment quand on est complètement dépendant pour l'aspiration trachéale, les besoins élémentaires, etc. Et où le prix soit raisonnable!

18. Etes-vous célibataire, marié, en ménage? Seul ou avec vos parents? Avec ou sans enfants?

C'est peut-être le moment ici d'éclairer la lanterne de certains valides qui se posent des questions! Ou n'osent les poser et restent avec des préjugés. Il fut un temps où le commun des mortels n'imaginait pas qu'un handicapé puisse se marier, et moins encore qu'il puisse avoir des enfants. Des parents empêchaient leur enfant polio de voir les filles ou les garçons! Cette mentalité a heureusement changé. Les relations sexuelles n'ont absolument rien d'impossible, parfois il faut s'adapter, comme pour tout quand on est paralysé! C'est une simple question d'entente dans le couple! Avoir des enfants est tout à fait possible et nullement interdit, la polio n'est pas du tout héréditaire. Mais pour les femmes polio une grossesse peut être plus difficile que pour une autre et l'accouchement se fait souvent par césarienne car la musculature est plus faible et le bassin est plus étroit du fait que la croissance osseuse a été ralentie au cours de la polio. D'autres femmes polio, par raison ou par sagesse, et par peur de faire souffrir l'enfant tant physiquement que moralement, prennent la décision de ne pas concevoir.

Parmi nos témoins une dame attendait son bébé lorsque la polio l'a atteinte. Cet exemple est fréquent dans le monde. Parmi les cas connus, le bébé n'a jamais été paralysé.

Il arrive que des handicapés, quel que soit le handicap, se marient entre eux. Mais la grande majorité des handicapés se marient avec une personne dite valide. Quant à l'entente et le bonheur dans le couple, c'est comme pour tout le monde. Les handicapés ont, parfois, un peu plus conscience de la valeur de ces choses si difficiles à construire.

L'âme soeur étant certes plus difficile à trouver pour un handicapé que pour un valide, c'est une des raisons pour laquelle il y a beaucoup de célibataires parmi les handicapés. Plus de dames que d'hommes sont célibataires. Certain(e)s choisissent délibérément le célibat.

Les diverses situations sont résumées dans le tableau. Plus de trente personnes (des polios témoins) sont mariées et d'autres vivent en couple. Vingt-cinq polios, dont douze femmes, ont des enfants. Deux familles ont des enfants adoptés. Plusieurs familles ont déjà des petits-enfants. Les célibataires vivent seuls quand ils sont relativement indépendants, sinon avec les parents ou le parent survivant, ou une soeur ou un frère, ou un ami, sinon dans une structure spéciale. Plusieurs polios ont déjà perdu leur conjoint ou leur dernier parent, ce qui est encore plus éprouvant quand la dépendance physique totale oblige la personne à abandonner son chez-soi pour devoir rejoindre, malgré elle, une structure genre hôpital, ou home pour personnes âgées, par manque de centres d'accueil vraiment adéquats et moralement acceptables et adaptés pour grands paralysés, que ce soit avec ou sans respirateur. Les structures d'accueil, avec personnel en permanence, pour personnes handicapées physiques dépendantes, manquent cruellement.

Ici ne suivent que les rares réponses accompagnées d'un commentaire plus éloquent:

▸ "Je suis marié depuis 1944, j'ai connu mon épouse à l'hôpital, ce fut une sacrée chance! Nous avons fêté nos noces d'or en 1994. Nous avons 5 enfants qui ont très bien réussi et dont

nous sommes très fiers. Nous avons aussi plusieurs petits-enfants."

▸ "Célibataire, par choix, ne pouvant remplir vraiment ma tâche dans un ménage, je préférais ne pas tenter l'expérience. J'ai appris à aimer ma liberté. J'ai un trop grand respect de l'Amour et du mariage que pour avoir voulu tenter l'expérience uniquement pour 'faire comme les autres'. Et quand je vois tant de couples se défaire je n'ai pas de regret. Je vis 'en famille' avec ma soeur et un frère."

▸ "J'ai vécu 14 ans avec un compagnon qui m'a donné un enfant. Depuis son décès en 1991 je vis seule avec mon fils."

▸ "Célibataire. Je vis ma jeunesse maintenant. Quand je serai 'prête' il sera trop tard pour fonder une famille. C'est mon choix."

▸ "Célibataire, par choix. J'habite seule mais j'ai de nombreuses relations."

▸ "J'ai vécu avec mes parents jusqu'à l'âge de 20 ans, ensuite j'ai pris ma liberté et je vis seule, ce qui n'a pas plu à mes parents. "

▸ "Mariée, je vis avec mon mari, nous avons eu un enfant avant ma polio. Tant qu'ils ont vécus mes parents vivaient avec nous. Adulte, notre fils fait sa vie ailleurs."

19. Etes-vous pour ou contre la vie associative? L'adhésion à des associations pour handicapés? L'entraide sociale? Ou êtes-vous plutôt individualiste?

Six personnes se disent "*Individualiste*" ou "*Plutôt individualiste*" sans autre commentaire. Cinq personnes se disent "*Pour*" ou "*Associative*" sans autre commentaire. En conclusion personne n'est tout à fait contre les associations et tout le monde est plus ou moins individualiste. Plutôt plus que moins. Chacun aime sa liberté et son coin à soi, c'est bien légitime et humain de vouloir avoir son intimité. On est bien obligé d'avoir de l'aide mais on n'aime pas trop être envahi par des aides tierces qui, souvent, imposent leur façon de soigner, cuisiner, ou faire le ménage sans que cela corresponde à ce que souhaite vraiment la personne handicapée. Les personnes qui travaillent et/ou qui ont une famille, ont leur temps tellement chargé qu'il leur est difficile de trouver encore du temps à donner... Certains autres ont déjà tellement donné qu'il est bien légitime de vouloir enfin vivre un peu pour soi. D'autres qui se trouvent trop peu atteints pour adhérer à une association, pourraient, peut-être, penser que leur aide peut servir à d'autres... et à l'ensemble.

Témoignages :

▸ "Les différentes activités sont bonnes en elles-mêmes à la condition que les différentes associations soient mixtes (valides et handicapés), autrement j'estime qu'on risque de tourner en rond (ghetto), à moins que ce soit pour des compétitions sportives."

▸ "Je fais partie d'une association pour handicapés dont j'anime des réunions."

▸ "Tout dépend des personnes. Je n'ai jamais cherché spécialement les groupements de personnes handicapées, mais j'ai toujours vécu dans un milieu de personnes valides. J'ai toutefois assumé des fonctions dans plusieurs associations."

▸ "On ne peut être que pour la vie associative. Mais je suis très déçue par une association et satisfaite par une autre. Je suis assez individualiste."

▸▸ "Contre la vie associative. Pour l'entraide sociale."

▸ "J'ai été active dans l'association ABP pendant plus de 35 ans."

▸ "Les associations sont indispensables. Mais je suis plutôt individualiste."

▸ "Oui, pour la défense de nos droits."

▸ "Je ne suis pas du tout individualiste. Je suis pour la vie associative. Et pour les associations, mais je trouve qu'il n'y a pas assez d'entraide réelle, elle se limite souvent au niveau administratif, pas assez sur le terrain. Lorsqu'on est handicapé et seul la vie n'est vraiment pas facile à vivre et si on veut se faire aider cela coûte beaucoup d'argent. Ce n'est pas avec l'allocation pour handicapés que l'on peut se faire aider efficacement."

▸ "Cela dépend pour qui et du caractère de la personne. Certaines personnes acceptent et ont besoin de la vie associative. Pas moi car je suis bien trop individualiste. Mais je suis pour l'adhésion à une association pour handicapés et pour l'entraide sociale."

▸ "Pour, je fais partie de nombreuses associations, et je tiens le téléphone à mon domicile pour le télé service régional."

▸ "Les associations pour handicapés m'intéressent beaucoup (ABP, ACIH)."

▸ "Il me serait difficile de dire que je suis contre la vie associative... Il y a eu le guidisme. Alors que rien n'existait encore dans notre région (1955-56) j'ai fondé avec un ami une 'Fraternelle de handicapés travailleurs' qui regroupait des handicapés artisans et artistes. Pendant un temps j'ai assisté aux réunions du groupe 'Amitié'. Depuis 1961 je fais partie de la 'Fraternité Chrétienne des personnes malades et handicapées' dont j'ai été pendant 12 ans la responsable nationale et je m'occupe encore de son bulletin trimestriel 'Soleil Levant'. De sa création jusqu'en 1986, j'ai fait partie de 'L'entente carolorégienne pour la promotion des sports et des loisirs des personnes handicapées'. Je suis membre à l'ACIH mais sans participer aux activités, qui correspondent moins à mes goûts."

▸ "Je ne suis pas contre la vie associative, mais, étant donné ma vie professionnelle et ma vie de famille, je n'ai guère de temps libre."

▸ "Pour la vie associative et l'entraide sociale. Et plutôt individualiste car mon handicap n'est pas assez important."

▸ "Plutôt individualiste. L'intégration c'est pour les moins valides."

▸ "Oui, suivant les besoins de certains. Mais les associations ne sont pas toujours efficaces. Personnellement je suis individualiste ou plutôt solitaire. Et cela me permet d'aimer les gens, de communiquer, sans devoir vivre en communauté."

▸ "Je suis pour les associations et l'entraide."

▸ "Je suis pour, et la rencontre d'autres handicapés m'a beaucoup apporté au cours de mon travail dans une asbl."

▸ "Pour, avec les associations, et l'entraide sociale."

▸ "Pour les associations de handicapés."

▸ "Oui. J'aime la vie en société, faisant partie d'une fraternité et d'autres groupements et handicapés."

▸ "Je suis plutôt solitaire. Personnellement je ne suis pas très 'association'. Mais je pense qu'elles sont nécessaires. Il faut s'unir pour faire comprendre et faire accepter une amélioration de la vie des personnes handicapées et malades. Exemple: j'ai actuellement de gros problèmes de parcage, tout simplement parce que je ne suis pas en chaise roulante mais 'seulement' handicapée (marchant avec des cannes et des orthèses), même si... Par exemple sur le verglas j'ai plus de difficultés qu'en chaise roulante. Mais il y a les barrières architecturales, l'aide insuffisante à domicile et surtout la compréhension que nous sommes des personnes."

▸ "Partiellement en faveur des associations si le but est l'entraide réelle et non uniquement l'organisation de jeux, goûters, etc...!"

▸ "Je suis plutôt individualiste: la vie de famille prime et, vu ses exigences, le temps libre est considérablement réduit, si l'on y associe la vie professionnelle. D'où il reste peu de temps pour être efficace ailleurs, au niveau de certaines oeuvres ou comités."

▸ "Quand on est très atteint, il est nécessaire d'adhérer à une association pour handicapés, sans quoi on n'est pas tenu au courant de ce qui existe et pourrait nous aider; mais on n'en a pas souvent toute l'aide qu'on voudrait et dont on a besoin. Dans les associations le côté administratif prend trop l'énergie qui devrait être donnée à l'aide concrète. Oui pour l'entraide sociale et pour la Sécurité Sociale si importante et qui doit continuer. Il est regrettable que la Sécu régresse et que les acquis sociaux diminuent dangereusement, alors qu'ils ont été obtenus avec tant de peines. Individualiste? oui et non. Je n'aime pas qu'on décide pour moi, du moins je tiens à être pleinement informée de tout ce qui me concerne et qu'on tienne compte de mon avis. Je tiens fort à mon 'chez moi', à l'intimité, car tout être humain à besoin d'un grand espace bien à lui, c'est très important pour le moral. Je n'aime pas les instituts et autres ghettos pour personnes handicapées et/ou âgées, où (sauf exception) les personnes sont parfois malmenées et doivent trop souvent obéir à des règlements inadéquats, surtout pour des grands paralysés, mais aussi pour tout être humain."

▸ "Je suis plutôt individualiste, je vis avec mon mari non handicapé une vie partagée entre mes occupations professionnelles en semaine, domestiques et de loisirs les week-end. Je ne suis pas contre la vie associative mais ma situation ne l'exige pas, du moins actuellement."

▸ "Je suis pour l'adhésion. Mais par la force des choses forcée d'être individualiste. Ah, famille quand tu nous tiens."

▸ "Plutôt indépendante, sans pour autant être contre la vie de groupe, pour autant que je ne me sente pas 'embrigadée'."

▸ "Je suis individualiste et plus je vieillis, plus je le deviens! Les réunions entre handicapés ne me tentent plus. Par contre, j'ai été membre actif de groupes d'actions (pour une meilleure accessibilité, par exemple)."

▸ "Ni pour ni contre. Ma vie familiale me prend énormément de temps. Mais de toute façon je ne voudrais pas vivre uniquement dans un milieu de personnes handicapées, sinon l'intégration serait impossible. J'aime vivre en famille."

▸ "Je suis pour la vie associative, avec le respect de chacun. Notre horizon doit être ouvert de crainte de se replier sur soi. Aujourd'hui que j'ai 60 ans passés j'ai envie de vivre un peu pour moi, tout en étant entourée d'amis et en sortant beaucoup, même en étant si fortement handicapée. J'essaie de me libérer de la peur."

▸ "Je ne suis pas contre la vie associative. J'ai fait partie de l'ALH et de l'ASLH pendant longtemps. A l'heure actuelle, si je n'adhère plus à ces associations, c'est uniquement par manque de disponibilité."

▸ "Je suis pour tout ce qui est vie associative, mais aussi pour une vie individuelle."

▸ "Je suis membre d'une association et suis tout à fait pour l'entraide sociale pour tous. Personnellement étant assez indépendante je suis aussi individualiste."

▸ "Tout à fait favorable. Je suis président de plusieurs associations dont une de handicapés."

▸ "Plutôt individualiste, mais tout disposé à adhérer à une association si mon aide peut apporter quelque chose."

▸ "Contre la vie associative. Pour l'adhésion à des associations pour handicapés. Plutôt individualiste."

20. Est-ce que à passé 40 ou 50 ans, vous éprouvez des problèmes physiques supplémentaires nouveaux, dus à la polio, et auxquels vous n'auriez pas songé à 20 ans, même si vous aviez déjà la polio à 20 ans? Quel genre de problèmes? (osseux: décalcification, arthrite, arthrose, déformations osseuses, déformations articulaires, fractures; pulmonaires: manque d'air, rhumes fréquents; rénaux: infections, calculs; cardiaques: pouls trop rapide ou trop lent; autres: poids, fréquents maux de tête, grande fatigabilité, nouvelles faiblesses musculaires accrues, aggravation de la paralysie, douleurs; autres ...)

Trois personnes répondent brièvement "*Non*" à la question 20. Quarante-sept personnes ont manifestement des aggravations de leur état de santé, les uns moins les autres nettement plus. Trois personnes seulement connaissent l'existence du syndrome post-polio dont le nom était omis dans la question. Mais plus de trente personnes citent des symptômes qui y correspondent. Voici les témoignages :

▸ "J'ai à peine 40 ans, mais les problèmes respiratoires et par conséquence aussi cardiaques s'aggravent considérablement et plus récemment les problèmes rénaux ont commencé. Mon handicap est très très lourd."

▸ "Oui, décalcification, arthrite, problèmes cardiaques, fatigue, marche plus pénible, etc."

▸ "Problèmes supplémentaires typiques de la cinquantaine, mais aggravant les séquelles: arthrose, difficultés respiratoires, fatigue, mobilité encore diminuée."

▸ "Vers la cinquantaine j'ai commencé à perdre l'usage des mains, valides jusque là. Les problèmes aux reins ont également commencé, spécialement au niveau de la scoliose lombaire."

▸ "Non, un peu de cystite, quelques crises néphrétiques, mais cela avait déjà commencé avant l'âge de 30 ans."

▸ "Oui : déformations articulaires, poids, faiblesses musculaires accrues."

▸ "Oui, arthrose."

▸ "Oui. Fort recul avec l'âge. Décalcification, arthrose des épaules et des vertèbres cervicales, grande fatigabilité, faiblesses musculaires accrues, moins de possibilité des mouvements des mains."

▸ "Grande fatigue générale mais surtout dans la position assise, puis tremblements incoercibles. Arythmie, arthrose, problèmes pulmonaires, problèmes rénaux, calculs et infection, ulcères près de la canule trachéale."

- "Oui, plus grande fatigue, pouls plus rapide, déformation osseuse."
- "Oui, problèmes de déplacement, de poids, grande fatigabilité, faiblesses musculaires accrues."
- "Oui, manque d'air, grande fatigabilité, nouvelle faiblesses musculaires."
- "Oui, beaucoup! Douleurs articulaires, nerfs coincés, perte de force et de souplesse, mouvements douloureux, gonflements, déformations..., surtout au niveau des membres qui fournissent le plus d'efforts tels les bras."
- "Oui, pulmonaires, manque d'air, grande fatigabilité, nouvelles faiblesses musculaires, aggravation de la paralysie, douleurs, etc."
- "Oui, arthrose, poids, douleurs dans les hanches, les jambes, le dos, la nuque. Toutes les nuits j'ai mal dans les mains, elles sont comme endormies avec la douleur en plus et je ne sais rien faire ou prendre en mains pendant ce temps, je crois que cela vient du fait que des nerfs se coincent dans la nuque."
- "Oui, mal de dos, tendinite au coude droit (surcharge) et faiblesse musculaire."
- "Oui, ostéoporose, fractures dues aux chutes. "
- "Oui, actuellement j'éprouve de grands problèmes physiques supplémentaires, une faiblesse musculaire importante, des ennuis que les personnes valides de mon âge n'ont pas."
- "C'est au niveau respiratoire que je note des problèmes physiques accrus. Il est difficile de dire si les contractions dans le nuque et les épaules sont dus à la polio ou à l'âge, car des valides de mon âge éprouvent des difficultés similaires."
- "Oui, j'éprouve quelques problèmes supplémentaires nouveaux, notamment de l'arthrose, des douleurs dans les articulations du genou..."
- "Oui, arthrose, grande fatigabilité, nouvelles faiblesses musculaires accrues, douleurs, non seulement à la jambe paralysée mais aussi à la jambe valide."
- "J'ai plus de difficultés pour marcher et rester en station debout."
- "Je n'ai pas 40 ans mais je ressens déjà les effets secondaires à long terme de la polio: douleurs aux articulations, arthrose, déformations osseuses et articulaires, problèmes rénaux, faiblesse musculaire, grande fatigabilité aux efforts continus ou lourds, surtout une fatigue générale. Faut dire qu'à 20 ans je 'grimpais aux échelles', je ne me ménageais pas. Le grand problème c'est qu'aucun médecin ne prévient que ce sera plus difficile à 30 ans qu'à 20, et plus encore à 40 qu'à 30..."
- "Oui, je ne peux plus marcher du tout. J'ai de fréquents maux de tête, des faiblesses musculaires accrues, une aggravation de la paralysie; une grande fatigabilité."
- "Oui. En 64 j'avais eu besoin d'une trachéotomie momentanée. Plus tard problèmes pulmonaires accrus, avec nécessité d'une assistance respiratoire plus fréquente (par pipe et respirateur Thomson)."
- "Oui, ...à 65 ans! Arthrose dans la colonne et la nuque. Douleurs aussi aux bras et aux épaules. En 1994 intervention d'urgence d'un blocage des reins et ensuite un infarctus. Depuis je reprends doucement des forces."
- "Je n'ai pas 40 ans mais mon handicap est lourd et les problèmes s'accumulent: les déformations osseuses, la scoliose et les faiblesses musculaires s'aggravent, j'ai des problèmes de vessie et des calculs rénaux, de l'hypertension et du stress et beaucoup de fatigue."
- "Oui, augmentation de l'ostéoporose, faiblesses musculaires accrues, arthrose cervicale, douleurs dans les épaules, 48 ans de marche avec des cannes cela abîme les mains, les bras, les épaules... J'ai déjà eu deux fractures qui m'ont tenu dans une voiturette durant plusieurs mois et j'y perds chaque fois des plumes! Je souffre d'agoraphobie par intermittence quand le moral est moins bon."
- "Oui : aggravation de la scoliose et par conséquence organes mous déplacés; difficultés de marche et nombreuses chutes; faiblesses musculaires accrues; rhumes fréquents; problèmes cardiaques dus notamment à une grave hyperthyroïdie."
- "Mes muscles et mes os sont délicats: décalcification, arthrose, déformations articulaires, fractures, faiblesses musculaires, douleurs, grande fatigabilité, rhumes fréquents."
- "Les gros problèmes ont commencé vers mes 20 ans, suite au travail. Et les handicaps augmentent avec l'âge, décalcifications d'une part et exostoses d'autre part, déformations plus grandes, grande fatigue, coeur trop lent et fortes douleurs."
- "Problèmes musculaires: diminution de la force et de la mobilité. Problème de poids."

▸ "Depuis plus de 6 ans de plus grandes difficultés d'équilibre."

▸ "Manifestement oui: aggravation lente mais continue du handicap; affaiblissement musculaire progressif mais général; rayon d'action à la marche: une centaine de mètres contre mille mètres il y a dix ans. Incapacité du moindre travail de bricolage pour l'entretien de la maison et du jardin (ceci est psychologiquement très lourd à supporter). Mais encore: depuis la ligamentoplastie ratée j'ai des douleurs intenses dans la jambe gauche, le long du péroné. Les fortes doses d'anti-inflammatoires prescrits ont provoqué une grave hémorragie digestive à laquelle je n'ai survécu qu'après huit jours de réanimation et une transfusion de onze litres de sang. A cause de ces ulcères d'estomac je dois prendre des médicaments à vie. Derniers ennuis en date: aggravation des troubles urinaires, perte de la vision d'un oeil, douleurs dans les deux mains (est-ce la maladie dite des gestes répétitifs?), nombreux médicaments prescrits d'où intoxications, etc...!"

▸ "Fatigues très accrues : musculaires surtout et facultés de récupération émoussées. Problèmes : pulmonaires plus aigus, maux de tête plus fréquents, cervicalgies, etc..., tassement de la colonne pour les parties non fixées."

▸ "Oui, beaucoup et dont je n'avais pas idée à 20 ans: après une quinzaine d'années de relative stabilité les déformations, que je croyais fixes, se sont accrues sournoisement, scoliose à double courbe, rotation des vertèbres, écrasement de la cage thoracique, bascule du bassin, coxarthrose, sub-luxation et une nécrose, arthrose des vertèbres, ostéoporose sévère, pincements des vertèbres cervicales avec nerfs coincés ce qui a pour conséquence de fréquents picotements et endormissements des bras et des mains donc préhension de plus en plus difficile, faiblesses musculaires dans le peu qui restait, douleurs osseuses et articulaires intenses, fatigabilité de plus en plus rapide, récupération de plus en plus lente. Difficultés respiratoires et décompensation cardiaque. Gros problèmes intestinaux et rénaux."

▸ "Certainement une plus grande fatigabilité et une moindre résistance à l'effort."

▸ "Oui et non. Suite à une fracture du péroné j'ai dû déposer les appareils de marche et garder la chaise roulante. Six semaines de plâtre ont ankylosé les muscles, la jambe n'avait plus pu être tendue complètement. J'ai aussi une déformation d'un pied pour avoir souvent croisé les jambes en étant assise, le pied non appuyé est resté de travers."

▸ "Je n'ai pas encore 40 ans. Je touche du bois, mais pour l'instant du moins, je n'éprouve rien de particulier, malgré ma tétra-polio. Pourvu que ça dure!"

▸ "A 20 ans, je croyais que rien ne pouvait plus m'arriver! J'allais refaire le monde! Fraîchement diplômée j'ai accepté un travail d'assistante sociale dans une a.s.b.l., mais en gardant, chevillé au coeur, le désir de m'en aller vers le tiers-monde, travailler dans un dispensaire. (Ces projets je les échafaudais avec deux compagnes de classe; hélas pour moi, ces deux amies ont rencontré l'homme de leur vie). Physiquement, les premiers gros problèmes ont commencé vers 40 ans (pieds douloureux, plaies aux hanches à cause du corset, etc.) La scoliose s'est accentuée et la greffe de la colonne est devenue indispensable. Cette aventure m'a brisée. Si, dans l'immédiat, la réussite m'a semblé extraordinaire, j'ai dû déchanter assez rapidement. La greffe n'a pas tenu (la qualité osseuse chez les polios est médiocre) le matériel en titane (tige de Harrington) s'est cassé aussi et mon moral est descendu en chute libre. Autres problèmes: tachycardie, grande fatigabilité, migraines, douleurs dorsales, etc..."

▸ "Etant donné que je marche avec des cannes, j'ai eu des déformations des bras ainsi qu'une compression au niveau du nerf cubital gauche. Après une intervention réussie, je n'éprouve plus de douleur au niveau du coude. Marche de plus en plus pénible et fatigante. Je suis également hypertendue, probablement à cause d'une rétention d'eau. Mon poids est trop élevé."

▸ "Peut-être qu'à 20 ans mon corps était plus libre: plus de souplesse, plus de mobilité et de mouvement (malgré l'atteinte totale). Mais je me sentais moins libre dans mon être, mon handicap me dérangeait plus, les regards de pitié me blessaient. Aujourd'hui la pitié ne me blesse plus. Quand on donne de la pitié c'est qu'on n'a rien d'autre à donner. C'est moi alors qui ai pitié. Je me sens plus libre, plus pleine de dons de connaissances. Côté physique mes jambes ne s'allongent ni ne se plient plus complètement, j'ai une double coxarthrose et mes problèmes de déglutition reviennent."

▸ "Non. J'ai d'autres problèmes, je ne pense pas qu'ils sont dus à la polio: diabète; dialyse

rénale trois fois par semaine; et je vois très mal."

- "N'ayant pas encore 40 ans je n'ai pas encore senti les effets du temps si ce n'est que j'ai besoin d'une chaise roulante pour les trajets de plus de mille mètres."
- "Légère décalcification. Arthrose dans la colonne au niveau de la greffe. Diabète."
- Oui! Arthrose, poids, mobilité plus difficile."
- "Ablation d'un rein à 37 ans, suite à des infections et des calculs rénaux. Infections pulmonaires répétées. Broncho-pneumonie à 54 ans. Arthrose cervicale vers 55 ans. A partir de 60 ans grande fatigue et diminution des rares petites activités ménagères encore possibles. Ces deux dernières années j'ai des infections urinaires répétées et une perte de poids de 20 kg (pourtant je n'en avais pas de trop). Actuellement difficultés pour le moindre effort: petit travail et même pour écrire et lire! Capacité respiratoire très diminuée (600 ml) et pénible. Maux de tête."

21. Si au cours de l'enfance et l'adolescence vous avez eu des déformations osseuses dans les bras ou les jambes, et particulièrement la colonne vertébrale, ces déformations sont-elles restées stables, fixes après vos 20 ans ou est-ce qu'elles ont continué à s'incurver, s'aggraver avec les ans qui passent et surtout à l'approche des 50 ans?

Cette question rejoint la question 20, c'est pourquoi plusieurs personnes n'y ont pas répondu ici, leur réponse se trouvant inclue à celle de la question précédente. Mais la colonne vertébrale a une telle importance dans la polio qu'elle mérite une attention particulière. Cinq personnes répondent "*Non*" sans autre commentaire et cinq personnes disent leurs déformations "*stables*". D'autres se posent la question. Chez une majorité des personnes les déformations s'aggravent. Si on compare des radiographies faites de dix ans en dix ans, les déformations de la colonne vertébrale et d'autres articulations poliomyélitiques continuent indéniablement à s'accentuer.

Témoignages :

- "Les déformations (scoliose, déformations des bras et des jambes) sont restées relativement stables. Je crois du moins. Mais je n'ai pas 40 ans."
- "Oui, mais l'âge y est aussi pour quelque chose."
- "Aggravation des déformations de la colonne à l'approche de la cinquantaine, après une longue période de stabilité."
- "Déformations aggravées malgré que j'étais adulte lors de l'atteinte."
- "Les déformations qui se sont manifestées dans ma jeunesse (j'avais 17 ans à la polio) ont été corrigées par opérations et sont stabilisées."
- "Jusqu'à l'âge de 18 ans je n'avais pas de déformation. A cet âge on m'a bloqué le genou et pour cela raccourci la jambe de 4cm, c'est alors que la colonne a commencé à se déformer, ainsi que le bassin. Ensuite avec le temps passant, il y a eu des déformations un peu partout et elles continuent à s'accentuer."
- "Enfant je n'avais pas de grandes déformations osseuses mais maintenant cela s'aggrave suite aux faiblesses musculaires. Si je n'allais pas toutes les semaines chez un kiné je ferais marche arrière à grands pas. Cela m'est arrivé il y a quelques années lorsque j'habitais au Zaïre où il était impossible d'avoir un kiné."
- "Les déformations s'aggravent un peu depuis la quarantaine."
- "La déformation de ma jambe droite reste stable."
- "Il y a évolution des déformations de la colonne, du bassin et des membres, mais elle est assez lente."
- "Il est difficile d'estimer objectivement si la déformation de la colonne vertébrale s'est aggravée avec les années. Je pense qu'il y a eu stabilisation après les arthrodèses vertébrales."
- "Déformations stables grâce aux sports."
- "Oui. La tige de Harrington est cassée, le dos est plus affaissé. Le pied gauche est plus déformé et les jambes plus arquées, mais je marchais sans appareils depuis l'âge de 20 ans."
- "Oui. Les déformations s'incurvent et s'aggravent davantage."
- "Oui, déjà à moins de 40 ans les déformations s'aggravent."
- "Malgré l'ostéoporose et des fractures, je pense que jusqu'à présent (55 ans) cela reste

relativement stationnaire."

- "Oui, depuis l'âge de 50 ans mes déformations s'aggravent très visiblement."
- "Oui, après mes 20 ans les déformations se sont aggravées et continuent d'augmenter."
- "Je ne le crois pas."
- "Lombalgies vers 64 ans."
- "Stabilité précaire."
- "Après une longue période de relative stabilité, les déformations de la colonne s'aggravent, d'abord imperceptiblement, puis douloureusement, entraînant avec elles de nouveaux problèmes respiratoires."
- "Plutôt aggravées."
- "Je ne sais, car cela n'est pas visible davantage, mais peut-être que vu au scanner...?"
- "A moins de 40 ans, du point de vue de la colonne il y a très certainement une aggravation, surtout du côté de la lordose, mais malgré tout assez stable."
- "La scoliose s'est accentuée et a nécessité une greffe suivie d'une deuxième dix ans plus tard."
- "J'ai effectivement eu des déformations dans l'enfance mais qui ont été corrigées par des interventions. Ces déformations semblent rester stables, sauf peut-être au niveau de la colonne, ceci est peut-être dû à mon excès de poids."
- "J'ai, je crois, peu de déformations. Quoiqu'un enfant de mes amis m'ait dit: 'tu es toute tordue, mais tu es belle.' C'est un des plus beaux cadeaux qu'on m'ai fait. Mon aspect physique m'importe peu. Mais je suis très coquette pour moi, les miens et les autres."
- "Il y a eu évolution de la scoliose au fil des années, mais pas d'une manière dramatique, en tout cas je n'ai jamais dû subir d'opération. Mais je dois absolument surveiller mon poids pour éviter de l'aggraver."
- "Ma lordose semble être restée stable jusqu'à présent. Cependant ces déformations de la colonne vertébrale sont de plus en plus pesantes avec l'âge."
- "La greffe a stabilisé ma colonne. Néanmoins le bilan de cette greffe est très nettement négatif."
- "Déformations des pieds et des jambes, aggravées sur la jambe gauche et ayant entraîné la nécessité d'une orthèse du pied à la hanche pour maintenir la stabilité."

22. Estimez-vous qu'avec l'âge avançant vous éprouvez nettement <u>plus</u> de problèmes physiques que les "bien-portants" au même âge?

Dix personnes répondent "*Oui*" et sept personnes répondent "*Non*" sans autre commentaire. Sept autres personnes disent "*non*" avec un commentaire. Au total il y a quatorze "*Non*". Les autres témoignent avec des nuances, des précisions, ou des commentaires plus longs. Certaines personnes disent "*non*" alors que visiblement elles ont beaucoup de problèmes physiques. Il y a des personnes tout à fait étonnantes et courageuses! Il y a peut-être un manque d'information et de communicabilité dans la société, les uns ne posent pas de questions et les autres ne se 'racontent' ou confient pas assez. L'obligation de se montrer toujours performant fait que beaucoup de personnes minimisent leurs difficultés.

Témoignages :

- "Oui, et plus spécialement je constate que mes forces diminuent. Exemple: je suis obligé d'interrompre ma lecture après un temps relativement court, pour me reposer, cela me désole d'autant plus qu'il s'agit de mon passe-temps favori parmi les rares que je sais encore accomplir."
- "Plus que certains, mais moins que d'autres, mon état général étant très bon."
- "Certainement."
- "Oui. Vieillissement accéléré. Quotidiennement de très gros problèmes de transit intestinal."
- "Plus maintenant mais plus jeune oui."
- "Oui, j'ai plus de problèmes physiques."
- "Sans aucun doute."
- "Oui, j'ai de plus en plus difficile de me mouvoir, alors que les personnes valides de mon âge se déplacent avec aisance."

- "Je ne crois pas."
- "Jusqu'à il y a peu non, mais je viens d'avoir ma première escarre fessière."
- "Malgré mes déficiences respiratoires et mes limites physiques quasi totales, je ne me sens pas en mauvaise santé et je considère que, comparativement, je n'ai pas plus de problèmes que les bien-portants de ma génération; c'est parfois le contraire, car je fais plus attention, ne connais pas le même stress et suis mieux suivie médicalement."
- "Non pas vraiment."
- "C'est difficile à dire vu que nous avons une autre dimension des contraintes. Donc à 50 ans ce sera peut-être moins lourd, moralement, que pour d'autres."
- "Oui, incontestablement."
- "Oui, cela est évident, car les neurones n'étant déjà pas au complet, avec l'âge ils se reconstituent moins, d'où un effort soutenu par un 'ex-polio' peut avoir des répercussions graves au point de vue des cellules nerveuses commandant les muscles."
- "Oui, bien sür."
- "J'ai beaucoup de difficultés pour nettoyer le parquet."
- "Oui, j'estime qu'avec l'âge on a plus de problèmes physiques que les bien-portants, car on est alors doublement handicapés."
- "Oui, je le pense."
- "Manifestement oui."
- "Oui, très certainement."
- "Oui, c'est évident. Non seulement avec 'l'âge'. La différence a commencé avec le début de la paralysie et s'accentue avec le temps qui passe. Mais à en croire les nombreuses personnes debout, qui ont sans doute des problèmes cachés mais qui n'ont pas besoin d'aide pour les besoins élémentaires et qui se plaignent, ils semblent avoir plus de problèmes que les grands paralysés...! C'est dire l'incompréhension de la paralysie complète et de ses nombreuses conséquences insoupçonnées par les dits valides."
- "Certainement. Je suis beaucoup plus limitée dans mes activités physiques que les bien-portants au même âge. Je dirais même qu'il n'y a pas de comparaison. J'ai du reste besoin d'une femme de ménage pour effectuer certains travaux de nettoyage. J'ai plus de difficultés pour porter des objets, faire les courses, monter les escaliers, marcher, etc..."
- "Non. Si j'en crois les nombreux 'valides' qui se plaignent..."
- "Pas pour l'instant, à moins de 40 ans, malgré ma tétra-polio, mais je ne me fais aucune illusion."
- "Beaucoup plus! Mais à entendre les gens 'valides' autour de moi, c'est fou comme ils souffrent tous. Je ne parle à personne (valide) de mes problèmes de santé (visibles pourtant), ni des autres d'ailleurs. Le problème majeur, en ce qui me concerne, est mon manque de résistance. Il me faut vraiment économiser mes efforts et adopter un rythme lent. Les 'bien-portants' n'ont aucune compréhension, je crois, de ce phénomène."
- "C'est évident."
- "Oui. Dépendance totale d'abord, etc, etc..."
- "Non, au début de mes 40 ans..."
- "Pas plus de problèmes que pour des personnes dites normales."
- "Tout en étant relativement indépendante, je dois faire avec un bras et une jambe ce que les tout à fait valides font avec deux, cela me fatigue plus vite qu'il y a une dizaine d'années et donc plus vite qu'une personne totalement mobile."
- "Pour l'instant, non. Mais..."
- "Oui! Marche prolongée impossible. Déplacements plus problématiques. Absence totale d'activité utile comme jardinage, bricolage maison, promenades."
- "Oui, au point de vue santé, à tous les niveaux."

