

**G. Laurie, F.M. Maynard
D.A. Fischer, J. Raymond**

**EFFETS
A LONG TERME
DE LA**

POLIOMYELITE

**MANUEL POUR LES MEDECINS
ET LES POST POLIOS**

Traduit de l'anglais



Gini LA
Armin

G.I.N.I.
5100 OAKLAND AVE #206
ST. LOUIS, MO 63110-1406 USA
(314) 534-0475

EFFETS A LONG TERME DE LA POLIOMYÉLITE

MANUEL POUR LES MÉDECINS ET LES POST-POLIOS

traduit de l'anglais
par Anne Gautier

Suivi de

APERÇU SUR LA POST-POLIO ET SON VÉCU EN FRANCE

par H. Charcosset, C. Cousergue,
S. Kihlgren et J. Prime

et

MANIFESTATIONS TARDIVES DE LA POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGÜE

par G. Serratrice

Traduit et imprimé avec la permission de GAZETTE INTERNATIONAL,
Networking Institute, 4502 Maryland, Saint Louis,
Missouri 63108, U.S.A.,

Version américaine : © GINI 1984 réimprimée avec mise à jour des sources
en novembre 1990.
ISBN 0-93301-00-9 (pbk)

Version française : © Association des Paralysés de France 1991
ISBN 2-908360-08-X.

Printed in France.

AVANT-PROPOS

C'est une tâche bien agréable de remercier les principaux acteurs de cette publication : Mme Gini Laurie qui pendant 40 ans s'est consacrée aux poliomyélitiques, les professeurs Frédéric M. Maynard et D. Armin Fischer ainsi que Mme Judy Raymond, qui ont jugé utile de rédiger et de publier un ouvrage à l'intention des post-polios et de leurs soignants et qui en ont autorisé la traduction en français, Mme Gautier qui l'a réalisée, l'Association des Paralysés de France qui a bien voulu se charger de l'édition française, enfin M. Charcosset qui a été l'initiateur et l'animateur de cette publication.

C'est aussi l'occasion d'un regard en arrière dans notre pays (avec l'inévitable risque d'oublis) : en 1919 Ellen Poidatz, elle-même polio, ouvre la colonie de St-Fargeau en Seine-et-Marne où sont accueillis pour scolarité et mécanothérapie des enfants polios. Le professeur Boppe qui en sera plus tard le consultant, publiera en 1944 « Le traitement orthopédique de la paralysie infantile » qui est une véritable introduction à la neuro-orthopédie et qui relève à posteriori toutes les séquelles dues à l'absence de rééducation. En 1933, M. André Trannoy fonde avec trois autres polios l'Association des Paralysés de France. Enfin, 1949 voit s'ouvrir à l'hôpital de Garches le Centre national de traitement des séquelles de la poliomyélite sous la direction du professeur Grossiord, qui inaugure en même temps l'ère de la médecine de réadaptation.

Aujourd'hui, à une époque où l'on écoute peut-être moins les malades, des post-polios se plaignent, non sans raison, de ne pas être assez entendus ni compris. Cet ouvrage arrive donc à point, même s'il existe encore quelques pôles médicaux qui ont bien connu « l'époque polio », même si la plupart des séquelles rencontrées relèvent de la médecine de rééducation. Signalons aussi les efforts méritoires du Club des loisirs et d'entraide de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches qui dans sa revue « Le Point Carré » a publié depuis 1988 plusieurs rubriques sur le sujet.

Enfin, les médecins se mobilisent : le professeur Held a réuni un groupe de collègues et projeté une enquête multicentrique, le professeur Serratrice a fait une présentation à l'Académie de médecine et ajoute ici une note, sans oublier le professeur Minaire qui a établi le contact avec les auteurs américains.

Ces effets tardifs ne concernent pas tous les post-polios, heureusement. Mais tous vieillissent et voient comme tout un chacun leurs performances diminuer avec le temps. Cela dit, il semble bien, dans l'état actuel de nos connaissances, qu'il faille distinguer deux types d'effets :

– Les complications d'évolution progressive, de loin les plus nombreuses, se manifestent par des symptômes très variés : douleurs, affaiblissement, fatigue, diminution des performances, aggravation d'une insuffisance respiratoire, troubles du sommeil... Certains symptômes sont communs à d'autres affections paralysantes. Les efforts inhabituels et les contraintes portant sur certains muscles, articulations et/ou ligaments ont souvent un rôle. Mais une utilisation insuffisante peut aussi être à l'origine d'une atrophie et d'une perte de force, qui elles-mêmes peuvent engendrer de nouvelles contraintes. Tout traumatisme ou maladie entraînant une immobilisation prolongée peut révéler ces symptômes ou les accélérer.

– Les aggravations relativement rapides avec perte de force et atrophie musculaires, signes d'une dénervation récente à l'électromyogramme ou à la biopsie. Elles sont rares mais constituent

une entité suffisamment précise. La cause n'en est pas actuellement connue.

Faut-il aller plus loin dans le dénombrement de ces effets tardifs ? Nous n'en sommes pas sûrs, au moins tant que les causes ne sont pas toutes connues. On pourrait certes regretter qu'une étude longitudinale, examinant systématiquement les post-polios, par exemple tous les cinq ans, n'ait été, à notre connaissance, entreprise dans aucun pays. Elle se heurterait sans doute à la difficulté bien connue d'amener les anciens malades à consulter régulièrement alors que tout va bien.

Mais c'est peut-être là aussi le signe qu'une collaboration encore plus étroite pourrait s'instaurer entre les personnes handicapées, la médecine de rééducation et le milieu associatif. Le chapitre d'actualisation et d'expérience française qui est ajouté à l'ouvrage et rédigé par des post-polios dont un médecin, est à la fois un symbole et une preuve que l'on peut de chaque côté apporter sa pierre à l'édifice. Une telle collaboration peut faciliter non seulement la connaissance des aspects médicaux mais aussi leur prise en compte par les administrations et les organismes de protection sociale. C'est donc l'intérêt de tous, et d'abord des paralysés d'aujourd'hui et de ceux de demain.

Marc MAURY

N.B. : L'éditeur français a veillé à la fidélité de la traduction. Il s'est bien sûr imposé de ne pas influencer les chapitres ajoutés.



Gini LAURIE
Fondatrice de
Rehabilitation Gazette



André TRANNOY
Fondateur de
l'Association des Paralysés
de France

EFFETS A LONG TERME DE LA POLIOMYÉLITE

MANUEL POUR LES MÉDECINS ET LES POST-POLIOS

par Gini Laurie, Frederick M. Maynard, M.D.,
D. Armin Fischer, M.D., Judy Raymond.

Gazette International, Networking Institute,
Saint Louis, Missouri 63108, U.S.A.

Traduit de l'anglais
par Anne Gautier

Résumé

On estime que 300 000* individus présentant un certain taux d'invalidité ont survécu aux épidémies de polio des décennies 1940 et 1950. Cette invalidité va d'une faiblesse musculaire limitée et localisée jusqu'à la tétraplégie, avec dépendance totale d'une ventilation assistée.

Cette faiblesse peut ne pas être due exclusivement à l'atteinte neurologique. Elle peut être surmontée si l'on reconnaît précocement une surutilisation et si l'on évite toute surutilisation ultérieure. Beaucoup des problèmes rencontrés par les post-polios peuvent être attribués au processus naturel de vieillissement et/ou à d'autres causes.

La majorité de ces post-polios ont eu des vies bien remplies et productives au sein de leur communauté pendant plus de vingt-cinq ans. Depuis 1979, nombre d'entre eux ont fait état de nouveaux problèmes musculosquelettiques avec, comme conséquences, fatigue, faiblesse et douleurs. Beaucoup de post-polios, qui se déplaçaient difficilement sans l'aide d'appareils ou de béquilles se voient alors forcés de recourir à l'utilisation de cannes, appareils et fauteuils roulants. D'autres, qui avaient pu abandonner la ventilation assistée pendant le stade aigu reviennent à l'utilisation d'un respirateur pour le sommeil.

* En 1987, une enquête conduite par le Centre national des statistiques de santé estimait ce chiffre à 650 000.

Ce manuel sera utile aux post-polios ainsi qu'aux médecins et autres professionnels de la santé qui peuvent avoir à traiter pour la première fois un post-polio. Il contient des informations sur les problèmes cliniques associés à une ancienne polio, informations basées sur les expériences des médecins et des post-polios. Les sujets traités comprennent le vieillissement et l'affaiblissement, les rhumatismes, le régime, l'exercice, la respiration « frog » (ou de grenouille), l'hospitalisation, les erreurs de diagnostic, le mauvais usage de l'oxygène, l'insuffisance respiratoire, l'apnée du sommeil, la trachéotomie, les vaccins et les respirateurs.

Présentation des auteurs

Gini Laurie : Fondatrice, éditeur et propriétaire de « Rehabilitation Gazette », journal international pour une vie indépendante des personnes handicapées, publié depuis 1958, et président du Gazette International Networking Institute (GINI), Saint Louis, Missouri, elle a travaillé avec des post-polios dans le monde entier pendant 35 ans.