23. Voyez-vous régulièrement un médecin tel que rhumatologue, orthopédiste, chirurgien, ou autre médecin ayant un rapport avec les séquelles de la polio?

24. Si non, en éprouvez-vous quand même le besoin et pourquoi n'y allez-vous pas?

Vingt-cinq personnes disent ne voir aucun spécialiste. Cinq de ces personnes parce qu'elles n'en ont pas besoin. Plusieurs polios sont déçus par le manque de connaissances de

la part des médecins ou spécialistes en ce qui concerne la polio (et ses effets tardifs). De ce fait la plupart des polios ne vont pas voir plus loin que le généraliste. Les coûts exorbitants de la médecine retiennent aussi beaucoup de personnes de se faire soigner, surtout pour la kiné qui devrait être à vie et sans laquelle les rétractions, contractions et ankyloses musculaires s'installent rapidement et aggravent toute paralysie.

Témoignages : (les réponses aux questions 23 et 24 sont séparées par un / quand il y a lieu):

▸ "Je ne vois aucun médecin spécialisé." / "Je n'en éprouve pas le besoin (?) et de toute façon les médecins d'aujourd'hui ignorent complètement la polio."

▸ "Oui, rhumatologue et orthopédiste."

▸ "Non." / "Ce serait peut-être utile mais une amélioration ne pourrait sans doute être obtenue qu'avec une thérapeutique très lourde que je ne souhaite pas."

▸ "Non." / "Ce n'est pas nécessaire."

▸▸ "Non." / "Non."

▸ "Un orthopédiste."

▸ "Non, plus maintenant." / "Il n'y a plus rien à faire."

▸ "Non, car ils sont introuvables les spécialistes de la polio." / "Je ne vois pas de spécialiste parce qu'ils ne viennent pas à domicile."

▸ "Non. Le meilleur d'entre-eux est décédé!" / "J'ai un jeune docteur (ami de mes enfants) qui me comprend très bien et me suis (tension, poids, etc.)"

▸▸ "Non."

▸ "Non, mais une fois par semaine je vais chez le kiné pour ma jambe droite qui est appareillée." / "Je n'éprouve pas ce besoin. Mon médecin traitant actuel est homéopathe et je suis convaincu qu'en cas de besoin, il pourrait m'aider sauf bien sûr si une opération était nécessaire."

▸ "Non." / "Mais ce serait parfois nécessaire."

▸ "Pas souvent. Chaque fois que je consulte un médecin, je reviens avec des antidouleurs et une infiltration. Cela ne fait que calmer la douleur pour un court moment." / J'en ai grand besoin, mais je n'y vais pas souvent, car les médecins ne m'aident pas!"

▸ "Non, seulement un généraliste."

▸ "Non, seulement si j'en ai besoin."

▸ "Oui, un orthopédiste, je fais aussi de la kiné trois fois par semaine."

▸ "Non, plus depuis 1959." / "Non."

▸ "En plus de mon médecin généraliste, un rhumatologue traite très bien mes problèmes de polio quand cela s'avère nécessaire."

▸ "Au plan médical, c'est surtout le pneumologue que je vois régulièrement. Au besoin, je vois un rhumatologue et un orthopédiste. Je voyais ce dernier régulièrement depuis 1958, mais il est mort et j'en cherche un autre."

▸ "Non." / "Je n'en éprouve pas vraiment le besoin et n'en ai pas le temps."

▸ "Une fois par année."

▸ "Un orthopédiste et parfois une psychologue."

▸ "Non. Je devrais mais j'ai gardé une grande peur du tablier blanc parce que je n'ai jamais trouvé cette complicité psychologique dont le manque ne peut être que néfaste de la part de médecins." / "Mon médecin est très bien, il est réaliste lui au moins: 'Au point où on en est.' Si je re-portais corset, ce serait pour toujours. Plus tard c'est mieux c'est. J'ai peur des spécialistes et des hôpitaux, qui ne font pas que du bien, donc j'y vais en ultime recours. Je ne suis pas maso. Entre la raison et la peur il faut attendre que la balance penche d'un côté ou de l'autre."

▸ "Non, mais je vois un kiné." / "Il n'y a plus rien à changer, mais je fais de la kiné."

▸ "Oui. Pneumologue et kiné."

▸ "Seulement médecin traitant et kiné."

▸ "Non, mais je dois voir un rhumatologue."

▸ "Non." / "Par manque d'information."

▸ "Oui, par la force des choses. Mais les résultats sont décevants car ils ne peuvent apporter de solution à nos problèmes, parce qu'ils les connaissent mal ou pas du tout. Les jeunes médecins ne connaissent plus la polio depuis qu'il y a le vaccin buccal. Et je pense personnellement que pour eux, nos difficultés mourront avec nous. Cette réponse vaut aussi

pour la question 25. Quand nous allons pour remplacer nos chaussures orthopédiques et appareils orthopédiques, les techniciens nous trouvent embêtants, car nous voulons des appareils faits en fonction de nos problèmes particuliers, (ajustés comme le sont les dentiers) et voulons vivre le plus normalement possible avec ces appareils. Alors leurs soi-disant 'sur mesures' sont quand même drôlement préfabriqués! Ils préfèrent les tétraplégiques qui, hélas, sont plus immobiles... mais pour lesquels ils n'ont pas besoin de faire des chaussures et corsets adaptés!"

- "Oui."
- "Le médecin de famille."
- "Oui, je vois régulièrement le médecin généraliste, plus un spécialiste de chirurgie osseuse, rapport aux séquelles de polio."
- "Non." / "Je vois avec mon généraliste qui me conseille."
- "Non." / "Non. Je suis moi-même chirurgien orthopédiste."
- "Oui, mais les médecins se contentent presque toujours de parler de vieillissement et ignorent le syndrome post-polio."
- "Non." / "La kinésithérapie est d'un coût excessif dès que se prolongent les séances bienfaisantes!"
- "Parfois, mais le moins possible, car on n'en retire pas tout le bienfait que l'on souhaite." / "J'en éprouve le besoin mais j'hésite pour 36 raisons: déplacements très compliqués, douloureux et impossibles sans tiers; parts des coûts des visites médicales, examens et traitements de plus en plus coûteux pour le patient; il n'y a pas grand chose à faire pour soulager réellement les séquelles profondes de la polio. Certains médecins, les plus humains, avouent humblement ne pas savoir faire grand chose pour ceci, d'autres, imbus d'eux-mêmes, n'écoutent pas et prescrivent telles choses qui s'avèrent à côté de la question et provoquent d'autres problèmes. Enfin c'est une erreur de croire que tout est gratuit pour les handicapés!"
- "Je vois un orthopédiste tous les 5 ans pour le renouvellement de ma prothèse de jambe. Il se borne d'ailleurs à établir une prescription sans m'interroger sur l'évolution de mon état, m'examiner, discuter de l'opportunité éventuelle d'effectuer certains soins ou séances de réadaptation, ou me conseiller tout simplement. Je n'ai plus été suivie sérieusement depuis l'âge de 20 ans. Le médecin qui me soignait à ce moment a choisi une autre option, la polio ayant fortement régressé, aussi n'ai-je plus trouvé un médecin compétent dans ce domaine."
- "Non. En existe-t-il?" / "Je ne sais pas. Peut-être n'est-ce pas encore nécessaire."
- "Rarement un orthopédiste, juste pour une ordonnance. Jusqu'à présent pas d'autres spécialistes." / "Non. Sinon je ne suis pas du genre à hésiter."
- "Non. Jusqu'en 1992, j'ai revu régulièrement le chirurgien qui a réalisé mes greffes de colonne. Depuis lors, je consulte un spécialiste en chirurgie orthopédique quand j'ai besoin d'une attestation pour un appareil." / "Je n'y vais plus parce que: a) ou la dernière greffe de la tige à la colonne tient bon et c'est tant mieux, ou la greffe ne tient plus et jamais je n'aurai la force physique et morale de refaire ce terrible et très éprouvant cheminement. b) j'ai un problème réel au genou et depuis longtemps je sais qu'il faut l'opérer, j'y pense et...je reporte."
- "Occasionnellement, pour les renouvellements des chaussures et de l'appareil orthopédiques." / "Vu que de toute façon les médecins ne peuvent rien faire pour améliorer mon cas, je n'éprouve aucun besoin de les consulter. Si je me plains d'une chose ou l'autre en rapport avec la polio, la réponse est souvent la même: 'C'est normal !'."
- "Oui. Mais surtout je veille à mon coeur, ma circulation du sang, ma rétention d'eau, ma tension. Tous les deux jours je fais des exercices respiratoires et d'entretien, si nécessaire avec un kiné. C'est pour moi le plus important. Je vais régulièrement à l'hôpital pour un contrôle. Malgré de nombreux pépins je suis en pleine forme."
- "Non. J'ai fait de la kiné pendant des années, mais ce traitement à long terme est devenu un luxe étant donné l'intervention de plus en plus faible des mutuelles dans le remboursement des séances." / "Non."
- "Pas du tout, pour le moment." / "J'aurais besoin de gymnastique mais les déplacements ne me permettent pas d'y aller."
- "Irrégulièrement. Disons tous les 2 ans." / "J'y vais quand je l'estime nécessaire. Ou quand mon entourage m'en convainc."
- "Non. Mais récemment j'ai dû consulter un urologue et un pneumologue."

25. Estimez-vous qu'en Belgique il y a encore des médecins qui savent vraiment reconnaître et résoudre les problèmes physiques dus à la polio? Si c'est non, devraient-ils se former mieux?

Une majorité des personnes estiment que les médecins ne connaissent plus la polio. D'autres n'osent pas l'écrire comme ils le disent! Dix-neuf personnes pensent que les médecins devraient être mieux formés, ou à défaut s'informer mieux, en ce qui concerne la polio, (disons précisément la post-polio et son syndrome). Un témoignage écrit (et plusieurs de vive voix) disent aussi que du temps des épidémies on diagnostiquait mal la polio. On peut s'étonner d'une réponse qui dit "*formation inutile, il n'y a plus de polios dans nos pays*"! C'est faire fi des difficultés accrues des 12 millions de polios survivants dans le monde!

Témoignages :

▸ "Je n'en connais pas. A mon avis, ils devraient suivre une formation plus poussée sur tout ce qui découle de la polio (aux U.S.A. par exemple)."

▸ "J'ai eu la chance d'avoir été entre les mains d'un éminent professeur de chirurgie (malheureusement déjà décédé, à 90 ans!) je lui voue une reconnaissance infinie."

▸ "La plupart des médecins ne connaissent plus guère la polio mais sont quand même sensibilisés aux problèmes du handicap physique quelle que soit son origine et peuvent donc résoudre certains problèmes spécifiques. A nous d'attirer leur attention sur ce qui semble important, par exemple nécessité d'appliquer un traitement très énergique dès le plus petit refroidissement pour éviter bronchites et pneumonies."

▸ "Non. Ils devraient être mieux formés."

▸ "Je ne sais pas."

▸ "C'est peut-être un manque de formation."

▸ "S'il y en a, ils sont rares. Chaque médecin devrait au moins avoir un minimum de formation concernant la polio, au moins tant qu'il existe des polios ici et dans le tiers-monde."

▸ "Non, et des infirmières non plus."

▸ "Non, je ne pense pas, cette maladie étant devenue rare."

▸ "Non. Oui."

▸ "Je n'en connais pas."

▸ "Ils devraient être mieux formés."

▸ "Non. Oui. Il y en a même qui ne savent pas ce qu'est la polio!!!"

▸ "Oui et non, je trouve quand même utile de les former un peu plus."

▸ "Non, ils ne connaissent plus la polio. Formation inutile il n'y a plus de polios dans nos pays."

▸ "Dans ma région un spécialiste reconnait et résout très bien les problèmes de polio, malheureusement c'est rare."

▸ "Il y a encore des médecins qui comprennent les problèmes spécifiques dus à la polio, mais je pense que lorsqu'ils les ignorent, un dialogue franc et lucide avec leur patient, si celui-ci est bien informé et positif, peut autant qu'une formation spécialisée. C'est vrai aussi pour les kinésithérapeutes."

▸ "Je l'espère."

▸▸▸ "Oui."

▸ "Non."

▸ "Non. Oui."

▸ "NON. Oh oui! Il y a quelques années j'ai été hospitalisée pour autre chose, les médecins n'y avaient jamais vu un polio! "

▸ "Pas d'opinion."

▸ "Je pense que oui."

▸ ?

▸ "Les médecins généralistes devraient mieux s'informer sur la polio. Mon cas en est un exemple flagrant: J'avais près de trois ans quand j'ai eu la polio en 61. Tout commença par une fièvre et mes parents appelèrent le médecin traitant de l'époque qui diagnostiqua une simple grippe. Sachant que la polio sévissait dans la région, mes parents qui recevaient des amis ce jour-là, lui demandèrent de s'assurer que ce ne fut pas la polio. Le médecin dit qu'il ne fallait pas s'inquiéter et pour 'preuve' il me mit sur le sol où je fis quelques pas. Rassurés mes parents me mirent au lit pour la nuit. Le lendemain au lever j'étais paralysé des bras et des

jambes. Epouvantés mes parents rappelèrent le même médecin et comme il n'arrivait pas ils en appelèrent un autre qui m'expédia à l'hôpital. J'étais déjà dans le coma et on me fit une trachéotomie..."

- "Les médecins sont mal informés."
- "Oui, il y a des médecins capables en Belgique, cela n'exclut pas les ennuis. Sur le nombre d'opérations on est pris en mains par différents chirurgiens, c'est une suite de circonstances."
- "En Suisse, selon ce que je lis, il y a des réflexions sur ce sujet."
- "De moins en moins."
- "Non. Oui, car il s'agit d'une très grosse lacune dans le corps médical en Belgique."
- "La question est posée... le doute est permis..."
- "Je n'en connais plus. Ils peuvent dépendre de diverses spécialités car les séquelles de la polio peuvent être d'ordres très divers. Se former à propos de la polio? Tous alors, peut-être aux USA ou en Scandinavie, car en Belgique il ne semble pas y avoir de formation concernant la post-polio."
- "J'ai la nette impression que les médecins actuels ne reçoivent plus aucune formation à ce sujet et je trouve cela regrettable pour tous les polios qui ne sont plus aidés ni soignés correctement."
- "Non. Se former mieux, mais aussi se mettre en rapport avec nos médecins traitants en cas de maladie."
- "Certainement moins qu'il y en a eu, à mon avis. Encore que concernant l'époque où nous avons eu la polio, j'ai malgré tout le sentiment que nous avons en quelque sorte servi de cobayes. Oui, je pense qu'une formation plus complète des médecins ne serait pas superflue."
- "S'il en existe encore, ils doivent être rares. Doivent-ils se former mieux? N'y a-t-il pas d'autres priorités? Personnellement, j'en ai pris mon parti et j'accepte d'être 'une pièce de musée'."
- "Je n'en connais aucun et de toute façon je ne me suis jamais renseignée à ce sujet."
- "Je suis étonnée combien la polio est peu reconnue et peu aidée par la médecine et les pouvoirs. C'est étonnant car ce fut un très dur moment de l'histoire d'après-guerre."
- "Je l'ignore."
- "Je l'ignore parce que je suis encore jeune."
- "Je n'ai pas d'avis à ce propos."
- "Quelques médecins plus âgés."
- "Peu de médecins connaissent encore la polio. Oui, ils devraient être mieux formés à nos problèmes tardifs."

26. Pensez-vous aussi, comme beaucoup de non-polios, que la polio est "une maladie de musée" (qui n'existe presque plus) ?

27. Pensez-vous qu'il y a encore beaucoup de nouveaux polios dans le monde? Dans le tiers-monde? Combien selon vous?

Cette question 26 était comme un piège! En Belgique la polio est ramenée à une moyenne d'un nouveau cas par an depuis 1964. Il est évident que la question concerne tous les polios du monde, tant nouveaux qu'anciens. En effet, dès la fin de la phase aiguë, soit après moins de trois mois, tout polio et un post-polio, donc un ancien polio, et il faut bien qu'ils vivent quelque part tout de même... pas dans un musée! L'association des mots "polio" et "musée" a été faite avec humour par des amis polios. La question était posée pour connaître l'opinion des autres polios.

Vingt-sept témoins semblent être plus ou moins conscients que chez nous survivent de nombreux anciens polios (en fait plus de 6000), avec des problèmes de plus en plus aigus. Moins de dix seulement de ces personnes s'opposent à cette expression, effectivement un peu choquante et trop répandue de "*maladie de musée*". Vingt-et-un témoins sur cinquante (c'est beaucoup!) ne trouvent rien à redire à l'idée que nous vieux, moins vieux et jeunes polios serions "*des pièces de musée*" ou "*juste bons à être relégués au musée*". Une personne semble même s'y résigner! Ne serions-nous plus aussi combatifs que nous l'étions dans les premières années?

Quant à la question 27 : Deux personnes n'en ont aucune idée. Quatre personnes pensent "*Non*". Quarante-quatre personnes y répondent "*Oui*". On a donc, heureusement, encore conscience que chaque année dans le monde de très nombreux enfants et souvent aussi des adultes sont atteints par cette maladie très invalidante, et mortelle si elle paralyse les centres nerveux de la respiration. Mais les chiffres donnés par certains sont un peu fantaisistes: "*5000*" c'est sous-estimé; "*des millions*" c'est surestimé; et "*3% de personnes atteintes*" sur le total de l'humanité ce serait vraiment énoooooorrrrrrrrrme!

Commentaires: (Les réponses aux questions 26 et 27 sont séparées par un /):

▸ "Non, car la polio existe toujours dans nos pays occidentaux." / "Dans tous les pays du tiers-monde il existe des milliers de polios."

▸ "Elle a surtout existé après les guerres 1914-18 et 1940-45 par épidémies. En 40-45 surtout dans la région liégeoise!" / "Surtout dans le tiers-monde, par milliers!"

▸ "C'est une maladie en très forte régression, mais malheureusement pas une maladie de musée." / "Il y en a encore trop, surtout dans le tiers-monde, mais même dans les sociétés occidentales - peut-être un sentiment faux de sécurité produit-il une certaine négligence envers la vaccination?"

▸ "Oui, en Belgique et en Europe occidentale." / "Oui, mais aucune idée du nombre."

▸ "Oui." / "Dans le tiers-monde, mais aucune idée du nombre."

▸ "Non." / "100.000."

▸ "Quasi plus en Belgique, mais encore dans le tiers-monde." / "Aucune idée."

▸ "Maladie de musée! Peut-être? Mais musée encore bien vivant de milliers de polios survivants tant bien que mal." / "Oui, énormément."

▸ "Non." / "Oui, j'ignore le nombre."

▸ "Non." / "Pas tellement."

▸ "Non." / "Oui, surtout dans le tiers-monde. Je n'ai aucune idée du nombre."

▸ "Non."

▸ "Chez nous la polio n'existe plus, elle existe encore dans les pays sous-développés." / "Je ne sais pas."

▸▸▸ "Non." / "Oui. ?"

▸ "Je suis fort choquée que l'on puisse dire que la polio est une maladie de musée. En 1972 au Zaïre j'ai remarqué beaucoup de jeunes enfants ayant la polio et je ne parlerai pas de l'épidémie qu'il y a eu en 1978 à Terneuzen en Hollande." / "Je ne sais pas combien, mais je sais qu'elle existe encore."

▸ "Non." / "Oui, je dirais 5.000 à 10.000 dans le monde."

▸ "Dans nos pays oui, mais elle est très fréquente en Afrique." / "Oui, des milliers dans le tiers-monde."

▸ "Il y a encore pas mal de polios de mon âge (plus de 70 ans) et cette maladie n'est pas encore une maladie de musée." / "Il y aura toujours des épidémies de polio de par le monde."

▸ "Oui, si on ne considère que nos pays 'civilisés', on peut arriver à dire que les grands polios respiratoires sont une 'race en voie de disparition' et c'est heureux." / "Je pense qu'il y a toujours des cas de polio dans le tiers-monde, mais aussi chez nous ou près de chez nous, et cela par négligence. Un peu comme on a connu une recrudescence de la tuberculose."

▸ "Je pense que la polio est en régression dans les pays protégés par la vaccination." / "Je n'en ai aucune idée."

▸ "Oui." / "Non."

▸ "Dans nos pays oui, dans les pays pauvres non." / "Dans le monde oui, dans le tiers-monde surtout. Je ne sais pas le nombre."

▸ "C'est pourtant étonnant quand on sait qu'il y a eu 100.000 cas 1993 dans le monde." / "Oui, près de 100.000 cas en 1993."

▸ "Oui." / "Dans le tiers-monde oui, je ne connais pas le nombre."

▸ "Oui dans notre pays où la vaccination est obligatoire." / "Dans le tiers-monde, oui. Plusieurs millions."

▸ "Les nouveaux cas de polio n'existent presque plus dans nos pays européens, mais bien en Afrique et dans tous les pays sous-développés. Je n'ai aucune idée du nombre."

▸ "Oui, cette maladie n'existe presque plus." / "J'en doute."

▸ "Non, car la polio existe encore, notamment en Afrique." / "Oui. Bien que diminuée,

la polio reste dangereuse dans le monde."

▸ "Non, car hélas en Afrique et dans beaucoup de pays du tiers-monde la polio est encore un fléau. L'argent pour faire le vaccin manque souvent. Le vaccin est moins rentable que l'armement. La polio est présente aussi dans certaines sectes qui refusent le vaccin. C'est criminel tout ça!"

▸ "Bien sûr que non!" / "Moins qu'avant, mais il y en a quand même."

▸ "Pays lointains." / "Dans le tiers-monde."

▸ "Non, la polio n'est pas une maladie de musée, on y est confronté chaque jour, quoi qu'en pensent les bien-portants." / "Oui, je crois qu'il y a encore beaucoup de polios, quoi qu'on en dise. Moins dans nos pays industrialisés, mais surtout dans le tiers-monde."

▸ "En Suisse il n'y a, je crois, plus de nouveaux cas, mais travaillant chez un orthopédiste, je vois que les polios sont encore bien là..." / "Oui, malheureusement, spécialement en Afrique, mais aussi partout où n'existe pas le vaccin et où manque l'hygiène."

▸ "Non." / "Oui, dans le tiers-monde."

▸ "La polio existe encore, même chez nous. On connaît des cas de négligence en ce qui concerne la vaccination." / "La polio est encore très répandue dans le tiers-monde. Par exemple pour l'Inde le chiffre est effarant. Et j'ai lu récemment qu'aux Etats-Unis on estime le nombre des ex-polios survivants à 385.000 personnes."

▸ "On en a trop parlé 'mal' pour en parler encore 'bien' et de toute façon, tout se banalise avec le temps." / "Ils sont assez nombreux que pour rester vigilant."

▸ "Non, je ne crois pas que ce soit une maladie à classer comme 'maladie de musée', s'il y a peu de nouveaux cas en Belgique, dans le tiers-monde il y en a encore beaucoup. Et nous polios ici, tant que nous vivons, et il y en a encore pour très longtemps, les plus jeunes de nos polios ayant la trentaine, nous voulons être considérés comme des êtres humains à part entière, en pleine vie, et non pas être traités comme des objets de rebus. Nous survivants avons l'impression d'être de trop pour la société, de gêner partout, tant chez les médecins, comme à l'hôpital, en société et même dans les commerces où on ne trouve pas toujours la place ni l'article vraiment adéquats." / "Nous, les anciens, sommes encore là! Partout dans le monde. Et il y a encore des dizaines de milliers de cas récents par an."

▸ "Je sais que dans les pays où le vaccin est obligatoire, les cas de polios sont rarissimes, par contre, dans les autres pays et les pays du tiers-monde, il en subsiste de nombreux cas." / "Je ne connais pas les chiffres, mais je pense à des dizaines de milliers de cas de par le monde."

▸ "Je pense qu'elle réapparait dans certains pays." / "... mais j'en ignore le nombre et les endroits."

▸ "Pour l'Europe, certainement. Mais pour le tiers-monde et surtout l'Afrique, elle continue, malheureusement, à faire ses ravages." / "Oui. Si mes souvenirs sont exacts, il y a quelques années, le Rotary Club vendait des 'pièces de collection' pour financer un plan de vaccination en Afrique, et ils parlaient de 500.000 cas de polio. C'est beaucoup trop!"

▸ "Oui, dans notre pays. / "Oui, beaucoup. Dans le tiers-monde surtout."

▸ "Je suppose qu'il existe encore pas mal de cas dans le monde mais chez nous je n'en ai plus entendu parler." / "Je pense que oui, mais le nombre je l'ignore."

▸ "Non, certainement pas. La polio m'interpelle beaucoup." / "Oui. Le vaccin n'est pas imposé ou distribué partout. D'où les ravages encore aujourd'hui! Je ne sais le nombre, mais je le crois important. En Afrique, Europe de l'Est, Asie, Inde."

▸ "Non." / "Oui. Quand je faisais de la compétition à l'étranger, j'ai rencontré deux personnes qui avaient contracté la polio récemment dans des pays africains. Je pense que dans les pays sous-développés le taux de personnes atteintes doit être de plus ou moins 3%."

▸ " - " / "Il y a certainement encore beaucoup de cas de polio à travers le monde, mais cela est dû à la négligence des gouvernements, à leurs désengagements vis-à-vis de leur peuple."

▸ "Oui." / "Non. Aucune idée."

▸ "Sans vaccination elle réapparaîtrait. Avec vaccination je la pense disparue." / "Dans le tiers-monde, sans doute. J'en ignore la quantité."

▸ "Non, car elle existe de façon dramatique dans les pays sous-développés." / "Oui! Je n'ai aucune idée de leur nombre."

28. Etes-vous pour, contre ou indifférent à la continuation de la prévention par vaccin antipolio, dans les pays industrialisés? et dans les pays en voie de développement?

Une personne se pose la question par trois "*???*". Quarante-sept témoins sont résolument pour la vaccination antipolio. Neuf de ces personnes disent simplement "*Pour*" sans autre commentaire. Il est intéressant de voir comment les autres le disent :

- "J'estime que la vaccination contre la polio devrait être obligatoire dans tous les pays."
- "Je suis pour le vaccin antipolio et mes 5 enfants ont été vaccinés."
- "Pour à 100%, évidemment. Comment concevoir l'inverse quand on a vécu de l'intérieur les ravages de cette maladie?"
- "Pour le vaccin, partout."
- "Il faut certainement continuer."
- "Pour et partout dans le monde."
- "Je suis pour la prévention. Ceux qui sont contre ne réalisent pas les dangers encourus."
- "Je suis pour la vaccination antipolio partout dans le monde, d'autant plus maintenant que les voyages tous azimuts sont monnaie courante."
- "Je suis pour le vaccin."
- "Pour, c'est grâce au vaccin qu'il n'y a plus de polios ici. On devrait arriver à vacciner contre la polio dans tous les pays en voie de développement."
- "Continuer la prévention par vaccin antipolio partout est très recommandable."
- "Je suis tout à fait pour une prévention par vaccin antipolio mondiale, non limitée au tiers-monde; n'oublions pas notre quart-monde."
- "Je suis tout à fait pour la prévention par vaccin antipolio dans tous les pays, industrialisés ou en développement."
- "Oui, pour autant qu'il soit obligatoire, sinon c'est non."
- ▸▸ "Pour, partout."
- "Oui, et comment! Et partout. Dans notre pays on rencontre encore de jeunes enfants adoptés qui ont la polio."
- "Ardemment pour, dans tous les pays dits 'développés' et en voie de développement."
- "Je suis pour la continuation de la vaccination antipolio, partout."
- "Oui, car c'était mon cas."
- "Pour le vaccin, oui."
- "Pour, évidemment."
- "Je suis pour la vaccination, à 100%."
- "Je suis pour la continuation du vaccin antipolio, dans nos pays et dans le monde."
- "Bien que j'ai connu une amie paralysée suite au vaccin, je conseille le vaccin à toutes mes connaissances, puisqu'on n'a pas encore de traitement. Est-ce nécessaire de se poser la question?"
- "Résolument pour."
- "Evidemment pour et avec force."
- "La démarche s'impose."
- "Quand on en a tant souffert soi-même on est sûrement pour la prévention antipolio partout dans le monde, je ne souhaite à personne de connaître dans son corps et son moral les affres de la polio."
- "Pour à 100% dans tous les pays, industrialisés ou non. Pourquoi ne pas enrayer une maladie très invalidante puisque c'est possible?" (Pourquoi! Lire à ce propos le chapitre des statistiques et commentaires de l'OMS).
- "Pour, pour, pour, partout! D'ailleurs mon médecin traitant insiste sur la vaccination."
- "Certainement Pour et toujours Pour."
- "A 100% pour la vaccination chez tous les enfants du globe."
- "Sans aucun doute, il serait criminel de ne pas continuer cette vaccination partout, contrairement à d'autres vaccinations telles que varicelle, etc... qui à mon sens sont complètement inutiles et empêchent les enfants de former des anticorps."
- "Je suis pour le maintien du vaccin de la polio."
- "Entièrement pour, bien que je fasse partie du faible pourcentage de personnes qui ont contracté la polio <u>suite</u> aux vaccins. C'est un risque à courir."

- "Ce vaccin est nécessaire, c'est une prévention, quel que soit le pays où nous habitons."
- "Absolument convaincu de la nécessité d'un vaccin généralisé dans tous les pays."
- "Tout à fait pour!"
- "Pour la continuation de la prévention par vaccin antipolio."

29. Au temps des grandes épidémies, ou plus tard, vous êtes-vous intéressé à l'histoire de la polio, son éclosion, son étendue, les virus, le cheminement des virus et leurs actions précises dans un corps, les statistiques, etc.? Ou cela ne vous intéresse-t-il pas?

Il m'a semblé que quand on est confronté à un handicap permanent, on s'intéresse davantage à en comprendre toutes les composantes. Non pas uniquement au moment de l'atteinte mais à tous moments, sans en faire une phobie, mais par intérêt scientifique. Ce n'est pas vrai pour tous. Il est vrai cependant que s'informer est difficile, d'autant plus que médecins et soignants répugnent à répondre aux questions et gardent une sorte de tabou, comme s'ils ignoraient eux-mêmes ces choses. Ce qui est vrai pour de nombreux soignants et souvent aussi pour les médecins!

Trente-quatre polios sur cinquante s'y intéressent, sans beaucoup en savoir. Cinq de ces personnes répondent "*Oui*" et trois répondent "*Cela m'intéresse*" sans autre commentaire. Trois personnes répondent "*Non*" sans commentaire. Vingt-huit personnes semblent s'intéresser à la polio et son histoire ou ne demandent qu'à s'intéresser, les uns au côté médical, et/ou les autres au côté vécu et psychologique des personnes face à la polio. Pour le vécu on peut essayer de lire, après ce que les témoins disent déjà ici, les autobiographies citées à la fin. Pour en savoir plus au point de vue scientifique et son suivi, on peut (après la lecture du présent ouvrage) s'abonner à une revue française ou québecquoise (voir liste à la fin), ou américaine et anglaise si on comprend l'anglais; et aussi demander à nos asbl de publier dans chaque numéro un texte scientifique et réaliste sur le sujet.

Commentaires :

- "Etant donné mon jeune âge au moment de la forte épidémie, il n'a pas été opportun que je m'y intéresse."
- "Non, mais j'avais de l'admiration pour des personnalités (avec un handicap) qui réussissent dans la vie, comme le président Roosevelt et Helen Keller, etc."
- "Intérêt normal, comme envers n'importe quel fait de société important."
- "Non.Cela ne m'intéresse pas."
- "Oui, à l'occasion (de discussions ou de rares documentaires télévisés), mais pas par recherche personnelle de lectures concernant le sujet."
- "J'ai toujours été intéressé par l'évolution de la polio."
- "Oui, je voudrais, mais on manque d'informations."
- "Au temps des épidémies j'étais trop jeune pour m'intéresser à l'histoire de la polio. Plus tard j'ai essayé de m'y intéresser, de savoir exactement ce qui m'était arrivé, je n'ai jamais eu de réponse. On n'en parlait pas autour de moi."
- "Oui, cela m'a toujours intéressé car ma jeune soeur est atteinte comme moi. Et à l'époque on prétendait qu'il n'y avait jamais deux cas dans la même famille."
- "Oui, cela m'intéresse encore."
- "L'histoire de la polio m'intéresse toujours ainsi que sa soeur la sclérose en plaques."
- "J'avoue n'avoir jamais vraiment pensé à une histoire de la polio, bien que l'Histoire, grande ou petite, m'ait toujours intéressée. Ce serait intéressant... Un chapitre pourrait parler de grands personnages, artistes, sportifs ayant eu la polio."
- "Je m'y suis intéressée de loin (lectures d'articles...) mais cela m'intéresse."
- "Non pour la première partie de la question, oui pour la seconde partie."
- "Je n'ai pas eu l'occasion de m'informer, mais cela m'intéresserait."
- "A 20 ans cela ne m'intéressait pas. Je faisais comme si de rien n'était. Toujours cette fierté! Maintenant que ma polio et moi avons fait la paix, je n'ai pas encore eu le temps de m'y intéresser car tout m'intéresse!"
- "Non, mais cela pourrait m'intéresser."
- "Cela m'intéresse beaucoup."
- "Je manque d'informations."

- "J'ai plus ou moins suivi l'évolution de la polio."
- "Oui, je suis toujours très intéressée."
- "En 54 je m'intéressais."
- "Oui, l'histoire de la polio m'intéresse, mais on en entend peu parler. La Ligue des Polios étant dissoute il y a déjà un nombre d'années qu'on n'a plus d'informations."
- "Non. Ce qui m'intéresse ce sont les personnes et de voir comment elles ont réagi, comment elles ont tiré de la force ou au contraire été anéanties à cause de leur situation."
- "J'ai d'abord pensé à me battre."
- "Au début je ne comprenais pas ce qui m'arrivait, cependant mon esprit fut tout de suite curieux de comprendre le comment et le pourquoi de tout cela. Mais je ne connaissais pas les bonnes questions à poser. Ce qui me valait les réponses les plus stupides qui soient: 'c'est la volonté du 'bon' Dieu...!' selon la famille et les religieux; et: 'cela ne te regarde pas...!', 'tu est trop jeune pour comprendre..' selon les 'savants'. La polio m'interpelle très fort et l'intérêt de savoir, la curiosité scientifique et un peu psychologique ne m'ont pas quittée."
- "Cela m'intéresse beaucoup, mais j'ai rarement rencontré des articles y afférant. Sans doute existe-t-il des ouvrages, cependant je n'en connais pas."
- "Non, mais je ne demande qu'à m'intéresser."
- "Oui, sur le plan plutôt médical, ne fût-ce que pour mon propre cas. Pas tellement sur le plan statistique, etc."
- "Non. Je n'ai pas médiatisé mes problèmes et me suis d'avantage intéressée aux aspects psychologiques des phénomènes post-polio."
- "Cela m'intéresse mais je n'ai jamais pris la peine de me renseigner."
- "Je suis toujours intéressée par tout ce qui concerne la polio. Cinq ans de clinique, j'ai vécu les grandes épidémies, j'en reste marquée à jamais. Il m'arrive encore d'en rêver. Je me sens autre - différente - et je m'accepte car je sais lutter. L'histoire de la polio m'intéresse très fort."
- "A cette époque, j'étais trop jeune et, par la suite, je ne me suis jamais vraiment documentée sur le sujet, non par manque d'intérêt, mais parce qu'on estime sans doute bien connaître une maladie dont on a été victime."
- "Jeune je ne savais pas. Maintenant éventuellement, si j'avais un livre là-dessus."
- "Sans dire que cela ne m'intéresse pas, je ne m'y suis pas intéressé."
- "Cela m'intéresse, mais j'ai peu d'informations sur le sujet."
- "On manquait et on manque encore d'information!"

30. La polio a-t-elle fortement changé votre vie? Etes-vous plutôt révolté ou avez-vous bien accepté votre handicap? Auriez-vous souhaité faire autre chose si vous n'aviez pas eu la polio? Quoi?

C'est sûr, la polio a changé, sinon orienté différemment, la vie de tous ceux qui l'ont eue. Mais chacun l'a ressenti et vécu différemment, les nuances dans les témoignages sont tellement diverses. Les uns l'ont plus, les autres l'ont moins bien acceptée. Les révoltes sont parfois salutaires. Le handicap a forgé les caractères. Tous se sont adaptés avec beaucoup de courage et ont bâti leur vie avec le handicap. Cela est d'autant plus réalisable que l'entourage est présent, aimant et encourageant et on peut tirer son chapeau à tous ceux qui soutiennent "leur polio" avec tant d'Amour. Parfois c'est l'entourage qui souffre le plus de cette polio. Quelques-uns, ou unes, ont été abandonnés tôt, ce sont eux qui ont dû se battre le plus.

Une majorité de personnes aurait voulu faire autre chose, un autre métier. Il est "symptomatique" que plusieurs dames auraient souhaité être danseuses et que des messieurs auraient voulu faire des sports très actifs. Sports et danses sont l'expression totale de la mobilité du corps, les antithèses de la paralysie.

Témoignages :

- "J'ai bien accepté mon handicap jusqu'à un certain âge, mais actuellement, malgré mon caractère optimiste, j'ai souvent tendance à me révolter. Si je n'avais pas eu cette maladie, j'aurais aimé être cuisinier chez Paul Bocuse, ou musicien, et j'aurais volontiers choisi le piano ou le violon."
- "Parfois je me dis que j'aurais pu être un grand sportif et faire beaucoup de sports. C'est

mon grand regret. Je suis d'ailleurs très 'sportif' m'intéressant à tous les champions."

- "Il est évident que la polio change les perspectives de vie mais à quoi servirait la révolte? Sans la polio, j'aurais sans doute pu mener de front une activité professionnelle et la vie familiale avec toutes les possibilités d'épanouissement personnel que cela implique."
- "Oui. Accepté. 'Avec des Si... on met Paris...'."
- "J'ai bien accepté mon handicap des jambes. Mais j'aurais voulu faire encore plus de sports."
- "Complètement changé. Pas révoltée. Je ne sais pas."
- "Oui. Révoltes passagères. J'aurais souhaité pouvoir continuer mon métier d'horticulteur."
- "Oui. J'ai accepté grâce à mon mari, mes enfants et mon entourage. Mais il reste toujours un peu de révolte et cette question: pourquoi est-ce arrivé à moi?"
- "Parfois révolté et déprimé lors de ma jeunesse, j'ai finalement bien accepté mon handicap, grâce aussi à l'amour de mon épouse. J'aurais voulu être aviateur."
- "Sans aucun doute, la polio a changé ma vie et m'a forgé un caractère. J'ai accepté mon handicap et ai oeuvré pour me débrouiller seul. Si je n'avais pas eu la polio j'aurais fait le même métier de comptable, mais il est probable que ma vie aurait été différente."
- "Oui. Révoltée. Hôtesse de l'air."
- "Depuis l'âge de 7 ans je n'ai pas connu d'autre vie, j'ai plus ou moins bien accepté mon handicap mais pas les conséquences (manque d'intégration à tous les niveaux de la société). C'est plutôt la société qui ne m'accepte pas dans cet état."
- "Oui. La polio ne m'a pas donné le choix!"
- "C'est une question à laquelle il est difficile de répondre, vu que je ne sais pas qui j'aurais été si je n'avais pas eu la polio. Mais je peux imaginer que oui. Je n'ai jamais accepté ma polio mais je ne suis pas pour cela révoltée comme l'était ma soeur. Je crois que si je l'avais acceptée je n'aurais jamais fait l'effort nécessaire pour en arriver où j'en suis aujourd'hui. Il est vrai que je rêvais d'une autre vie, mais qui n'en rêve pas! J'aurais aimé être sage-femme ou infirmière."
- "Je ne crois pas. J'ai été habituée à faire comme les autres. Oui, je rêvais d'être danseuse de ballet."
- "Oui, cela a anéanti tous mes projets de vie. Après des années j'ai bien accepté mon handicap en essayant de tirer profit des possibilités qui me restaient. J'étais inscrite dans une école normale au moment où j'ai eu la polio avant guerre, institut que je n'ai pu fréquenter. Aujourd'hui malgré la polio j'aurais peut-être pu devenir institutrice, me marier et vivre une vie normale."
- "Atteinte dans mon jeune âge et bien avant la guerre, j'ai été obligée d'orienter ma vie selon mes possibilités, j'ai dû vivre avec, parfois me révolter, et accepter malgré tout."
- "La polio a certainement fait bifurquer ma vie. Je n'étais qu'une enfant de 11 ans qui rêvait d'abord d'avoir un métier, de gagner sa vie pour aider ses parents; plus tard, de se marier, d'avoir des enfants... Mais je rêvais aussi d'une carrière de pianiste, j'étais un peu 'garçon manqué', aimant courir les bois et les champs, préférant les jeux de mes frères aux poupées... Cet esprit combatif m'a sans doute aidée à accepter le handicap et à bâtir ma vie avec lui et non comme s'il n'existait pas."
- "La polio a sans doute changé ma vie, mais l'ayant eue à l'âge de six ans, elle a toujours fait partie de ma vie. En fait, j'ai grandi avec elle. J'ai plutôt été révoltée par mon handicap. Dans la mesure du possible j'ai essayé de faire tout comme les autres (école, loisirs, études supérieures, vie professionnelle, vie de couple, maternité). Chaque jour est un défi que je relève car je n'accepte pas ce handicap. Je ne sais pas si j'aurais désiré faire autre chose si je n'avais pas eu la polio."
- "Révolté et très nerveux, j'aurais souhaité faire de la lutte."
- "Oui, la polio a changé ma vie. Je suis plus ou moins révoltée et j'ai plus ou moins accepté mon handicap. Oui, j'aurais voulu faire de la danse et de la course à pied."
- "J'ai eu la polio à six mois et je n'ai rien connu d'autre."
- "Ma polio et moi avons fait la paix mais je ne crois pas que je ne sois plus révoltée. J'aproche simplement la quarantaine et 'on devient sage' (maturité précoce!) Je crois que comme la polio est une dure 'chique' qu'il faut avaler, elle vous rend indulgent. Elle m'a rendue

philosophe visant le bien-être. Et le bien-être ça se travaille: être gai, enthousiaste, vivre au jour le jour. J'aurais aimé être ballerine. J'ai ardemment souhaité être photographe-reporter et voyager à travers le monde. J'aurais pu faire tellement de choses si je n'avais eu la polio. Mais en tant que polio, j'ai vécu tant de grandes choses que c'est un peu atteindre les étoiles! Si la polio a changé quelque chose dans ma vie? J'avais trois mois lorsque je l'ai eue. Qui sait ce que j'aurais été sans la polio??? Je ne me pose jamais la question et cela ne me tourmente pas. Le corps n'est qu'une mécanique. Ma tête, elle... elle est libre, elle court, elle voyage. Une question oubliée: comment rêvez-vous? Dans mes rêves je ne suis pas polio, je marche, je cours, je danse, je ... ..."

▸ "La polio a fort changé ma vie. Je l'ai plutôt bien acceptée. Mais j'aurais tellement voulu faire des études."

▸ "Incontestablement, mais j'ai accepté mon handicap. Il y a d'autres personnes bien plus handicapées que moi. J'aurais souhaité être ingénieur ce qui ne m'a pas été possible en raison des travaux pratiques qui sont exigés pour cette formation universitaire."

▸ "Je pense avoir assez bien accepté mon handicap et j'ai fait le métier de secrétariat-comptabilité auquel je me destinais déjà par mes études avant ma polio."

▸ "Oui. Parfois j'accepte mon handicap, parfois non quand je vois que les gens me font du mal. Je souhaite faire beaucoup de choses: sport, rendre plein de services, avoir un autre métier..."

▸ "La polio, comme tant d'autres maladies, est une véritable malédiction. J'aurais aimé faire du théâtre amateur; visiter de grands sites archéologiques. J'aime le dessin et je n'ai jamais pu fréquenter les cours de l'académie artistique à cause des nombreux escaliers. J'ai une passion pour la bande dessinée. En 1980 j'ai participé à une émission de télévision en France, dans le cadre du festival d'Angoulême où je représentais les tendances de la B.D. belge. Là encore les problèmes de transport, d'aide et d'accompagnement faillirent compromettre ma participation. Il y a quelques années, j'ai commencé un scénario de bande dessinée dont le contexte historique se situe dans la Haute Antiquité. Mais mes problèmes de santé, de déplacement et mille autres tracasseries ont fait que je n'ai jamais pu le terminer jusqu'à ce jour. En effet, il faut pouvoir se déplacer souvent (consultations de bibliothèques, etc...) pour trouver suffisamment de documentation historique et archéologique. J'aurais en fait constamment besoin de l'aide d'une tierce personne, ce qui ne se trouve pas et il m'est impossible d'en payer une."

▸ "Un handicap on l'accepte mais on ne s'y habitue jamais. Chaque jour en mettant mes chaussures et mon appareil orthopédiques il faut de nouveau accepter cette servitude, cet inconfort. Si j'aurais voulu faire un autre métier. Je suppose que oui, mais il est toujours difficile de dire ce qu'on aurait fait 'Si'! Des études artistiques. Des études agronomiques. L'enseignement. Ou peut-être ébéniste comme mon père."

▸ "Oui, la polio a perturbé ma vie. Je ne suis pas révoltée. Mais j'aurais souhaité faire autre chose, d'abord des études, être plus instruite. Surtout j'aurais souhaité avoir des enfants."

▸ "J'ai accepté mon handicap."

▸ "D'une certaine façon la polio a eu des conséquences sur ma vie, dans tous les sens. J'ai essayé de l'accepter le mieux possible. J'aurais aimé avoir un magasin, surtout une librairie."

▸ "Bien sûr que la polio a changé ma vie! Même si elle m'a atteinte enfant. Cela a changé aussi la vie de ma famille, un milieu modeste. Sans ressources, je n'avais aucune assurance, jusqu'à l'entrée en vigueur de l'assurance sociale. Et les déplacements: nous étions à 3 kms de la prochaine localité, école chez mes grands parents, etc, etc... Je pense d'ailleurs que sans mon handicap je serais paysanne, mais à six ans on ne voit pas bien son avenir... Je n'ai jamais été, à proprement parler, révoltée. J'ai eu beaucoup de chance et j'ai un caractère positif qui tire partie du meilleur. L'épreuve nous met en face d'autres valeurs, d'autres richesses aussi, que je n'aurais pas connues sans cette expérience. Et puis c'est une maladie assez 'stable', au moins durant assez longtemps, sans beaucoup de douleurs et cela aide... Comparativement à la sclérose en plaques, par exemple."

▸ "Oui, surtout par moment. Oui au point de vue sportif, alpinisme."

▸ "Oui, mais au total j'ai accepté mon handicap, principalement grâce au soutien familial: le dévouement de ma femme, et du fait d'une vie professionnelle active et somme toute

normale (malgré un handicap important) ."

▸ "Je suis plutôt révolté, le temps efface cependant quelque peu l'amertume et parfois les humiliations."

▸ "La polio a changé ma vie du blanc au noir. Petite on m'avait dit 'c'est la volonté de Dieu' alors je me suis longtemps demandée ce que j'avais fais pour être punie si lourdement, jusqu'à ce que je comprenne que la polio s'explique et n'a rien à voir avec un dieu. Jeune je m'adaptais à la polio. Un peu plus tard j'ai été particulièrement désespérée et révoltée. J'arrivais à vivre avec la polio mais pas avec les conséquences de l'erreur médicale. Plus tard je m'en suis fait une philosophie, bon gré mal gré... On voudrait n'y pas penser, mais chaque jour il faut à nouveau affronter les dépendances pour les moindres choses, les servitudes, les nombreux inconforts, les humiliations résultants de cette négligence médicale. J'aurais souhaité... pouvoir simplement marcher, être maître de mon corps, respirer librement, n'avoir besoin d'aucune aide mécanique, avoir une profession, (peut-être médecin, archéologue, géologue, historien, architecte...), ne pas être à charge. Avoir deux enfants. Voyager, etc. On peut rêver..."

▸ "Il est certain que la polio a fortement changé ma vie. Cependant, l'ayant contractée très jeune, j'ai pu m'adapter plus aisément. Je pense avoir plutôt bien accepté ce handicap, bien que j'en aie toujours souffert psychologiquement. Je n'aurais probablement pas choisi la même profession si je n'avais pas eu la polio et je pense que j'aurais effectué bon nombre d'activités telles que des voyages, excursions, promenades pédestres, vélo, sport, etc... J'aurais probablement eu des enfants, des contacts plus faciles avec les autres, des amis, etc..."

▸ "Non, et j'ai bien accepté mon handicap. J'ai gardé de très bons bras et épaules et c'est beaucoup car cela permet de faire à peu près tout."

▸ "Indéniablement oui. Comment dire le contraire? On ne l'accepte jamais, on est bien obligé de vivre avec - nuance de taille! Révoltée souvent, résignée jamais. Souhaité faire autre chose, et autrement, OUI. Quoi? Un des seuls points positifs, si l'on peut dire, est que, ne pouvant quasiment pas, avec ma tétra-polio, faire grand-chose, il m'est permis de rêver, d'imaginer pleins d'autres vies! Certainement une grande voyageuse, et une grande carrière sportive, tennis surtout. Mais..."

▸ "La polio a chamboulé ma vie. Je suis passée par toutes les phases possibles d'attitudes : sentiment de culpabilité (si le Bon Dieu me punit de la sorte, qu'ai-je bien pu faire?); révolte (je la crois nécessaire, positive et source d'énergie); lassitude; déprime, angoisse; etc... Mais je crois avoir vécu beaucoup plus intensément certains événements positifs. Il me semble avoir eu plus d'aptitudes au bonheur que la plupart des 'biens-portants'."

▸ "Ayant eu la polio à moins de 2 ans, il m'est impossible de dire si elle a fortement changé ma vie, mais il est certain que je ne me serais pas contentée d'un travail de bureau. J'aurais aimé être hôtesse de l'air parce que j'aime voyager."

▸ "Fortement. Révolte très grande. Désir de vivre à fond ... mais comment. Tout me fut enlevé mais tout me fut rendu... autrement. Oui, j'aurais peut-être souhaité faire autre chose. Je suis une artiste de Grand-Père à Père. J'aime tous les Arts. Je suis aquarelliste. Mais j'aurais aimé danser, jouer de la musique. Je me sens un peu frustrée de n'avoir pu me marier et de n'avoir pas d'enfant. Mais l'Amour est multiple et j'ai beaucoup d'amis et j'aime les enfants." (idem pour la question suivante).

▸ "Oui, sans doute. Mais pour moi c'est une 'chance' de l'avoir contractée à moins de 7 ans, car on doit alors bâtir sa vie en fonction de ce handicap. Tandis que quand les gens se retrouvent handicapés vers 20 ans, la transition est trop brutale et l'adaptation beaucoup plus problématique. Je ne me sens pas révoltée, j'ai un caractère volontaire et j'essaie de dépendre des autres le moins possible. Avec mes deux bons bras je sais en faire beaucoup. Si je n'avais pas eu la polio, j'aurais aimé pratiquer beaucoup de sports et faire de la danse."

▸ "La polio a changé le cours de ma vie du fait que j'ai été orienté vers une autre voie. Etant un homme d'extérieur j'ai dû m'orienter vers un travail de bureau et toute ma vie extérieure en fut fort bouleversée. J'ai accepté mon handicap dès le départ, je me suis fait de nouveaux amis et ai recommencé une nouvelle vie."

▸ "J'ai eu la polio avant un an et j'ai donc toujours vécu avec elle. Je suis plutôt révoltée par les gens qui se plaignent constamment, alors qu'ils n'ont aucun problème de motricité. A d'autres moments je me trouve bien par rapport à d'autres personnes qui ont plus de difficultés que moi. Oui, j'aurais aimé travailler pour avoir plus de contacts humains car j'aime les

contacts. J'aurais aimé faire du sport aussi."

▸ "La polio directement n'a pas trop changé ma vie. L'accident opératoire, oui, puisque de valide je suis devenu handicapé à 90%. La question n'a pas de sens pour moi. Ayant bénéficié d'un milieu favorable, j'ai fait ce que j'ai voulu. Paradoxalement le handicap m'a peut-être donné une force de caractère que je n'avais pas au départ. Je n'ai en tout cas jamais voulu tenir compte du handicap dans ce que j'entreprends. Il est tout au plus une caractéristique limitante pour certaines choses..."

▸ "Peut-être? Mais grâce à un entourage exceptionnel tout au long de ma vie, je n'ai plus aucun regret."

▸ "La polio a bouleversé la vie de toute la famille: parents, enfant et époux. J'ai bien accepté mon handicap grâce à l'entourage de la famille. Sans la polio j'aurais élevé moi-même mon fils et accompli les nombreuses tâches ménagères."

31. Estimez-vous que la polio a psychologiquement perturbé votre vie scolaire, professionnelle, affective, familiale, sociale ?

Cette question rejoint la précédente mais elle concerne plus particulièrement cinq domaines fondamentaux. Six personnes répondent "*Non*" et cinq personnes répondent "*Oui*", sans autre commentaire. Les autres sont plus nuancés ou plus précis. A 8 ou 9 exceptions près, chacun a ressenti une lacune dans l'un ou l'autre domaine. Un entourage aimant et équilibré est tout à fait primordial. Mais on verra dans les réponses à cette question 31 deux exemples opposés où d'une part l'enfant polio fut "*trop gâté*" (cela ne l'a pas empêché de réussir de hautes études et un beau métier) et d'autre part où il fut "*rabaissé*" ne pouvant avoir aucune initiative.

Témoignages :

▸ "Oui, dans tous les domaines et plus spécialement dans ma vie affective et sociale."

▸ "Oui, scolaire surtout, et professionnelle."

▸ "Il y a eu certainement modification et adaptation aux circonstances, mais perturbation a un sens négatif que je rejette."

▸ "Ma vie scolaire."

▸ "Ma vie professionnelle et sociale."

▸ "Professionnelle oui. Familiale et amicale non."

▸ "Scolaire et professionnelle oui."

▸ Oui, énormément. Vie scolaire: étant restée longtemps immobile en institution, je n'ai pas fait mes primaires, j'y avais seulement de temps en temps des cours donnés par une institutrice; 4 ans de secondaire et puis je me suis formée comme j'ai pu aux cours du soir. Vie professionnelle: je n'en ai pas vraiment eu, sauf dans les milieux pour handicapés. Vie affective: c'est le néant complet. Vie familiale: je n'en ai jamais eu non plus, j'étais à l'orphelinat lorsque j'ai eu la polio, ensuite longue hospitalisation, institutions, puis seule. Vie sociale: très difficile à avoir lorsqu'on est isolée, sans famille et sans beaucoup d'occasions pour rencontrer des gens. J'ai quand même quelques copines mais pas de vrais amis."

▸ "Scolaire en partie, j'étais seule et je n'avais pas d'amie. Professionnelle oui, puisque je travaille sous un régime un peu spécial. Au travail (de bureau) je devais porter des caisses de papier ce qui était très difficile, le patron m'a alors bien fait comprendre que je n'étais 'qu'une handicapée'! Affective et familiale oui, c'est la raison pour laquelle j'ai demandé le divorce de mon premier mariage. Il me reprochait d'être un boulet et de l'empêcher de faire ce qu'il voulait et de lui coûter plus cher qu'une autre. Sociale: jeune oui, car les personnes plus âgées n'aidaient pas un jeune en difficulté, c'était la mentalité d'alors, les jeunes aidaient les plus âgés. A présent cela va mieux, les gens ont plus de respect pour mes difficultés car je n'ai plus 20 ans."

▸ "Oui, cela l'a complètement changée."

▸ "Certainement, ma vie scolaire comme professionnelle ont été perturbées, l'une ayant été brutalement interrompue, l'autre n'ayant jamais pu être. Sur le plan affectif, si je n'ai pas connu L'Amour, j'ai rencontré l'Amitié, sous des visages multiples, qui a comblé mon besoin d'aimer et de partager. Mon handicap m'a sans doute permis, grâce à mes parents, de tenir plus longtemps mon rôle d'aînée et d'être un lien entre les membres de ma famille encore

aujourd'hui; lors de conflits, dans les moments de gros problèmes, c'est vers moi qu'on vient. Même si, depuis quelques années, mes frères et soeurs essayent plutôt de me protéger... mais je vis vraiment en famille, avec le partage que cela comporte. Bien que plus limitée maintenant, j'ai une vie sociale très réelle, j'ai pu voyager, participer à des activités variées, rencontrer des gens de tous milieux. Je peux me considérer comme 'bien intégrée'... j'ai du reste reçu le 'Challenge Raymond Pons' décerné à une personne handicapée ayant réussi son intégration grâce aux sports, à l'art ou par ses activités sociales. Si la polio m'a un peu isolée et même coupée de la vie active, elle m'a permis d'avoir des contacts très enrichissants avec des personnes de milieux différents et de garder ce lien grâce à la correspondance. Malgré les apparences, je ne me sens nullement isolée, esseulée, bien au contraire."

- "Oui, la polio a perturbé ma vie à tous les niveaux mais elle ne m'a cependant pas empêchée de me réaliser."
- "Vie scolaire et familiale très perturbée jusqu'à mon mariage."
- "Oh oui. Il ne faut pas se leurrer. Si bien dans ma tête que je sois, il y a eu des périodes de grandes questions. Surtout on met les trois quarts de notre vie a avoir confiance en les autres. Parce qu'on est confronté à la pitié."
- "Probablement, mais pas tellement la mienne, plutôt celle de ma femme et de mes enfants."
- "Vie scolaire, professionnelle et sociale: non. Vie affective et familiale: peut-être."
- "Oui: scolaire, professionnelle et sociale."
- "A part une brillante scolarité, ma vie est gâchée."
- "Oui, je le pense."
- "La polio perturbe tout et tous, à mon avis."
- "Oui, la polio a perturbé ma vie scolaire, professionnelle, affective, familiale et sociale."
- "Non, je pense au contraire qu'elle m'a ouverte à des relations plus larges par exemple."
- "Oui, mais pas de façon majeure."
- "Partiellement oui pour la vie affective et sociale."
- "Ma vie scolaire certainement - et ma vie affective pendant un certain temps."
- "La polio a certainement changé tous les domaines de ma vie, aucun de ces domaines n'a pu se faire 'normalement', mais avec la polio on voit la vie et toute chose différemment, on s'oriente autrement et on s'adapte, non sans beaucoup de renonciations involontaires. Il faut faire des choix. Celui qui dit qu'il est complètement heureux avec tel handicap ne dit pas la vérité. J'aurais voulu avoir une vrai famille. Le plus difficile c'est l'incompréhension des autres face à un handicap lourd et à certaines particularités de celui-ci. Cela dit, j'aime les contacts, les rencontres, les ouvertures, et j'en ai beaucoup."
- "Oui. Je suis repliée sur moi-même, ayant très tôt développé un complexe d'infériorité que je n'ai jamais totalement surmonté. Le regard des autres me gêne beaucoup, me fait perdre mes moyens. Il faut dire que mon handicap ne se perçoit que lorsque je marche, aussi je me rends compte que les personnes qui m'abordent le font très naturellement et ensuite leur regard se modifie. Certains me posent des questions, d'autres pas. Bon nombre de gens que je croise en rue se retournent après mon passage. Je conçois bien qu'il s'agit d'une réaction tout à fait naturelle vis-à-vis de quelqu'un de différent, cependant, au cours des différentes phases de ma vie, et surtout à l'adolescence, j'ai trop perçu de la part de nombreuses personnes de mon âge une marque de rejet. C'est d'autant plus vrai, que lorsque le jeune homme qui est devenu mon mari a envisagé de m'épouser, des personnes soi-disant bien intentionnées l'en ont fortement dissuadé. Il a suivi son propre jugement et je dois dire que sa présence attentive m'aide énormément tant psychologiquement que physiquement."
- "Plus que certainement, oui, oui, oui! Sur tous les plans."
- "La polio a, sans nul doute, perturbé ma vie scolaire et professionnelle, mais dans quel sens? Mystère. Quant au domaine affectif, je suppose que j'aurais eu envie, moi aussi, de fonder une famille. Je n'ai plus aucun état d'âme à ce sujet."
- "Je pense que la polio a été bénéfique dans ce sens où j'ai dû lutter pour être comme tout le monde. J'ai acquis une volonté de battante et un moral de fer. J'ai pu mener ma vie professionnelle et familiale de façon normale."
- "La polio a perturbé psychologiquement ma vie familiale et indirectement ma vie affective: en fait, mes parents m'ont beaucoup trop gâtée et ont, inconsciemment, délaissé ma

soeur qui en a énormément souffert et qui en a été perturbée toute sa vie, puisque ma mère était enceinte lorsque j'ai eu la polio! Ce faisant, mes parents, qui ont toujours tout fait en fonction de moi, et satisfait mes moindres désirs, m'ont rendue (toujours sans s'en rendre compte), autoritaire et exigeante, égocentrique et habituée à obtenir tout ce que je voulais. Cet état de choses a été très négatif dans ma vie de couple car, sans le vouloir, j'étouffais la personnalité de mon compagnon à force de vouloir tout régenter! Maintenant que j'en ai conscience (ce fut très dur), tout va beaucoup mieux."

- "Auparavant j'étais un homme d'extérieur, puis j'ai dû m'orienter vers un travail de bureau, toute ma vie extérieure en fut fort bouleversée."
- "Oui sur tous les points. Ma scolarité a souffert de retard et les débuts de chaque cycle y étaient difficiles. En famille j'étais souvent rabaissée. Mes parents, surtout maman, ne me permettaient jamais d'avoir une initiative. C'est surtout à cause d'eux que je n'ai pas pu mener une vie professionnelle."
- "Le handicap m'a rendu plus fort. J'ai compris qu'il faut imposer son image. C'est à cette seule condition que le valide nous accepte, nous respecte et nous laisse une place."
- "En aucune manière."
- "La polio a perturbé la vie affective, familiale et sociale."

32. Est-ce que suite à votre polio vous avez développé plus particulièrement un sens, un don ou une faculté que vous n'auriez peut-être pas eu ou pas découvert sans la polio? (exemple: ouïe plus aiguë, don des langues, de l'écriture ou des maths, artistiques, autres ...)

Deux personnes répondent par des points d'interrogation. Trois personnes répondent "*Non*" et deux personnes disent "*Je ne crois pas*". Certains en tout cas sont trop modestes... D'autres sont brefs et d'autres plus explicites. Ceux qui citent l'ouïe, est-ce parce que c'est cité parmi les exemples? Certains en tout cas développent l'ouïe du fait d'être immobilisés tout le temps au même endroit, ils reconnaissent chaque petit bruit de la maison ou de l'endroit (que les valides n'entendent pas), un bruit inhabituel est plus vite détecté et peut être plus inquiétant. Quatre personnes ont fait de la musique, chant ou instrument. Sept personnes aiment l'écriture. Le don des langues est développé par 5 personnes. On remarquera la proportion élevée d'artistes peintres ou dessinateurs parmi les polios, 5 sur 50, peut-être plus, car d'autres "*dons artistiques*" n'ont pas précisé leur forme d'art. Ainsi le handicap a aiguisé des dons qui seraient peut-être restés cachés! Certains sports adaptés pour handicapés sont pratiqués. Le don des travaux à l'aiguille, parfois malgré une main inerte, est fréquent chez les dames. Enfin les dons de patience et d'écoute aux autres qu'ont beaucoup de polios, s'ils sont nettement moins "spectaculaires", sont bien utiles aux nombreuses personnes valides qui se confient. Les dons de la débrouillardise, des astuces et de la force de caractère sont très importants chez les handicapés. Beaucoup d'autres dons sont présents chez nos amis polios. Même les plus modestes et ceux qui disent ne pas en avoir, ont au moins un don. Tous ces témoignages rejoignent en quelque sorte certains de ceux qui suivent les questions 14 et 35. Ils sont fort beaux et encourageants.

Témoignages :

- "Mon handicap m'a permis d'avoir plus de psychologie et de m'intéresser davantage aux problèmes humains, ce qui m'a valu, dans bien des cas, de recevoir de nombreuses confidences. D'autre part les langues me passionnent ainsi que les livres et l'informatique, à travers eux je découvre de nombreux musées et autres chefs d'oeuvre et connaissances sur diverses matières. Je n'aurais probablement pas découvert tout cela sans la polio!"
- "J'ai des dons artistiques, peinture et poésie. J'ai fait une peinture pour chacun de mes enfants, j'y ai joint une poésie en rapport avec cette peinture. La poésie explique la peinture et le contraire aussi. Je pense qu'une poésie sur une peinture n'existait pas avant... moi!"
- "Ouïe extra fine. Don du chant."
- "Ouïe plus aiguë et observation."
- "Le piano."
- "J'ai appris à apprécier la belle musique, grâce à Madame d'Adler, grande mélomane, à la mémoire de laquelle je voudrais ici rendre hommage."
- "Oui, des dons artistiques, une grande écoute des autres et un don de clairvoyance, et,

hélas, des rêves prémonitoires."
- "Oui, l'écriture."
- "L'écoute des autres."
- "Non, pas vraiment, sinon la patience! J'ai un tempérament très actif et indépendant, mais mon état physique m'empêche souvent d'agir, et je dois alors attendre de l'aide."
- "L'ouïe certainement et l'observation."
- "Peut-être. J'aime lire, bricoler, faire des arrangements de fleurs."
- "Non, mais je me suis mise plus à l'écoute des autres."
- "Le sens de ma vie: quoique handicapée, pour moi la vie vaut d'être vécue, le bonheur cela s'acquiert."
- "C'est à coup sûr grâce à la polio que j'ai découvert mon goût pour le dessin et qu'il m'a été possible de le développer pour en faire plus qu'un agréable passe-temps. C'est sans doute aussi la polio qui a changé mon goût de la découverte en celui de la recherche, de l'approfondissement. Je crois que, sans la polio, je n'aurais pas développé certaines aptitudes qui sommeillaient sans doute en moi, elle m'a certainement ouverte à une foule de connaissances: nature, Histoire, religion, m'apprenant à regarder la vie autrement et, tout en restant combative, à découvrir la valeur de la réflexion."
- "Non, la polio n'a pas développé de don particulier en moi si ce n'est la combativité, le désir de se dépasser."
- "Oui, notamment en commerce."
- "Faculté d'écoute et grande énergie."
- "Vie sportive intense et superbe en équipe de basket pour handicapés pendant vingt ans et maintenant tennis en fauteuil roulant."
- "Allez savoir! Je suis 'artistique' à fond la caisse, c'est-à-dire j'aime tout ce qui peut élever l'âme. Eh, je n'ai pas tellement le choix! J'écris, je lis beaucoup, je voudrais ouvrir une bibliothèque publique que j'appellerais 'Pégase' qui symbolise la création spirituelle et l'inspiration poétique. Aurais-je réalisé cela si je n'avais été polio? Je crois que oui. Car au départ ma personnalité est telle. C'est elle qui m'a aidée dans ma polio."
- "Don des langues."
- "Don du sens du service et de l'amour aux autres. (Mais pas à mon patron qui n'est pas bon)."
- "Oui. Don des langues et de l'écriture, dons artistiques aussi, notamment en dessin, sans avoir pu suivre des cours adéquats de dessin... ce que j'aurais tant voulu."
- "J'ai toujours aimé de dessiner, la privation des jeux des jeunes de mon âge a fait que j'ai beaucoup lu et dessiné très jeune. Le dessin m'a toujours aidé, je lui dois beaucoup. Depuis 1974 j'en ai fait plus qu'un hobby, j'expose régulièrement en Belgique, en France, mes peintures et dessins se trouvent un peu partout dans le monde. Hélas, là aussi je commence à être limité par l'handicap, car mes bras, abîmés notamment par les cannes, meurent plus vite quand ils sont levés pour peindre une toile et je dois me replier sur l'aquarelle travaillée du siège de ma voiture."
- "Non, à part cuisiner."
- "Oui, j'ai peut-être développé un goût plus grand pour la broderie, tapisserie et confection de petits objets que je vends au profit de la Fraternité, mais avec des difficultés n'ayant qu'un bras valide."
- "Oui, le contact avec les autres, l'approfondissement des connaissances."
- "Oui, musique: piano, guitare."
- "Du fait de l'handicap physique, obligation d'occupations plus intellectuelles que manuelles, aidée par une formation scientifique et mathématique."
- "Rien de particulier si ce n'est une sensibilité plus aiguë."
- "Une paralysie totale, quelle qu'en soit la cause, développe certainement d'autres aptitudes et aussi des 'mécanismes'. J'ai l'ouïe et l'odorat plus développés ce qui permet, avant le reste de la maisonnée, de détecter bruits et odeurs inhabituels, (mais la vue baisse de façon inquiétante). Du fait de la paralysie il faut imaginer des 'trucs' ou des astuces pour faciliter quelques gestes de la vie quotidienne sans remplacer chaque chose par des appareils sophistiqués et coûteux, inadéquats ou inexistants. Mais aucun truc ni aucun appareil ne remplacera jamais un corps sain et intégral. 'Grâce à la polio' j'ai appris 2 langues, je suis

curieuse dans de nombreux domaines, j'ai lu beaucoup et développé l'envie d'écrire et de recherche, ce que je n'aurais pas pu faire dans mon milieu. J'ai essayé de dessiner, mais je n'ai pas la 'main'. J'ai aimé chanter en groupe, par exemple avec les guides pendant les veillées du soir. J'aime écouter de la belle ou bonne musique, mais je n'ai pas l'oreille pour chanter ou reconnaître un air."

▸ "On trouve toutes sortes de trucs et d'astuces pour se débrouiller et quand on a encore ses bras c'est faisable ."

▸ "Pas particulièrement, à mon sens du moins. J'ai peut-être acquis plus vite et plus tôt que les valides, je pense, une plus grande maturité. Plus de curiosités dans tous les domaines ce qui, avec la lecture, a un peu complété la culture générale qui m'a fait défaut du fait d'un enseignement qui n'a pas pu être complet. Et par la force des choses, j'adore la lecture, le cinéma, la musique. Les voyages quand je peux. Et les sorties entre amis. Encore une chose: quand on est tétra donc extrêmement limité dans ses mouvements et qu'on est seul il faut toujours être attentif à ne rien oublier, par exemple si on fait une 'course' pour ramener trois articles, il s'agit de ne rien oublier, que ce soit au magasin dans le patelin prochain ou que ce soit 'seulement' dans la pièce où l'on vit un objet que l'on ne peut atteindre... De même pour les soins du matin comme du soir, tout oubli ou la moindre négligence peuvent être catastrophiques, car on reste souvent près de douze heures d'affilée sans voir personne avant le passage de la prochaine aide."

▸ "Non, je n'ai aucun don particulier dans aucun domaine. Peut-être ai-je un peu plus que la norme un léger don d'écoute d'autrui."

▸ "Je pense que le peu de dons que j'ai, je les ai hérités de ma mère: le tricot, la couture, la cuisine, etc..."

▸ "Je suis aquarelliste et j'aime peindre. J'ai aussi trouvé passionnant de composer des fleurs champêtres dans des tissus les plus ressemblants et en peindre chaque pétale aux couleurs à l'alcool. La polio m'a surtout appris à regarder, voir, écouter, aimer plus que tout. A être auprès des autres, surtout les plus pauvres. A apprendre à lire dans les regards, à avoir mon regard à moi sur les choses. J'aime contempler la nature, une fleur me suffit et me réjouit."