Dr Frederick M. Maynard : Professeur assistant, médecine physique et rééducation, université de médecine du Michigan et directeur du programme interdépartemental des atteintes aiguës de la moelle épinière, hôpital universitaire, Ann Arbor, Michigan. Il dirige une clinique post-polio à l'hôpital universitaire.

Dr D. Armin Fischer : Professeur associé de médecine, université de médecine de la Californie du Sud et chef du service de médecine respiratoire, Rancho Los Amigos Hospital, Downey, California. Il dirige la clinique respiratoire pour polios à Rancho.

Judy Raymond : Directeur administratif, Gazette International Networking Institute (GINI) Saint Louis, Missouri. Elle coordonne le bureau central et le réseau de post-polios.

Préface

Les médecins ont toujours tiré des leçons de leurs patients, spécialement s'ils pensent que la sagesse aide à la guérison. Ce manuel pour les médecins et les post-polios est véritablement un document qui provient d'une collaboration entre le patient et le médecin.

Les personnes atteintes de poliomyélite il y a vingt ans ou plus commencent à rencontrer nombre de nouveaux problèmes médicaux. Beaucoup de ces nouveaux problèmes ne sont pas spécifiques aux personnes qui ont des séquelles de polio, mais certains le sont. Comme dans beaucoup de domaines de médecine clinique, et particulièrement dans les maladies chroniques et les affections dégénératives, la recherche scientifique est lente et les questions ne se sont posées que récemment.

Ce manuel n'est pas un document scientifique mais un essai pour transmettre à un vaste groupe de praticiens médicaux une information utile, basée sur l'expérience des autres, sur les problèmes cliniques associés à une ancienne polio.

Je rends hommage aux expériences collectives des nombreux post-polios et médecins qui ont assisté et participé aux deux colloques internationaux post-polio de « Rehabilitation Gazette », aux participants du Warm

Springs Research Symposium et, bien entendu, à mes propres patients.

Une information scientifique et générale, pour autant qu'elle ait été disponible et concerne le sujet, a été insérée dans ce manuel, particulièrement pour les divers types de cliniciens et pour ceux qui désirent s'informer par de nouvelles lectures sur des sujets sélectionnés. Je souhaite que cette information soit utile aux post-polios, ainsi qu'à leurs médecins.

*Dr Frederick M. MAYNARD
University Hospital
Ann Arbor, Michigan.*

Le besoin d'un « manuel » sur la polio destiné aux médecins est tout d'abord apparu aux patients poliomyélitiques. Depuis la mise au point de vaccins efficaces, la poliomyélite est une maladie rare aux États-Unis et les médecins diplômés de ces vingt-cinq dernières années n'en ont probablement jamais vu un cas.

Les survivants des épidémies de polio des années 1950 ont semblé médicalement stabilisés et ont eu une vie productive. Quelques-uns n'ont eu que peu besoin de consulter des généralistes. Certains ont poursuivi leurs traitements dans des centres avec des spécialistes orthopédiques et respiratoires familiers de leurs problèmes.

Dans les quelques dernières années pourtant sont survenus de nouveaux problèmes pour les post-polios. Des

affaiblissements progressifs d'un bras ou d'une jambe limitant les activités fonctionnelles ont causé une perte d'indépendance. Des douleurs, des problèmes respiratoires cycliques et une fatigue générale ont eu pour résultat la crainte bien compréhensible que quelque chose de plus sérieux que le vieillissement ne leur arrive. Leurs médecins ne comprennent pas. De sombres soupçons d'un « processus mystérieux », d'une « récurrence de polio », d'une « nouvelle maladie » comme la sclérose latérale amyotrophique font peur. Avec une telle inconnue, il n'est pas toujours possible de rassurer.

Plusieurs colloques ont rassemblé des chercheurs et des cliniciens, y compris des post-polios, pour traiter de ces sujets (les deux colloques post-polio du Warm Springs Research Symposium et de Rehabilitation Gazette).

Ce manuel est le fruit des colloques avec des données provenant de différentes sources. Toutes les réponses ne se trouvent pas ici, mais c'est un commencement. Des révisions futures seront basées sur vos réactions et sur un partage ultérieur de l'information avec les chercheurs et les praticiens médicaux.

*Dr D. Armin FISCHER
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie.*

Introduction

Tant les personnes handicapées que les experts médicaux sont d'accord pour dire que la profession médicale ne comprend pas bien les effets tardifs de la polio et que, par conséquent, les médecins ne satisfont pas toujours aux impératifs sanitaires des post-polios.

Bien que les vaccins Salk et Sabin aient éliminé les nouveaux cas de polio aux États-Unis, on peut estimer que 300 000 individus, présentant un certain taux d'invalidité, survivent depuis les épidémies des décennies 1940 et 1950. L'invalidité va de la faiblesse musculaire limitée et localisée jusqu'à la tétraplégie avec dépendance totale d'une ventilation assistée.

La majorité de ces post-polios ont eu des vies bien remplies et productives au sein de leur communauté pendant près de trente ans. Nombre d'entre eux ont commencé à présenter de nouveaux problèmes musculosquelettiques avec une augmentation de l'affaiblissement et de la douleur. Ces nouveaux problèmes conduisent souvent à des pertes d'indépendance fonctionnelle dans les activités de la vie de tous les jours. Beaucoup ont dû recourir à nouveau à l'utilisation de cannes, appareils ou fauteuils roulants. D'autres, qui s'étaient détachés de l'utilisation d'un respirateur pendant le stade aigu de la polio ont trouvé nécessaire d'y recourir à nouveau pour le sommeil.

Au cours de ses vingt-cinq ans de parution comme revue internationale, « Rehabilitation Gazette » a été « le ciment qui relie les polios du monde », en rassemblant et en diffusant l'information et en créant un réseau vivant. Depuis que la « Gazette » a publié un premier article sur les problèmes de vieillissement des polios en 1979, la question a suscité une attention nationale et internationale.

Malheureusement, les effets tardifs de la polio, y compris l'affaiblissement musculaire progressif, ne sont pas bien connus de la majorité des médecins. Il est aussi difficile de les distinguer d'autres atteintes dégénératives des muscles, ligaments et articulations. Les patients qui présentent de nouveaux problèmes peuvent être soumis sans nécessité à des examens approfondis. Nombre de post-polios ont été étiquetés « hypochondriaques » ou « névrosés » ; on leur a prescrit des ordonnances inadaptées ou encore ils ont été renvoyés car paraissant se plaindre sans arrêt et coûtant cher. Les post-polios se plaignent fréquemment de ce que les médecins ne semblent pas les écouter.

Comme la majorité des post-polios ont vécu avec leur handicap pendant de nombreuses années, la plupart connaissent bien l'histoire de leur maladie et comprennent leurs responsabilités. Ils peuvent aussi aider leur médecin à connaître les nouvelles conditions qu'ils peuvent avoir expérimentées en tant qu'effets tardifs de la polio. Ensemble, post-polio et médecin peuvent bâtir les plans de conduite les plus efficaces.

Ce manuel est destiné aux médecins et autres professionnels de santé qui peuvent avoir à traiter pour la première fois des post-polios. Ce manuel est aussi destiné aux post-polios eux-mêmes. L'utilisation d'un jargon médical est réduite au minimum.

Les post-polios doivent être traités différemment uniquement en ce qui concerne leurs limites spécifiques provenant des séquelles de la polio. Ils doivent être écoutés avec respect, puisqu'ils sont les seuls à avoir vécu avec leur corps et avoir pris soin de lui pendant les vingt-cinq dernières années ou plus.

Les éditeurs pensent aussi que les techniques qui sont encore efficaces pour les post-polios aujourd'hui doivent être diffusées auprès du personnel médical qui peut ne pas être familiarisé aux soins des personnes insuffisantes respiratoires et à mobilité réduite.

Gini LAURIE
Éditeur-propriétaire « Rehabilitation Gazette »
Président Gazette International Networking Institute
Saint Louis, Missouri.

Judy RAYMOND
Directeur administratif
Gazette International Networking Institute
Saint Louis, Missouri.

Remerciements

Les éditeurs remercient les personnes dont les noms suivent qui ont écrit des chapitres spécifiques, ainsi que ceux dont la contribution aux colloques sur la post-polio a été résumée pour cet ouvrage.