▸ "Je pense que, par la force des choses, les gens qui sont diminués physiquement compensent ce manque par des activités intellectuelles, et je ne fais pas exception." (Elle connaît et parle sept langues!)

▸ "Suite à ma polio j'ai découvert un sens plus artistique, j'ai fait du chant en soliste, accompagné de musique. Je suis plus à l'écoute des autres. Et j'ai le sens des responsabilités."

▸ "Pas de don particulier. Mais je suis plus forte de caractère et je prends la vie du bon côté."

▸ "J'ai développé cette force qui est de ne pas pleurer sur son sort. Et cette conviction que chacun doit être ce qu'il est."

▸ "Ouïe plus aiguë. Du fait des mains parésiées j'ai pu apprendre la dactylographie, mais n'ai pas pu mettre en pratique mon diplôme de modiste."

33. Du fait de votre handicap avez-vous pris beaucoup plus conscience de la valeur de la santé, de la vie, du bonheur? Et dans ce sens faites-vous attention à éviter les excès? (tabac, alcool, nourriture, vitesse au volant, négligences, etc.)

34. Quand vous voyez d'autres, bien-portants ou non, jouer avec leur santé et leur vie, êtes-vous d'autant plus peiné ou indifférent?

Pour la question 33 : trois "Oui", un "Non" et un "?", ne sont suivis d'aucune précision. Parfois les 2 parties des réponses sont un peu contradictoires. (Les réponses aux questions 33 et 34 sont séparées par un /).

Témoignages :

▸ "La maladie m'a rendu plus conscient de certaines valeurs, pas nécessairement sur le plan santé, mais sur le plan humain. Je dois dire que j'ai une grande chance d'appartenir à une famille très unie, chose qui est très rare de nos jours, et j'en remercie mes parents. En principe j'évite tous les excès, même ceux de la bonne table et de la dive bouteille!!!" / "Quand on joue avec sa vie, ça me fait râler! Surtout si après leurs déboires certains se plaignent, à moi! J'ai envie de les rabrouer!"

► "J'évite les excès, pas de tabac, alcool, etc. Je suis toujours prévoyant." / "Oui, peiné, c'est certain, surtout pour les jeunes."
► "Il est certain que le fait d'être immobilisé change l'échelle des valeurs et que l'on prend conscience de l'importance de ce qu'on a perdu mais aussi de ce qui reste." / "Cela me peine pour eux mais je ne me reconnais pas le droit de dicter sa conduite à qui que ce soit."
► "Oui. J'ai toujours été très sobre."
► "Oui. Pas d'alcool ni de tabac."
► "Oui, pour la valeur de ma santé." / "Indifférent."
► "Oui." / "Peinée."
► "Non." / "Irritée et peinée."
► "Trois fois oui!" / "J'en suis peiné."
► "Oui, surtout en ce qui concerne la drogue et l'alcoolisme." / "Oui, peinée. Et il faut y ajouter le manque de gentillesse et de compréhension dans les couples."
► "Oui, j'évite les excès." / "J'en suis peiné."
► "Oui, je fais attention à mon poids parce que ce sont mes jambes qui en subissent les conséquences." / "Indifférent. C'est leur vie qu'ils mettent en jeu."
► "Oui." / "Peinée."
► "Oui, j'évite les excès, je prends soin de moi. Quand je vois quelqu'un marcher ou faire du sport, je me dis souvent: il ne connaît pas sa chance! Ou si quelqu'un se néglige, ou se drogue de n'importe qu'elle façon, je me dis qu'il gâche son capital santé. J'ai un grand besoin de vivre, mais mon handicap m'en empêche pour une grande part, et je suis souvent jalouse de voir les autres 'en bon état physique'."
► "J'ai pris plus conscience de la valeur de la santé et de la vie." / "Peiné."
► "D'une certaine façon oui. Surtout pour la santé, je ne fume pas, bois rarement et essaye de manger sainement, aussi parce que je dois faire attention à mon poids sinon j'ai trop difficile de me déplacer. La vitesse au volant? Je respecte les règles, mais je dois y mettre du mien, car ma voiture c'est ma liberté, mon indépendance, sinon j'ai parfois l'impression d'être enfermée dans un carcan." / "Je ne comprends pas que l'on puisse jouer ainsi avec sa santé, d'être aussi insouciant. Je comprends encore moins les gens qui fument et qui par leur attitude portent préjudice aux autres."
► "Peut-être. Oui." / "Oui."
► "Oui, et je fais attention à éviter les excès en tous genres." / "D'autant plus peinée et j'essaye de les 'sermonner' ou motiver."
► "Je suis très peinée de voir les bien-portants risquer et gaspiller leur vie actuellement."
► "Je pense que la santé morale a autant d'importance que la santé physique, sinon plus. En outre, je considère qu'en dépit de mes faiblesses respiratoires, je jouis d'une bonne santé; à mon avis du reste, handicap n'est pas synonyme de maladie. J'aime la vie, j'aime ma vie... Je crois que le bonheur est une façon d'envisager la vie. On peut être tout à fait bien-portant, valide et être malheureux, passer à côté de la vie, et être handicapé et connaître un bonheur très vrai, très pur. Bien que je réprouve les excès, j'aime de bien manger, ne refuse pas un verre de vin et même deux..., néanmoins, comme je suis d'une nature assez enveloppée je fais attention sans être spartiate... ceci, pour moi par un peu de coquetterie et pour les autres, ceux qui doivent me manipuler et ceux qui me voient. Respect de moi et respect des autres..." / "Je suis certes peinée quand je vois certaines personnes jouer avec leur santé. S'il est dans mes possibilités de le faire, je m'efforce de les mettre en garde, j'essaye d'être à l'écoute, d'aider quand ça va trop loin."
► "Oui, bien sûr, je les apprécie pleinement, mais en évitant les excès." / "Je suis peinée et même révoltée quand je vois des personnes, valides ou non, jouer avec leur santé et leur vie."
► "Nullement, je ne me prive de rien." / "Indifférent."
► "Non. Peut-être." / "Je ne pense pas car la vie est difficile pour tous."
► "Je vis comme tout le monde, ni moins, ni plus." / "Ils ne savent ce qu'ils font."
► "Sûrement, oui, mille fois oui. Quoique, aujourd'hui! Car à 20 ans j'étais casse-cou, l'enthousiasme! En 1987 j'ai failli mourir d'une septicémie. Alors forcément aujourd'hui je préserve mon capital. Mais c'est vrai que j'ai toujours été prudente, quoique j'ai roulé parfois très vite en voiture. J'ai comme l'impression parfois que je possède tout ce qu'une vie peut

offrir, tout ce qu'un corps peut ressentir, en compensation de ce corps enrayé. Il y a des choses que je sais faire sans que je doive les apprendre, comme si c'était inné. Je crois que ça donne une acuité très pointue de ce dont tous nous devrions être pourvus. Comme si la tête travaillait plus à défaut du corps. Pourtant tout est à la portée de tous. Parfois j'ai envie de bousculer les autres (ceux qui se plaignent pour peu de chose)." / "Peinée, non. Je me bats, je les engueule. Indifférente sûrement pas. Je suis peinée quand mes avis ou conseils ne servent à rien. Et c'est bien connu, l'expérience ne sert à personne!"

► "J'ai pris plus conscience de la valeur de la santé, de la vie et du bonheur. J'évite les excès." / "Très peinée."

► "?" / "Non."

► "Oui." / "Je pense souvent que ceux qui jouent avec leur santé et leur vie devraient aller visiter un service de grands blessés dans un hôpital."

► "Oui, beaucoup. Je fais très attention." / "Oui, j'en ai de la peine."

► "Oui, mais pas toujours, car personne n'est parfait." / "Je suis peiné et j'ai du mal à comprendre."

► "Pas nécessairement, je pense que j'ai plutôt voulu vivre au maximum le moment qui m'était donné, parfois même avec excès." / "Plus peiné."

► "Oui, je m'accroche et évite les excès." / "Je suis peinée."

► "Pas d'excès, mais nous vivons bien." / "La santé c'est une richesse."

► "Oui, je fais attention à éviter les excès en tout genre." / "Oui, cela me fait de la peine que beaucoup de personnes jouent avec leur santé et leur vie. Ils ne savent pas le bonheur qu'ils ont au départ et qu'ils gâchent ensuite par certains excès."

► "Je ne pense pas que ce soit dû à mon handicap, c'est plutôt l'expérience en général et les contacts, les relations." / "Chacun doit faire ses propres expériences... C'est plus tragique pour les accidentés... Ma soeur a eu un accident et elle a une jambe amputée, ce qui ne l'a pas empêchée d'être infirmière."

► "Dans une faible mesure." / "Peiné, mais pas d'autant plus."

► "Oui, d'autant plus qu'il y a plusieurs cas d'autres maladies très graves dans la famille." / "Certainement pas indifférent."

► "On reste plus attentif aux soins nécessaires." / "Je pense qu'ils n'ont rien compris: c'est leur problème..."

► "Oui, certainement, quand on a perdu 'une part de soi' la plupart des aptitudes motrices en l'occurrence, l'éclatement de la famille aussi, on prend conscience plus nettement de la valeur de la santé, de la vie et du bonheur. On prend conscience de ce qu'on a perdu, car avant je ne savais tout le bien que j'avais. On prend conscience aussi de ce qui reste. Pour ma part... je ne fume ni ne bois d'alcool sachant le mal que ça fait, j'aime les bons repas mais ne sachant pas me servir moi-même... c'est une façon de ne pas céder à la tentation!" / "Il parait que chacun a le droit de saccager sa santé et de gâcher sa vie, et qu'on ne peut imposer à personne une ligne de conduite! Ah, si toutes les futures victimes de l'abus de ces droits se doutaient que quand ils seront éventuellement des paralysés, la société leur mesurera tous les droits sauf celui de subir et de souffrir. Par conséquent je suis attristée, révoltée, quand je sais d'autres mal en point par leurs négligences, surtout quand cela implique la vie et l'intégrité d'autres personnes innocentes et qui doivent en subir les conséquences toute leur vie. Attristée aussi, quand je vois d'autres aller au devant de problèmes évitables et qui ne veulent rien entendre. J'essaye de mettre en garde, quand je peux, mais en vain...!"

► "Incontestablement, j'ai terriblement conscience de la valeur de la santé, de la vie et du bonheur, et j'essaye de préserver ce capital." / "Peinée."

► "Oui. La prudence." / "Peinée? Mais ça m'énerve de les voir irresponsables."

► "Pas particulièrement, je pense. Par exemple, je fume. Ce qui n'est bon pour personne d'ailleurs. Mais c'est ainsi. Je profite au maximum de tous les instants qui me sont offerts, et que je me donne!" / "Peinée, ça dépend de qui, et de quoi, et pourquoi. Mais c'est plutôt l'alcool au volant, ou de ceux qui font les 'cons' en voiture et qui pleurent ensuite sur leur sort à l'hôpital, ou de ceux qui prennent des risques, ou tentent un exploit qui n'apporte rien ni à la science ni à la technique ni à l'homme ou à l'humanité en général ou en particulier (par exemple: les sports mécaniques, les cascadeurs). Là, j'ai du mal à comprendre, je ne les plains pas et ne les pleure pas. Mais ce sont les victimes innocentes qui payent de leur vie ou de leur

intégrité les tristes exploits de tous ces fous."

▸ "Je n'ai pas le sentiment que c'est à cause de la polio que j'ai conscience de la valeur de la vie." / "Ce n'est pas de l'indifférence mais plutôt du fatalisme. Le 'ça n'arrive qu'aux autres' est un sentiment général."

▸ "Puisque je me considère comme tout le monde, je ne fais pas plus attention à ma santé que n'importe qui." / "Si je ne fais pas attention pour moi, je ne vois pas pourquoi je ferais attention à la santé des autres."

▸ "Bien sûr. Quand on a lutté autant, la vie a de l'importance. Je veille à ma nourriture, j'aime sans excès tout ce qui nous est donné. Et j'aime me retrouver autour d'une table avec ceux que j'aime. Je ne fume pas, mais un bon cognac de temps en temps! Vitesse? Un peu! Négligence, absolument pas!" / "Ca me rend triste, car la vie est un don si précieux. Et j'aime la vie!"

▸ "Oui, j'aime la vie et je me dis que j'ai de la chance d'être autonome (avec 2 bras intacts) et de pouvoir mener une vie pratiquement 'normale' alors que d'autres personnes sont beaucoup plus atteintes que moi. J'évite les excès par souci d'une bonne hygiène de vie, pas nécessairement en relation avec mon handicap." / "Non, chacun mène sa vie à sa manière."

▸ " - " / "Je suis effectivement peiné quand d'autres sont négligents vis-à-vis d'eux-mêmes et de leur entourage."

▸ "J'ai conscience de la valeur de ces choses mais je ne fais pas particulièrement attention, par exemple je fume." / "Je suis peinée de voir des jeunes en bonne santé se droguer et se détruire, d'autres abusant de l'alcool et créant des accidents alors qu'ils avaient la santé et l'intégrité auparavant, chance dont ils ne se rendaient pas compte."

▸ "La conscience de la valeur et de la beauté de la vie, oui... Hélas pour moi je n'évite guère les excès. Je ne fume pas, mais j'adore la vie: manger, boire, rire, faire la fête. Et entraîner les autres dans la valse." / "Jouer avec sa vie est toujours idiot. Et l'on est d'autant plus concerné que l'on connaît ou que l'on aime la personne en question. Ceci est vrai sur les plans physique, psychologique, moral. "

▸ "C'est très probable. J'ai en tous cas pris le réflexe de voir dans toute situation le côté positif." / "Je trouve cela très regrettable. Mais je ne sais si la polio y joue un rôle."

▸ "Mon handicap sévère m'a obligée à surveiller ma santé de plus près afin d'éviter des aggravations. Des excès, jamais, plutôt des restrictions au fur et à mesure des années!" / "Peinée, oui."

35. La polio vous a-t-elle apporté des choses positives? Lesquelles?

Certaines réponses aux questions 14 et 32 peuvent rejoindre celles-ci qui sont encore plus positives. On y répond par un "*Oui*", trois "*Non*", et un "*?*", sans autre commentaire, un "*Pas spécialement*." et un "*Rien de particulier, j'avais la polio dès le berceau.*" Vient ensuite un tout gros bouquet de 43 "Oui" très positifs et très beaux. Mais n'oublions pas que derrière tout ce beau courage il y a souvent des montagnes de difficultés quotidiennes incroyables qui tentent sans cesse de saper le moral des troupes! Et que chacun combat vaillamment!

Témoignages :

▸ "Oui, dans le domaine des relations humaines, voire même un peu dans l'amitié, ce qui fait du bien."

▸ "Malgré la polio j'ai pu me marier. Mon épouse m'a dit que si ses parents avaient été en vie, ils se seraient opposé à notre union."

▸ "Sens de l'humilité, du merci, découvertes de certaines relations privilégiées."

▸ "J'aimais beaucoup chanter. J'avais des correspondants anglais, notamment un ancien soldat de 14-18 qui avait été hébergé par ma famille."

▸ "L'attention aux autres."

▸ "La patience."

▸ "J'ai mieux compris la valeur de la vie et que les choses spirituelles ont plus de sens que les choses matérielles."

▸ "Oui, l'amour et l'amitié sincère."

▸ "Oui, la tolérance."

▸ "Oui, la persévérance et un certain courage."

- "Oui, beaucoup de volonté."
- "Je ne sais pas, mais probablement que oui."
- "Oui, mieux comprendre les autres en peine et essayer de les aider. Avoir de la volonté et s'organiser mieux."
- "Oui, une plus grande conscience de la relativité du bonheur. On peut trouver une raison de vivre dans chaque situation de vie, en réfléchissant j'ai trouvé la foi en Dieu et la certitude que chacun dans l'état où il est a une tâche à remplir."
- "Certainement. Une ouverture plus grande sur le monde. La découverte d'autres valeurs. L'Amitié. La joie de donner et de recevoir. Le bonheur d'être. Le goût de la réflexion, de la méditation. Et par dessus tout, la certitude que Dieu est toujours là, avec nous."
- "Oui, elle m'a appris à relativiser les choses, à leur donner leur vraie valeur. La polio m'a aussi donné cette ténacité, cette volonté de me dépasser."
- "Très adroit en affaires, (mais c'est peut-être sans relation avec la polio)."
- "La patience, le contrôle de moi."
- "Oh, oui, l'humilité. Qui a dit: "Le charbon même lavé ne change pas de couleur." Ce qui veut dire que "Ce qui ne peut être guéri doit être enduré. "
- "Le goût de la prière. Le temps de lire, de juger, de réfléchir. J'apprécie la fraternité."
- "Peut-être une certaine tolérance et le refus de juger les autres."
- "Cela m'a permis de connaître des personnes, handicapées ou non, de grande valeur morale et qui m'ont beaucoup apporté."
- "La polio m'a apporté beaucoup de choses positives: pensée positive, réflexion, reconnaître la peine des autres, mais pas la pitié qui ne fait que du mal. J'essaie de faire montre d'un bon moral, c'est parfois très dur!
- "L'écrivain Charles Péguy a dit 'Le malheur endommage moralement l'homme comme la morve endommage le cheval...' Il faut bien avouer, hélas, que de nombreux exemples, passés et présents, vont dans ce sens. Cependant, la maladie nous apprend parfois à relativiser les problèmes et à ne pas dramatiser les petites tracasseries de la vie quotidienne qui semblent souvent nous empoisonner l'existence. On se querelle souvent avec des êtres chers pour des choses qui s'avèrent en définitive insignifiantes et on ne se rend compte de cela que lorsque de vrais coups durs s'abattent sur nous. La paralysie totale, la dépendance, la vie sur un fauteuil roulant m'ont appris la patience et un plus grand respect des autres. Ce n'est pas forcément le cas de tous les handicapés."
- "Oui, certainement. Lesquelles? Il faudrait que je puisse revivre l'autre vie et comparer!"
- "Foi et espérance."
- "Oui, malgré mon handicap douloureux, le manque d'instruction, la dureté du travail et tout, je pense que la polio m'a apporté des choses positives: le plaisir des réunions, l'amitié des autres handicapés, la compréhension des autres handicapés. A voir qu'il y a malheureusement toujours pire que soi, et donc accepter mieux sa vie moins difficile. Je pense qu'on relativise mieux l'ensemble de la vie."
- "Oui, comme je l'ai dit plus haut. L'épreuve nous met en face d'autres valeurs et richesses. Le contact avec les autres, l'approfondissement des connaissances, etc."
- "Oui, meilleure compréhension des souffrants et isolés."
- "Occupations intellectuelles, formation scientifique et mathématique, voyages. J'écris des poèmes aussi. "
- "Le goût du dépassement de soi."
- "C'est sûr que, au-delà de toutes les dures épreuves vécues à travers la polio, elle m'a aussi apporté des choses positives. La souffrance est une sérieuse école de vie! D'abord par la polio j'ai peut-être échappé à un autre destin plus funeste... qui sait! Car il y a pire. Malgré la polio j'ai rencontré l'Amour, et à mon sens cet Amour a plus de valeur qu'il n'aurait pu avoir, peut-être, si j'avais été en bonne santé, insouciante et inconsciente. J'ai une poignée d'amies/amis vrais et durables et un large cercle de connaissances et correspondants. J'ai acquis la patience, même si cela ne paraît pas évident aux autres...! J'essaye d'être à l'écoute aussi, notamment... de ceux qui, sous prétexte de 'me distraire', viennent me raconter leurs mille et un 'méhins'. J'ai lu pas mal. Les livres apportent vraiment beaucoup: le savoir, l'évasion, la réflexion. J'ai appris des langues. J'ai vécu le scoutisme extension. Enfin l'immobilité donne du temps pour penser. Tout ce que j'ai vécu, vu, entendu et lu est sujet à mille réflexions.

Toutes choses que je n'aurais probablement pas eues si j'avais vécu la vie ordinaire."

▸ "Je crois surtout que la polio m'a davantage fait prendre conscience de la valeur de la vie, de l'importance de la sauvegarde de notre environnement, de la folie des hommes qui détruisent tout cela au nom d'intérêts politiques, économiques ou de profit personnel. Je pense que la polio m'a appris à accepter et comprendre davantage les malheurs, les handicaps et différences des autres."

▸ "Est-ce la polio? Les autres viennent volontiers me confier leurs problèmes, car ils me disent forte!"

▸ "De vrais amis, peu nombreux mais sincères et durables. Un peu plus de philosophie peut-être."

▸ "Oui, bien sûr, mais il est très difficile d'en faire un synthèse. Il y a peut-être essentiellement la découverte qu'au coeur même de la souffrance, on puisse découvrir la JOIE, la vraie. Non pas la gaieté, ni même le bonheur, mais un indicible sentiment de plénitude. Il m'a fallu avancer en âge pour vivre cela. Il m'arrive souvent, pendant la journée, de m'arrêter dans ce que je fais et de savourer cette joie qui passe. Il me semble aussi avoir, grâce à la vie sédentaire, appris la patience, les 'petits bonheurs', une propension au questionnement intérieur. Qui suis-je? Où suis-je? D'où viens-je? Où vais-je? Si je n'avais pas eu la polio, je serais sans doute en train de galoper après mes petits-enfants et à m'abrutir dans toutes sortes d'activités pour ne pas penser. C'est fou, ce que la plupart des gens peuvent s'étourdir pour ne pas penser.."

▸ "Oui. Le temps de regarder, de contempler, de lire, d'écrire, de peindre. D'être là, toujours, pour les amis et ceux qui souffrent, d'être écoute. Et de dire à celui qui me le demande, avec tout le temps qu'il faut, j'essaye que mon regard soit clair et écoute. J'essaye, bien petitement, d'être un arbre où il fasse bon s'abriter. J'essaye d'être présence, que ma chambre soit agréable pour ceux qui passent. La porte de ma chambre, à la maison de repos, est toujours ouverte. Cela tout petitement avec mes pauvres moyens."

▸ "Oui, une vision différente des choses. On apprend à apprécier d'autant plus les choses auxquelles l'on a accès. Par exemple, lorsque je conduis ma voiture, j'ai un sentiment de liberté totale, c'est merveilleux de pouvoir le faire, malgré le handicap."

▸ "La polio m'a apporté le goût de vivre, de partager mon bonheur avec les autres."

▸ "J'ai déjà répondu en 30, 31 et 32. Valide je ne serais peut-être pas devenu ce que je suis."

▸ "Probablement beaucoup. Notamment avoir conscience d'être entouré depuis mon plus jeune âge de gens exceptionnels: parents, épouse, enfants, amis, collègues qui m'ont tous permis de me réaliser au mieux de mes possibilités."

▸ "Oui, une volonté accrue, une certaine sérénité et philosophie."

36. Par rapport à votre handicap l'avenir vous fait-il peur?

OUI Vingt et un "Oui" dont sept sans autre précision, puis ceux-ci :

▸ "Oui, et c'est mon soucis le plus brûlant (du fait que je suis entièrement dépendant), surtout vu la santé délicate de mes proches."

▸ "Oui, car lorsque la famille ne pourra plus me prendre en charge ce sera le home."

▸ "Oui, peur d'une souffrance physique plus grande encore, et peur de perdre la parole et la raison."

▸ "Oui, jai très peur de perdre tout à fait mon autonomie et de devoir vivre dans un home. Je ne garde pas un bon souvenir de ces nombreuses années passées en institution, j'étais orpheline."

▸ "Oui, notamment à cause du coût de la médecine et de la pharmacie."

▸ "Très peur. J'ai toujours tout fait pour être indépendante et la pire des choses qui puisse m'arriver serait de dépendre à nouveau des autres."

▸ "Oui, l'avenir me fait un peu peur par rapport à mon handicap. Je crains une dégradation de mon état notamment au niveau des jambes et si je ne peux plus marcher, ma vie professionnelle serait remise en question..."

▸ "Oui, bien sûr. On a une perception plus aiguë du 'mal', mais je sais que je réglerai les problèmes quand ils se présenteront donc je n'y pense pas trop maintenant."

▸ "Oui. Avec les handicaps qui augmentent et dont une partie est due à l'âge. Mais comme j'ai une nature anxieuse tout cela fait peur."
▸ "Physiquement oui: si l'aggravation en cours se poursuit j'ai peur de ne plus pouvoir marcher du tout, de ne plus pouvoir conduire, de devenir vraiment dépendant pour des actes simples. Intellectuellement non car j'ai la volonté de travailler ou m'occuper jusqu'au bout."
▸ "Certainement, pour ceux qui devraient un jour me prendre en charge."
▸ "Oui, car les séquelles s'aggravent et il y a la peur de perdre le dernier petit morceau d'autonomie, de se retrouver seul, de devoir encore aller à l'hôpital, sur le billard, de souffrir toujours plus, de ne pas être entendu concernant les 'dernières volontés', etc..."
▸ "L'avenir me fait peur, c'est sûr. La perte d'autonomie, le déclin de mes forces n'ouvrent pas des perspectives réjouissantes. Pourrons-nous encore vivre longtemps ici (dans notre maison)? Dans quelques années, il nous faudra sans doute songer à nous placer. Je ne m'attarde pas trop sur ces questions. Demain est un autre jour."
▸ "Oui, mais plus dans le sens de vieillesse et surtout de la solitude."

PLUS ou MOINS :
▸ "Il est certain que la vie quotidienne deviendra de plus en plus difficile. Je vieillis et mon mari aussi. Sans doute faudra-t-il envisager une fin de vie en institution? Mais c'est le cas de la plupart d'entre nous. J'espère seulement pouvoir prendre la décision à temps et en toute lucidité."
▸ "Un peu. Je fais tout avec mes bras et lorsqu'une arthrose ou périarthrite m'arrive, je n'arrive plus à me soulever, alors l'âge fait peur."
▸ "Une peu. J'ai peur d'avoir un jour un handicap plus important, peur d'autres maladies, de la mort."
▸ "Jusqu'en 94, non, mais depuis mon blocage rénal et mon infarctus, un peu."
▸ "Pas particulièrement, mais parfois oui, notamment au point de vue équilibre."
▸ Dans une certaine mesure, je pourrais craindre que le fait d'avoir la polio diminue trop, voire supprime mon autonomie dans l'avenir. Je n'y pense toutefois pas beaucoup actuellement."
▸ "Pas vraiment; mais risquer de se retrouver seule un jour, comme tout un chacun, est peut-être pire."

UN PEU :
▸ "Non et oui..."
▸ "Oui et non."
▸ "Un peu."
▸ "Un peu, pas trop. Je fais confiance."
▸ "Oui et non. J'évite le plus possible d'y penser. Chaque chose en son temps."

NON Dix-sept "*Non*" dont huit sans autre commentaire, puis ceux-ci :
▸ "Je suis confiant."
▸ "Non, pas plus qu'à une autre personne."
▸ "Non, car nous ne pouvons que nous louer de notre belle famille et de l'esprit de solidarité qui règne parmi nos enfants."
▸ "L'avenir ne me fait plus peur, j'ai orienté ma vie dans le sens du positif."
▸ "Si je me pose beaucoup de questions pour mon avenir, il ne me fait pas vraiment peur. Jusqu'à présent, lorsqu'un problème se présentait, et il y en a eu, il n'a pas fallu longtemps pour que la solution se présente. Sans être insouciante ou inconsciente, je vis le moment présent le plus pleinement possible, sachant que rien n'arrive jamais comme on l'a rêvé ou craint."
▸ "Non, je vis dans la confiance et la foi me donne chaque jour ce qu'il me faut. Si l'on a conscience que l'on aura dans son existence plusieurs engagements à vivre et à prendre comme une vocation à part entière, alors les bouleversements, les 'deuils' dus aux changements n'entrainent pas de dépression face à ce qui disparaît, mais une force active et confiante face à la situation nouvelle qui se présente. Pour moi, la vieillesse ne me fait donc pas peur, elle sera dans ma vie une nouvelle 'vocation étape' à vivre pleinement, consciente des difficultés mais aussi des bonheurs et richesses propres à ce bout de chemin de vie."

▸ "L'avenir ne me fait pas peur, il faut prendre la vie comme elle vient et rectifier les petits avatars qu'elle nous apporte."
▸ "Peur, non. Je sais que l'avenir est à l'aggravation. Sans doute perdrai-je l'usage total de mes jambes. J'y suis préparé. Je ne baisserai pas la tête pour autant."
▸ "J'ai 65 ans! Je ne suis pas du tout inquiet même si avec l'âge je dois m'attendre à certaines difficultés nouvelles."

37. Au sujet de la polio et tout ce qui en découle avez-vous autre chose à dire? Si oui, dites-le.

Plus de la moitié des polios témoins en ont écrit plus :

Ceux qui le disent en bref :
▸ "Le regard des autres."
▸ "Le poids d'être différent des autres."
▸ "Oui, il y a encore beaucoup à dire.....!"
▸ "Il faudrait naître une seconde fois et échapper à la polio!"
▸ "Non, le questionnaire était assez complet et j'ai assez bavardé..."
▸ "Le manque d'information de la part du corps médical."

Paroles de reconnaissance :
▸ "Je voudrais encore dire ceci: Paul DERMONT, un écrivain et dramaturge, était non seulement un grand esprit mais également un homme de coeur. Il a été atteint de polio et était dans un poumon d'acier à l'hôpital. Lorsqu'une nouvelle épidémie de polio frappa, des enfants furent amenés à l'hôpital dont certains étaient en détresse respiratoire. L'hôpital manqua de respirateurs et Paul offrit de donner son poumon d'acier à un enfant... Pour ce beau geste de solidarité, je tenais à lui rendre hommage, par ces quelques lignes."
▸ "L'aide qu'on nous apporte n'est pas un dû mais un don, sachons l'accepter, ce qui est difficile."

Ceux qui mettent plus particulièrement l'accent sur l'accessibilité architecturale... :
▸ "Je souhaiterais un plus gros effort des valides pour nous comprendre et faciliter les accès des lieux publics et privés et respecter, sans mauvaise foi, les parkings réservés tant dans les villes que près des magasins."
▸ "Je voudrais exprimer mon regret que les personnes valides sachant marcher tout à fait normalement ne respectent pas assez les facilités octroyées aux handicapés. Je pense particulièrement au très souvent non-respect des emplacements de parking réservés aux handicapés aux abords de l'entrée de magasins ou tous autres endroits. Je trouve également dommage que beaucoup d'établissements publics comportent des marches qui rendent leur accès difficile aux personnes à mobilité réduite."
▸ "Entre autres les chaises roulantes laissent à désirer. Quant aux bâtiments hospitaliers: un peu étroites certaines portes, les toilettes, et même certaines salles d'examens, etc...!!!"
▸ "Il faudrait avoir le droit de passer, tous les deux ans, un mois de cure dans un bain thermal adapté aux polios avec l'intervention de la mutuelle. En Suisse et en Allemagne cela existe depuis longtemps et c'est courant. Il faudrait adapter les trottoirs, les transports publics (bus, train, métro), les hôtels (où il y a encore toujours des marches à franchir). Il faudrait des appartements pour tous les handicapés (là aussi la Suisse et d'autres sont en avance). Il faudrait ne pas faire de ghetto, mélanger les handicapés avec les autres, informer le public qui ne sait que faire vis-à-vis d'un handicapé."

... et l'accessibilité des esprits :
▸ "Ce n'est peut-être pas tant la médecine seule en tant que telle qui peut beaucoup pour les séquelles de polio, mais aussi le comportement et l'écoute des êtres humains, de toute la société, tous les décideurs, tous les intervenants, toutes les organisations responsables, etc. Etre plus humbles et accepter le fait que la plupart des handicapés de longue date ont beaucoup d'expérience et connaissent bien leur corps et ses réactions, savent ce dont ils ont besoin, par exemple les mille petits gestes à faire pour souffrir moins. Accepter les explications

et demandes, donner des coups de mains désintéressés."

▸ "Plus on est paralysé et dépendant, plus on doit payer pour être aidé, cela n'est pas normal! Plus on est paralysé, moins on est 'reclassable' (selon les décideurs qui n'ont pas besoin d'un tiers pour les besoins les plus élémentaires), moins on a 'droit' à des aides matérielles ou à des remboursements, cela n'est pas normal! Pourquoi nous avoir sauvé à grands frais au début de notre polio, si c'est pour ensuite nous refuser un fauteuil roulant à moteur, par exemple, ou l'aide journalière autant de fois que nécessaire. Il y a là beaucoup d'hypocrisie...! "

Ceux qui ont été très malmenés mais qui n'ont jamais cessé de lutter :

▸ "Pour ma part, je persiste à croire que pour nos contemporains bien-portants la polio est ignorée de tous, surtout à cette période où le 'chacun pour soi' règne en maître absolu."

▸ "J'aurais été plus heureux si j'avais été rétribué selon mon travail et mes capacités."

▸ "Les conséquences de la polio sont très lourdes, toute la vie est fichue, et pour ma part il y a l'isolement en plus. Je n'ai jamais eu d'aide réelle, je désirais étudier et vivre une vie la plus normale possible, personne ne m'y a aidée, j'ai été 'parquée' dans des institutions où on ne s'intéressait pas à moi. Je n'ai même jamais rencontré d'écoute. Si je suis arrivée à me débrouiller seule, c'est à force de le vouloir, personne ne m'y a aidée, ni matériellement, ni moralement, ni financièrement. En résumé: J'ai passé ma vie en marge de la société alors que j'avais envie de vivre pleinement comme tout le monde et dans tous les domaines. Je me suis battue pour cela, j'ai fait des formations, des stages, j'ai fait partie de groupes de toutes sortes, pas mal de bénévolat (j'en fais encore) et je reste avec l'impression de n'avoir pas vécu ou de n'avoir pas encore commencé à vivre! Je suis convaincue que la polio en est la cause et non ma personnalité."

▸ "Mes parents n'avaient guère de connaissances médicales. Dans l'espoir d'améliorer mon état ils se laissèrent convaincre d'aller voir un 'guérisseur' qui leur conseilla d'enlever mes corset et appareil orthopédiques et de me faire suivre un régime spécial. Le régime me fit grand tort. Tandis que l'enfant que j'étais se réjouissait d'enlever ces appareils qui étaient lourds, inadaptés et blessaient sous les aisselles et sur tous les points d'appuis, ce qui expliquait en partie pourquoi ils furent abandonnés si facilement. Avec le temps mes déformations s'aggravèrent. Le plus étonnant dans tout cela c'est que le médecin traitant n'a jamais prévenu mes parents du danger que courrait la colonne sans corset."

▸ "Avec mon lourd handicap et ma dépendance physique, parfois je ne peux m'empêcher de me dire que je préfère le sort d'un clochard dormant sous les ponts avec ses jambes et ses bras valides, au mien! Car quel que soit son état de pauvreté il a une chance, si infime soit-elle, d'améliorer son sort, l'infirme total n'en a pas."

▸ "Je crois que je pourrais aussi écrire un livre concernant la polio car à la maison sur quatre enfants nous étions deux à l'avoir. Tout cela n'a pas été si simple, ni pour ma soeur et moi, ni pour notre mère à qui je dois une fière chandelle. Si aujourd'hui je marche et mène une vie relativement normale et avec des enfants, c'est grâce à ma mère qui n'a jamais baissé les bras. Elle s'est battue pour nous et à certains moments elle a dû faire de son coeur de mère un coeur de pierre pour nous obliger à nous débrouiller sans nous aider directement, pour nous emmener partout en dépit du regard des autres et pour (vers 1954) nous avoir emmenées trois hivers suivre des traitements forts douloureux dans un centre renommé en Italie où les améliorations ont été évidentes. Oui, l'entourage a énormément d'importance. J'essaye de ne pas trop penser à ma polio, de mener ma vie le plus normalement possible. Je ne voudrais pas que mes enfants me voient comme une handicapée. Mais parfois je me révolte et j'ai le sentiment de vivre enfermée comme dans une armure, sans pouvoir exprimer vraiment mes sentiments d'envie de vivre, de courir, de sauter de joie. Ma soeur était médecin, durant ses études à l'université elle a beaucoup souffert de l'incompréhension des professeurs et des étudiants. Mais aussi des remarques telles que: 'La médecine est un métier pour les gens en bonne santé.' Ou lors d'analyses en laboratoire: 'Si vous ne savez pas rester debout votre place n'est pas ici.' Ma soeur s'est aigrie et révoltée. Comparativement j'ai mené une vie plus tranquille malgré mes déboires dans le mariage. Je crois que le fait d'avoir la polio (mais c'est valable pour d'autres grands handicaps) vous sensibilise beaucoup sur certains points et vous endurcit sur d'autres. Je me suis battue pour être indépendante et ai appris de ce fait à l'être.

Mais il est difficile pour le conjoint d'accepter, malgré tout, ce signe extérieur d'indépendance et que quelque part on ne l'ait pas, malgré tout ce que l'on peut faire ou penser."

▸ "Oui. Fin des années 1940, pendant 4 ans j'ai vécu sur un lit avec un matelas pour toute surface. Après le séjour dans le poumon d'acier j'étais toute raide. Le médecin pensait que je ne pourrais plus m'asseoir. Ni télé, ni transistor, aucun hobby organisé dans la clinique, rarement des visites. Seuls la toilette et les repas rythmaient les journées. C'était pire que chez les chartreux! Quand je me souviens de cela! Affreux! Que de choses à dire! Pas encore de scolarité pour les enfants et adolescents hospitalisés. Nous étions livrés à nous-mêmes, sans suivi psychologue. C'était pour moi une impression de solitude totale et voyant mes parents en souffrir je me taisais. La nuit je hurlais tout bas. Il me prenait des moments d'angoisse et personne à qui me confier. Mais un jour une cheftaine vint visiter une polio et c'est ainsi que furent introduits à Lindhout le scoutisme et guidisme pour jeunes handicapés, ce fut une initiative extraordinaire.

Après à Brugman c'était différent. Dès que c'était possible on mangeait ensemble dans la salle à manger. Il y avait des distractions, un atelier d'ergothérapie. La scolarité n'y était pas encore organisée, mais comme j'avais un grand désir d'apprendre, j'ai eu des professeurs bénévoles. J'ai reçu des cours d'orthographe et d'histoire de l'art. J'ai eu un professeur pour faire des fleurs de mode, en soie, très belles. J'ai pu, grâce au médecin qui imagina une voiturette allongée qu'on redressait progressivement, arriver à m'asseoir... bonheur immense, je retrouvais une certaine liberté. Au C.T.R. tout le personnel soignant faisait équipe, était inventif pour améliorer les choses et donner le maximum aux handicapés. Le médecin m'avait dit: "tu ne marcheras plus, mais souviens-toi qu'avec tes roues tu pourras toujours faire mieux!" Ce fut mon objectif et ça le reste. Et j'ai pu rentrer chez moi. Ce fut dur de me retrouver seule en voiturette Mais je fus bien entourée par ma famille. Je suis maintenant une femme entière en voiturette. Quand je me promène en ville je me demande pourquoi on me regarde. Je ne me sens plus différente. Tout ce qui m'a été enlevé à mes 15 ans, me fut rendu... autrement! Je me souviens aussi de l'amitié qui régnait entre polios. Nous parlions peu de notre polio, c'était trop dur, mais avions-nous alors les mots pour le dire? Mais nous nous serrions les coudes."

▸ "En dehors du handicap physique, il y a des périodes psychologiquement difficiles, disons de dépression, que l'entourage, même avec amour, ne comprend pas toujours et que les médecins négligent. Inversement il y a aussi des périodes de dépression, voire de révolte, dans l'entourage. Mais la seule réponse est de lutter. Et ceci n'est pas spécifique à la polio mais vaut pour tous les handicapés."

Idées sans lien... :

▸ "Oui, quelques idées sans lien tout à fait direct l'une avec l'autre. Le parler, le langage de la société est trop dur, il gagnerait à être plus délicat. Polio ou pas, je rêve d'un monde de délicatesse, de légèreté, où l'on mettrait des gants! - Je ne suis ni révoltée ni indifférente face à ma polio, la nuance est si floue, si délicate. - Ma polio, elle est là, si en plus il faut que je m'y intéresse, ce serait la nourrir. Est-ce bon? Quand je ne sais pas je m'abstiens. Les choses de la vie sont fragiles, et plutôt que d'en parler, recouvrons-les d'un voile léger. Je parle pour moi. Pour d'autres cela peut être différent."

Nous avons un rôle à jouer :

▸ "J'ai souvent remarqué que les personnes handicapées étaient, quelquefois malgré elles, un exemple de courage pour les personnes valides."

▸ "Il nous faut bien admettre que nous ignorons une part de la vie 'active', même si nous avons vécu le plus normalement possible, il nous manque la vie d'atelier ou de bureau, les impératifs horaires (attention ce n'est pas le cas de tous!). Seulement, les dits actifs oublient que nous avons d'autres expériences et une connaissance des choses qui nous vient souvent de l'observation et de la réflexion. Une amie me disait combien elle était étonnée de voir comme le commun des mortels assimile encore handicap à 'retardé' sinon 'débile mental'. Je crois que là, nous avons un rôle à jouer dans la société. Comme polios, nous avons gardé un esprit intact et souvent nous avons pu nous cultiver, même si c'est avec une certaine fantaisie..."

Penser d'abord aux autres :

▸ "Que pourrais-je ajouter? Peut-être que, si je considère toujours la polio comme une maladie terrible, je préfère encore en avoir été atteinte que d'avoir la myopathie ou la sclérose en plaques. Avec la polio, le handicap est quasi fixe - hormis les aggravations dues à l'âge - tandis que la myopathie et la sclérose en plaques restent en évolution négative."

Autres pensées positives en guise de conclusion :

▸ "Chaque personne a une vie faite de joies et d'épreuves. Tout cela mûrit et est vécu différemment; l'essentiel est de chercher toujours le positif, car il y en a en chacun, et chacun est unique. L'éducation, dans un milieu modeste, m'a aussi bien aidée; on n'a jamais fait d'exception à mon égard et je suis très reconnaissante de ces exigences qui m'ont appris à lutter positivement."

▸ "Il en est de la polio comme de toute autre affection invalidante. Cela implique un aménagement total de la vie pratique et quotidienne, mais cela ne doit pas être le centre de l'existence. Ce n'est qu'un des éléments qui contribuent à la construction de la personne qui en est atteinte."

CONCLUSION

Ce sera bref, pour une fois...

Les témoignages sont extrêmement variés. Les personnes ont des atteintes très diverses et souffrent parfois beaucoup. Que l'on soit peu ou beaucoup atteint, "l'acceptation" n'est jamais facile. Il ne faut d'ailleurs pas accepter la polio. Mais, il est important de s'accepter tel qu'on est, sans référence aux personnes valides.

Il est beau d'apprendre à ressentir comme la personne qui souffre. Si tout cela a suscité de la sympathie, c'est bien. Si cela a éveillé de l'empathie, c'est mieux!

MOT DE LA FIN...

Après huit années de tâtonnements et six années de recherches et travail intensifs, je ne suis pas fâchée du tout d'être enfin arrivée au bout de ce dur morceau...! Entre la date où vous avez lu le questionnaire et fin 1997, trois des 50 polios qui y avaient répondu sont déjà décédés. Peut-être plus car je n'ai bien sûr pas des nouvelles de tous. C'est dire que le temps, les choses et les êtres passent vite... Le souvenir reste.

Dans ce travail j'ai perdu pas mal de neurones, motoneures et forces, j'y ai gagné beaucoup de rides et cheveux blancs, des kilos de documentation et un peu de savoir, et surtout des nouveaux amis.

Cet ouvrage fera peut-être des mécontents et des insatisfaits. Comme rien n'est jamais vraiment parfait, je les prie de m'en excuser.

Le lecteur aura remarqué que l'accent est plus mis sur les plus atteints et certains problèmes ignorés par la plupart. Car les articles médicaux et autres conseils de tous horizons parlent le plus souvent des polios partiellement atteints qui peuvent encore marcher, difficilement, et faire de l'exercice par eux-mêmes.

Tant de travail pour seulement 200 exemplaires, c'est un peu décevant. Mais si cela peut aider 200 polios, alors ce n'est pas perdu. Cependant, il y a encore 6.000 anciens polios en Belgique et chacun devrait être informé... Comme ce travail n'a reçu aucun soutien de nos asbl, je n'ai pas pu faire plus.

Maintenant, comme dans les autres pays, il serait peut-être utile de créer un "groupe post-polio". Je ne suis pas persuadée qu'un groupe à part soit une bonne chose, mais je pense qu'un "groupe post-polio" doit venir des anciennes asbl comme l'Association Belge des Paralysés, ou éventuellement l'Amicale Liégeoise des Handicapés. Ces asbl avaient été initialement créées pour les polios et doivent continuer le but pour lequel elles sont nées, c'est-à-dire aider tous les polios, qu'ils ayent des séquelles anciennes ou nouvelles. En Belgique on veut toujours tout scinder et morceler, ce n'est pas comme cela que l'on unit les forces restantes... Côté néerlandophone du pays il y a déjà, depuis 1997, un "Belangengroep Postpolio".

Si un groupe doit être créé côté francophone, il serait plus pratique qu'un polio plus mobile et sachant se déplacer sans problème puisse s'en occuper. Il n'est en tout cas pas dans mes intentions de m'occuper d'un tel groupe, je n'en ai plus la force et mes complications me privent de sortir. Avec ce "livre" je pense avoir fait de mon mieux. Il y a certainement parmi les 3.000 autres polios francophones des personnes mieux armées en possibilités et en connaissances, (législatives surtout, que je ne connais pas du tout), pour défendre les intérêts des polios avec des effets tardifs.

Il est temps maintenant d'être informé et d'apprendre à se ménager.

N'ayez pas peur du "syndrome post-polio". L'homme de Cromagnon avait peur de l'orage parce qu'il ne savait pas définir ce phénomène naturel. Nous avons l'avantage sur l'homme de Cromagnon de disposer de l'information scientifique et savons que l'orage n'est que de l'électricité statique qui craque dans le ciel.

Si vous voulez aquérir ce livre sur la polio ou connaissez d'autres polios, médecins et kinés que cela intéresse, dites-leur de me téléphoner au numéro **04-351.68.54.** Merci.

Agnès Perings

GLOSSAIRE

Abduction : 1. Mouvement qui écarte un organe, un membre ou une partie d'un membre du plan sagittal médian. 2. Attitude résultant de ce mouvement.
Acidose : abaissement du pH du plasma dans le sang artériel au-dessous de 7,40. (Résultat du travail en manque d'oxygène).
Acro : ce préfixe signifie: côté extrémité.
Acrodynie : douleurs des extrémités (les doigts, les mains, les pieds).
Adduction : 1. Mouvement qui rapproche un organe, un membre ou une partie d'un membre du plan sagittal médian. 2. Attitude résultant de ce mouvement.
Afférent : se dit d'un vaisseau ou un nerf qui se jette dans un autre ou qui arrive à un organe. Contraire : efférent.
Agoniste : se dit d'un muscle qui exerce l'action principale dans un mouvement donné.
Alcalose : augmentation du pH du plasma du sang artériel au-dessus de 7,40.
Alcalose de reventilation : phase d'alcalose coïncidant avec le rétablissement d'une ventilation alvéolaire satisfaisante chez un sujet atteint d'insuffisance respiratoire chronique.
Angiopathies : maladies propres aux vaisseaux.
Anoxémie : stricto sensu: absence d'oxygène dans le sang. En fait une hypoxémie particulièrement sévère.
Anoxie : interruption, localisée, de l'apport d'oxygène aux tissus, conséquence de l'anoxémie ou d'un arrêt circulatoire.
Antagoniste : se dit d'un muscle qui, au cours d'un mouvement donné, s'oppose à un autre muscle dit "agoniste".
Antépulsion : mouvement qui porte un organe, un membre ou une partie de membre, en avant du plan frontal. Attitude résultant de ce mouvement.
Apoptose : mort cellulaire isolée, terminant le cycle normal d'une cellule et créant les conditions physiologiques de son remplacement. Contrairement à l'autolyse, elle ne laisse aucun débris cellulaire et n'engendre aucune réaction inflammatoire.
Arthrodèse : intervention chirurgicale destinée à supprimer la mobilité d'une articulation en provoquant une fusion osseuse, le plus souvent par résection des surfaces articulaires.
Arthrorise : technique chirurgicale de limitation des mouvements d'une articulation, par utilisation d'une butée osseuse ou d'une cheville.
Atélectasie : absence ou défaut d'extension, de dilatation des poumons; partie de poumon privée de ventilation par obstruction de la bronche ou de la bronchiole et qui reste irriguée.
Atonie : perte du tonus musculaire.
Autolyse : dégradation ou digestion de cellules (ou de tissus) sous l'action des enzymes protéolytiques endocellulaires et en l'absence de tout facteur microbien.
Cartilage de conjugaison : zone vitale de la région épiphysaire de l'os, assurant chez l'enfant la croissance en longueur des os et qui se traduit radiologiquement par une mince bande transparente.
Ceinture pelvienne : ce sont les muscles du bassin et des hanches
Ceinture scapulaire : ce sont les muscles des épaules
Cinétique : qui concerne le mouvement.
Cortex : (synonyme corticale), portion d'un organe qui entoure la partie centrale ou médullaire. (Par exemple os cortical: partie dure de l'os qui entoure les parties centrales).
Coxa valga : (coxa = hanche) déformation de l'extrémité supérieure du fémur, caractérisée par une ouverture excessive de l'angle cervicodiaphysaire, au-delà d'un certain degré d'angulation, c-à-d. tourné excessivement en dehors; le contraire est la coxa vara.
Coxa vara : déformation de l'extrémité supérieure du fémur, caractérisée par une fermeture de l'angle cervicodiaphysaire qui est inférieure à 130°.
Coxarthrose : arthrose coxofémorale, c'est-à-dire arthrose de la hanche.

Creux épigastrique : dépression de la paroi abdominale antérieure sus-ombilicale située sous la xiphoïde (partie inférieure du sternum) et limitée latéralement par le rebord costal.
Creux poplité : région du membre inférieur située en arrière de l'articulation du genou, limitée par l'écartement des muscles ischiojambiers en haut et des jumeaux en bas.
Cyphose : déformation au niveau des vertèbres cervicodorsales. Incurvation du rachis dorsal à convexité postérieure. Synonyme : gibbosité.
Décubitus : attitude du corps reposant à plat sur un plan horizontal : décubitus dorsal, ventral ou latéral.
Diarthrose : articulation permettant des mouvements étendus (comme le coude, le genou), dans laquelle les os sont maintenus par une capsule fibreuse et dont les surfaces articulaires sont recouvertes de cartilage.
Diparésie : paralysie partielle bilatérale.
Diplégie : 1. hémiplégie bilatérale. 2. actuellement, le mot désigne une paralysie bilatérale et symétrique.
Diphtérie : toxi-infection contagieuse et peu immunisante. (Croup).
Drainage postural : utilisation de positions adaptées à l'anatomie bronchique afin de faciliter l'évacuation des sécrétions bronchiques avec l'aide de la pesanteur. (Par exemple "position de Trendelenburg" = non seulement position gynécologique, connu, mais aussi position de drainage bronchique) - (a Bavière on mettait des blocks de bois de plus de 30 cms de haut sous les pieds du pied de lit!)
Dysarthrie : trouble de l'élocution lié à une atteinte neurologique des systèmes moteurs participant à l'expression de la parole.
Dysphagie : sensation de gêne ou d'arrêt survenant lors de la déglutition et traduisant l'existence d'un obstacle organique ou d'un trouble moteur fonctionnel de l'oesophage, parfois du cardia (orifice de l'estomac par lequel celui-ci communique avec l'oesophage).
Dysphonie : terme générique désignant tout trouble de la phonation en rapport avec une atteinte morphologique, paralytique ou fonctionnelle des cordes vocales.
Dysplasie (d'un os ou d'une articulation) : En principe, le terme "dysplasie" désigne des lésions liées à une anomalie de développement d'un tissu, d'un organe ou d'une partie d'organe. Il existe plusieurs sortes de dysplasie. Le terme est rarement utilisé dans le domaine de la polio, mais quand c'est la cas il peut concerner la déformation des os et des articulations. Dans ces cas il ne s'agit ni de lésions congénitales, ni de lésions tumorales. Les dysplasies articulaires favorisent les arthroses.
Effecteur, effectrice : se dit d'un organe musculaire ou glandulaire constituant le terme d'un circuit nerveux et qui entre en activité en réponse à un stimulus donné.
Efférent : se dit d'un vaisseau ou d'un nerf qui sort d'un organe, qui va du centre vers la périphérie. Le contraire : afférent.
E.I.A.S. : les muscles de l'épine iliaque antéro-supérieure.
Enarthrose : articulation de la classe des diarthroses, dont les surfaces articulaires sont des segments de sphère ou de sphéroïde, l'un convexe, l'autre concave. Par exemple l'articulation de l'épaule et de la hanche (coxofémorale).
Empirique : qui ne s'appuie que sur l'expérience, l'observation. Procédé empirique.
Encéphalite : affection cérébrale de caractère inflammatoire.
Encéphalo-myélite : variété d'encéphalite au cours de laquelle il existe des signes cliniques manifestes d'atteinte médullaire, dans le cadre d'une atteinte diffuse du système nerveux central.
Endémie : persistance habituelle, dans une région ou au sein d'une collectivité, d'une affection déterminée qui s'y manifeste de façon constante ou périodique; endémique : qualifie une maladie qui existe de façon quasi permanente dans une région donnée (comme la polio en Afrique).
Epidémie : développement subit et propagation rapide d'une affection contagieuse dans une région ou elle sévissait à l'état simplement endémique, ou au sein d'une collectivité antérieurement indemne.
Epiphyse : extrémité renflée des os longs. Chez l'adulte, elle est reliée à la diaphyse par une zone de transition, la métaphyse, alors que chez l'enfant elle en est séparée par le cartilage de conjugaison.

Epiphysiodèse : toute technique chirurgicale destinée à ralentir ou à bloquer l'activité d'un cartilage de conjugaison et par là même à stopper la croissance de l'os intéressé.
Equin : pied équin, atteint d'équinisme, c'est-à-dire caractérisé par une extension anormale, attitude temporaire ou permanente du pied en flexion plantaire qui témoigne d'une prédominance des muscles fléchisseurs plantaires du pied (triceps sural en particulier).
Espace mort respiratoire : fraction de la ventilation globale qui ne participe pas à l'hématose. On distingue: l'espace mort anatomique qui représente le volume de l'ensemble des voies aériennes ne participant pas aux échanges gazeux (voies respiratoires supérieures, trachée et bronches jusqu'aux bronchioles terminales), et l'espace mort physiologique qui représente les zones de parenchyme ventilées mais non perfusées.
Etiologie : étude des causes des maladies. (on utilisait à tort ce terme pour désigner la cause même de la maladie).
Exostose : végétation osseuse située à la surface d'un os.
Fascia : enveloppe aponévrotique d'un muscle, d'un organe ou d'une région. Aponévrose : membrane blanche, résistante, formée de fibres conjonctives entrecroisées.
Fascia lata : épaisse lame fibreuse étendue depuis la crête iliaque jusqu'au tibia, sur laquelle s'insèrent en avant les fibres du tenseur du fascia lata, en arrière les fibres les plus superficielles du muscle grand fessier, et qui forme la partie externe de l'aponévrose fémorale. (En chirurgie chez les polios on employait parfois des lambeaux de fascia lata pour consolider ailleurs dans le dos ou dans une épaule des muscles affaiblis).
Fasciculation : 1. contraction simultanée de plusieurs unités motrices d'un faisceau musculaire, visible à travers la peau, mais ne provoquant pas de déplacement (sauf au niveau des doigts). 2. contraction pathologique simultanée de fibres musculaires appartenant à la même unité motrice. Observable chez le sujet normal en période de fatigue, elle témoigne le plus souvent d'une atteinte du motoneurone. (plus ou moins synonyme de fibrillation).
Hématose : ensemble des échanges gazeux alvéolocapillaires aboutissant à la transformation du sang veineux en sang artériel, et permettant l'apport d'oxygène aux cellules, ainsi que l'élimination du gaz carbonique produit par ces dernières.
Hémiplégie : paralysie d'un côté du corps (le bras et la jambe d'un même côté).
Hémostase : ensemble des phénomènes physiologiques permettant l'arrêt des hémorragies.
Hypercapnie : augmentation de la teneur du sang artériel en gaz carbonique, traduisant toujours une hypoventilation alvéolaire.
Hyperémie ou **hyperhémie** : synonyme de congestion. Accumulation pathologique du sang dans les vaisseaux. On distingue la congestion active, d'origine artérielle et la congestion passive, ou stase, par gêne à la circulation veineuse efférente.
Hyperlordose : trouble statique rachidien caractérisé par une exagération de la lordose physiologique, de siège habituellement lombaire, parfois cervical.
Hypodynamie : manque d'activité physique; absence de contraintes mécaniques adaptées.
Hypoxémie : diminution de la teneur du sang artériel en oxygène.
Idiopathique : qualifie une affection considérée comme autonome, indépendante, ne relevant pas d'une autre affection (par opposition aux troubles symptomatiques).
I.M.C. : infirmité motrice cérébrale.
Innocuité : qualité, caractère d'une chose qui n'est pas nuisible.
Intercurrent : adjectif. Qui survient comme phénomène surajouté, au cours de l'évolution d'une situation donnée.
Kaliémie : taux du potassium dans le plasma sanguin (normalement compris entre 180 et 200 mg). Hypokaliémie: abaissement anormal du potassium. Hyperkaliémie: augmentation du potassium.
Lordose : incurvation rachidienne à convexité antérieure lombaire ou cervicale.
Méningite : processus inflammatoire, d'origine généralement infectieuse, atteignant les méninges et occasionnant une modification des constantes biologiques du liquide céphalo-rachidien.
Météorisme : augmentation de volume de l'abdomen due à l'accumulation de gaz dans le tube digestif, ballonnement. (Les polios en phase aiguë et 30 ou 40 ans plus tard en souffrent souvent).

Milwaukee : corset de Milwaukee, corset utilisé dans le traitement des scolioses, comportant une ceinture pelvienne, des tiges verticales et une pièce occipito-maxillaire réalisant une traction continue. (Ceinture et pièce sont rigides, les tiges sont métalliques, le tout doit serrer pour être efficace, pratiquement cela est gênant et douloureux, il y a risque de plaies sur les points d'appui).
Minerve : appareil orthopédique, plâtré ou en plastique, prenant appui sur les épaules, sous le menton et la tubérosité occipitale, destiné à immobiliser la tête et le rachis cervical en extension. (C'est la partie supérieur du corset de Milwaukee).
Monovalent : vaccin monovalent, qui contient du vaccin contre un seul type de virus.
Motoneurone : neurone dont le corps cellulaire est situé dans la corne antérieure de la moelle ou dans les noyaux des nerfs crâniens et dont le prolongement axonique participe à la constitution des nerfs moteurs crâniens, des racines antérieures de la moelle, des plexus et des nerfs moteurs périphériques.
Myasthénie : maladie caractérisée par un épuisement progressif et rapide de la force musculaire des muscles volontaires, à la suite d'une activation répétée ou d'une tension prolongée, avec une tendance remarquable à la récupération après une période de repos ou une atténuation de la tension musculaire. [32]. Affection caractérisée par une grande fatigabilité des muscles et due à un trouble de transmission de l'influx nerveux à la jonction du nerf et du muscle (plaque motrice). [6, VIe symposium].
Myentérique (voir plexus myentérique).
Myométrie : toutes les mesures que l'on peut faire pour évaluer l'état de la musculature.
Myopathie : 1. En France, traditionnellement et anciennement synonyme de dystrophie musculaire. 2. En fait le terme de myopathie est élargi à l'heure actuelle aux autres maladies musculaires, rejoignant ainsi l'acception anglo-saxonne du mot, qui englobe toutes les affections musculaires, quelle qu'en soit l'origine. (Mais la polio n'y est pas comprise officiellement).
Neurotrope : adjectif. Qui se dirige ou se fixe électivement sur le système nerveux.
Nosocomiale : qualifie une infection contractée en milieu hospitalier.
Orthèse, **orthose** : Un des nombreux appareils d'assistance appliqués à une région du corps pour pallier une déficience fonctionnelle du système locomoteur. On regroupe sous ce terme: attelle, gouttière, chaussure, ceinture, etc. mais aussi corset orthopédique et appareil de marche. La fonction peut être de protection, d'immobilisation, de soutien, de maintien, de correction ou de rééducation. (Ne pas confondre orthèse et prothèse, voir ce mot).
Orthostatisme : station debout; orthostatique : en rapport avec l'orthostatisme. Hypotension orthostatique : net défaut de stabilité de la pression artérielle lors du passage de la position couchée à la position debout.
Os cortical : partie de l'os qui entoure la partie centrale.
Os trabéculaire : os dont l'architecture est faite de travées anastomotiques, séparées par un réseau vasculaire.
Ostéoblaste : forme jeune de cellule osseuse présente dans le tissu conjonctif ou cartilagineux en voie d'ossification. Il participe à la formation de la substance fondamentale et se transforme en ostéocyte.
Ostéoclaste : cellule géante multinucléée se situant le long des travées osseuses. Les ostéoclastes jouent un rôle fondamental dans la résorption osseuse physiologique ou pathologique.
Oxymétrie : terme générique désignant toute méthode de mesure de la pression partielle d'O_2 (oxygène) ou du pourcentage de saturation en O_2 de l'hémoglobine (sang).
Pandémie : forme d'épidémie s'étendant à tout un continent, voire à l'humanité entière. (par exemple : la "grippe espagnole" de 1918-19).
Paraplégie : paralysie des deux membres inférieurs. La paraplégie n'est pas, contrairement à ce que certaines personnes croient, le nom d'une maladie, mais bien le résultat de diverses maladies dont la poliomyélite et toutes les maladies ou accidents qui ont pour conséquence la paralysie des deux jambes, mais aussi des lésions segmentaires de la moelle, lésions traumatiques accidentelles, toxiques, congénitales et autres.
Parésie : paralysie partielle ou incomplète d'un ou de plusieurs muscles, caractérisée par une diminution de la force musculaire.
Paresthésie, dysesthésie : synonyme de picotements.

Pathogène : adjectif. Qui peut provoquer une maladie.
Pathogénie : étude du mécanisme causal des maladies.
Pathologie : étude des maladies.
Périphérique : du grec 'peri' = autour. Se dit d'un ensemble autour d'un autre, par exemple: système nerveux périphérique = élément du système nerveux formé par l'ensemble des nerfs de l'organisme, moteurs, sensitifs, sympathiques et parasympathiques.
Phrénique : adjectif. Qui se rapporte au muscle diaphragme. exemple: nerf phrénique.
Plexus : amas de filets nerveux enchevêtrés.
Plexus myentérique : ensemble de neurones de la paroi intestinale qui se groupent en plexus et qui constituent à la fois un centre d'activité et un relai nerveux. Il joue un grand rôle dans le péristaltisme. On l'appelle aussi plexus d'Auerbach.
Polioencéphalite : terme générique désignant toute affection inflammatoire de la substance grise de l'encéphale.
Polyglobulie : augmentation de la masse totale des globules rouges dans l'organisme.
Polygone de sustentation : surface virtuelle comprise entre les points d'appui des deux pieds pendant la station debout, à l'intérieur de laquelle doit se projeter le centre de gravité du corps pour qu'il n'y ait pas déséquilibre et chute.
Polyradiculonévrite : neuropathie périphérique aiguë ou subaiguë, exceptionnellement chronique, touchant les racines nerveuses et les nerfs périphériques mais prédominant toujours au niveau des racines. La forme aiguë, à évolution en règle régressive, constitue le syndrome de Guillain-Barré. (En France on l'a parfois appelée: la fausse polio).
Prodrome : (du grec "pro" en avant, et "dromos" cours) manifestation marquant le début d'une maladie. Prodromique : annonciateur.
Pronation : mouvement de la main dont la paume qui regarde en haut, effectue une rotation interne de 180° pour regarder en bas. Attitude résultant de ce mouvement. Contraire de supination.
Prophylaxie : ensemble des moyens destinés à prévenir l'apparition, la propagation ou l'aggravation des maladies.
Prothèse : 1. Branche de la thérapeutique chirurgicale destinée à suppléer ou corriger, par un appareillage, le défaut partiel ou total, congénital ou acquis, d'un organe, d'un membre ou d'une fonction. 2. Par extension, désigne l'appareillage lui-même, c'est-à-dire tout appareil de suppléance destiné à remplacer un membre ou un segment de membre absent, tant dans son aspect extérieur que dans sa fonction. Par exemple: prothèse articulaire, prothèse dentaire, prothèse oculaire, prothèse totale de la hanche. (Ne pas confondre avec orthèse).
Pseudarthrose : absence complète et définitive de consolidation d'une fracture. (aussi d'une chirurgie osseuse qui ne se resoude pas).
Rachis : le terme "rachis" est synonyme de "colonne vertébrale" ou "épine dorsale" : c'est l'ensemble constitué par l'empilement des vertèbres cervicales, dorsales et lombaires, du sacrum et du coccyx.
Radicule : racine nerveuse.
Rétropulsion : 1. mouvement d'une partie du corps en arrière du plan frontal médian. 2. attitude résultant de ce mouvement. 3. trouble statique caractérisé par une tendance à la chute en arrière, sans réactions compensatrices visant à rétablir l'équilibre.
RNA (virus à) : classe de virus dont le génome est constitué d'acide ribonucléique.
Scoliose : déformation latérale des vertèbres. Elle peut être idiopathique (voir ce mot) ou paralytique.
Séquestre : portion d'os nécrosée n'ayant plus aucun contact avec le tissu conjonctif voisin et ayant donc perdu toute possibilité de résorption.
Somatisation : mode de transformation de l'angoisse, par lequel un sujet convertit ses troubles et conflits psychiques en symptômes somatiques.
Spirométrie : mesure de la capacité respiratoire des poumons.
Sporadique : adjectif. Qui existe çà et là, isolément. Par opposition à épidémique.
Stase : arrêt ou ralentissement de la circulation d'un liquide organique.
Sténose : rétrécissement. Diminution pathologique permanente du calibre d'un orifice, d'un canal ou d'un organe creux, congénitale ou acquise.

Steppage : trouble de la marche lié à une paralysie des muscles de la loge antéro-externe de la jambe entraînant une incapacité à relever le pied et par-là même une flexion accusée de la cuisse, comme s'il y avait un obstacle à franchir.
Supination : mouvement de la main dont la paume regarde en bas, effectue une rotation externe de 180° pour regarder en haut. Attitude résultant de ce mouvement. Contraire de pronation.
Sural : qui concerne le mollet.
Syndrome : ensemble des signes et des symptômes qui caractérisent une maladie, une affection.
Synergie musculaire : association de plusieurs muscles pour réaliser un même mouvement.
Symptôme : phénomène subjectif qui révèle un trouble fonctionnel ou une lésion.
Talus : pied talus. Le talus est la déformation opposée du pied équin, due à la prédominance du groupe antérieur qui porte le pied en flexion dorsale alors que les muscles postérieurs sont déficitaires. Il est donc la conséquence directe de la paralysie du plus puissant muscle de la jambe, le triceps sural, et de la rétraction des fléchisseurs dorsaux restés intacts. [48, Mezzari, p.558 et 608].
Taxinomie, taxonomie : science de la classification utilisée en bactériologie, en botanique et en zoologie et qui permet de regrouper les êtres vivants en fonction de caractères bien définis.
Ténodèse : fixation d'un tendon en position anatomique, ou dans une nouvelle position (par intervention chirurgicale).
Tétraplégie ou **quadriplégie** : paralysie des quatre membres (généralement quand les 4 membres sont paralysés, le tronc l'est aussi). Voir aussi "paraplégie"...
On emploie généralement ce terme pour les tétraplégies dues à une section (ou syndrome de section) de la moelle épinière au moment d'une fracture ou d'une luxation-fracture du rachis cervical. Un tétrapolio est donc un polio atteint des 4 membres et du dos.
Trabéculaire : os trabéculaire: parties internes de l'os dont l'architecture est faite de lamelles qui forment des travées. La résorption d'une partie des travées favorise les fractures.
Trivalent : vaccin trivalent, qui contient du vaccin contre les 3 types de virus polio.
Trophique : adjectif. Qui se rapporte à l'aspect dynamique (la force) de la nourriture des tissus. On dit par exemple troubles trophiques pour les retards de croissance des membres polio.
Valgus : du latin valgus = tordu en dehors. Dévié en dehors (exemples : pied bot valgus, coxa valga, genu valgum).
Varus : du latin varus = tourné à l'intérieur. Dévié en dedans (pied bot varus, coxa vara, genu varum).
Vicariant : adjectif. Se dit d'une fonction ou d'un organe remplaçant une autre fonction ou un autre organe déficient.

Sources : la plupart de ces définitions sont tirées du dictionnaire de médecine Flammarion [32] ; quelques-unes du Larousse [44], plus rarement une d'un des symposiums.

Beaucoup d'autres mots encore pourraient être expliqués, mais il faut bien s'arrêter...! Consultez aussi vos dictionnaires.