Augusta Alba, MD
Goldwater Memorial Hospital
New York, New York

Lois Axtell, RPT
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie

Sheldon Berrol, MD
San Francisco General Hospital
San Francisco, Californie

Richard Bruno, PhD
Columbia University
New York, New York

M.G.P. Cameron, MD
University Hospital
London, Ontario
Canada

Ranna Christenson, MD
Ohio State University Hospitals
Columbus, Ohio

Richard Daggett
Polio Survivors Association
Downey, Californie

Marinos Dalakas, MD
National Institutes of Health
Bethesda, Maryland

Ronald Doneff, MD
Dermatology Associates, Inc.
Gary, Indiana

Eveline Faure, MD
Pritzker School of Medicine
Chicago, Illinois

Jack Genskow, PhD
Sangamon State University
Springfield, Illinois

Allen Goldberg, MD
Children's Memorial Hospital
Chicago, Illinois

Lauro Halstead, MD
The Institute for Research and
Rehabilitation
Houston, Texas

Ernest Johnson, MD
Ohio State University
Hospitals
Columbus, Ohio

Joseph Kaufert, PhD
University of Manitoba
Winnipeg, Manitoba
Canada

Audrey King, MA
Ontario Crippled Children's
Centre
Toronto, Ontario
Canada

Rodney Lusk, MD
St. Louis University
St. Louis, Missouri

Jane McCraley, RPT
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie

Mickie McGraw, ATR
Cleveland Metropolitan
General Hospital
Cleveland, Ohio

Gary McPherson
Aberhart Centre
Edmonton, Alberta
Canada

Alice Mailhot
Ypsilanti, Michigan

Richard Owen, MD
Sister Kenny Institute
Minneapolis, Minnesota

Jacquelin Perry, MD
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie

William Prentice, RN, BSN
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie

Adolf Ratzka, PhD
Royal Institute of Technology
Stockholm, Suède

Oscar Schwartz, MD
St. Mary's Health Center
St. Louis, Missouri

Kathleen Shanfield, OTR
Rancho Los Amigos Hospital
Downey, Californie

Geoffrey Spencer, MD
St. Thomas' Hospital
South Western Hospital
Londres, Angleterre

Marilee Thome
Wordsworth
Eugene, Oregon

David Wiechers, MD
Ohio State University
Columbus, Ohio

Stanley Yarnell, MD
St. Mary's Medical Center
San Francisco, Californie

La polio : données historiques

La polio a sévi pendant des milliers d'années dans toutes les parties du monde. La formation osseuse d'un squelette égyptien de 3 700 ans avant J.-C. montre les effets de la polio, ainsi qu'une plaque égyptienne de 1 300 avant J.-C.

La polio a beaucoup d'appellations : poliomyélite, paralysie infantile, maladie de Heine-Medin et poliomyélopathie. Le terme poliomyélite est une combinaison de deux mots grecs : polios ou gris, qui désigne la substance grise du système nerveux et myelos ou moelle, qui désigne l'enveloppe de myéline autour de certaines fibres nerveuses. Il en existe trois types : bulbaire, spinal et bulbospinal.

La mention de la polio comme maladie remonte à la fin du XVIII^e siècle. Au début du XIX^e siècle, on a indiqué qu'elle était très répandue en Europe et aux Indes. On la considérait comme omniprésente et causée par la dentition, les selles ou la fièvre. Trois noms sont associés aux débuts de l'histoire officielle de la polio : le Dr Jakob Heine (1800-1879), orthopédiste allemand ; le Dr Karl Oskar Medin (1847-1928) suédois, et le Dr Ivar Wickman, élève du Dr Medin qui a fait l'expérience de la grande épidémie suédoise de 1905 et a été le premier à exprimer la conclusion correcte selon laquelle la transmission se faisait de personne à personne ¹⁶.

On sait maintenant qu'il s'agit tout d'abord d'une affection inapparente intéressant le tube digestif. La forme paralytique de la polio est une complication relativement peu fréquente et l'infection silencieuse pendant l'enfance procure une protection de longue durée. La maladie est transmise par des personnes asymptomatiques par dispersion du virus à partir de la gorge et du tube digestif. La propagation de la maladie est augmentée par une mauvaise hygiène publique, un surpeuplement et un mauvais niveau d'hygiène personnelle, comme c'est souvent le cas dans beaucoup de régions tropicales et subtropicales. C'est encore un problème répandu de façon endémique ⁶³.

Les premières épidémies majeures aux États-Unis se sont produites dans la partie sud-est en 1910 et dans partie nord-est en 1916. Dans cette dernière, 27 000 personnes, en majorité des enfants, ont été handicapées et 6 000 sont morts.

L'épidémie de l'été 1921 a touché un futur président des États-Unis et a changé l'histoire de la polio. Franklin Delano Roosevelt tomba malade dans sa résidence d'été au Canada.

L'été suivant, il apprenait à marcher avec des béquilles. Il progressa lentement jusqu'en 1924 où il essaya de nager à Warm Springs en Géorgie. Ensuite, il marcha avec des appareils et une canne. Pour développer l'hydrothérapie, il forma la Fondation Georgie Warm Springs (maintenant le Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation).

En 1938, pendant sa présidence, F.D. Roosevelt fonda la Fondation nationale pour la paralysie infantile (National Foundation for Infantile Paralysis – March of Dimes) pour que les profanes et les savants s'organisent pour lutter

contre la polio. A peu près au même moment, des organisations similaires furent créées ¹⁶ au Canada et en Europe.

Alors que le March of Dimes poussait les recherches sur un vaccin et soignait les survivants, des vagues d'épidémies frappaient l'Amérique du Nord et l'Europe chaque été. Il y eut des épidémies sérieuses en 1936, 1937, 1941, 1944, 1946, 1949, 1951, 1952 et 1954 ⁷⁸.

Pendant ce temps, le schéma de la polio changeait. Ce n'était plus une maladie infantile, et elle touchait des groupes d'âges toujours plus élevé. Comme la science médicale et les antibiotiques s'amélioraient, de plus en plus de gens furent sauvés, y compris ceux qui restèrent de façon permanente dépendants de respirateurs. Au début des années 1950, pour les soigner de façon efficace et économique, le March of Dimes installa et fonda 16 centres régionaux de ventilation et rééducation dans des hôpitaux d'enseignements dans tous les États-Unis.

De 1953 à 1959, ces centres jouèrent un rôle de pivots pour les soins, la recherche et la rééducation, ainsi que pour les soins à domicile des polios dépendants des respirateurs. Ces centres remportèrent un plein succès pour la rééducation de ces patients de telle sorte que des traitements d'entretien à long terme furent entrepris par les patients responsables, les familles et les institutions.

Suite au succès du vaccin et au soutien financier important du public, le March of Dime dut fermer les centres et les services moins importants. En 1959, il y avait 1 200 polios sous respirateurs aux États-Unis ⁷⁶.

L'immunisation contre la polio commença en 1955 avec la mise au point du vaccin contre le poliovirus inactivé au formol (IPV) par le Dr Jonas Salk, suivi par le vaccin oral

contre le poliovirus vivant atténué (OPV) du Dr Albert Sabin. L'OPV fut le premier utilisé à grande échelle en Russie en 1959 et aux États-Unis en 1960-1961.

En Amérique du Nord, Europe, Australie et dans certaines parties d'Asie où l'un et l'autre vaccins étaient utilisés, on constata un déclin spectaculaire de la maladie. Aux États-Unis, il y a eu 28 000 cas en 1955 et en 1956, après une année de vaccination, il y en a eu 15 000. A partir de là, le nombre de cas a continuellement chuté. Entre 1973 et 1981, le nombre moyen annuel de cas rapportés aux États-Unis a été inférieur à 15 ¹⁰⁷.

Gini LAURIE

Les références bibliographiques ont été regroupées en pages 74 et suivantes.

Chapitres par thèmes

■ Affaiblissement musculaire

Certains post-polios commencent à s'affaiblir de façon notable à l'âge moyen de la vie. Les muscles les plus couramment affectés sont ceux qui avaient bien récupéré de l'attaque initiale et qui, depuis, avaient été utilisés avec énergie.

Les plaintes les courantes sont : affaiblissement de muscles non atteints par la polio auparavant, affaiblissement accru, avec ou sans douleur, des muscles touchés par la polio aiguë, fatigue et faiblesse généralisées, affaiblissement musculaire transitoire après l'effort et/ou douleur musculaire.

Une baisse de la réserve fonctionnelle due au vieillissement ou à des problèmes aggravants (tels que la prise de poids) peuvent avoir pour résultat une augmentation du handicap avec une perte des fonctions jusqu'alors possibles.

Les polios présentant des déformations de la colonne vertébrale ou des membres suite à une polio aiguë peuvent développer une dégénérescence articulaire douloureuse et/ou des symptômes de compression nerveuse si les appuis ne sont pas modifiés. Les symptômes musculo-squelettiques de douleurs et d'affaiblissements peuvent augmenter.

Les muscles qui sont affaiblis par la polio ne peuvent en général pas être renforcés par un programme d'exercices vigoureux, et ceux-ci peuvent aggraver ou accélérer le développement de l'affaiblissement. (Voir *Mobilisation et exercices de rééducation*.)

L'affaiblissement musculaire est généralement classifié selon le bilan musculaire manuel utilisant une échelle de 0 à 5 ou un nombre équivalent de degrés descriptifs. Des individus avec des cotations 5 (normal) et 4 (bon) ont été considérés comme relativement non touchés puisqu'ils fonctionnent de façon normale.

Une comparaison quantifiée de la force chez des post-polios et chez des non-polios a donné une perspective différente. La cotation 5 (normal) post-polio n'était que de 75 % de la normale. La cotation 4 (bon) ne correspondait qu'à 40 % de la normale. Cette faible valeur a une confirmation anatomique. Une comparaison de la destruction des cellules motrices de la moelle épinière et de la force pré-mortem a montré que l'on ne notait pas, lors de l'examen clinique, d'affaiblissement avant que plus de la moitié des cellules des muscles ait été détruite. Donc, les muscles post-polios, tant normaux que bons, ont davantage d'atteintes que supposés.

Les muscles cotés 3 (passable) et 2 (médiocre) ne permettent pas de satisfaire aux exigences journalières de sorte qu'ils sont aidés par certaines postures de substitution. Il en résulte que les polios travaillent anormalement dur pour accomplir la même activité : marche, sports, etc. L'effort supplémentaire peut avoir comme résultat une altération par surutilisation.