ABRÉVIATIONS

Abréviations de tous ordres :

ABP = Association Belge des Paralysés
ACIP = Advisory Committee on Immunization Practices
ADEP = Association D'Entraide des Polios et Handicapés (en France)
ADN = Acide désoxyribonucléique
APF = Association des Paralysés de France
AINS = anti-inflammatoires non stéroïdiens = NSAID
ALH = Amicale Liégeoise des Handicapés
ALS = Amyotrophic lateral sclerosis = SLA
AMA = American Medical Asssociation
AMPP = Atrophie musculaire progressive post-polio = PPMA
ANTADIR = Association Nationale pour le Traitement A Domicile de l'Insuffisance Respiratoire chronique (à Paris)
APP = acute paralytic poliomyelitis = PAA
ARN, RNA = acide ribonucléique
AROM = active range of motion = étendue active de mouvement
BiPAP = Bilevel Positive Airway Pressure (pression d'air positive à deux niveaux: insp. et exp.)
BPF = British Polio Fellowship (Amicale britanique des polios)
CFS, SFC = Syndrome de fatigue chronique
CPAP = Constant positive airway pressure (pression d'air positive continue)
CV = Capacité vitale (quantité d'air pulmonaire que l'on est capable d'inspirer)
DBS = Division des Standards Biologiques
DMPP = Douleurs musculaires post-polio
DRI = Dallas Rehabilitation Institute (au Texas)
ECG = Electrocardiographie, Electrocardiogramme
EEG = Electroencéphalographie, Electroencéphalogramme
EM = Encéphalite myalgique
EMG = Electromyographie, Electromyogramme
et al. = et alliés (et coauteurs, et collaborateurs)
FCS = Fluide cérébro-spinal
FISE = Fonds International de Secours à l'Enfance = UNICEF
GINI = Gazette International Networking Institut
HR max = heart rate maximal = FC max fréquence cardiaque maximale
ID = Iceland Disease (maladie d'Islande)
IGF-1 = Insuline-like growth factor-1 = facteur de croissance insulinique
IPN - International Polio Network (réseau international de la polio)
IPPV = Intermittent Positive Pressure Ventilation = VPPI
IRM = Imagerie par résonance magnétique = MRI
IVUN = International Ventilator Users Network (réseau international des utilisateurs de respirateurs)
JAMA = Journal of the Americal Medical Association
LCR = Liquide céphalo rachidien
MBS = Modified barium swallow
MDA = Maladie dégénérative des articulations
ME = Encépalite myalgique
MET = metabolic equivalent = équivalent métabolique
MRC = Medical Research Council Scale
MRI = Magnetic resonance imaging = IRM
NFS = Numération formule sanguine

NIH = National Institute of Health (institut national de la santé, aux USA)
NSAID = Nonsteroidal anti-inflammatory drugs = AINS
NYAS = New York Academy of Science
OMS = Organisation Mondiale de la Santé = WHO
OPS = Organisation Panaméricaine de la Santé = PAHO
PA = Pression artérielle
PAA = Poliomyélite antérieure aiguë = APP
PAHO = Pan-American Health Organisation = OPS
PCR = Polymerase Chain Reaction = Amplification en chaîne par polymérase
PEEP = positive and expiratory pressure (pression positive résiduelle expiratoire)
pH = coefficient d'acidité ou de basicité
PHS = Public Health Service (Service de santé publique, aux USA)
PL = Ponction lombaire
PNN = Polio Network News (réseau d'information polio)
PPMA = Post-polio progressive muscular atrophy = AMPP
PPS = Post-polio syndrome = SPP
PRE = progressive resistance exercise = exercice à résistance progressive
PROM = passive range of motion = étendue passive de mouvement
PV = poliovirus
(PV peut aussi signifier : pression veineuse, ou pression ventriculaire, selon le contexte)
RISB = Rencontres Internationales de Standardisation Biologique
RM = repetition maximum
SLA = Sclérose latérale amyotrophique = ALS
SPP = Syndrome post-polio = PPS
UNICEF = United Nations International Children's Emergency Fund = FISE
US = United States (Les Etats-Unis)
UVA = Ultraviolets A
UVB = Ultraviolets B
VPPI = Ventilation à pression possitive intermittente = IPPV
WHO = World Health Organisation = OMS

Titres de médecins et soignants (en Amérique du Nord et dans leurs textes) :

BSN - Bachelor of Science in Nursing - bachelier en science du nursing
CO - Certified Orthotist (Bracemaker) - orthotiste, appareilleur
DO - Doctor of Osteopathy
LAC - Acupuncturist - acupuncteur
MA - Master of Arts - maître des arts
MD - Medicinae Doctor - docteur en médecine
MSW - Masters Social Work
NA - Nurse's aide - aide-infirmière
OT - Occupational Therapist
OTR - Occupational Therapist, Registered
PhD - Doctor of Philosophy - docteur ès lettres
PT - Physical Therapist - kinésithérapeute
RN - Registered Nurse - infirmière diplômée
RPT - Registered Physical Therapist
RRT - Registered Respiratory Therapist

Abréviations utilisées surtout dans le chapitre 3, (pages 59 à 88) :

AID = Acute infectious desease = maladie infectieuse aiguë
AIDAB = Australian International Development Assistance Bureau
AT = Anatoxine Tétanique
BCG = Bacille Calmette-Guérin
CDC = Centers for Disease Control and Prevention
DTC = Diphtérie, Tétanos, Coqueluche (vaccin)
EPI = Expanded Programme on Immunization = PEV
FISE = Fonds International de Secours à l'Enfance = UNICEF
ICCPE = International Commission for the Certification of Poliomyelitis Eradication in the Americas (Commission internationale pour la certification de la polio, aux Amériques)
IPV = Inactivated Poliomyelitis Vaccine = VPI
ITFDE = International Task Force for Disease Eradication (Groupe spécial international pour l'éradication des maladies)
JICA = Japanese International Cooperation Agency
JNV = Journées Nationales de Vaccination = NIDs
LMTE = Lutte contre les maladies transmissibles de l'enfance (au Zaïre)
MMWR = Morbidity and Mortality Weekly Report
NIDs = National Immunization Days = NIDs
OMS = Organisation Mondiale de la Santé = WHO
ONG = Organisations Non Gouvernementales
OPS = Organisation Panaméricaine de la Santé
OPV = Oral Poliomyelitis Vaccine = VPO
PEV = Programme Elargi de Vaccination = EPI
PFA = Paralysie Flasque Aiguë
REH = Relevé Epidémiologique Hebdomadaire = WER
UNICEF = United Nations International Children's Emergency Fund = FISE
USAID = United States Agency for International Development (Agence des Etats-Unis pour le Développement International)
VPI = Vaccin Antipoliomyélitique Inactivé ou tué = IPV
VPO = Vaccin Antipoliomyélitique Oral ou vivant = OPV
WER = Weekly Epidemiological Record = REH
WHO = World Health Organisation = OMS

SOURCES et BIBLIOGRAPHIE

Seules les sources dont les numéros sont en **gras** ont été utilisées pour ce travail, ainsi que des articles des revues Point Carré, Polio Network News, IVUN-News, Rehabil Gazette, Folio-Polio, Polio-intern, le Bulletin de l'ALH, Contact de l'ABP, Hopi, etc. nommés dans le texte.
(Les espaces ménagés entre les divers groupes de numéros entre crochets ont permis d'intercaler les références des documents reçus peu à peu, sans avoir dû réajuster tous les numéros).

Rapports des travaux des symposiums II à XII, tenus par les médecins et chercheurs membres de l'Association Européenne contre la Poliomyélite :

[1] Ier symposium.
[2] IIe symposium, à Paris en 1954.
[3] IIIe symposium, à Zurich en 1955.
[4] IVe symposium, à Bologne en 1956, 2 tomes.
[5] Ve symposium, à Madrid en 1958.
[6] VIe symposium, à Munich en 1959, 2 tomes.
[7] VIIe symposium.
[8] VIIIe symposium, à Prague en 1962, 2 tomes.
[9] IXe symposium, à Stockholm en 1963, 2 tomes.
[10] Xe symposium, à Varsovie en 1964.
[11] XIe symposium, à Rome en 1966, 2 tomes.
[12] XIIe symposium, à Bucarest en 1969, 3 tomes.
Editions et Librairies Masson et Cie. Paris.

Littérature (livres et articles) concernant de près ou de loin la poliomyélite:

[21] "La Poliomyélite aiguë", Ministère de l'Intérieur et de l'Hygiène, 1929.
[22] ACKERKNECHT E.H., MURKEN A.H., "Geschichte der Medizin", Verlag F.Enke, Stuttgard, 1992, 214 pages.
[23] ANDERSON G., ARNSTEIN M., LESTER M., "Prophylaxie des maladies contagieuses", Les Editions d'Organisation, Paris, 1965, 415 pages.
[24] BEGZADIAN-KHATCHATRIAN, "La Poliomyélite du petit enfant", 67 pages. (Vers 1950 ou +tôt).
[25] BERTIN Yvonne., "Devant les séquelles de la Poliomyélite. Difficultés de diagnostic rétrospectifs" (et 8 autres thèses sur diverses maladies dont la myélite aiguë transverse, d'autres auteurs).
[26] BERTOLUZZI Mario, "Etude sur l'épidémiologie de la Poliomyélite", thèse, 1944.
[27] BONNET F., LAMBRECHTS A., "La vaccination antipoliomyélitique par virus vivant atténué", Revue Médicale de Liège, vol. XVIII, 1963, n° 5.
[28] BONNET F., COLIN S., "Les appareils respiratoires" (des polios respiratoires de l'Hôpital de Bavière, Liège), vers 1969, fascicule unique dactylographié).
[29] BONNET F., Communications personnelles, Liège, 1984.
[30] BORDET P., DUBOIS R., "La Poliomyélite", Office de Publicité, Bruxelles, 1952.
[31] DEBRE R., DUNCAN D., ENDERS J.F., FREYCHE M.J., "La Poliomyélite", éd. Masson, 1955.
[32] FLAMMARION, "Dictionnaire de médecine", (préfacé par HAMBURGER J.), éd. Flammarion médecine-sciences, France, 1982, 935 pages.
[33] GEUBELLE F., BONNET F., CHAPELLE P., "Prophylaxie et Traitement des Déformations de la Colonne vertébrale chez les Poliomyélitiques chroniques", Univ. de Liège, (article non daté, peut être de 1960).
[34] GEUBELLE Fernand, "La mécanique ventilatoire", Univ. de Liège, 1966, 112 pages.
[35] HARANT Hervé, "Les Epidémies", collection Que sais-je?, Presses Universitaires de France, Paris 1966, 127 pages.
[36] HORNUS, "Contributions à l'étude de la périodicité saisonnière des maladies épidémiques et en particulier la Poliomyélite", 1935.
[37] JOIRIS A., "L'Enfant et l'Hôpital", Exposition au C.H.R. la Citadelle, Liège, du 14.11.1994 au 06.01.1995, organisation "L'Ourson" (l'école dans l'hôpital). 65 pages.
[38] LAFORGE, "La Poliomyélite épidémique en France".
[39] LAMBRECHTS Albert, "Que savons-nous actuellement de la Poliomyélite?", Annales Médico-chirurgicales du Centre, T. 6, N° 3, 1950, pp. 103-112.

[40] LAMBRECHTS A., GEUBELLE F., HAINAUT H., "L'épidémie de polio de 1955. Possibilités locales de traitement des formes en période aiguë", Revue Méd. de Liège, vol.XI, 1956, n° 24.
[41] LAMBRECHTS A., BONNET F., GEUBELLE F., HAINAUT H., NICOLAS M., DANTHINE R. et DE RUDDER P., Acta Paediatrica Belgica, Fasc. 3, 1958, p.129-138.
[42] LAMBRECHTS A., BONNET F., "Le Centre de Traitement et l'Etude de la Poliomyélite respiratoire", Le Mouvement Scientifique en Belgique, n° X, 1963.
[43] LAROUSSE, "Grande Encyclopédie Larousse" (en 20 vol.), 1980, (vol. 16, p. 9624).
[44] LAROUSSE, "Larousse de la médecine", 3 volumes illustrés, 1971.
[45] LEFEVRE Lucien, "Scolarité et éducation des polios ou accidentés", Ed. Sociales Françaises, Paris 1966, 300 pages.
[46] LEPINE Pierre, "Les Vaccinations", col. que sais-je?, Presses Universitaires de France, Paris 1966, 128 pages.
[47] MAURY Marc, "La Paraplégie", (préfacé par GROSSIORD A.), éd. Flammarion médecine-sciences, France, 1981, 733 pages.
[48] MEZZARI Antoine, "La Poliomyélite, diagnostic et traitements des séquelles", Librairie Maloine, Paris 1965, 734 pages.
[49] MONIER, "A propos de 2 cas de Poliomyélite respiratoires traités dans le poumon d'acier", 1944.
[50] NEVEU A., "Comment prévenir et guérir la poliomyélite", éd. Dangles, 1968.
[51] PIPET A., "A propos de l'épidémie de Poliomyélite du Centre de 1943", 1944.
[52] POITOUT Dominique et collaborateurs, "Biomécanique Orthopédique", (préf. par TRIFAUD A.), éd. Masson, Paris, 1987, 560 pages.
[53] PRINZIE A., "Le Poliovirus. Etudes des propriétés antigéniques." Thèse, Univ.Louvain 1962, éd Nauwelaerts, 220 pages
[54] RYCKEWAERT A., "Rhumatologie. Pathologie osseuse et articulaire", Flammarion médecine-sciences, Paris, 1987, 492 pages.
[55] SACK H., KOLL J.F., "Klinische Erfahrungen aus der Poliomyelitisepidemie 1956 im Raume Krefeld", Die Medizinische, Nr.47, S.1737-1742, 1957. Sonderabdruck - Tiré à part en 20 pages.
[56] SCHALOW, "Considérations sur la Poliomyélite et les Poliomyélitiques", 1945.
[57] THIEFFRY, DEBRE, LARUELLE, LÉPINE, FEVRE, BARGETON, SCHAPIRA, LEFEBVRE, LeCOEUR, etc., "La Poliomyélite", éd. méd. Flammarion, Paris, 1950.
[58] THIRY Lise, "Tutoyer les virus", Editions Labor, Bruxelles 1993, 287 pages.
[59] UNICEF, "L'Histoire Globale des Handicapés", Education pour le développement, Série scolaire Unicef N° 9, Service de l'Information Unicef, Palais des Nations, CH-1211 Genève, Suisse.
[60] WALCKIERS D., STROOBANT A., THIERS G., "La Poliomyélite en Belgique 1930-1980", Monographie, Institut d'Hygiène et d'Epidémiologie, Unité d'Epidémiologie, Bruxelles, juin 1983.
[61] WEHRLE André., "Rapports entre la Poliomyélite et le Myocarde", thèse, Strasbourg, 1953.
[62] Statistiques Polio (en France) de 1949 à 1988. H.42.1 FRA. ADEP fiche n° 14023.
[63] BOURGET P., "La dure bataille contre la Poliomyélite", article ds. Top Santé, jan.1995, p.26-29.
[64] VOETS Ellen, "Cas de Poliomyélite en Belgique", Poster présenté au IXe Congrès de Virologie, à Glasgow, août 1993.
[65] PAUL John R., M.D., "A History of Poliomyelitis", Yale Univ.Press, NewHaven & London, 1971.
[66] WILLIAMS Greer, "Virus Hunters", Hutchinson, London 1960.
[67] WILSON John R., "Margin of Safety: The Story of Poliomyelitis Vaccine", Collins, London 1963.
[68] AUXILIA, équipes sociales de malades, Bulletin, complément au n° 4 d'oct.1977.

Autres articles concernant la prévention et la vaccination antipoliomyélitique :

[71] ALEXANDER E.R., "Inactivated poliomyelitis vaccination", JAMA., 251(20) : 2710-2712, 1984.
[72] ANDRE F.E., "Control of poliomyelitis by vaccination in Belgium", Reviews of Infectious Diseases, 6 (suppl 2) : S419-S423, 1984.
[73] FLEXNER S. et al, "The transmission of acute poliomyelitis to monkeys", JAMA., 250(6) : 805-807, 1983.
[74] HINMAN A.R., "Mass vaccination against polio", JAMA., 251(22) : 2994-2996, 1984.
[75] LAMY M.E. et al, "Poliovirus antibodies in age groups : an assessment of obligatory vaccination in Belgium", 1978.
[76] LAMY M.E., "Résultats de la vaccination antipolio en Belgique", Louvain méd.98 : 191-194, 1979.
[77] PEETERMANS J.H. et al, "Production, control and stability of live poliovirus vaccine", 1983-1984.
[78] SABIN A.B., "Vaccine control of poliomyelitis in the 1980s", Yale J.Biol.Med., 55: 383-389, 1982
[79] SABIN A.B. et al, "Live, orally given poliovirus vaccine", JAMA., 251(22) : 2988-2993, 1984.
[80] SALK J., "The virus of poliomyelitis, from discovery to extinction", JAMA., 250(6): 808-10, 1983.
[81] SALK J., "Considerations in the preparation and use of poliomyelitis virus vaccine", JAMA., 251(20) : 2700-2709, 1984.

Documentation de l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) ou W.H.O. (World Health Organisation), CH-1211 Genève, Suisse :

[101] O.M.S. Informations directes par correspondance. Genève 1984.

[102] COCKBURN W.C., M.D. & DROZDOV S.G., M.D., "Poliomyelitis in the world", Bulletin OMS, 1970, 42, 405-417.

[103] MELNICK J.L., "Polio - a controllable Disease", Magazine of the World Health Organisation, november 1980.

[104] PACCAUD M.F. "Evolution et tendances de la morbidité et de la mortalité dues à la poliomyélite dans le monde, 1951-1975", World Health Statistics Quaterly, Vol.32, n° 3, 1979.

[105] "La Poliomyélite en 1976", Tiré à part du Relevé épidémiologique hebdomadaire de l'OMS, n° 51, 1977, pp 405-410.

[106] "La Poliomyélite en 1977", Tiré à part du Relevé épid. hebd. de l'OMS, n° 45, 1978, pp 321-327.

[107] "La Poliomyélite en 1978", Tiré à part du Relevé épid. hebd. de l'OMS, n° 47, 1979, pp 361-[illegible]

[108] "La Poliomyélite en 1979", Tiré à part du Relevé épid. hebd. de l'OMS, n° 47, 1980, pp 361-[illegible]

[109] "La Poliomyélite en 1980", Tiré à part des Relevés épid. hebd. de l'OMS, n° 42, 1981, pp 329-332, et n° 43, 1981, pp 337-341.

[110] "La Poliomyélite en 1981", Tiré à part du Relevé épid. hebd. de l'OMS, n° 40, 1982, pp 305-[illegible]

[111] "La Poliomyélite en 1982", Tiré à part du Relevé épid. hebd. de l'OMS, n° 50, 1983, pp 385-[illegible]

Des relevés épidémiologiques hebdomadaires de l'O.M.S. :

PEV= Programme Elargi de Vaccination. EPI= Expanded Programme on Immunization.

[113] du 16 septembre 1988, n° 38, pp 285-286, PEV, Enquête sur les séquelles paralytiques de la poliomyélite (en Iran).

[114] du 13 janvier 1989, n° 2, pp 6-7, PEV, Eradication mondiale de la poliomyélite.

[115] du 8 septembre 1989, n° 36, pp 273-279, PEV, La poliomyélite en 1986, 1987 et 1988, Part. I.

[116] du 23 novembre 1990, n° 47, pp 361-364, PEV, Vers l'éradication de la poliomyélite dans les Amériques.

[117] du 22 mars 1991, n° 12, pp 81-83, PEV, Surveillance de la poliomyélite (au Zaïre).

[118] du 17 avril 1992, n° 16, pp 113-117, PEV, La poliomyélite en 1988, 1989 et 1990.

[119] du 12 juin 1992, n° 24, pp 179-182, PEV, Evaluation sérologique et virologique des vaccins antipoliomyélitiques buccaux et inactivés dans une population rurale. (au Kenya).

[120] du 10 juillet 1992, n° 28, pp 205-208, PEV, Progrès vers l'éradication de la polio. (Philippines).

[121] du 6 novembre 1992, n° 45, pp 336-337, PEV, Flambée de poliomyélite (en Bulgarie).

[122] du 13 novembre 1992, n° 46, pp 341-344, PEV, Flambée de poliomyélite (aux Pays-Bas).

[123] du 22 janvier 1993, n° 4, pp 17-21, PEV, La poliomyélite en 1991.

[124] du 30 juillet 1993, n° 31, pp 225-230, PEV, La poliomyélite en 1992.

[125] du 8 octobre 1993, n° 41, pp 297-300, PEV, Flambée de poliomyélite en 1992, (en Malaisie).

[126] du 18 février 1994, n° 7, pp 45-49, PEV, Eradication de la poliomyélite. (Chine, Philippines).

[127] du 8 avril 1994, n° 14, pp 101-103, PEV, Flambée de poliomyélite (en Azerbaïdjan).

[128] du 10 juin 1994, n° 23, pp 169-175, PEV, La poliomyélite en 1993.

[129] du 12 août 1994, n° 32, pp 240-242, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite 1991-1992. (au Viet Nam).

[130] du 9 septembre 1994, n° 36, pp 268-271, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite 1976-1993. (en Egypte).

[131] du 23 septembre 1994, n° 38, pp 281-284, PEV, Eradication de la poliomyélite: situation dans la Région européenne de l'OMS.

[132] du 7 octobre 1994, n° 40, pp 293-295, PEV, Certification de l'éradication de la poliomyélite - les Amériques, 1994.

[133] du 16 décembre 1994, n° 50, pp 377-379, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1990-1994. (en Chine).

[134] du 7 avril 1995, n° 14, pp 97-101, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la polio., 1994.

[135] du 16 juin 1995, n° 24, pp 169-171, PEV, Mise à jour: progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, 1993-1994. (au Viet Nam).

[136] du 17 novembre 1995, n° 46, pp 325-329, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, Région OMS de l'Asie du Sud-Est, 1988-1994.

[137] du 1 décembre 1995, n° 48, pp 341-343, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite, Région OMS de la Méditerranée orientale, 1988-1994.

[138] du 8 décembre 1995, n° 49, pp 345-347, PEV, Déclaration sur l'éradication de la poliomyélite.

[139] du 16 février 1996, n° 7, pp 53-54, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la poliomyélite. Incidence annuelle de la poliomyélite déclarée, par région OMS.

[140] du 26 avril 1996, n° 17, pp 128-129, PEV, Incidence annuelle déclarée de la poliomyélite et de la paralysie flasque aiguë (PFA), par région OMS.
[141] du 21 juin 1996, n° 25, pp 189-194, PEV, Progrès réalisés vers l'éradication de la polio., 1995.
[142] du 2 août 1996, n° 31, pp 235-236, PEV, Poliomyélite: journées locales de vaccination. (en Afrique du Sud).

Autres documents OMS :
[145] "Global poliomyelitis eradication by the year 2000", "Plan of action", WHO.EPI.POLIO.92.2.
[146] "Vers un monde sans polio" et 15 autres articles concernant la poliomyélite, dans : Santé du monde, le magazine de l'Organisation Mondiale de la Santé, 48e année, n° 1, janv-févr. 1995.

Nouvelles du Burundi :
[148] RUGIGANA Aline /ABP., "La polio, une maladie qui diminue dans le monde mais qui prend du regain au Burundi suite à la crise." Le renouveau quotidien burundais d'informations, 2-3 avril 1995. p.1,5,6.

Ostéoporose :
[151] CHRISTIANSEN C. & RIIS B.J., "Ostéoporose, la maladie des os fragiles". Préparé par la Fondation Européene contre l'Ostéoporose et les maladies osseuses, en collaboration avec le Belgian Bone Club (BBC). DK-2950 Vedbaek, Denmark, 1993. 15 mini-pages.
[152] DEVOEGELAER et al., "Une femme sur trois sera atteinte d'ostéoporose, ...", ouvrage réalisé par le Bedebone à l'usage des patients. 1992. 15 mini-pages.
[153] VANHEUSDEN E., "Au secours, je rétrécis!", Procter & Gamble pharmaceuticals. 24 mini-pages.
[154] TROJAN D.A., MD, "Osteopororis", dans la revue bilingue Folio Polio, hiver 1992/93, p.4-8, de Polio Québec, et dans Polio Network News, Summer 1993, Vol.9, No3, p.1-3, de l'International Polio Network. Synthèse par le Dr COUSERGUE, pour le Point Carré n° 108, déc.1993, p.30.

Diététique :
[156] APFELBAUM M., PERLEMUTER L. et al., "Dictionnaire pratique de diététique et de nutrition", édition Masson, Paris, 1981. 726 pages.
[157] "Tables de composition des aliments", éd. 1989, de l'Institut Paul LAMBIN, UCL, 1200 Bruxelles.

La Peau :
[158] "Préserver le capital soleil dès l'enfance" DDP.
[159a] Feuillet de l'Association Contre le Cancer, Place du Samedi, 13, 1000 Bruxelles. 1992.
[159b] Feuillet de l'Association de la lutte contre le mélanome, Rue Smekens, 12, 1040 Bruxelles.

Littérature (articles, brochures et livres) sur la post-polio :
[160] ANNASTIFT, "1897-1997, 100 Jahre Kompetenz und Nächstenliebe." Hannovre, 1997.
[161] BARWANIETZ Judith & ENSE Ursula, "Konzeption einer Informationsvermittlungsstelle für Spätfolgen von Poliomyelitis in der Rehabilitationsklinik Thermalbad Wiesenbad", Diplomarbeit, Broschur des Wissens, Naturwissenschaft, Bd. 1 - 1995. Heraugegeben von Bundesverband Polio e.V., 190 Seiten.
[162] BLANCHET Suzanne, "Les séquelles tardives de la poliomyélite", article paru dans "l'Omnipraticien" du 05.07.1995, p.22-24, au Québec. Copie parue également dans "le Bulletin d'information" de l'Amicale Liégeoise des Handicapés, Liège, avril 1996, p.11-14.
[163] BOCKELBRINK Angelika G., "Polio", in der Serie "Kommunikation zwischen Partnern", Schriftenreihe der BAG Bundesarbeitsgemeinschaft, Hilfe für Behinderte, Band 219, Kirchfeldstraße, Düsseldorf, 1995.
[164] BÖS Ulrike, WODE Sandra, "Polio-Spätfolgen und Krankengymnastik - Therapiemöglichkeiten", Zur K.G. Gemeinschaftspraxis, und Polio e.V. Gießen, 1995.
[165] BRUNO R.L. Ph.D., FRICK N.M.M.Div., "Psychologie de la polio, prélude aux séquelles post-polio." Orthopedics, novembre 1990. 17 pages. (voir idem original [232]).
[166] CANTIN M., "Actualité, Polio: un mal peut en cacher un autre", Bonjour la vie, 1990, n°176, p.13.
[167] CARSEY C., TEPLEY J.A., "Coping with polio - the secund time around", Texas polio survivors's association, Houston, April 1986.
[168] DIZIEN O., HELD J.P., "Le devenir à long terme des patients poliomyélitiques", Réadaptation sep/oct 1984, p.7-11.

[169] KIEßIG Rolf, Dr., "Spätfolgen nach Poliomyelitis", ein Ratgeber für Betroffene und Ärzte, Copyright Polio e.V. und AOK Magdeburg 1993. Nach Ch. Leboeuf und the Post Polio Support Group of South Australia. (fascicule d'environ 60 petites pages).

[170] LAURIE G., "Vue prospective sur les effets tardifs de la polio", Polio Network News, St.Louis MO, printemps 1988, vol.4, n° 2, p.4-5. (traduit de l'anglais).

[171] LAURIE G., MAYNARD F.M., FISCHER D.A., RAYMOND J., "Effets à long terme de la poliomyélite", (version américaine: Gini, 1984); tratuit en français et augmenté d'autres articles et renseignements par: l' Association des Paralysés de France, 1991, 160 pages. On peut obtenir ce livre pour 100 FF à l'APF, Service documentation, 17, Bd. A. Blanqui, F-75013 Paris.

[172] LEHMANN-BURI Th.Chr. Dr. méd., "Suites tardives de la polio", 20 pages, concis en version française de l'étude plus approfondie, en allemand: "Poliomyelitis anterior acuta - die Spätfolgen, insbesondere die chronische Unterbeatmung", publiés par et disponibles à la CISP (Communauté Suisse d'intérêts des Suites tardives de la Polio) qui est une branche de l'Association Suisse des Paralysés, Case 740, rue de Locarno,3, CH-1701 Fribourg.

[173a] POLIO e.V., "Erst-Info : Informationen, Kontaktadressen, Aufklärung, Rat und Hilfe", Bundesverband Poliomyelitis e.V. 1994, etwa 20 Seiten - 20 pages.

[173b] POLIO e.V., "Erst-Info : Informationen, Kontaktadressen, Aufklärung, Rat, und Hilfe", Bundesverband Poliomyelitis e.V. 1996, 44 Seiten - 44 pages.

[174] RICHIER-JOUVE N., CHARCOSSET H., COUSERGUE C., "Activités associatives post-polio 1989-1994", fascicule publié par le groupe post-polio, anciens de Garches, France mars 1995, environ 50 pages. On peut l'obtenir pour 50 FF à APF 8, Place de la Paix F-15012 Aurillac Cédex. Ce fascicule reprend 11 articles médicaux et médico-sociaux et d'autres infos (liste de médecins et services spécialisés dans le suivi des anciens polios), d'après les éléments pricipaux de la "Rubrique Polio" de la revue trimestrielle 'Le Point Carré", dans l'ordre:

[174a] FAUCHEUR J., MIRANDA A., "La pratique du bilan musculaire manuel à l'hôpital R. Poincaré de Garches", Le Point Carré n° 96, oct-déc. 1990, p.24-25.

[174b] SERRATRICE G., "Poliomyélite antérieure aiguë - Manifestations tardives", Le Point Carré n° 97, jan-mars 1991, p.62-63.

[174c] MAYNARD F.M., "Le syndrome post-polio et la nouvelle réadaptation", Le Point Carré n° 100, déc. 1991, p.34-36.

[174d] HELD J.P., DIZIEN O., DIARD C., "Le syndrome post-poliomyélitique tardif", Le Point Carré n° 101, jan-mars 1992, p.30-31. Original paru dans 'La Presse Médicale', Masson Ed. Paris 1991, 14 sep.1991, 20, n°28, p.1305-6. (voir aussi [515]).

[174e] MUNSAT T.L., "Poliomyélite - De nouveaux problèmes pour une ancienne maladie", Le Point Carré n° 101, jan-mars 1992, p.31-32. (Traduit de l'anglais, voir [233]).

[174f] LION J., LE GUIET J.L., "Rééducation des manifestations tardives de la poliomyélite antérieure aiguë", Le Point Carré n° 102, p.32-34.

[174g] DEROUAULT G., "Manifestation psychologiques accompagnant les séquelles post-polio", Le Point Carré n° 103, oct. 1992, p.32-34.

[174h] BIEHLER D., "Vivre en maison de retraite - Habitat de la personne handicapée, devenant avec l'âge, dépendante", Le Point Carré n° 104, déc.1992, p.35-37.

[174i] DIARD C., "Enquête sur les effets tardifs de la poliomyélite", Le Point Carré n° 105, mars 1993, p.34-35.

[174j] DIARD C., "Compte-rendu du colloque 'Managing post-polio problems'" (tenu à Vancouver du 15 au 18 oct.1992), Le Point Carré n° 107, oct. 1993, p.40-42.

[174k] COUSERGUE C., "L'utilisation intelligente de la rééducation fonctionnelle" Traduction et synthèse, Le Point Carré n° 108 et 109, déc. 1993 et mars 1994 p. 31-32 et 36-37. (Original par WEISS M.T. dans 'Polio Network News' 1993, 9, 2, 1-3).

[175] SERRATRICE G., MILANDRE L., "Amyotrophies Post-Poliomyélitiques - A propos de 14 observations", Sem. Hôp. Paris, 1984, 60, n°3, 149-153.

[176] SERRATRICE G., "Le Syndrome Post-Poliomyélitique tardif", Bull. Acad. Nat. Méd, 1989, 173, n° 7, 829-833.

[177] SPENCER G.T., FFARCS, "The diagnosis of underventilation following polio", I.V.U.N. News, 1988, Vol 2, N° 2, p.2-3.

[178] "Un entraînement physique adapté améliore les performances ventilatoires chez les malades atteints de séquelles post-poliomyélitiques." Analyses, JAMA. (Journal of American Medical Association), Vol 1, n° 3, p.284-286, Sep.1989.

(à partir d'ici dans l'ordre reçu) :

[181] FRICK Nancy M., "Contribution des traumatismes physiques et émotionnels de l'enfance au développement de la personnalité post-polio", un compte-rendu de l'Ontario March of Dimes, Conférence Post-Polio, 22-23 oct.1994, Toronto, Canada. (article de 11 pages).

[182] BRUNO R.L., "Commencer à s'arrêter d'être une proie pour les vampires - mini-atelier de suppression du stress", un compte-rendu de l'Ontario March of Dimes, Conférence Post-Polio, 22-23 oct.1994, Toronto, Canada. (article de 8 pages).

[183] GALLAGHER Hugh Gregory, "La leçon du roi Richard III et du lapin Eveready", (aux Journées d'information Post-Polio 1995), paru dans Folio-Polio, de Polio Québec, Hiver 1994/95, p.5.

[184a] HALSTEAD Lauro, GRIMBY Gunnar, "Post-Polio Syndrome", paru en 1995 chez: Hanley et Belfus INC. Medical Publishers, 210 South 13th Street, Philadelphia, PA 19107, USA. (Livre de 13 chapitres, chacun par un ou deux auteurs différents).

[184b] HALSTEAD L., GRIMBY G., "Das Post-Polio Syndrom", Traduction allemande par le Dr Rolf KIEßIG, publié par Gustav Fischer Verlag, Jena 1996. 244 pages. ISBN 3-437-31036-4. (Un livre à conseiller tant aux médecins qu'aux polios qui connaissent l'anglais ou l'allemand). (Les numéros de page de la version allemande ne correspondent pas à l'original).

[185] HUGONOT-DIENER Laurence, HUGONOT Robert, "Etude longitudinale du vieillissement de travailleurs handicapés" (Convention de recherche n° CTN -88-7), exposé par VACHET Alice, au cours du Colloque organisé par la Fondation de France et le CREAI Rhône Alpes, du 10 au 14 mai 1993, Lyon. Les auteurs renvoient aussi le lecteur au livre intitulé: "Les personnes handicapées vieillissantes - Situation actuelle et perspectives", écrit par Nancy BREITENBACH et Pascale ROUSSEL, à partir des travaux d'un groupe associant CLEIRPA et Fondation de France réunis de 1988 à 1990.

[186] MATHESEN M.J., M.D., "La fatigue post-polio, comment elle peut influencer votre esprit", dans Folio-Polio, de Polio Québec, Hiver 1994/95, p.11.

[187] ROLLER Sunny, M.A., "Comment s'adapter par soi-même à un équipement d'adaptation", d'après une table ronde tenue à l'International Post-Polio and Independent Living Conference, St.Louis, Missouri. 17 juin 1994. (article de 4 pages).

[188] SONIES Barbara C., "Les suites tardives de la poliomyélite et leurs effets sur les fonctions musculaires de la bouche et de la déglutition", in Halstead L.S. et Grimby G. "Post-Polio Syndrome" p.125-137, Hanley and Belfus INC. Philadelphia. (Traduction et résumé en 2 pages, par le Dr LEHMANN, Berne, à l'intention des personnes post-polio).

[189] KNOWLTON G.C., BENNET R.L., "Overwork", Archives Phys Med & Rehabil. Vol.38, Jan.1957.

[190] BENNET R.L., KNOWLTON G.C., "Overwork weakness in partially denerved skeletal muscle", Clinical Orthopaedics, 12:22, 1958.

[191] COSGROVE J.L. et al., "Late effects of Poliomyelitis", Archives Phys Med & Rehabil. Vol.68, p.4-7, Jan.1987.

[192] TROJAN D.A., CASHMAN N.R., "Current Trends in Post-Poliomyelitis Syndrome", by Milestone Medical Communications, a division of Ruder-Finn, 301 East 57th Street New-York 10022. Ecrit en 1996. Monographie, 50 pages, trouvable aussi chez G.I.N.I., à St.Louis. (C'est un bon concis sur le syndrome post-polio, écrit pour les professionnels de la santé. Les polios qui maitrisent l'anglais et les termes médicaux devraient aussi le lire).

[193] WEISS Gertrud, "Poliomyelitis und ihre späten Folgen - PPS - Die zweite Herausforderung", Broschur des Wissens, Naturwissenschaften, Bd.2 1997, Hrsg. v. Bundesverband Polio e.V., ISSN 0941-603X, ISBN 3-9804519-1-7. 128 pages. (Gertrud Weiss, présidente d'honneur de Polio e.V., polio allemande, écrit l'histoire du PPS, avec de nombreuses références. C'est écrit pour les polios et leurs médecins).

[194] Dr HENRY writes : "About bulbar and spinal polio". Internet. Lincolnshire Post-Polio Network Library. 1997.

[195] ANURAS, "Gastrointestinal involvement in the post-polio syndrome". Internet. Lincolnshire Post-Polio Network Library. 1997.

[196] GAWNE Anne Carrington, HALSTEAD Lauro S., "Syndrome Post-Polio: Pathophysiologie et gestion clinique", en traduction française, d'après Critical Rewies in Physical Rehabilitation Medicine, 7(2):147-188 (1995). (voir original n° [560]).

[197] JEANNOT Thierry, "Le Syndrome Post-Polio", Mémoire, Travail de fin d'études pour le graduat en kinésithérapie, Année scolaire 1996-97, Haute Ecole de la Province de Liège André Vesale, à Liège. 70 pages, 40 références. (Ce petit résumé de la polio et surtout du syndrome post-polio est le premier travail sur ce thème réalisé dans notre région. Cela mérite d'être applaudi!)

Les titres suivants concernent des articles médicaux, classés ici par noms de revues médicales ou par années. Exceptés ceux du Lancet, la plupart concernent la post-polio. Ne sont listés ici que des titres parus de 1990 à 1996. Cependant les études concernant la post-polio et le PPS sont déjà très nombreuses entre 1980 et 1989. Certains de ces articles sont plus ou moins hermétiques pour les non-initiés. Médecins et thérapeutes peuvent utilement en prendre connaissance, pour aider les anciens polios qui éprouvent les effets tardifs. Les articles cités ici ne sont qu'une petite partie de ce qui existe dans le monde. Quelques-uns seulement ont été utilisé dans ce travail.