Si la perte de force a été identifiée précocement et si les muscles ont été protégés de la surutilisation par un changement des habitudes (par exemple un changement

d'orthèse ou un passage du fauteuil manuel au fauteuil électrique), les muscles peuvent s'améliorer et être disponibles pour des tâches plus légères. Une temporisation acceptant des efforts chroniques peut causer des pertes irréversibles.

■ Affaiblissement dû à l'excès d'effort

L'affaiblissement par surutilisation des muscles préalablement touchés par la polio a été décrit pour la première fois par Bennett ^{14, 15}. Cet affaiblissement est une perte de la force musculaire maximale après une activité intense persistant pendant des jours, des semaines ou plus longtemps.

On ne sait pas exactement ce qui entre en jeu dans ce phénomène ; il peut y avoir différentes causes. Cet affaiblissement peut se développer chez des individus neurologiquement normaux après un effort très intense et l'on a constaté dans ce cas une nécrose des fibres musculaires.

On ne connaît pas le niveau d'effort à partir duquel se développe ce phénomène dans les muscles chroniquement affaiblis après la polio. Les symptômes précoces de surutilisation avant l'apparition d'un affaiblissement persistant sont une fatigue passagère ou une douleur dans les muscles spécifiques après l'effort.

■ L'alcool et ses effets

L'alcool doit être évité car il peut perturber la déglutition, interférer avec la nutrition et être cause de chutes ou d'accidents. Si l'on constate une insuffisance respiratoire, il est tout spécialement important d'éviter l'alcool juste avant de se mettre au lit.

■ Apnées du sommeil

L'apnée du sommeil, ou les périodes d'arrêt temporaire de l'effort respiratoire pendant le sommeil peuvent entraîner hypoventilation et « rétention de CO_2 » pendant la nuit.

Ce trouble peut se produire occasionnellement chez les post-polios présentant des atteintes modérées à sévères de la capacité respiratoire. L'oxymètre d'oreille permet un contrôle constant de la saturation en oxygène ; il a été utilisé dans les cliniques consacrées aux troubles du sommeil pour diagnostiquer ce problème.

Une forme d'apnée du sommeil comporte une interruption temporaire de la respiration à partir de la zone de contrôle central du système nerveux. On l'a appelée « malédiction d'Ondine » en référence aux événements survenant dans la pièce de Giraudoux, *Ondine*.

L'autre forme courante d'apnée du sommeil provient de problèmes d'obstruction des voies aériennes supérieures ; cette forme est fréquente chez les ronfleurs.

■ Arthrose

L'arthrose de nombreuses articulations est fréquente chez les post-polios ayant un affaiblissement musculaire séquel-laire, des déséquilibres musculaires et des déformations articulaires. Une tension chronique sur les articulations utilisées de façon anormale, par exemple le port d'un poids par les membres supérieurs, conduit souvent à des modifications dégénératives précoces.

Des problèmes au niveau de la ceinture scapulaire, des poignets et des mains sont souvent liés à l'utilisation de

cannes et de béquilles pendant de nombreuses années. Un pincement de l'articulation du genou associé avec un *genu recurvatum* ainsi que d'autres relâchements ligamentaires se produisent fréquemment chez les post-polios qui ont déambulé avec un affaiblissement résiduel du quadriceps et des ischiojambiers. Des attelles, des appareils, et d'autres tuteurs orthopédiques, une kinésithérapie et un traitement anti-inflammatoire peuvent être utiles.

L'arthrose cervicale est particulièrement commune chez les post-polios du fait de l'utilisation anormale de la tête et du cou liée à un affaiblissement du tronc supérieur ou du bras. Le fait de regarder les gens à partir d'une position assise dans un fauteuil roulant peut aussi conduire à une dégénérescence d'un disque cervical, au pincement d'une racine nerveuse (radiculopathie) et à un affaiblissement secondaire dans les mains.

L'évaluation diagnostique devrait comprendre des radiographies de la colonne cervicale, un électrodiagnostic des muscles cervicaux paravertébraux et des membres supérieurs ainsi qu'un essai de traction cervicale.

■ **Atrophie musculaire progressive post-polio**

C'est un diagnostic médical spécifique utile aux neurologues. Il se rapporte à des patients avec un antécédent polio qui développent un type rare d'affaiblissement musculaire progressif. Un électrodiagnostic préalable est utile au diagnostic, quoique l'on ne soit pas arrivé à des constatations anormales qui soient spécifiques. Ce diagnostic devrait être fait seulement par un spécialiste des maladies neuromusculaires habitué aux problèmes des polios.

Il est difficile pour les thérapeutes de comprendre, alors que si les problèmes des post-polios sont similaires à ceux des personnes âgées, le post-polio est plus jeune. Aussi leurs centres d'intérêt et leur mode de vie ne sont pas les mêmes, même si l'état physique l'est.

■ Attitudes positives et bien-être

Il convient d'adopter une attitude positive pour la santé en planifiant un programme adapté aux besoins de l'individu et en acceptant le fait que certains aspects de la vie changent avec l'âge.

Voici ce qui est le plus important, en termes d'attitudes mentales positives, et de leur influence sur le bien-être : **confiance et espoir** – confiance que les choses peuvent être meilleures et espoir d'un soulagement ou d'une amélioration dans l'avenir ; **maîtrise et autodirection** – maîtrise sur la façon dont l'invalidité est ressentie et volonté d'assumer l'autodirection (ces caractéristiques reflètent l'auto-estime et l'autoconfiance liées à la survie et au succès) ; **bonne santé** – on doit y tendre par un régime convenable, de l'exercice et du repos, et en évitant de boire de façon excessive, de fumer et toute habitude sociale similaire ; **capacité à faire des projets** et à penser à l'avenir ; **souplesse et adaptabilité** : volonté de réordonner les priorités ; **humour** et spécialement capacité de voir de l'humour dans sa propre situation ; et **res-ter ouvert à tout ce qui arrive dans la vie** – ne pas blâmer les gens mais plutôt leur pardonner comme à soi-même.

■ Bilan général

Un bilan pour un post-polio devrait comprendre un historique complet, des examens cliniques et des études en laboratoire adaptées. Des radiographies peuvent être nécessaires pour évaluer les déformations des articulations. Une évaluation de la force musculaire peut être faite par un médecin rééducateur ou un autre professionnel habitué aux maladies neuromusculaires. Il convient de refaire le bilan musculaire au moins tous les 5 à 10 ans, même s'il n'y a pas de changement évident dans la force.

S'il y a eu autrefois des symptômes d'altération de la ventilation ou cardiovasculaires, il est indiqué de faire un ECG, une radiographie des poumons et un bilan de la fonction pulmonaire. Une mesure de la capacité vitale appréciera probablement aussi bien la valeur de soufflet respiratoire du diaphragme et de la paroi thoracique que des examens plus compliqués. Ils doivent être faits en bilan initial et poursuivis périodiquement, comme indiqué. Il peut être nécessaire de doser les gaz du sang artériel dans les cas de ventilation limite pour évaluer l'oxygénation et la rétention de CO₂.

Des problèmes individuels au niveau des membres et des articulations imposent une consultation chez un médecin rééducateur ou un orthopédiste ayant une expérience des déformations du squelette et de l'affaiblissement musculaire. Un kinésithérapeute expérimenté ou un ergothérapeute peuvent aider à l'évaluation des pertes fonctionnelles et aux meilleurs moyens d'adapter ou d'améliorer les aptitudes d'une personne handicapée à rester indépendante dans la vie de tous les jours.

■ Cœur pulmonaire

Le cœur pulmonaire se traduit par une congestion cardiaque due à une affection de la paroi thoracique ou des poumons. La cause sous-jacente habituelle est une hypertension pulmonaire (pression sanguine élevée dans les vaisseaux sanguins des poumons) due à une faible teneur en oxygène dans le sang.

Cette pathologie n'est pas fréquente chez les post-polios mais elle peut se produire chez ceux présentant une déformation importante du thorax et de la colonne vertébrale. Dans ce cas, les poumons sont souvent ventilés inégalement, ce qui entraîne une mauvaise oxygénation de certaines parties des poumons. Les signes précoces sont une rétention liquidienne avec généralement un gonflement des chevilles.

Les études diagnostiques peuvent inclure un électrocardiogramme, une radiographie des poumons et un dosage des gaz dans le sang. Il faut envisager une oxygénothérapie pendant au moins 12 heures (pendant la nuit) et souvent un traitement diurétique et une restriction de sel. Dans certains cas, un traitement digitalique et/ou anti-arythmique est nécessaire pour les irrégularités du rythme cardiaque. Un supplément en potassium peut être prescrit pour remplacer celui qui est perdu par les reins pendant le traitement diurétique.

La faible fréquence de cette complication, même pour les post-polios ayant des déformations dorsales, peut être due à la paralysie d'autres muscles généralement associée et au repos « forcé » du cœur.

■ Constipation

Il est impératif que le régime journalier comporte une prise suffisante de nourriture produisant du volume. En plus d'un régime alimentaire riche en fibres, les mucilages peuvent être utilisés pour accroître le volume. Les laxatifs lubrifiants peuvent être aussi pris. L'utilisation régulière de laxatifs stimulants et particulièrement de lait de Magnésie doit être évitée.