Articles parus dans la revue médicale **The Lancet** London :

[201] SCHOUB BD., JOHNSON S., McANERNEY JM., Immunity to poliomyelitis. Lancet. 336/8707 (126) 1990.

[202] ELLIS CJ., TELFER P., LAWTON NF., Poliomyelitis in the UK. Lancet. 335/8685 (364) 1990.

[203] DUPUY JM., FREIDEL L., Lag between discovery and production of new vaccines for the developing world. Lancet. 336/8717 (733-734) 1990.

[204] BEALE AJ., Polio vaccines: Time for a change in immunisation policy? Lancet. 335/8693 (839-842) 1990.

[205] SLATER PE. ORENSTEIN WA. MORAG A. AVNI A. HANDSHER R. GREEN MS. COSTIN C. YARROW A. RISHPON S. HAVKIN O. BEN-ZVI T. KEW OM. REY M. EPSTEIN I. SWARTZ TA. MELNICK JL., Poliomyelitis outbreak in Israel in 1988: A report with two commentaries. Lancet. 335/8699 (1192-1195) 1990.

[206] SLATER PE. ORENSTEIN WA. MORAG A. COSTIN C. YARROW A. KEW OM. MELNICK JL., Poliomyelitis outbreak in Israel in 1988: a report withe two commentaries: Commentary I. Lancet. 335/8699 (1196-1197) 1990.

[207] SWARTZ TA. HANDSHER R. HAVKIN O. GREEN MS. EPSTEIN I., Poliomyelitis outbreak in Israel in 1988: a report with 2 commentaries: Commentary II. Lanc. 335/8699 (1197-1198) 1990.

[208] SLATER PE., Perils of switch to inactivated poliovaccine. Lancet. 335/8699 (1219-1220) 1990.

[209] CRAWFORD CL., HOBBS MJ., Infantile paralysis in developing countries: Is it poliomyelitis or diplegia? Lancet. 337/8736 (284-286) 1991.

[210] SAMUEL BU. CHERIAN T. SRIDHARAN G. MUKUNDAN P. JOHN TJ., Immune response to intradermally injected inactivated poliovirus vaccine. Lancet. 338/8763 (343-344) 1991.

[211] WYATT HV., Infantile paralysis in developing countries (I). Lancet. 337/8740 (565) 1991.

[212] KIRKPATRICK M., Infantile paralysis in developing countries (II). Lanc. 337/8740 (565-566) 1991.

[213] McKHANN GM. CORNBLATH DR. HO-T. LI-CY. BAI-AY. WU-HS. YEI-QF. ZHANG-WC. ZHAORI-Z. JIANG-Z. GRIFFIN JW. ASBURY AK., Clinical and electrophysiological aspects of acute paralytic disease of children and young adults in northern China. Lancet. 338/8767 (593-597) 1991.

[214] KAUL R., Use of inactivated or oral poliovirus vaccine in India (20). Lancet. 338/8768 (702) 1991.

[215] SUTTER RW. PATRIARCA PA. BROGAN S. MALANKAR PG. PALLANSCH MA. KEW OM. BASS AG. COCHI SL. ALEXANDER JP. HALL DB. SULEIMAN AJM. AL-GHASSANY AAK. EL-BUALY MS., Outbreak of paralytic poliomyelitis in Oman : evidence for widespread transmission among fully vaccinated children. Lancet. 338/8769 (715-720) 1991.

[216] CROSS AB. BHUTTA TI., Poliomyelitis or diplegia? Lancet. 337/8743 (743-744) 1991.

[217] SEHGAL R., Use of inactivated or oral poliovirus vaccine in India (6). Lancet. 338/8772 (945) 1991.

[218] INMAN CG. CRAWFORD CL. HOBBS MJ., Diagnosing poliomyelitis (8). Lancet. 337/8751 (1222-1223) 1991.

[219] EGGERS HJ. WEYER J., Poliomyelitis in Oman [4]. Lancet. 338/8778 (1330-1331) 1991.

[220] JOHN TJ. MOORE R. GIBSON JJ., Choice between inactivated and oral poliovirus vaccines in India (38). Lancet. 339/8791 (504) 1992.

[221] KYLE WS., Simian retroviruses, poliovaccine, and origin of AIDS. Lancet. 1992. 339/8793 (600-601).

[222] SPANJER M., Netherlands: Poliomyelitis epidemic. Lancet. 340/8823 (841) 1992.

[223] ARYA SC., Methods for increased poliovirus diagnosis (20). Lancet. 340/8831 (1356) 1992.

[224] PATRIARCA PA. FOEGE WH. SWARTZ TA., Progress in polio eradication. Lancet. 342/8885 (1461-1464) 1993.

[225] MORINIERE BJ. VAN LOON FP. RHODES PH. KLEIN ZABBAN ML. FRANK-SENAT B. HERRINGTON JE. PALLANSCH MA. PATRIARCA PA., Immunogenicity of a supplemental dose of oral versus inactivated poliovirus vaccine. Lancet. 341/8860 (1545-1550) 1993.

[226] HULL HF. WARD NA. HULL BP. MILSTEIN JB., Paralytic poliomyelitis: seasoned strategies, disappearing disease. Lancet. 343 (1331-1337) 1994 May 28.

Articles parus dans la revue **The New-England Journal of Medicine** Boston :

[231] SHARIEF MK. HENTGES R. CIARDI M., Intrathecal immune response in patients with the post-polio syndrome. New-Engl-J-Med. 325/11 (749-755) 1991.

[232] SONIES BC. DALAKAS MC., Dysphagia in patients with the post-polio syndrome. New-Engl-J-Med. 324/17 (1162-1167) 1991 Apr 25.

[233] MUNSAT TL., Poliomyelitis - New problems with an old disease. New-Engl-J-Med. 324/17 (1206-1207) 1991 Apr 25. (Idem en français dans [174e]).

[234] WRIGHT PF. KIM FARLEY RJ. DE-QUADROS CA. ROBERTSON SE. SCOTT RM. WARD NA. HENDERSON RH., Strategies for the global eradication of poliomyelitis by the year 2000. New-Engl-J-Med. 325/25 (1774-1779) Dec.1991.

[235] ROSENBERG LT. HAMPARIAN VV. SALAZAR-GRUESO EF. ROOS RP. JUBELT B. CASHMAN NR. DAWSON RB. SHARIEF MK., Immune responses in the post-polio syndrome (1). New-Engl-J-Med. 326/9 (640-642) 1992 Feb.27.

[236] HURT RD. HOGAN MJ. HAGMEIER CH. WRIGHT PF. KIM-FARLEY RJ. ROBERTSON S. SCOTT RM. WARD N. HENDERSON RH. DE-QUADROS CA., The eradication of poliomyelitis (8). New-Engl-J-Med. 326/19 (1295) 1992.

Articles parus dans **Archives of Physical Medicine & Rehabilitation** Chicago :

[241] EINARSSON G., Muscle conditioning in late poliomyelitis. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 72(1):11-4, 1991 Jan.

[242] BERLLY MH. STRAUSER WW. HALI KM., Fatigue in postpolio syndrome. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 72(2):115-8, 1991 Feb.

[243] RODRIQUEZ AA. AGRE JC., Physiologic parameters and perceived exertion with local muscle fatigue in postpolio subjects. Arch. Phys. Med. Rehabil. 72(5):305-8, 1991 April.

[244] BROMBERG MB. WARING WP., Neurologically normal patients with suspected postpoliomyelitis syndrome: electromyographic assessment of past denervation. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 72(7):493-7, 1991 Jun.

[245] MUNIN MC. JAWEED MM. STAAS WE JR. SATINSKY AR. GUTIEREZ G. HERBISON GJ., Postpoliomyelitis muscle weakness: a prospective study of quadriceps strength. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 72(10):729-33,1991 Sep.

[246] AGRE JC. RODRIQUEZ AA. TAFEL JA., Late effects of polio: critical review of the literature on neuromuscular function. [Review]. Arch. Phys. Med. Rehabil. 72(11):923-31,1991 Oct.

[247] COELHO CA. FERRANTI R., Incidence and nature of dysphagia in polio survivors. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 72(13):1071-5,1991 Dec.

[248] WARING WP. MCLAURIN TM., Correlation of creatine kinase and gait measurement in the postpolio population. Arch. Phys. Med. Rehabil. 73(1):37-9, 1992 Jan. et: Correlation of creatine kinase and gait measurement in the postpolio population: a corrected version. Arch. Phys. Med. Rehabil. 73(5):447-50,1992 May.

[249] KRIZ JL. JONES DR. SPEIER JL. CANINE JK. OWEN RR. SERFASS RC., Cardiorespiratory responses to upper extremity aerobic training by postpolio subjects. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 73(1):49-54,1992 Jan.

[250] WERNER RA. WARING W. MAYNARD F., Osteoarthritis of the hand and wrist in the post poliomyelitis population. Arch. Phys. Med. Rehabil.73(11):1069-72,1992 Nov.

[251] PERRY J. MULROY SJ. RENWICK SE., The relationship of lower extremity strength and gait parameters in patients with post-polio syndrome. Arch Phys Med Rehabil. 74(2):165-9,1993 Feb.

[252] CURRIE DM. GERSHKOFF AM. CIFU DX., Geriatric rehabilitation. 3. Mid- and late-life effects of early-life disabilities. [Review]. Arch. Phys. Med. Rehabil. 74(5-S):S413-6,1993 May.

[253] KILFOIL MR. ST PIERRE DM., Reliability of Cybex II isokinetic evaluations of torque in post-poliomyelitis syndrome. Arch. Phys. Med. Rehabil. 74(7):730-5,1993 Jul.

[254] BRUNO RL. GALSKI T. DELUCA J., The neuropsychology of post-polio fatigue. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 74(10):1061-5,1993 Oct.

[255] MILNER-BROWN HS., Muscle strengthening in a post-polio subject through a high-resistance weight-training program [see comments]. Arch. Phys. Med. Rehabil. 74(11):1165-7, 1993 Nov.

[256] POTTER PJ. JONES IC. DITTMER DK., Muscle strengthening in post-polio [letter; comment]. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 1994 Apr; 75(4):490.

[257] BRUNO RL. COHEN JM. GALSKI T. FRICK NM., The neuroanatomy of post-polio fatigue. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 75(5):498-504,1994 May.

[258] TROJAN DA. CASHMAN NR. SHAPIRO S. TANSEAY CM. ESFAILLE JM., Predictive factors for post-poliomyelitis syndrome. Arch. Phys. Med. Rehabil., 1994 Jul; 75(7):770-7.

[259] GUPTA KL. SHETTY KR. AGRE JC. CUISINIER MC. RUDMAN IW. RUDMAN D., Human growth hormone effect on serum IGF-I and muscle function in poliomyelitis survivors. Archives

of Physical Medicine & Rehabilitation, 1994 Aug; 75(8):889-94.
[260] PACKER TL. SAURIOL A. BROUWER B., Fatigue secondary to chronic illness: postpolio syndrome, chronic fatigue syndrome, and multiple sclerosis. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 1994 Oct; 75(10):1122-6.
[261] DRAPKIN AJ. ROSE WS., Unilateral multilevel cervical radiculopathies as a late effect of poliomyelitis. A case report. Arch. Phys. Med. Rehabil., 1995 Jan; 76(1):94-6.
[262] SUNNERHAGEN KS. BENGTSSON BA. LUNDBERG PA. LANDIN K. LINDSTEDT G. GRIMBY G., Normal concentrations of serum insulin-like growth factor-1 in late polio. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 1995 Aug; 76(8):732-5.
[263] RODRIQUEZ AA. AGRE JC. HARMON RL. FRANKE TM. SWIGGUM ER. CURT JT., Electromyographic and neuromuscular variables in post-polio subjects. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 1995 Nov; 76(11):989-93.
[264] BRUNO RL., The 45th annual John Stanley Coulter Lecture. Post-polio sequelae and the paradigms of the 50s: Newtie, Ozzie, and Harriet versus paradigms of caring and a future for rehabilitation in America. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995 Dec; 76(12):1093-6.
[265] v.KRALINGEN KW. IVANYI B. v.KEIMPEMA AR. VENMANS BJ. de VISSER M. POSTMUSE Sleep complaints in postpolio syndrome. Arch. Phys. Med. Rehabil. 1996 Jun; 77(6):609-11.
[266] GRIMBY G. KVIST H. GRANGARD U., Reduction in thigh muscle cross-sectional area and strength in a 4-year follow-up in late polio. Arch Phys Med Rehabil, 1996 Oct; 77(10):1044-8.

Articles parus dans le American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation :
[271] RODRIQUEZ AA. AGRE JC. BLACK PO. FRANKE TM., Motor unit firing rates in postpolio and control subjects during submaximal contraction. Am J Phys Med Rehabil. 70(4):191-4, 1991 Aug.
[272] LABAN MM. SANITATE SS. TAYLOR RS., Spinal stenosis presenting as "the postpolio syndrome". Review of four cases. Am J Phys Med Rehabil. 72(6):390-4, 1993 Dec.
[273] TATE D. KIRSCH N. MAYNARD F. PETERSON C. FORCHHEIMER M. ROLLER A. HANSEN N., Coping with the late effects: differences between depressed and nondepressed polio survivors. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 73(1):27-35, 1994 Feb.
[274] DIARD C. RAVAUD JF. HELD JP., French survey of postpolio sequelae. Risk factors study and medical social outcome. Am J Phys Med Rehabil, 1994 Jul-Aug; 73(4):264-7.
[275] AGRE JC. RODRIQUEZ AA. FRANKE TM. SWIGGUM ER. HARMON RL. CURT JT., Low-intensity, alternate-day exercise improves muscle performance without apparent adverse effect in postpolio patients. Am J Phys Med Rehabil, 1996 Jan-Feb; 75(1)):50-8.

Articles parus dans Orthopedics :
[281] SCHEER J. LUBORSKY ML., The cultural context of polio biographies. Orthopedics. 14(11):1173-81, 1991 Nov.
[282] BRUNO RL. FRICK NM., The psychology of polio as prelude to post-polio sequelae: behavior modification and psychotherapy. Orthopedics. 14(11):1185-93, 1991 Nov. (idem en français 165).
[283] BRUNO RL. FRICK NM. COHEN J., Polioencephalitis, stress, and the etiology of post-polio sequelae. [Review]. Orthopedics. 14(11):1269-76, 1991 Nov.
[284] PEACH PE. OLEJNIK S., Effect of treatment and noncompliance on post-polio sequelae. Orthopedics. 14(11):1199-203, 1991 Nov.
[285] PACKER TL. MARTINS I. KREFTING L. BROUWER B., Activity and post-polio fatigue. Orthopedics. 14(11):1223-6, 1991 Nov.
[286] YOUNG GR., Energy conservation, occupational therapy, and the treatment of post-polio sequelae. Orthopedics. 14(11):1233-9, 1991 Nov.
[287] DEAN E. ROSS J., Effect of modified aerobic training on movement energetics in polio survivors. Orthopedics. 14(11):1243-6, 1991 Nov.
[288] FILLYAW MJ. BADGER GJ. GOODWIN GD. BRADLEY WG. FRIES TJ. SHUKLA A., The effects of long-term non-fatiguing resistance exercise in subjects with post-polio syndrome. Orthopedics. 14(11):1253-6,1991 Nov.
[289] THOMPSON RT. BARTON PM. MARSH GD. CAMERON MG. GRAVELLE DG. HSIEH JT. HAYES KC. DRIEDGER AA., Post-polio fatigue: a 31P magnetic resonance spectroscopy investigation. Orthopedics. 14(11):1263-7, 1991 Nov.
[290] AGRE JC. RODRIQUEZ AA., Neuromuscular function in polio survivors. Orthopedics. 14(12):1343-7, 1991 Dec.
[291] TROJAN DA. GENDRON D. CASHMAN NR., Electrophysiology and electrodiagnosis of the post-polio motor unit. [Review] Orthopedics. 14(12):1353-61, 1991 Dec.
[292] PACHTER BR. EBERSTEIN A., A rat model of the post-polio motor unit. Orthopedics. 14(12):1367-73, 1991 Dec.

Articles parus dans le Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine Stockholm :

[301] EINARSSON G., Muscle adaptation and disability in late poliomyelitis. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine - Supplement. 25:1-76, 1991.

[302] BLOMSTRAND A. BAKE B., Post-polio lung function. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine. 24(1):43-9, 1992.

[303] TOLLBACK A. KNUTSSON E. BORG J. BORG K. JAKOBSSON F., Torque-velocity relation and muscle fibre characteristics of foot dorsiflexors after long-term overuse of residual muscle fibres due to prior polio or L5 root lesion. Scand J Rehabil Med. 24(3):151-6,1992 Sep.

[304] LONNBERG F., Late onset polio sequelae in Denmark. Results of a nationwide survey of 3.607 polio survivors. Scand J Rehabil Med. - Supplement.28:1-32, 1993.

[305] GRIMBY G. HEDBERG M. HENNING GB., Changes in muscle morphology, strength and enzymes in a 4-5-year follow-up of subjects with poliomyelitis sequelae. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 1994 Sep; 26(3):121-30.

[306] AGRE JC. GRIMBY G. RODRIQUEZ AA. EINARSSON G. SWIGGUM ER. FRANKE TM., A comparison of symptoms between Swedish and American post-polio individuals and assessment of lower limb strength--a four-year cohort study. Scand J Rehabil Med, 1995 Sep; 27(3):183-92.

Annals of the New York Academy of Sciences (ANYAS) (articles tous du 25 mai 1995):

[311] DALAKAS MC., Opening remarks. On post-polio syndrome and in honor of Dr. Albert B. Sabin. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:xi-xiv.

[312] Anonymous. - The Post-Polio Syndrome: Advances in the Pathogenesis and Treatment. Conference proceedings. Bethesda, Maryland, April 27-30, 1994. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:1-412.

[313] DALAKAS MC., Post-polio syndrome 12 years later. How it all started. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:11-8.

[314] FREISTADT MS. STOLTZ DA. EBERLE KE., Role of poliovirus receptors in the spread of the infection. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:37-47.

[315] LEON-MONZON ME. ILLA I. DALAKAS MC., Expression of poliovirus receptor in human spinal cord and muscle. Ann NY Acad Sci., 1995 May 25; 753:48-57.

[316] DALAKAS MC., The post-polio syndrome as an evolved clinical entity. Definition and clinical description. [Review]. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:68-80.

[317] WINDEBANK AJ. LITCHY WJ. DAUBE JR., Prospective cohort study of polio survivors in Olmsted County, Minnesota. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:81-6.

[318] SONIES BC. DALAKAS MC., Progression of oral-motor and swallowing symptoms in the post-polio syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:87-95.

[319] BACH JR., Management of post-polio respiratory sequelae. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:96-102. (idem [496])

[320] GRAFMAN J. CLARK K. RICHARDSON D. DINSMORE S. STEIN D. DALAKAS MC., Neuropsychology of post-polio syndrome. [Review]. Ann NY Acad Sci.1995 May 25; 753:103-10.

[321] MASELLI RA. WOLLMANN R. ROOS R., Function and ultrastructure of the neuromuscular junction in post-polio syndrome. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:129-37.

[322] CASHMAN NR. TROJAN DA., Correlation of electrophysiology with pathology, pathogenesis, and anticholinesterase therapy in post-polio syndrome. Ann NY Acad Sci, 1995 May 25; 753:138-50.

[323] LANGE DJ., Post-polio muscular atrophy. An electrophysiological study of motor unit architecture. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:151-7.

[324] PACHTER BR. EBERSTEIN A., Rat model of the reinnervated motor unit. Relevance to the post-polio syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:158-66.

[325] DALAKAS MC., Pathogenetic mechanisms of post-polio syndrome: morphological, electrophysiological, virological, and immunological correlations. [Review]. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:167-85.

[326] MILLER DC., Post-polio syndrome spinal cord pathology. Case report with immunopathology. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:186-93.

[327] JUBELT B. SALAZAR-GRUESCO EF. ROOS RP. CASHMAN NR., Antibody titer to the poliovirus in blood and cerebrospinal fluid of patients with post-polio syndrome. [Review]. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:201-7.

[328] LEON-MONZON ME. DALAKAS MC., Detection of poliovirus antibodies and poliovirus genome in patients with the post-polio syndrome. Ann NY Acad Sci., 1995 May 25; 753:208-18.

[329] MUIR P. NICHOLSON F. SHARIEF MK. THOMPSON EJ. CAIRNS NJ. LANTOS P. SPENCER GT. KAMINSKI HJ. BANATVALA JE., Evidence for persistent enterovirus infection

of the central nervous system in patients with previous paralytic poliomyelitis. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:219-32.
[330] LEPARC I. KOPECKA H. FUCHS F. JANATOVA I. AYMARD M. JULIEN J., Search for poliovirus in specimens from patients with the post-polio syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:233-6.
[331] BARTFELD H. DONNENFELD H. KASCSAK R., Relevance of the post-polio syndrome to other motor neuron diseases: relevance to viral (enteroviral) infections. [Review]. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:237-44.
[332] OKUMURA H. KURLAND LT. WARING SC., Amyotrophic lateral sclerosis and polio: is there an association?. [Review]. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:245-56.
[333] BRUNO RL. SAPOLSKY R. ZIMMERMAN JR. FRICK NM., Pathophysiology of a central cause of post-polio fatigue. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:257-75.
[334] SHETTY KR. RAO UP. GUPTA KL. RUDMAN D., Studies of growth hormone/insulin-like growth factor-I in polio survivors. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:276-84.
[335] TROJAN DA. CASHMAN NR., Anticholinesterases in post-poliomyelitis syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:285-95.
[336] STEIN DP. DAMBROSIA JM. DALAKAS MC., A double-blind, placebo-controlled trial of amantadine for the treatment of fatigue in patients with the post-polio syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:296-302.
[337] DINSMORE S. DAMBROSIA J. DALAKAS MC., A double-blind, placebo-controlled trial of high-dose prednisone for the treatment of post-poliomyelitis syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:303-13.
[338] DALAKAS MC., How to design a therapeutic study in patients with the post-polio syndrome. Methodological concerns and status of present therapies. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:314-20.
[339] AGRE JC., The role of exercise in the patient with post-polio syndrome. [Review] Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:321-34.
[340] HALSTEAD LS. GAWNE AC. PHAM BT., National rehabilitation hospital limb classification for exercise, research, and clinical trials in post-polio patients. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:343-53.
[341] MAYNARD FM., Managing the late effects of polio from a life-course perspective. [Review]. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:354-60.
[342] ILLA I. LEON-MONZON M. AGBOATWALLA M. ILYAS A. LATOV N. DALAKAS MC., Antiganglioside antibodies in patients with acute polio and post-polio syndrome. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:374-7.
[343] NEE L. DAMBROSIA J. BERN E. ELDRIDGE R. DALAKAS MC., Post-polio syndrome in twins and their siblings. Evidence that post-polio syndrome can develop in patients with nonparalytic polio. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:378-80.
[344] GAWNE AC. PHAM BT. HALSTEAD LS., Electrodiagnostic findings in 108 consecutive patients referred to a post-polio clinic. The value of routine electrodiagnostic studies. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:383-5.
[345] SHETTY KR. GUPTA KL. AGRE JC. RUDMAN IW. RUDMAN D. Effect of human growth hormone on muscle function in post-polio syndrome. Ann NY Acad Sci, 1995 May 25;753:386-9.
[346] KAMINSKI HJ. TRESSER N. HOGAN RE. MARTIN E., Pathological analysis of spinal cords from survivors of poliomyelitis. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:390-3.
[347] LUCIANO CA. - SIVAKUMAR K. SPECTOR SA. DALAKAS MC., Reinnervation in clinically unaffected muscles of patients with prior paralytic poliomyelitis. Correlation between macroelectromyography and histology. Annals NY Acad Sciences, 1995 May 25; 753:394-6.
[348] SIVAKUMAR K. SINNWELL T. YILDIZ E. McLAUGHLIN A. DALAKAS MC., Study of fatigue in muscles of patients with post-polio syndrome by in vivo [31P]magnetic resonance spectroscopy. A metabolic cause for fatigue. Ann NY Acad Sci, 1995 May 25; 753:397-401.
[349] SPECTOR SA. GORDON PL. YILDIZ E. SIVAKUMAR K. HURLEY BF. DALAKAS MC., Effect of strength training in patients with post-polio syndrome. A preliminary report. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:402-4.
[350] DOWHANIUK M. SCHENTAG CT., Dysphagia in individuals with no history of bulbar polio. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:405-7.
[351] GANDEVIA SC. ALLEN GM. NEERING IR. MIDDLETON J. JONES R., Strength, voluntary drive, and endurance during isometric contractions in prior polio subjects. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:408-9.

Journal of Foot & Ankle Surgery

[361] FARAJ AA., Review of Elmslie's triple arthrodesis for post-polio pes calcaneovalgus deformity. Journal of Foot & Ankle Surgery, 1995 May-Jun; 34(3):319-21.

[362] PERRY J. FONTAINE JD. MULROY S., Findings in post-poliomyelitis syndrome. Weakness of muscles of the calf as a source of late pain and fatigue of muscles of the thigh after poliomyelitis. Journal of Bone & Joint Surgery - American Volume, 1995 Aug; 77(8):1148-53.

[363] FARAJ AA., Talonavicular joint arthrodesis for paralytic post poliomyelitis forefoot instability. Journal of Foot & Ankle Surgery, 1996 Mar-Apr; 35(2):166-8.

Canadian Family Physician

[371] FRASER DM., Is there treatment for postpolio syndrome? [letter]. Canadian Family Physician, 1995 Jul; 41:1158.

[372] HATCHER LB., Postpolio syndrome. Unusual disease in rural family practice [see comments]. [Review]. Canadian Family Physician, 1995 Apr; 41:637-40, 643-5.

[373] WALKER JM., Recognizing postpolio syndrome [letter; comment]. Canadian Family Physician, 1995 Jul; 41:1155-7.

[374] MATHESON MJ., Practical tips on postpolio syndrome [see comments]. Canadian Family Physician, 1995 Apr; 41:669-72.

[375] STANDLEY JM., To test or refer: what are the benefits? [letter; comment]. Canadian Family Physician, 1995 Aug; 41:1289, 1291, 1293.

Disability & Rehabilitation

[381] AGRE JC., Symposium on post-polio syndrome. Disability & Rehabilitation, 1996 Jun; 18(6):305-6.

[382] GRIMBY G., Symptoms, disability, muscular structure and function, and electromyographic evaluation of post-polio individuals at 4-5 years of follow-up. Disability & Rehabilitation, 1996 Jun; 18(6):306-7.

[383] AGRE JC., Rationale for treatment of new fatigue. [Review]. Disability & Rehabilitation, 1996 Jun; 18(6):307-10.

[384] HALSTEAD L. GAWNE AC., NRH proposal for limb classification and exercise prescription. Disability & Rehabilitation, 1996 Jun; 18(6):311-6.

Muscle & Nerve

[391] WIECHERS DO. HUBBELL SL., Late changes in the motor unit after acute poliomyelitis. Muscle & Nerve. 1981; 4, 524-528.

[392] MASELLI RA. CASHMAN NR. WOLLMAN RL. SALAZAR-GRUESO EF. ROOS R., Neuromuscular transmission as a function of motor unit size in patients with prior poliomyelitis. Muscle & Nerve. 15(6):648-655, 1992 Jun.

[393] SOLIVEN B. MASELLI RA., Single motor unit H-reflex in motor neuron disorders [see comments]. Muscle & Nerve. 15(6):656-660, 1992 Jun.

[394] KAMINSKI HJ. TRESSER N. HOGAN RE. MARTIN E., Spinal cord histopathology in long-term survivors of poliomyelitis. Muscle & Nerve, 1995 Oct; 18(10):1208-1209.

[395] STALBERG E. GRIMBY G., Dynamic electromyography and muscle biopsy changes in a 4-year follow-up: study of patients with a history of polio. Muscle & Nerve, 1995. 18, 699-707.

[396] GRIMBY L. TOLLBACK A. MULLER U. LARSSON L., Fatigue of chronically overused motor units in prior polio patients. Muscle & Nerve, 1996. 19, 728-737.

[397] RODRIGUEZ AA. AGRE JC. FRANKE TM. SWIGGUM ER. CURT JT., Acoustic myography during isometric fatigue in postpolio and control subjects. Muscle & Nerve, 1996 Mar; 19(3):384-387.

[398] IVANYI B. NELEMANS PJ. de JONGH R. Ongerboer de VISSER BW. de VISSER M., Muscle strength in postpolio patients: a prospective follow-up study. Muscle & Nerve, 1996 Jun; 19(6):738-742.

Annals of Neurology

[401] DALAKAS M., Oligoclonal bands in the cerebrospinal fluid of post-poliomyelitis muscular atrophy [letter; comment]. Annals of Neurology. 28(2):196-7, 1990 Aug.

[402] MELCHERS W. DE VISSER M. JONGEN P. VAN LOON A. NIBBELING R. OOSTVOGEL P. WILLEMSE D. GALAMA J., The postpolio syndrome: no evidence for poliovirus persistence [see comments]. Annals of Neurology. 32(6):728-32, 1992 Dec.

[403] SHARIEF MK., Poliovirus persistence in the postpolio syndrome [letter; comment]. Annals of Neurology. 34(3):415-7, 1993 Sep.

[404] ROIVAINEN M. KINNUNEN E. HOVI T., Twenty-one patients with strictly defined postpoliomyelitis syndrome: no poliovirus-specific IgM antibodies in the cerebrospinal fluid [letter]. Annals of Neurology, 1994 Jul; 36(1):115-6.

Diverses autres revues de Neurologie

[411] MIRANDA-PFEILSTICKER B. FIGARELLA-BRANGER D. PELLISSIER JF. SERRATRICE G., [Post-poliomyelitis syndrome: 29 cases]. [Review] [French]. Revue Neurologique. 148(5):355-61, 1992.

[412] PASCUZZI RM., Poliomyelitis and the postpolio syndrome. [Review]. Seminars in Neurology. 12(3):193-9, 1992 Sep.

[413] TROJAN DA. GENDRON D. CASHMAN NR., Anticholinesterase-responsive neuromuscular junction transmission defect in post-poliomyelitis fatigue. Journal of the Neurological Sciences. 114(2):170-7, 1993 Feb.

[414] TESCH M., [Post-polio syndrome]. [German]. Nervenarzt. 64(4):244-9, 1993 Apr.

[415] JUBELT B. DRUCKER J., Post-polio syndrome: an update. [Review] Seminars in Neurology. 13(3):283-90, 1993 Sep.

[416] TROJAN DA. GENDRON D. CASHMAN NR., Stimulation frequency-dependent neuromuscular junction transmission defects in patients with prior poliomyelitis. Journal of the Neurological Sciences. 118(2):150-7, 1993 Sep.

[417] SHARMA KR. KENT-BRAUN J. MYNHIER MA. WEINER MW. MILLER RG., Excessive muscular fatigue in the postpoliomyelitis syndrome. Neurology. 44(4):642-6, 1994 Apr.

[418] ITO H. HIRANO A., Comparative study of spinal cord ubiquitin expression in post-poliomyelitis and sporadic amyotrophic lateral sclerosis. Acta Neuropathologica, 1994; 87(4):425-9.

[419] SCHNEIDER S. ERNST U. DUKER J. LUCKING CH., [Post-polio syndrome with isolated dysphagia]. [German]. Nervenarzt, 1994 Aug; 65(8):560-2.

[420] CLARK K. DINSMORE S. GRAFMAN J. DALAKAS MC., A personality profile of patients diagnosed with post-polio syndrome. Neurology, 1994 Oct; 44(10):1809-11.

[421] IVANYI B. Ongerboer de VISSER BW. NELEMANS PJ. de VISSER M., Macro EMG follow-up study in post-poliomyelitis patients. Journal of Neurology, 1994 Dec; 242(1):37-40.

[422] TROJAN DA. CASHMAN NR., Fibromyalgia is common in a postpoliomyelitis clinic. Archives of Neurology, 1995 Jun; 52(6):620-4.

[423] BORG K., Post-polio muscle dysfunction 29th ENMC workshop 14-16 October 1994, Naarden, the Netherlands. Neuromuscular Disorders, 1996 Jan; 6(1):75-80.

De Chine

[431] ZHANG R., [A survey on polio paralysis in Shandong Province Department of Program Immunization, Cooperation Group on the Survey of Polio Paralysis]. [Chinese] Chung-Hua Liu Hsing Ping Hsueh Tsa Chih. 12(2):79-82, 1991 Apr.

[432] ZHANG L., [An investigation of sequelae of paralytic poliomyelitis in some districts of inner Mongolia autonomous region]. [Chinese]. Chung-Hua Liu Hsing Ping Hsueh Tsa Chih. 13(6):366-7, 1992 Dec.

[433] SHI N., 3-directional penetration needling for the treatment of paralysis. Journal of Traditional Chinese Medicine, 1996 Mar; 16(1):37-40.

[434] DAI ZW. LI FJ. SHEN YG., [Screening on lameness caused by poliomyelitis in Anhui Province]. [Chinese]. Chung-Hua Liu Hsing Ping Hsueh Tsa Chih Chinese Journal of Epidemiology, 1996 Apr; 17(2):80-2.

Revues diverses : Nursing

[441] WINTERS R., Postpolio syndrome. [Review], Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 3(2):69-74, 1991 Apr-Jun.

[442] LARSEN L., Polio--then and now--the sequelae [letter]. Nurse Practitioner, 1994 Apr; 19(4):22, 24, 27.

[443] BELL RW. DAMROSCH SP. LENZ ER., The polio survivor as expert: implications for rehabilitation nursing research. Rehabilitation Nursing, 1994 Jul-Aug; 19(4):198-202.

[444] KUEHN AF. WINTERS RK., A study of symptom distress, health locus of control, and coping resources of aging post-polio survivors. Image - the Journal of Nursing Scholarship, 1994 Winter; 26(4):325-31.

[445] STICE KA. CUNNINGHAM CA., Pulmonary rehabilitation with respiratory complications of postpolio syndrome. Rehabilitation Nursing, 1995 Jan-Feb; 20(1):37-42.

[446] HABEL M. STRONG P., The late effects of poliomyelitis: nursing interventions for a unique patient population. [Review]. MEDSURG Nursing, 1996 Apr; 5(2):77-84; quiz 85-6.

Articles divers (Microbiologie, Virologie, Immunologie)
parus dans d'autres revues médicales (par ordre chronologique) :

[451] MATILLON Y. RITTER J. SEPETJAN M., Maladies transmissibles: Prévention. La Revue du Praticien. 40/9 (855-861) 1990.

[452] SIPILA R. HORTLING L. HOVi T., Good seroresponse to enhanced-potency inactivated poliovirus vaccine in patients on chronic dialysis. Nephrol-Dial-Transplant. 5/5 (352-355) 1990.

[453] HAMADA A. HAKODA M. UTSUMI H., Disinfection of virus in water by active oxygen species. Water-Science-Technol. 28/7 (239-242) 1993.

[454] NICHOL KL. OLSON R., Medical students' exposure and immunity to vaccine-preventable diseases. Arch-Intern-Med. 153/16 (1913-1916) 1993.

[455] MBITHI J. SRINGTHORPE VS. SATTAR SA., Comparative in vivo efficiencies of hand-washing agents against hepatitis A virus (HM-175) and poliovirus type 1 (Sabin). Appl-Environ-Microbiol. 59/10 (3463-3469) 1993.

[456] PORTELLA E. GOICOECHEA J. PENELLA J., A cross-sectional study on vaccine coverage and seroprevalence in schoolchildren in Andorra. Soz-Praventivmed. 38/4 (245-248) 1993.

[457] RASHID-AKMH., Childhood immunization status related to social and educational status of parents in a peripheral northern town of Saudi Arabia. Ann-Saudi-Med. 13/4 (335-339) 1993.

[458] MALVY D., FUCHS F., DUBOIS F., ROURE C., AYMARD M., DRUCKER J., Enquête séroépidémiologique de la poliomyélite dans six départements du Centre Ouest de la France. Médecine des Maladies Infectieuses. 1996, 26, 714-720.