■ Cutanés (problèmes)

Un jour ou l'autre presque tout le monde aura une peau grasse ou une peau sèche. Les conditions peuvent être simplement maîtrisées si on les reconnaît convenablement.

La peau grasse a longtemps été associée à nombre d'affections neurologiques : polio, épilepsie, maladie de Parkinson, etc. Le meilleur conseil consiste à effectuer des lavages doux au savon dermatologique et à l'eau.

Les craquelures de la peau ne veulent pas toujours dire peau sèche. Il peut s'agir de séborrhée ou de dermatose séborrhéique, ce qui correspond à une peau grasse. Pour la séborrhée, l'utilisation quotidienne d'un shampoing anti-pelliculaire est conseillé. En cas de rougeur faciale et de desquamation rebelles, une toilette brève du visage avec ce type de shampoing comme savon est recommandée.

La peau du visage sèche est un problème beaucoup plus fréquent que la peau grasse. La peau sèche n'exige pas d'être graissée mais hydratée. La solution simple est de diminuer les bains, de diminuer la température de l'eau du bain, de n'utiliser le savon que s'il est nécessaire et alors de

n'utiliser que des savons hydratants ou des applications d'eau, et de fixer cette eau avec une crème hydratante.

■ Déformations articulaires

La biomécanique moderne et les analyses de la marche permettent d'identifier les contraintes excessives sur les articulations et les muscles. Les tissus excessivement tendus s'usent. L'approche thérapeutique adaptée consiste à corriger les déformations et à réduire la tension excessive par des orthèses adaptées, des changements du mode de vie ou une chirurgie reconstructive sélective.

Les déformations fixées des articulations des membres inférieurs maintiennent dans une position anormale. Ceci augmente la tension musculaire. Le *genu recurvarum* (hyperextension du genou) à l'appui est une cause fréquente de douleur. Les gens se servent de cette posture pour bloquer leur genou quand le muscle quadriceps est paralysé. Ceci dirige la poussée du poids du corps sur les ligaments situés derrière l'articulation du genou. Si cette déformation n'est que de 10° , la tension est minime et tolérée pendant longtemps.

Une déformation de 20° augmente beaucoup les contraintes et menace la stabilité des ligaments ; quand leurs fibres sont trop sollicitées, la déformation progresse et la douleur survient. Ceci peut être contrôlé par une orthèse libre du genou avec un arrêt du jeu articulaire du genou en hyperextension à 10° ou 15° de telle sorte que la personne dispose encore d'une stabilisation passive du genou dans le support du poids et peut aussi plier le membre pour faire un pas.

Un autre problème, pourtant souvent négligé, est l'équin du pied. Ceci crée une tension sur le genou et aboutit à des déformations du pied. Quand on veut mettre une orthèse, la cheville doit être laissée en équin et l'on doit ajouter une surélévation compensatrice du talon. La correction chirurgicale par libération du tendon est souvent la seule réponse satisfaisante.

■ Déglutition

Quiconque présente une insuffisance respiratoire doit mâcher lentement et avaler soigneusement pour éviter l'obstruction. La meilleure position pour une déglutition facile et sûre consiste à s'asseoir droit et à pencher la tête vers l'avant. De nouveaux symptômes de difficultés de déglutition exigent un examen complet de la dysphagie, qui peut rarement constituer un nouveau problème chez les post-polios avec un antécédent d'atteinte bulbaire.

■ Dépression

Une certaine dépression et mélancolie sont normales quand le niveau d'indépendance fonctionnelle d'une personne se modifie. Les post-polios ont montré de remarquables facultés à s'adapter pendant une longue période de temps. Revenir à l'utilisation d'un appareil ou d'un fauteuil roulant après avoir lutté pour ne pas les utiliser pendant 25-30 ans peut activer nombre de conflits émotionnels de longue durée, particulièrement en relation avec l'autonomie. Un conseil par des professionnels habitués aux handicapés peut être quelquefois nécessaire. Pourtant, un soutien psycho-social par le contact avec d'autres sujets

confrontés aux mêmes problèmes, comme les groupes de post-polios, peut aider davantage à modifier le style de vie et à surmonter l'affaiblissement et les autres effets tardifs de la polio. (Voir *Douleur*.)

■ Douleur

L'affection dont se plaignent le plus les survivants de la polio est la douleur dans la colonne vertébrale et les membres. Les causes de douleur sont diverses : atteintes des nerfs, os, articulations ou muscles. Un bilan diagnostique est indiqué pour toute douleur persistante qui limite l'activité ou pour laquelle on utilise une médication. (Voir *Douleur au bas du dos*.)

Une douleur diffuse dans de nombreux muscles est fréquemment décrite par les post-polios. Certains post-polios décrivent cette douleur comme « semblable à la grippe », tandis que pour d'autres elle ressemble aux douleurs musculaires qui suivent l'attaque aiguë de polio. L'origine de ce type de douleur est inconnue et il ne semble pas y avoir d'autre traitement logique que le repos. La chaleur, un traitement anti-inflammatoire et l'arrêt des efforts musculaires sont recommandés.

Les post-polios présentant une douleur chronique invalidante qui ne peut pas être expliquée en dépit de l'examen d'un spécialiste se dépriment souvent. Le traitement de la dépression diminue souvent la souffrance même si les sensations douloureuses persistent.

Un traitement antidépresseur peut être indiqué si l'on constate des symptômes de dépression endogène (manque d'appétit, réveil tôt le matin, manque d'énergie). Le remède

le plus efficace pour continuer à vivre avec une douleur chronique consiste à combiner les conseils encourageants et les traitements physiques. (Voir *Traitements médicamenteux*.)

■ Douleur au bas du dos

La région lombaire est une localisation fréquente de la douleur. Celle-ci provient souvent d'un balancement arrière puis latéral du tronc pour remplacer la faiblesse des muscles de la hanche. Ces mouvements anormaux du tronc transfèrent le poids du corps aux facettes articulaires des vertèbres. Elles ne sont pas faites pour cette pression. Une concentration du balancement arrière à un seul niveau dans le bas du dos du fait d'une greffe de la colonne ou d'une scoliose est une autre cause de douleur du dos. (Voir *Douleur*.)

Un affaiblissement des muscles abdominaux prédispose aussi à une douleur chronique et à des lésions du bas du dos. Un corset « Hoke », avec ses courroies transversales multiples et ses lames renforçatrices procure souvent un soulagement. Les individus qui, pour marcher, doivent mobiliser exagérément l'articulation lombosacrée peuvent ne pas tolérer le corset.

Un bandage abdominal, un corset ou une ceinture peuvent aider à remplacer les muscles abdominaux affaiblis. Une thérapie physique par la chaleur, les massages, la mobilisation articulaire et des exercices d'étirement peuvent aider à contrôler ou à surmonter les symptômes. Une modification de la démarche, par exemple en utilisant des béquilles, peut être nécessaire pour empêcher le retour de la douleur chronique ou la dissiper. Certaines personnes doivent arrêter de marcher et utiliser un fauteuil roulant.

Des transpositions de fascia sur les abdominaux, destinés à créer un soutien abdominal antérieur, peuvent aussi être indiqués, sur une base sélective.

■ Ergothérapie

L'ergothérapeute peut jouer un rôle important dans l'évaluation et le traitement du post-polio. Le bilan fonctionnel du membre supérieur, les activités de la vie quotidienne ainsi que les besoins en aides techniques sont des facteurs importants pour déterminer le niveau d'indépendance d'un individu, ou celui auquel il peut atteindre.

Les post-polios tolèrent souvent mal les « gadgets ». Des modifications de l'environnement ou de nouvelles façons de pratiquer les activités sont habituellement mieux acceptées.

Une visite de l'habitation ou du lieu de travail peut permettre à l'ergothérapeute de proposer un équipement et d'entraîner à son utilisation. L'observation de l'exécution des activités permet aussi au thérapeute de déterminer l'endurance et le niveau de fatigue. On peut souvent trouver des moyens de simplifier les tâches.

En dépit de déficits importants dans la force et l'amplitude des mouvements, beaucoup de post-polios ont une capacité d'adaptation remarquable. Les ergothérapeutes ont appris et apprendront beaucoup de trucs des post-polios.

■ Erreurs possibles de diagnostic

Les poliovirus ne sont pas les seuls agents susceptibles de donner des syndromes paralytiques non distinguables de la

poliomyélite classique. Le Coxsackievirus et l'Echovirus peuvent donner des symptômes paralytiques et plusieurs autres agents infectieux ont été impliqués dans l'atteinte paralytique du système nerveux central ¹²⁰.

Le tableau clinique de la poliomyélite paralytique peut aussi être imité par d'autres syndromes neuropathologiques, y compris le syndrome de Guillain-Barré ⁶³. Il existe une possibilité de confusion des symptômes de l'affaiblissement musculaire progressif post-polio faussement diagnostiqués comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), mais les études ne révèlent aucune relation entre les deux. (Voir *Sclérose latérale amyotrophique*.)

Puisque la sensibilité n'est jamais affectée chez les post-polios, l'apparition d'escarres est inhabituelle. Des escarres peuvent faire suspecter un autre diagnostic, tel qu'une neuropathie périphérique.