[459] ARYA SC., Poliovirus-specific immunoglobulin M antibodies during diagnosis of acute poliomyelitis or postpoliovirus syndrome or monitoring of vaccine responsiveness [letter]. Journal of Clinical Microbiology, 1994 May; 32(5):1414-5.

[460] MUIR P. NICHOLSON F. SPENCER GT. AJETUNMOBI JF. STARKEY WG. KHAN M. ARCHARD LC. CAIRNS NJ. AANDERSON VE. LEIGH PN. HOWARD RS. BANATVALA JE., Enterovirus infection of the central nervous system of humans: lack of association with chronic neurological disease. Journal of General Virology, 1996 Jul; 77 (Pt 7):1469-76.

Articles médicaux concernant plus spécialement la respiration et la ventilation ...
chez les patients post poliomyélitiques, (par ordre chonologique) :

[471] DEAN E. ROSS J. ROAD JD. COURTENAY L. MADILL KJ., Pulmonary function in individuals with a history of poliomyelitis. Chest. 100(1):118-23, 1991 Jul.

[472] VAN KESTEREN RG. TEDING VAN BERKHOUT F. RUTGERS MR., [Respiratory insufficiency and the post-polio syndrome]. [Dutch]. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 135(28):1282-3, 1991 Jul 13.

[473] PALIERI L. CASTELLETTI I. GOLLO E. TREVES S. GASPARINI R., [Pregnancy and labor in severe respiratory insufficiency]. [Italian]. Minerva Anestesiologica. 57(12):1775-9, 1991 Dec.

[474] TOUSSAINT M., DE WIN H., STEENS M., SOUDON Ph., Place et efficacité des vibrations intrathoraciques à haute fréquence (percussionaire) dans la prise en charge respiratoire des patients neuromusculaires, dans: Actualités en kinésithérapie de Réanimation, p.83-85, Ed. Arnette, Paris, 1992.

[475] VAZ FRAGOSO CA. KACMAREK RM. SYSTROM DM., Improvement in exercise capacity after nocturnal positive pressure ventilation and tracheostomy in a postpoliomyelitis patient. Chest. 101(1):254-7, 1992 Jan.

[476] DOLMAGE TE. AVENDANO MA. GOLDSTEIN RS., Respiratory function during wakefulness and sleep among survivors of respiratory and non-respiratory poliomyelitis. European Respiratory Journal. 5(7):864-70, 1992 Jul.

[477] EDWARDS PR. HOWARD P., Methods and prognosis of non-invasive ventilation in neuromuscular disease. [Review]. Monaldi Archives for Chest Disease. 48(2):176-82, 1993.

[478] KLEFBECK B. REMMER L. WEINBERG J. BORG J., A new nasal mask for nocturnal home ventilation in chronic neuromuscular disorders. Scand. J. Rehabil. Med. 25(1):7-9, 1993 Mar.

[479] STANGHELLE JK. FESTVAG L. AKSNES AK., Pulmonary function and symptom-limited exercise stress testing in subjects with late sequelae of poliomyelitis. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine. 25(3):125-9, 1993 Sep.

[480] BAUGH RF., Otolaryngology manifestation of postpolio syndrome. Journal of the National Medical Association. 85(9):689-91, 1993 Sep.

[481] NAKAJIMA M. KUWABARA S. UCHINO F. HIRAYAMA K., [Enhanced regeneration of terminal axons after hyperbaric oxygen therapy in a patient resembling progressive postpoliomyelitis muscular atrophy]. [Japanese]. Rinsho Shinkeigaku - Clinical Neurology. 34(1):48-51, 1994 Jan.

[482] KNOBIL K. BECKER FS. HARPER P. GRAF LB. WOLF GT. MARTINEZ FJ., Dyspnea in a patient years after severe poliomyelitis. The role of cardiopulmonary exercise testing. Chest. 105(3):777-81, 1994 Mar.

[483] ELLIOT MW. SIMONDS AK., Nocturnal assisted ventilation using bilevel positive airway pressure: the effect of expiratory positive airway pressure. European Respiratory Journal, 1995 Mar; 8(3):436-40.

[484] PAHNKE J. BULLEMER F. KARG O., [Advantages and disadvantages of invasive and noninvasive artificial respiration exemplified by a patient with postpolio syndrome]. [German]. Medizinische Klinik, 1996 Apr 12; 91 Suppl 2:68-9.

...et des articles sur la respiration et la ventilation, émanant principalement de **John R. BACH**, Professeur de médecine physique et de réhabilitation (New Jersey Medical School - UMDNJ, Newark, New Jersey, USA), (par ordre chonologique) :

[486] BACH J.R., ALBA A.S., Intermittent abdominal pressure ventilator in a regimen of noninvasive ventilatory support, Chest. 99(3) 630-36, March 1991.

[487] BACH JR., Ventilatory support alternatives to tracheostomy and intubation: current status of the application of this technology. [Review] Connecticut Medicine. 55(6):323-9, 1991 Jun.

[488] BACH JR. ALBA AS., Pulmonary dysfunction and sleep disordered breathing as post-polio sequelae: evaluation and management. [Review]. Orthopedics. 14(12):1329-37, 1991 Dec.

[489] BACH J.R., Mechanical exsufflation, noninvasive ventilation, and new strategies for pulmonary rehabilitation &sleep discovery breathing, Bull.N.Y.Acad.Med. Vol.68 No 2, p.321-40, Ma/Ap 92

[490] BACH J.R., CAMPAGNOLO D.I., Psychosocial adjustment of post-poliomyelitis ventilator assisted individuals, Arch. Phys. Med. Rehabil., Vol 73 p.934-39, Oct.1992.

[491] BACH J.R., ALBA A.S., SAPORITO L.R., Intermittent positive pressure ventilation via the mouth as an alternative to tracheostomy for 257 ventilator users, Chest; 103(1) 174-82, January 1993.

[492] BACH JR. SMITH WH. MICHAELS J. SAPORITO L. ALBA AS. DAYAL R. PAN J., Airway secretion clearance by mechanical exsufflation for post-poliomyelitis ventilator-assisted individuals. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation. 74(2):170-7, Feb.1993.

[493] BACH J.R., A comparison of long-term ventilatory support alternatives from the perspective of the patient and care giver, Chest. 104(6) 1702-06, Dec.1993.

[494] BACH J.R., Update and perspectives on noninvasive respiratory muscle aids, Part I: The inspiratory aids. Chest. 105(4) 1230-40, Apr.1994.

[495] BACH J.R., Update and perspectives on noninvasive respiratory muscle aids, Part 2: The expiratory aids. Chest. 105(5) 1538-44, May 1994.

[496] BACH JR., Management of post-polio respiratory sequelae. Annals of the New York Academy of Sciences, 1995 May 25; 753:96-102. (idem [319])

Articles divers parus dans d'autres revues médicales diverses, par ordre chronologique de 1990 à 1996 :

1990 :

[501] SEHGAL H., New dimensions to poliomyelitis. [Review]. Indian Pediatrics. 27(5):433-6, 1990 May.

[502] HAUSMANOWA-PETRUSEWICZ I. EMERYK B. ROWINSKA K., [A trial of cronassial use in late post-poliomyelitis syndrome]. [Polish], Neurologia i Neurochirurgia Polska. 24(5-6):286-96, 1990 Sep-Dec.

[503] RYNIEWICZ B. ROWINSKA-MARCINSKA K. EMERYK B. HAUSMANOWA-PETRUSEWICZ I. Disintegration of the motor unit in post-polio syndrome. Part I. Electrophysiological findings in patients after poliomyelitis. Electromyography & Clinical Neurophysiology. 30(7):423-7, 1990 Nov.

[504] Idem : Part II. Electrophysiological findings in patients with post-polio syndrome. Electromyography & Clinical Neurophysiology. 30(8):451-8, 1990 Dec.

[505] DALAKAS M., Postpolio syndrome.[Review]. Current Opinion in Rheumato. 2(6):901-7, 1990

1991 :

[511] KASATKINA LF., [Changes in the motor units of the muscles in patients with residual symptoms of poliomyelitis]. [Russian]. Zhurnal Nevropatologii i Psikhiatrii Imeni S-S-Korsakova. 91(9):9-13, 1991.

[512] SHETTY KR. MATTSON DE. RUDMAN IW. RUDMAN D., Hyposomatomedinemia in men with post-poliomyelitis syndrome. Journal of the American Geriatrics Society. 39(2):185-91, 1991 Feb.

[513] STANGHELLE JK. RAND-HENDRIKSEN S., [Patients with postpoliomyelitis syndrome in a rehabilitation hospital]. [Norwegian]. Tidsskrift for Den Norske Laegeforening. 111(11):1356-7, 1991 Apr 30.

[514] OWEN RR., Postpolio syndrome and cardiopulmonary conditioning.
Western Journal of Medicine. 154(5):557-8, 1991 May.
[515] HELD JP. DIZIEN O. DIARD C., [Late post-poliomyelitis syndrome (editorial)]. [Review] [French] Presse Medicale - Paris. 20(28):1305-6, 1991 Sep 14. (Idem en français dans [174d]).
[516] NORTHUP GW., Stop, look, and listen when your patients 'complain' [editorial].
Journal of the American Osteopathic Association. 91(9):857-8, 1991 Sep.
[517] JONES RF., Post polio syndrome: what can we do?
Medical Journal of Australia. 155(6):360-1, 1991 Sep 16.
[518] STANGHELLE JK. HELSETH R. ROALDSEN KS. RAND-HENDRIKSEN S.,
[42 patients with post-polio syndrome. A retrospective study from Sunnaas hospital]. [Norwegian].
Tidsskrift for Den Norske Laegeforening. 111(26):3159-62, 1991 Oct 30.
[519] DEAN E., Clinical decision making in the management of the late sequelae of poliomyelitis. [Review]. Physical Therapy. 71(10):752-61, 1991 Oct.
[520] NAGASHIMA T., [Post-poliomyelitis late progressive muscular atrophy (PPMA) - clinical analyses of Japanese cases]. [Japan]. Rinsho Shinkeigaku - Clinical Neurology. 31(12):1319-21, 1991 Dec.

1992 :
[521] DRERUP B. HIERHOLZER E., Evaluation of frontal radiographs of scoliotic spines - Part II. Relations between lateral deviation, lateral tilt and axial rotation of vertebrae.
Journal of Biomechanics. 25/12 (1443-1450) 1992.
[522] MARWICK C., Postpolio syndrome may not be progressive [news].
Journal of American Medical Association (JAMA). 267(4):479, 1992 Jan 22-29.
[523] JONES B. BUCHHOLZ DW. RAVICH WJ. DONNER MW. Swallowing dysfunction in the postpolio syndrome: a cinefluorographic study. American Journal of Roentgenology. 158(2):283-6, 1992 Feb.
[524] KESLER A. GADOTH N., [Late neuromuscular deterioration in survivors of poliomyelitis]. [Review] [Hebrew]. Harefuah. 122(12):788-90, 1992 Jun 15.
[525] ASTON JW. Jr., Post-polio syndrome. An emerging threat to polio survivors. [Review].
Postgraduate Medicine. 92(1):249-56, 260, 1992 Jul.
[526] GRIMBY G. BORG J. BORG K. STALBERG E., [Postpoliomyelitis syndrome–additional functional disturbances in persons suffering of poliomyelitis]. [Swedish].
Lakartidningen. 89(39):3179-82, 1992 Sep 23. pas AB
[527] RAMLOW J. ALEXANDER M. LAPORTE R. KAUFMANN C. KULLER L., Epidemiology of the post-polio syndrome. American Journal of Epidemiology. 136(7):769-86, 1992 Oct 1.
[528] deVISSER M. IVANYI B., [Polio and postpolio syndrome]. [Dutch] TVZ. (20):706-8, 1992 Oct 29.
[529] KOVINDHA A. SA-GNUANMITRA P., Post-polio syndrome: a review and case report. [Review].
Journal of the Medical Association of Thailand. 75(11):666-9, 1992 Nov.
[530] DALAKAS MC., Elevated creatine kinase level in postpolio syndrome.
Journal of American Medical Association (JAMA). 268(22):3248, 1992 Dec 9.

1993 :
[531] BIRK TJ., Poliomyelitis and the post-polio syndrome: exercice capacities and adaptation - - current research, future directions, and widespread applicability. [Review].
Medicine & Science in Sports & Exercise. 25(4):466-72, 1993 Apr.
[532] FOSTER LW. BERKMAN B. WELLEN M. SCHUSTER N., Postpolio survivors: needs for and access to social and health care services. Health & Social Work. 18(2):139-48, 1993 May.
[533] RAO U. SHETTY KR. MATTSON DE. RUDMAN IW. RUDMAN D., Prevalence of low plasma IGF-I in poliomyelitis survivors. Journ.of the Americ.Geriatrics Society. 41(7):697-702, 1993 Jul.
[534] CHETWYND J. BOTTING C. HOGAN D., Postpolio syndrome in New Zealand: a survey of 700 polio survivors [see comments]. New Zealand Medical Journal. 106(964):406-8, 1993 Sep 22.
[535] AHLSTROM G. GUNNARSSON LG. LEISSNER P. SJODEN PO.,
Epidemiology of neuromuscular diseases, including the postpolio sequelae, in a Swedish county.
Neuroepidemiology. 12(5):262-9, 1993.

1994 :
[541] GRAU JM. MASANES F. COLL-VINCENT B. CASADEMONT J., [Postpoliomyelitis progressive muscular atrophy (letter)]. [Spanish]. Medicina Clinica. 102(1):33, 1994 Jan 15.
[542] ZIMMERMANN CV. DIENER HC., [Postpoliomyelitis Syndrome]. [German] Deutsche Medizinische Wochenschrift. 119(16): 606, 1994 Apr 22.
[543] STONE R., Post-polio syndrome: remembrance of viruses past [news].
Science. 264(5161): 909, 1994 May 13.

[544] GRIMBY G. JONSSON AL., Disability in poliomyelitis sequelae.
Physical Therapy. 74(5):415-24,1994 May.
[545] SMITH DW., Viewing polio survivors through violet-tinted glasses.
Nln Publications, 1994 Apr; (15-2610):141-5.
[546] IVANYI B. PHOA SS. de VISSER M., Dysphagia in postpolio patients: a videofluorographic follow-up study. Dysphagia, 1994 Spring; 9(2):96-8.
[547] BUCHHOLZ DW., Postpolio dysphagia [editorial; comment]. Dysphagia, 1994 Spring; 9(2):99-100.
[548] YEKUTIEL M. JARIWALA M. STRETCH P., Sensory deficit in the hands of children with cerebral palsy: a new look at assessment and prevalence.
Developmental Medicine & Child Neurology, 1994 Jul; 36(7):619-24.

1995

[551] PAL'CHIK AB. KATSUK LI. IGOSHINA MA. MARTYNOVA NV. NIKULINA VI., [Late complications of poliomyelitis]. [Russian]. Zhurnal Nevropatologii i Psikhiatrii Imeni S - S - Korsakova 1995; 95(2):32-6.
[552] DiCESARE PE. YOUNG S. PERRY J. BAUMGARTEN M., Perimalleolar tendon transfer to the os calcis for triceps surae insufficiency in patients with postpolio syndrome.
Clinical Orthopaedics & Related Research, 1995 Jan; (310):111-9.
[553] CHRONI E. HOWARD RS. PANAYIOTOPOULOS CP. SPENCER GT., Multiple sclerosis presenting as late functional deterioration after poliomyelitis. Postgraduate Medical Journal, 1995 Jan; 71(831):52-4.
[554] DRISCOLL BP. GRACCO C. COELHO C. GOLDSTEIN J. OSHIMA K. TIERNEY E. SASAKI CT. Laryngeal function in postpolio patients. Laryngoscope, 1995 Jan; 105(1):35-41.
[555] ULFBERG J. EKEROTH G., [Postpoliomyelitis syndrome and sleep apnea syndrome. Successful therapy is available]. [Swedish]. Lakartidningen, 1995 Jan 4; 92(1-2):49-51.
[556] LEHMANN-BURI T., [Postpoliomyelitis syndrome (letter)]. [German].
Deutsche Medizinische Wochenschrift, 1995 Mar 17; 120(11):385.
[557] JACOB T. DONCHIN M. LEVENTAL A., [Post-polio symptoms]. [Hebrew]. Harefuah, 1995 Apr 16; 128(8):477-81, 527.
[558] BOTTING CH. CHETWYND J., The challenge of the continuing effects of poliomyelitis in New Zealand. [Review]. New Zealand Medical Journal, 1995 Sep 22; 108(1008):386-8.
[559] BEDNARIK J. KADANKA Z. VOHANKA S., [Postpoliomyelitis syndrome and progressive postpoliomyelitis muscular atrophy]. [Review] [Czech]. Casopis Lekaru Ceskych, 1995 Dec 6; 134(23):746-8.
[560] GAWNE AC., HALSTEAD LS., Post-Polio Syndrome: Pathophysiology and Clinical Management. Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine, 7(2):147-188 (1995). (idem en fr.[196]).

1996

[561] GREHL O. MULLER-NAENDRUP C. JENNI W., [Postpolio syndrome: retrospective study in a former polio clinic]. [German]. Schweizerische Rundschau für Medizin Praxis, 1996 Jan 3; 85(1-2):14-20.
[562] BENINI L. SEMBENINI C. BULIGHIN GM. POLO A. EDERLE A. ZAMBITO A. VANTINI I. Achalasia. A possible late cause of postpolio dysphagia. [Review]. Digestive Diseases & Sciences, 1996 Mar; 41(3):516-8.
[563] BARTFELD H. MA D., Recognizing post-polio syndrome. [Review]. Hospital Practice (Office Edition), 1996 May 15; 31(5):95-7, 101-3, 107 passim.
[564] NOLLET F. IVANYI B. de VISSER M. de JONG BA., [Post-polio syndrome; the limit of neuromuscular adaptation?]. [Review] [Dutch]. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1996 Jun 1; 140(22):1169-73.
[565] ZAPP JJ., Postpoliomyelitis pain treated with gabapentin [letter].
American Family Physician, 1996 Jun; 53(8):2442, 2445.

Deux documents sur la polio en Afrique :

[571] COULIBALY Samba, avec la collaboration de PROVOOST Pierre: "Mon enfant a la polio, que faire?" paru en 1990 aux Editions Jamana - BP 2043 - Bamako, Mali.
[572] Bureau d'étude et de recherches pour la promotion de la santé, BP 1800, Kangu-Mayombe, Bas-Zaïre: "Les handicapés", réalisé par 18 centres pour handicapés du Burundi, Rwanda et Zaïre, publié en 1985. Après une page qui énumère les handicaps possibles: accidents, hémiplégies, etc., le livre est consacré tout entier à la polio. (Documents communiqués par "Handicap International" au Point Carré [n° 122, juin 1997, p.50])

Autobiographies écrites par des personnes qui ont ou ont eu la poliomyélite :

[600] BATES Paul and PELLOW John, "Horizontal Man", autobiographie d'un polio anglais, Longmans, Green & Co. Ldt., London 1964. (Le même en allemand: "Der Mann in der eisernen Lunge", Herder Verlag, Freiburg, 1966). Bates a eu la polio à l'âge de 20 ans, lors de son service militaire en Asie, en 1954. Il resta totalement paralysé, à l'exception de 2 doigts, et vécut à l'horizontale. Grâce à son esprit d'entreprise et à ses 2 doigts il a pu faire de grandes choses.

[601] BENZI Rosanna, "La cuirasse: trente ans dans un poumon d'acier", Editions Presses de la Cité. Polio depuis l'âge de 14 ans, Rosanna vit constamment en poumon d'acier. Leçon d'optimisme et hymne à la vie.

[602] CLAUDE Robert et SAROT Louis, "Un caillou dans le soulier", journal d'un handicapé de 16 ans, Edition Casterman, 1967, Collection "Adolescent, qui es-tu?

[603] CRISCUOLO Josiane, "Le soleil brille pour tout le monde", témoignage autobiographique, 1974.

[604] CRISCUOLO Josiane, "Vivre avec son handicap, combat pour la vie", Edition Chronique Sociale, Lyon, 1995. 152 pages. ISBN 2-85008-231-7. Complètement atteinte par la polio, à 23 ans, en fin d'études universitaires, elle vit la nuit dans un poumon d'acier et travaille le jour comme chercheur au CNRS. Elle se bat pour la reconnaissance des droits et de la dignité des personnes handicapées.

[605] DIND Suzanne, "Je reviens d'un voyage", souvenirs et méditations d'une polio suisse, à compte d'auteur.

[606a] DORIZZI-MAHLER Nina, "Unten brennt's und oben lodert's", Edition Fischer, Frankfurt, 1993. 248 pages. ISBN 3-89406-837-X. Autobiographie d'une polio suisse. Sévèrement atteinte vers 15 ans, elle raconte son enfance, sa polio, les six années d'hôpital, son mariage, sa bataille pour la vie.

[606b] DORIZZI-MAHLER Nina, idem, suite de la vie de Nina, (à paraître).

[607a] MAURINA Zenta, "Die Weite Fahrt", (1ère édition en 1951, 7ème édition en 1985) ISBN 7-87164-075-1 (350 pages).

[607b] MAURINA Zenta, "Denn das Wagnis ist schön", (1ère édition en 1953, 10ème édition en 1990) ISBN 3-87164-046-8 (575 pages).

[607c] MAURINA Zenta, "Die eisernen Riegel zerbrechen", Autobiographie en une trilogie, parue chez Maximilian Dietrich Verlag, Memmingen. Zenta Maurina (1897-1978) est née en Lettonie, a fait des études de philosophie et littérature à Heidelberg; a vécu en Lettonie, puis avec son mari en Allemagne et en Suède. Elle a écrit de nombreux livres, traduits en une dizaines de langues.

[608] MESSENS Robert, "De courage... ... et d'espoir", Editions Mon Village SA, 1085 Vulliens, Vaud, Suisse. 1988. Emouvante autobiographie d'un polio belge.

[609] OPIE June, "Ressuscitée d'entre les morts", traduit de l'anglais "Over my dead body", Librairie Artheme Fayard, Paris XIVe, 1958. Autobiographie d'une jeune polio néo-zélandaise. Résumé: A 20 ans June Opie fait un séjour à Londres, y est complètement atteinte de polio et mise dans un poumon d'acier. Elle traverse les épreuves avec courage et optimisme. Rapidement elle retrouve les fonctions vitales et c'est en marchant sur le pont du bateau qu'elle rentre en Nouvelle-Zélande. Son témoignage est empreint de fraîcheur, de gentillesse, de vitalité et d'humour.

[610] TRANNOY André, "Risquer l'impossible", Collection "Raisons de vivre", Nouvelles Editions Mame, Paris 1983. Autobiographie d'un polio français, cofondateur en 1933 de l'Association des Paralysés de France.

[611] ZULIND Berthe, "Deckname 'Sonnenblume'", Verlag Frieling & Partner Gmbh, Berlin 1992, ISBN 3-89009-406-6, (288 pages), Allemande de l'Est, Berthe a eu la polio à 11 ans, reste totalement paralysée des jambes et partiellement des bras. Elle raconte sa longue quête de l'amour, sa vie à l'Est et certains démêlés avec la Stasi. Elle est traductrice français-allemand.

[ ] Gilliard A.M., (Autobiographie en préparation).

[ ] Perings A., (Autobiographie en préparation).

Autres livres écrits par des personnes qui ont ou ont eu la poliomyélite :

[615] GOULD Tony, "A Summer Plague: Polio and Its Survivors", Yale University Press, New Haven & London, 1995. 366 pages. ISBN 0-300-026292-3. Gould, né en 1938 dans le Devon, a eu la polio-paraplégie à 20 ans, en 1959, à Hong Kong, lors de son service militaire. Il a fait de hautes études, a travaillé à la BBC et a été éditeur. Il décrit l'histoire de la polio, surtout en Amérique, ainsi que l'histoire de la recherche des vaccins. Il reproduit le récit de quatorze autres polios, et termine par une courte autobiographie. Il a écrit d'autres livres dont un sur l'explorateur Stanley.

[616] GALLAGHER Hugh Gregory, "FDR's Splendid Deception", Dodd, Mead, New York 1985, et Arlington VA, Vandamere Press 1994. C'est l'histoire du Président F.D. Roosevelt et comment il a su cacher sa polio face au monde.

[617] LOSPIED Claude, "Handicaphorismes et autres handicastrophes, 20 ans d'humeur et d'humour", édité par l'APF, 1990, 176 pages.

[618] SMITH Jane S., "Patenting the Sun, Polio and the Salk Vaccine", Anchor Books, New York 1990.

[619] WOKOUN Ala, "Svetobeznikem Se Sadistkou" (Le globe-trotter et le polio sadique), édité par l'auteur, patronné par le ministère tchèque de la culture. C'est un dialogue fictif avec la polio depuis le stade aigu jusqu'aux effets tardifs. En même temps l'auteur raconte, de façon humoristique, ses aventures avec des cannes et un fauteuil roulant dans quatre continents, et comment on surmonte différentes barrières.

[620] BRUNELLES Pierre, "Le handicap moteur", dans la collection "Vivre avec", éditions Josette Lyon, 11bis rue Georges-Saché, 75014 Paris. Brunelles a eu la polio. Il est Docteur en psychologie clinique.

Les polios qui ont écrit leur autobiographie ou d'autres livres sont nombreux, surtout en Amérique. (Voir aussi HALSTEAD [184] et WEISS [193]). Il n'est pas possible de les citer tous ici. (On peut obtenir des listes, incomplètes, chez GINI et d'autres associations).

Témoignages :

[631] DES PERSONNES POLIOS (belges), 50 témoignages à travers les "Réponses au questionnaire adressé aux polios", courrier 1994-1995.

Autre petit livre :

[632] "Pèlerinage international des Polios à Lourdes, en 1968". Plaquette imprimée à Nancy, France, vers 1970. Environ 80 pages.

Livres dont la lecture vivifiante est à recommander, écrits par d'autres personnes handicapées :

[636a] HAWKING Stephen, "Une brève histoire du temps",

[636b] HAWKING Stephen, "Commencement du temps et fin de la physique", Ed. Flammarion, septembre 1992. Hawking, grand physicien anglais, est devenu tétraplégique.

[637] MURPHY Robert F., "Vivre à corps perdu", (Traduit de l'américain "The body silent", 1987), Collection Terre Humaine, Editions Plon 1990 et Poche 1993. Murphy, anthropologue, fut atteint d'une tumeur de la moelle épinière. Il s'est éteint fin 1990. La version française Poche est augmentée de quelques annexes, dont celle du regard d'un médecin de Garches sur ce livre. ISBN 2-266-05522-4.

Organisations ou asbl pour polios (ou pour d'autres handicapés en même temps)
et **REVUES ou JOURNEAUX PERIODIQUES réalisés par ou pour des groupements de polios et autres grands handicapés dans le monde (liste incomplète) :**
(Les éditeurs responsables changeant souvent, ceux nommés ici peuvent ne plus être en fonction quand vous lirez ceci. Les adresses aussi changent souvent).

En Allemagne :

[651] "POLIO-intern", vierteljährlich, Organ des Bundesverbandes Poliomyelitis e.V., Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmungsfolgen. Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV). Herausgeber: Bundesverband Polio e.V., Thaerstrasse, 27 D-35392 Gießen, Vorsitzende Edeltraud HENDRICH. (Gründung des Verbandes: 1991, und Journal "Polio-intern" seit 1994). Ce trimestriel informe les polios sur les effets tardifs de la polio.

En Belgique :

[655] "CONTACT". Trimestriel de l'ABP. Association Belge des Paralysés, Fondée en 1938. (Anciennement : Rue des Champs Elysées, Bruxelles). Depuis septembre 1997 : rue Charles Demeer, 105-117, B-1020 Bruxelles. Nouvel éditeur responsable : Daniel PELTZER.

[656] "BULLETIN D'INFORMATION TRIMESTRIEL", de L'ALH. Amicale Liégeoise des Handicapés. Paraît depuis 1980. Editeur responsable Louis BOSSON. Secrétariat: Boulevard de la Constitution, 80 B-4020 Liège.
"L'Amicale Liégeoise des Handicapés" fut fondée en 1950 par la famille DENOËL dont le fils était gravement atteint de polio, ainsi que par d'autres parents d'enfants atteints. "*L'A.L.H. est née du choc provoqué par les épidémies de poliomyélite qui ont ravagé notre pays... . Fondée et administrée par des handicapés... . Le nombre de ses membres inscrits atteint 155 après un an...*" lisait-on dans une plaquette éditée pour le premier anniversaire.

[657] "HOPI S22A" mensuel des Polios respiratoires de l'Hôpital de Bavière, à Liège. Fondé à l'hôpital même, dans l'unité des polios (la salle 22 A), en 1962, par Paul DERMONT (polio) et les autres adultes polios respiratoires. Dès 1972 "HOPI S22A" est dénommé "HOPI-Les Murlais" et est rédigé et publié par les Polios respiratoires et autres grands Handicapés des appartements du centre familial "Les Murlais", Rue Marneffe, 4 B-4020 Liège. Depuis 1997 la revue est trimestrielle. Jusque 1997 l'éditeur responsable est Michel Philippart. (Voir historique page 406). (L'Hôpital de Bavière a été rasé en 1988-89).

[658] "SOLEIL LEVANT", périodique trimestriel, paraît depuis 1970. Edité par la FCMH Fraternité Catholique des Malades et Handicapés, fondée en 1945. Editeur responsable Anne-Marie DEHENNAULT, Rue F. Deulin, 5 6040 Jumet.

[659] Belangengroep Postpolio : Secretariaat Nachtegaalstraat, 47 B-2060 Antwerpen.
[information récente du journal "Le Soir" des 18 et 19 oct.1997, page 15].

En France :

L'A.P.F, Association des Paralysés de France, fut fondée en 1933 par quatre polios dont André TRANNOY, président fondateur. Le Président est Paul BOULINIER. Boulevard Auguste-Franqui, 17 F-75013 Paris. L'A.P.F. édite diverses publications dont "Faire Face".

[661] "FAIRE FACE", revue mensuelle des handicapés moteurs de l'Association des Paralysés de France.

[662] "BONJOUR LA VIE", trimestriel, Association Nationale Pour l'Intégration des Handicapés Moteurs, ANPIHM. J. LACOMBEE. Rue d'Enghien, 4 F-33000 Bordeaux.

[663] "BULLETIN SEMESTRIEL", Amicale des anciens élèves du lycée de Garches et du lycée Toulouse-Lautrec. Ch. VARLET-MARTINEZ. Hôpital Raymond Poincaré, F-92380 Garches.

[664] "LE POINT CARRE", trimestriel, édité par le Club de Loisirs et d'Entraide de l'hôpital R. Poincaré, Rue Claude Liard, 11 F-92380 Garches. Ed. responsable André MILESY. Ce trimestriel comprend depuis 1989 une "rubrique polio" qui y parle de la post-polio et de ses effets tardifs.

[665] "PLAINPIED", trimestriel, Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques, GIHP. J. CRISCUOLO. Rue Georges de Porto-Riche, 10 F-75014 Paris.

[666] "ROUGE ET OR", trimestriel, Union Nationale des Polios de France, UNPF. Y.TISSIER. 36, avenue Duquesne F-75007 Paris.

[667] En outre l'ADEP, l'Association D'Entraide des Polios et Handicapés, 194, rue d'Alésia, F-7501 Paris, a un service de documentation incluant le sujet post-polio, on peut y commander de la documentation. L'ADEP avait été fondée en 1957, à l'Hôpital Raymond Poincaré à Garches, par des patients en rééducation fonctionnelle.

En Grande-Bretagne :

[671] "RESPONAUT", journal des polios et autres handicapés, fondé en 1964, Newbury, Berks., Grande Bretagne. (J'ignore si ce journal existe encore).

[672] "THE BULLETIN", journal du British Polio Fellowship, (anciennement à Londres), actuellement à Bell-Close West End Road, Ruislip, Middlesex HA4 6 LP, England, Grande-Bretagne.

En Suisse :

[675] "GAZETTE INTERNATIONALE", une version abrégée et en langue française de "Rehabilitation Gazette" des USA, avec beaucoup de variantes dans les textes, avait été réalisée au moins dans les années 1971 et 1972, à Lausanne, Suisse, sous la responsabilité de Chantal Benn. (Cette Gazette n'existe plus dans cette version).

[676] "FAIRE FACE", Association Suisse des Paralysés, Secrétariat Central, Rue de Locarno, 3, Case Postale 740 CH-1701 Fribourg. L'Association Suisse des Paralysés (ASPr) - Schweizerische Vereinigung der Gelähmten (SVG), fut fondée en 1939.
La Communauté Suisse d'Intérêts des suites tardives de la Polio (CISP) fut fondée fin 1990. Il s'agit d'une branche autonome au sein de l'Association Suisse des Paralysés (ASPr) même adresse. En allemand : Schweizerische Interessengemeinschaft für Polio-Spätfolgen (SIPS).

Aux AMERIQUES

Au Canada :

[680] "FOLIO POLIO", Association Polio Québec, fondée en 1986.
95, avenue Arlington, Montréal (Québec) H3Y 2W5, Canada.

[681] "PPASS News", Post-Polio Awareness and Support Society of British Columbia
P.O. Box 6579, Depot 1 Victoria, British Columbia V 8 P 5 N 7 Canada.

Aux U.S.A. :

[682] "TOOMEY j. GAZETTE", journal annuel, repris en 1958 par Mrs. Gini LAURIE, à Chagrin Falls, Ohio, USA. (Voir historique de GINI dans le chapitre "post-polio"). Dès 1970 le même journal fut dénommé "REHABILITATION GAZETTE" et destiné à tous les handicaps.

Dès 1972 la fondatrice-éditrice et le siège de la GAZETTE déménagèrent à Saint Louis, Missouri. En 1983, pour le 25ème anniversaire, le groupe se réorganisa en institution et prit le nom de G.I.N.I. Gazette International Networking Institute, son adresse actuelle est: 4207 Lindell Blvd., #110 St.Louis, Missouri 63108-2915, USA. Madame Gini LAURIE est morte en 1989. (Voir historique de GINI page 275) Depuis lors G.I.N.I. est dirigé par Mrs. Joan L. HEADLEY. Le groupe G.I.N.I. compte à travers le monde plus de 300 'self aid groups' pour la post-polio. Ce réseau IPN International Polio Network fonctionna dès 1985 et sert de médiateur d'informations entre médecins, thérapeutes et patients post-polios en agissant par des conférences, des groupes de travail et la littérature pour diffuser la connaissance la plus récente sur le post-polio syndrome. Conjointement à IPN, G.I.N.I. a mis sur pied en 1987 IVUN International Ventilators Users Network, pour les déficients respiratoires et leurs soignants. G.I.N.I. publie les rapports des conférences et d'autres fascicules sur les aspects spécifiques des handicaps, et publie périodiquement plusieurs revues :

[683] "REHABILITATION GAZETTE", d'annuel est devenu semestriel, et est toujours destiné aux handicapés en général.

[684] "POLIO NETWORK NEWS", trimestriel, et

[685] "POST-POLIO DIRECTORY", annuel, sont destinés aux polios, post-polios et à leurs soignants. C'est une longue liste des médecins et centres spécialisés dans la post-polio (aux USA).

[686] "I.V.U.N. NEWS", semestriel, est destiné aux utilisateurs de ventilateurs/respirateurs, qu'ils soient d'origine polio ou souffrant d'autres maladies respiratoires, et à leurs soignants.

A travers le monde il existe beaucoup d'autres périodiques réalisés par ou pour des polios ou d'autres personnes handicapées. Rien qu'aux USA il y en des centaines! Ici je n'ai cité que ceux que j'ai eu l'occasion de lire, sinon dont j'ai ouï dire. Cette liste est donc très incomplète. Il serait intéressant aussi de connaître les revues scandinaves sur le sujet post-polio. Quant aux autres publications, médicales ou non, sur la poliomyélite, elles sont innombrables. Je n'ai, bien sûr, pas pu prendre connaissance de toutes.