Les articulations qui supportent un poids excessif peuvent présenter des douleurs et atteintes arthrosiques précoces. Une inhibition par la douleur et une atrophie par non-utilisation peuvent souvent produire un affaiblissement accru et doivent toujours être considérées comme une cause possible chez les patients se plaignant d'une augmentation de l'affaiblissement et de la douleur.

■ Erreurs possibles de diagnostic, historique

Beaucoup de patients qui rattachent maintenant des symptômes tardifs à la polio peuvent ne jamais avoir eu la polio. Pendant l'épidémie des années 1950, la National Foundation for Infantile Paralysis (NFIP) prenait en charge beaucoup de

frais médicaux pour les patients chez lesquels les médecins avaient diagnostiqué la polio. Afin que leurs patients profitent des avantages économiques de la NFIP, certains médecins ont baptisé polio d'autres syndromes paralytiques.

On ne connaît pas l'étendue de ces faux diagnostics bien intentionnés. Les statistiques sont donc faussées et l'image clinique des post-polios est confuse.

■ Fatigue

Une fatigue marquée après un exercice ou une activité modérés est un effet tardif courant de la polio. La fatigue et la douleur sont habituellement des indications de surutilisation. Quand l'un ou l'autre apparaît, il faut arrêter ou modifier l'activité et ajouter ou augmenter les temps de repos. Il est important que les polios connaissent leurs propres limites de résistance ou d'endurance et évitent de dépasser cette limite de façon répétée.

■ Gonflement des pieds

Un œdème des membres inférieurs partiellement ou complètement paralysés peut produire un gonflement des pieds ou des chevilles. Des bas spéciaux, faits sur mesure sont recommandés. La majorité des bas de soutien de taille préfixée ne seront pas d'une grande aide mais il peut être intéressant de les essayer.

Il est important d'éviter une contention excessive sur l'abdomen ou la partie supérieure de la cuisse puisque ceci peut entraîner le développement de caillots de sang dans les membres inférieurs.

■ Grossesse et accouchement

Les femmes présentant des séquelles de poliomyélite peuvent habituellement mener une grossesse à terme. Pourtant, la grossesse et la polio peuvent être, dans certains cas, compliquées par les effets tardifs de la polio.

Les problèmes de base comprennent : des exigences nutritionnelles accrues ; l'immobilité venant de la paralysie ou de rétractions ; la force limitée et une fatigue musculaire accrue ; et des difficultés respiratoires pour les polios bulbo-spinaux.

Toutes les patientes qui sont enceintes doivent recevoir un supplément en fer au cours de leur grossesse et de la période immédiate post-partum afin de maintenir à un niveau normal leur taux d'hémoglobine et l'oxygénation des tissus. Toute perte de sang doit être rapidement remplacée. Si on a prescrit à la patiente de ne pas prendre du calcium en excès du fait de calculs rénaux antérieurs, il faut qu'elle consomme quatre tasses de lait ou des produits laitiers tous les jours, afin de satisfaire aux besoins en calcium du fœtus.

L'immobilité et la distension du tissu sous-cutané peuvent rendre la grossesse inconfortable pour des patientes paralysées. Il faut assurer un positionnement soigneux ainsi que de fréquents changements dans la position du corps et éviter le placement du corps tête en bas. Le kinésithérapeute peut pratiquer des étirements sur la musculature des hanches, spécialement sur les adducteurs, pour que la position d'accouchement ne soit pas douloureuse.

La patiente peut ne pas être capable d'utiliser des étriers pour l'accouchement en raison des rétractions. Une autre

position pour l'accouchement est sur le côté gauche. Si la patiente ne peut pas se prêter à une abduction suffisante des genoux et que l'accouchement aux forceps soit indiqué, on peut appliquer un extracteur sous vide. En cas d'absolue nécessité, on peut faire une césarienne.

Les patientes qui ont des difficultés à se mouvoir peuvent présenter un risque accru de thrombose profonde des veines lors de la grossesse et jusqu'à six semaines post-partum. On peut envisager à titre de prophylaxie contre la thrombose, des minidoses d'héparine (5 000 unités en sous-cutanée toutes les 12 heures). Si l'on commence les minidoses d'héparine, il faut avoir au moins deux tests de coagulation pour s'assurer que la patiente n'est pas dans la « zone thérapeutique ». Les sites d'injection peuvent être l'abdomen ou les jambes. L'héparine ne passe pas au fœtus.

Les patientes avec des problèmes importants de respiration ou de mobilité constituent un groupe à haut risque. Il leur faut un travail commun avec un obstétricien et un périnatalogiste et un accouchement dans un centre approprié.

Les femmes présentant une paralysie musculaire partielle et qui n'ont pas besoin d'assistance respiratoire pendant les activités journalières normales, devront être examinées. Des examens invasifs et non invasifs de la fonction pulmonaire (capacité vitale, gaz du sang, etc.) fourniront des informations intéressantes pour le deuxième et le troisième trimestre de la grossesse.

Pendant une grossesse sans complication, la capacité vitale reste inchangée et la respiration minute augmente jusqu'à 40 % à terme ¹⁰⁹. Cependant la paralysie des muscles respiratoires empêche une augmentation de la

ventilation et il peut se produire une insuffisance respiratoire progressive dans le dernier trimestre. Une surveillance hebdomadaire de la fonction pulmonaire peut être indiquée à la fin du deuxième trimestre et au troisième trimestre de la grossesse. Les patientes ayant des antécédents de décompensation dans certaines conditions (température extérieure excessive, etc.) sont des patientes à risque.

Pendant la seconde moitié de la grossesse, toutes les infections respiratoires supérieures des patientes qui sont dépendantes d'un respirateur ou ont une fonction respiratoire limite seront traitées intensivement à l'hôpital.

Si l'on constate que la patiente n'est pas assez ventilée par ses propres efforts, on augmentera la ventilation spontanée par un respirateur portable à pression positive utilisant une embouchure pendant le jour et un protège-lèvres attaché autour de la tête pendant le sommeil. Si la patiente a déjà subi une trachéotomie, la ventilation à pression positive doit être augmentée au fur et à mesure que la grossesse progresse.

Le médecin de famille ou l'obstétricien doit adresser dès le début de la grossesse la patiente dépendante d'un respirateur à un centre « maternel et périnatal » équipé pour recevoir des patientes à haut risque. Au moins quatre semaines avant la date prévue pour l'accouchement, l'équipe obstétricale (obstétricien, anesthésiste, infirmière) examinera la patiente pour préparer un accouchement normal, sans complication, un accouchement avec forceps, une césarienne ou décider une césarienne d'urgence.

Le travail spontané et la délivrance se passent rapidement et sans incidents dans la plupart des cas. L'action expulsive

de la musculature utérine normale est surprenante quand la musculature volontaire ne s'y oppose pas. Un accouchement par voie basse sans complication peut se faire sous anesthésie des organes génitaux externes.

Pendant le travail, la patiente devra utiliser une ventilation orale sous pression positive. Les infirmières et les médecins doivent comprendre la marche de l'appareil et savoir s'en servir à l'avance. L'anesthésiste devra commander le réglage de la ventilation.

Si l'on prévoit un accouchement aux forceps, une anesthésie des organes génitaux externes peut procurer un soulagement de la douleur. Il ne faut utiliser les narcotiques qu'à doses minimales puisque la somnolence en décubitus dorsal peut conduire à une obstruction des conduits d'air supérieurs du fait du relâchement de la langue et de la glotte. Une rachianesthésie basse ou une anesthésie épidurale soigneusement administrées, en petites doses, peuvent être utilisées pour le confort de la patiente, pourvu qu'elle soit soumise à une ventilation adéquate.

La césarienne n'est pas indiquée sauf en cas de complications obstétricales. Une paralysie bulbo-spinale aiguë avec une insuffisance respiratoire intraitable peut constituer une exception. Pourtant, dans le cas de césarienne, il est indiqué de procéder à une anesthésie générale avec intubation endotrachéale et ventilation contrôlée, puisque l'anesthésie locorégionale bloquerait les muscles respiratoires accessibles. Il faudra une ventilation assistée post-opératoire et la patiente devra donc rester intubée avec un tube trachéal oral pendant 12 à 48 heures, sous observation, dans une unité de soins intensifs.

■ Hospitalisation

L'hospitalisation peut être appréhendée avec détresse et anxiété par quiconque, mais plus encore par les post-polios et autres handicapés.

Les besoins spéciaux créés par un handicap ne sont pas toujours suffisamment reconnus ou satisfaits par le corps médical. Il peut y avoir en outre un manque de respect pour une personne qui est handicapée depuis longtemps mais qu'un expert considère, pour son propre besoin, comme conservant des fonctions corporelles normales.

Le corps médical devrait permettre aux aides à domicile ou aux membres de la famille de continuer à exercer leurs soins pendant l'hospitalisation et de rester dans la même chambre, si demandé.

Il serait préférable de discuter des modalités de l'hospitalisation avant que l'admission soit nécessaire, quand le polio myélitique va bien. Ceci permettrait à l'hôpital d'être préparé en cas d'urgence et de maximiser le confort du patient pendant un séjour à l'hôpital.

■ Hospitalisation d'urgence

L'attitude thérapeutique devant un problème aigu tel qu'une détresse respiratoire est souvent compliquée par le manque d'expérience du personnel d'urgence pour des patients présentant une paralysie partielle des muscles respiratoires.

Par exemple, une personne qui a une respiration abdominale ne sera capable de respirer de façon efficace que si

elle est en position assise ou debout, quand la pesanteur permet au diaphragme de descendre.

Les équipements respiratoires utilisés par nombre de poliomyélitiques peuvent aussi ne pas être familiers au personnel d'urgence des hôpitaux généraux.

Les cuirasses, pneumocourroies, caissons (poumons d'acier), et beaucoup d'anciens respirateurs utilisés par les polios peuvent être considérés par le personnel hospitalier comme d'étranges objets du temps passé. La tendance consiste souvent à remplacer ces équipements par une technologie « moderne » comportant une intubation endotrachéale et une oxygénation avec un respirateur à volume. Ceci peut être quelquefois nécessaire, mais peut souvent être évité par des réglages de l'équipement existant et/ou l'utilisation d'une oxygénation buccale à pression positive sur une base r.p.n. pendant plusieurs jours.

Si le médecin de famille et le pneumologue se familiarisaient avec l'équipement habituel du polio, on pourrait éviter beaucoup d'interventions inappropriées pendant les difficultés respiratoires aiguës.

■ Hypertension

On ne connaît rien dans la polio qui prédispose à l'hypertension. S'il existe dans la famille des cas de pression sanguine élevée, il convient de démarrer assez tôt un régime à basse teneur en sel et de le poursuivre. Des examens de routine et un traitement de l'hypertension sont recommandés.

■ Insuffisance respiratoire

La fonction pulmonaire de chacun évolue et diminue avec l'âge. S'il y a eu une atteinte des muscles, les changements normaux dus à l'âge peuvent causer de nouveaux problèmes. C'est pourquoi, alors que le nombre de polios a diminué, le nombre de ceux qui ont besoin d'une aide respiratoire la nuit augmente.

Une réserve respiratoire limitée peut atteindre un point où une ventilation assistée intermittente devient nécessaire. Des aides respiratoires nocturnes permettent aux muscles du thorax de se reposer, ce qui fait qu'ils peuvent fonctionner pendant le jour. Si les muscles respiratoires sont paralysés ou déformés par la scoliose, il peut se produire une hypoventilation pendant le sommeil et une élévation du taux de CO_2 .

Les symptômes associés à une réserve respiratoire déficiente sont nombreux et, pour la plupart, non spécifiques. Ces symptômes sont : fatigue ou épuisement provenant d'activités normales, activité réduite due à la fatigue, anxiété, impossibilité de s'endormir, sommeil sans repos, réveil pendant la nuit avec cauchemars, réveil du matin avec maux de tête ou légère confusion. Les fonctions cérébrales peuvent s'altérer et une dépression, des difficultés de concentration, des vertiges, une somnolence diurne ou une vision floue peuvent survenir.

Parmi les personnes présentant une insuffisance respiratoire, les schémas de respiration sont très superficiels quand ils sont réveillés, et deviennent encore plus superficiels quand ils sont endormis. L'essoufflement pendant les activités, même quand il s'agit d'une tâche simple comme le fait de parler, peut aussi constituer un signe d'alerte précoce.

Une combinaison des symptômes ci-dessus impose impérativement un bilan respiratoire par un spécialiste des maladies respiratoires ayant une certaine expérience des désordres neuromusculaires chroniques tels qu'une ancienne polio.

Le besoin d'une respiration assistée ne se manifeste pas toujours principalement pendant la nuit ou en position couchée. Beaucoup de gens qui ont une fonction diaphragmatique passable ou bonne mais de mauvais abdominaux ne seront pas capables de respirer efficacement en position debout sans soutien abdominal.

■ Mobilisation et exercices de rééducation

Il est important d'effectuer des exercices d'étirement des muscles et des mouvements des articulations chaque fois que l'on constate un affaiblissement musculaire. Une prévention de la rétraction de la paroi thoracique et de la musculature abdominale peut être particulièrement importante s'il existe une diminution de la capacité respiratoire. Des exercices généraux de mise en forme ou des exercices aérobiques pour maintenir l'endurance cardiovasculaire sont bons pour les poliomyélitiques. Le meilleur exercice d'endurance pour les post-polios est la natation qui minimise les tensions mécaniques sur les tendons et les articulations mais exerce une action bénéfique sur le cœur.

Les exercices de mise en forme ou toute autre activité répétitive, dont la marche, doivent être arrêtés lorsqu'ils provoquent douleur ou sensation de fatigue musculaire et d'augmentation de l'affaiblissement. Tout programme

d'exercice doit se focaliser sur une amélioration de l'endurance et non sur la force.

Un programme adéquat d'exercices maintiendra la force des muscles précédemment mis en jeu et évitera aussi une surcharge des muscles atteints par la maladie.

Les muscles qui ont été affaiblis par une polio répondent en général mal à des exercices de renforcement. Des exercices de ce type très progressifs, qui sont guidés en intensité par le niveau de fatigue et/ou de douleur du patient, peuvent conduire à des améliorations modestes mais significatives de la force. Ils doivent être dirigés sur les muscles fonctionnellement importants.

■ Mode de vie : les nécessaires ajustements

Pour compenser les limitations fonctionnelles causées par le processus de vieillissement naturel qui se superpose aux séquelles de la polio et à ses effets tardifs, une adaptation du mode de vie peut devenir nécessaire. Quelqu'un qui a marché normalement peut développer une claudication ou commencer à avoir besoin d'une canne. Quelqu'un qui déambulait sans aide peut avoir besoin d'appareils et de béquilles. Quelqu'un qui s'est servi d'appareils et de béquilles peut avoir besoin d'un fauteuil roulant. Un utilisateur de fauteuil roulant manuel peut avoir besoin de le remplacer par un fauteuil roulant motorisé. Un utilisateur de fauteuil motorisé peut avoir besoin d'un autre équipement d'adaptation.

Ces changements imposent une souplesse psychologique et un esprit ouvert. Les adaptations sont plus faciles pour

ceux qui peuvent partager leur expérience avec d'autres post-polios au travers de publications ou de participation dans des groupes locaux de soutien mutuel. Les anciens polios retirent des informations valables d'autres polios qui ont bénéficié de techniques pour acquérir plus d'énergie, pour améliorer l'expansion de la cage thoracique, pour conserver une mobilité indépendante, pour maîtriser la douleur ou pour s'adapter autrement avec succès à certains effets tardifs de la polio ou pour mieux faire face à un nouveau handicap.

■ Natation

La natation est le meilleur exercice de maintien en forme général pour les post-polios. La température de l'eau doit être assez chaude pour permettre la relaxation aussi bien que l'assouplissement des muscles et des articulations.

Toute une série d'exercices de déplacement et d'étirement sont aussi très bénéfiques quand ils sont faits dans l'eau chaude.

Un équipement adapté tel que des bouées ou une instruction spécialisée disponible dans les programmes de natation pour handicapés peuvent être nécessaires au début d'un programme d'exercices de natation. Il faut encore observer des précautions pour éviter la surutilisation. (Voir *Affaiblissement par surutilisation.*)

■ Ostéoporose

L'ostéoporose de la colonne vertébrale et des os longs est très courante chez les post-polios les plus sévèrement han-

dicapés. Des fractures des os longs peuvent se produire pour une contrainte minime et les chutes sont courantes. Les tassements vertébraux peuvent donner des douleurs du dos. Des corsets thoracolombaires et des exercices d'extension vertébrale peuvent être utiles pour l'ostéoporose progressive de la colonne vertébrale. Les patientes post-ménopausées en particulier doivent conserver un régime riche en calcium. Les suppléments de calcium sont préférés souvent aux produits laitiers à haut pouvoir calorique comme source de calcium.

■ Oxygénothérapie

L'oxygénothérapie devrait toujours être employée avec précaution. Dans le cas d'hypercapnie, une oxygénothérapie peut éliminer le mécanisme final du maintien de l'effort respiratoire et avoir comme résultat une apnée. La surveillance d'une respiration alvéolaire adéquate est d'importance primordiale. Dans le cas d'hypoxie sévère et d'insuffisance respiratoire, une ventilation assistée et l'administration d'oxygène peuvent se révéler nécessaires.

■ Poids (influence du)

Le poids doit être surveillé puisqu'un poids excessif peut aggraver presque tous les problèmes de mobilité. L'obésité peut interférer sérieusement avec la capacité respiratoire et augmenter le risque d'hypertension, de maladies cardiovasculaires et de diabète. Pour les post-polios en fauteuil roulant, il peut être nécessaire d'avoir des restrictions caloriques sévères pour éviter un gain de poids ou amorcer une perte de poids.

■ Poliomyélite aiguë

La poliomyélite aiguë est une maladie virale qui affecte les motoneurones de la moelle épinière. Il existe trois types de virus immunologiquement différents. La contamination par l'un des types ne confère pas l'immunité aux deux autres. Le vaccin de la polio renferme donc les trois types.

La phase aiguë est une affection biphasique. Le poliovirus (Entérovirus) envahit l'organisme à partir de la bouche et vit dans le tube digestif. De là, il passe dans la circulation sanguine, donnant de la fièvre et des troubles gastro-intestinaux durant deux à trois jours. Puis, après un ou deux jours, si le poliovirus envahit le système nerveux central, il se produit des symptômes paralysants.

On constate une douleur musculaire, une raideur du cou, des maux de tête et une fièvre élevée. L'étendue de la paralysie est toujours plus sévère pendant le stade fébrile et régresse jusqu'à un certain degré pendant la convalescence. La douleur musculaire peut être sévère et doit être traitée par des enveloppement chauds. L'étendue de la paralysie apparaîtra habituellement quatre à six semaines après le stade aigu.

On note, aux États-Unis, environ 8 cas par an dus au vaccin. Puisque le vaccin Sabin est un virus vivant atténué, il peut causer une polio paralytique chez un individu incomplètement protégé. (Voir *Vaccins contre la polio.*)

■ Rééducation et réadaptation

Le médecin rééducateur donne des informations sur les modifications de force et d'amplitude de mouvement

survenues, recommande et surveille les programmes d'exercices, détermine les besoins en équipement, recommande certaines modifications du mode de vie pour réduire l'effort sur les articulations et les muscles ; il aide à l'évaluation et au traitement des troubles respiratoires.

Une sensibilité et une proprioception intactes permettent aux post-polios de substituer des muscles forts aux muscles faibles, et à certains de bien marcher avec des groupes de muscles très faibles. Des modifications dans la force musculaire et dans l'amplitude des mouvements des articulations sont de bonnes indications pour un suivi en consultation.

Une analyse de la marche peut révéler la cause de certaines difficultés du patient. Un bilan fonctionnel peut révéler la nécessité de dispositifs d'assistance supplémentaires ou de modifications du mode de vie.

Les post-polios n'ont pas assez de réserves auxquelles faire appel physiquement et peuvent avoir une période difficile après une longue période de repos au lit suite à une opération ou à une grave maladie. Des efforts supplémentaires peuvent être nécessaires pour prévenir l'affaiblissement dû à l'inactivité et éviter celui dû à la surutilisation. L'utilisation répétée d'un matériel d'adaptation peut aider le polio à conserver son indépendance. Des béquilles ou une canne peuvent augmenter la sécurité lors de la marche. Une orthèse pied-cheville-genou peut permettre de contrôler l'hyperextension douloureuse du genou et de poursuivre la déambulation.

Les post-polios qui ont marché peuvent avoir besoin de commencer à se servir de temps en temps d'un fauteuil roulant. Un fauteuil électrique avec une commande

manuelle ou à la bouche peut être nécessaire pour un post-polio ayant une endurance ou une force limitée dans les membres.

La nécessité de modifications du mode de vie dépend des problèmes personnels de chaque individu. Il est impératif que les post-polios apprennent à conserver leur énergie.

■ Régime alimentaire

Le contrôle du poids est un problème important pour beaucoup de personnes à mobilité réduite et l'on peut s'attendre à ce que ce soit un problème plus important à l'âge mûr. Les poliomyélitiques constateront qu'un poids excédentaire aggrave les problèmes de déambulation et d'indépendance fonctionnelle en fauteuil roulant. Les régimes adaptés doivent être bien équilibrés nutritionnellement avec un apport adéquat en protéines, vitamines, produits minéraux et fibres.

■ Repos

Le repos est impératif pour les post-polios. Une sieste pendant la journée est recommandée si, pendant les activités journalières, il se développe une fatigue généralisée ou un malaise. La fatigue dénote souvent une surutilisation qui, chez les gens avec une réserve limitée, peut aller croissante. Il est dur pour certaines personnes d'accepter le fait qu'ils ne peuvent pas être aussi actifs qu'ils l'étaient 20 ou 30 ans plus tôt. Ceci est spécialement important à reconnaître chez les post-polios. Quand l'utilisation d'appareils ou de béquilles pour se déplacer s'accompagne

d'un affaiblissement progressif et de fatigue, il peut être temps de considérer sérieusement l'utilisation d'un fauteuil roulant.

■ Reprise de la réadaptation

La réadaptation est un processus continu. Les post-polios qui ont été réadaptés doivent être réexaminés et apprendre de nouvelles techniques pour remplacer celles qui ne sont plus adéquates.

■ Respirateurs (marché américain)

Les premiers respirateurs automatiques ont été inventés pour des patients atteints de polio aiguë. Les patients pouvaient généralement être ventilés par toute une série de dispositifs puisqu'il y avait très peu de problèmes pulmonaires internes. Ceci est moins vrai quand les post-polios vieillissent et voient diminuer leur fonction respiratoire.

Les respirateurs adaptés à l'utilisation en dehors de l'hôpital sont sûrs et simples à utiliser et à entretenir. La majorité d'entre eux sont suffisamment petits pour être portables et marchent aussi bien sur batterie que sur secteur. Ils sont divisés en deux groupes principaux : ceux à pression négative et ceux à pression positive. Les respirateurs à pression positive sont également divisés en unités à pression limitée et à volume limité¹⁵⁹.

Respirateurs à pression négative – Le réservoir (poumon d'acier) assure la ventilation en enfermant l'ensemble du corps du patient (sauf la tête) dans une chambre. On crée une pression négative dans la chambre, qui est

communiquée à la cage thoracique, ce qui fait que l'air passe dans les poumons. Ces unités sont très sûres mais encombrantes, non mobiles et limitées au courant alternatif.

Les cuirasses ou coquilles travaillent sur le même principe que le réservoir. Ce n'est plus le corps entier qui est placé dans une chambre mais c'est la coquille qui est placée sur le thorax et la partie supérieure de l'abdomen. La cuirasse est alors reliée par un conduit à un respirateur à pression négative tel que le Monaghan 170-C, le Huxley ou le Thompson MaxiVent. Le système est transportable et, pour le 170-C, travaille sur batteries pendant les pannes de courant. Le système n'est pas aussi efficace que le réservoir et ne peut pas avoir raison d'une paroi thoracique rigide. Il faut prendre soin d'obtenir une étanchéité convenable entre la cuirasse et la poitrine, pour éviter toute perte de pression. Il y a aussi des problèmes d'adaptation quand le poids du corps varie ou que les déformations se développent.

Le lit basculant ventile par inclinaison. Le lit se déplace dans un angle d'environ 20 degrés en alternant les positions tête en bas-pieds en bas.

Le contenu abdominal descend lors du mouvement pieds en bas, provoquant l'inspiration et remonte (tête en bas) produisant l'expiration. Ce système impose qu'il y ait toujours une petite résistance au passage de l'air. Contrairement à la croyance populaire, le mal du mouvement est rare car le patient ne se déplace que dans un plan.

Ventilation à pression positive – La ceinture abdomino-diaphragmatique ou courroie d'expiration est le parfait compagnon du poumon d'acier, de la cuirasse ou du lit oscillant. Le système comporte une vessie gonflable, avec

un corset abdominal et un conduit. La vessie est placée sur l'abdomen, le corset la maintenant en place. On pompe dans la vessie une pression positive (30-50 cm H₂O). La vessie gonfle, faisant se déplacer le contenu de l'abdomen vers le haut ce qui produit l'expiration. Le post-polio doit être assis d'aplomb pour que l'inhalation se produise. Quand la pression de la vessie est relâchée, le diaphragme descend par gravité, ce qui facilite l'inspiration. Le respirateur préféré pour ce système est l'un des nouveaux respirateurs portatifs à volume qui ont la capacité de marcher 18 heures sur une seule batterie de 12 volts. La ceinture abdomino-diaphragmatique est utile si le post-polio a une bonne compliance pulmonaire. Les personnes présentant un degré important de rétraction thoracique ou une production de mucus ne bénéficieront probablement pas de ce système.

Les respirateurs à pression limitée délivrent l'air jusqu'à ce qu'un taux de pression préréglé ait été atteint dans le circuit. Historiquement, il s'agit des premiers respirateurs en usage jusqu'à la fin des années 60. Ils ont servi comme appareils de pression positive primaires jusqu'à la fin des années 70. Le rythme de ces appareils est adapté sur une fréquence respiratoire préréglée. La ventilation contrôlée marche généralement bien avec des individus présentant des atteintes neuro-musculaires sévères comme les tétraplégiques, puisque ces personnes font peu d'exercice et n'ont pas habituellement à modifier leur rythme respiratoire.

Thompson Bantam. La pression fixée l'est pour la bouche, la trachée et la ceinture abdomino-diaphragmatique. Cette petite unité marche sur courant alternatif ou continu et dispose d'un chargeur de batterie. Elle peut aussi être utilisée avec humidification.

Si le courant manque, elle se branche automatiquement sur batterie. Elle peut être réglée de 7 à 30 respirations par minute (également coquille pour pression négative).

Monaghan 170-C. Cette unité est prévue pour une utilisation à long terme. Il peut y avoir humidification. Pour bouche, trachée et ceinture abdomino-diaphragmatique (également coquille pour pression négative).

Huxley. Cette unité produit un rythme respiratoire tranquille et régulier. Pour bouche, trachée et ceinture abdomino-diaphragmatique. La gamme va de 12 à 26 respirations par minute. Courant alternatif seulement (également coquille pour pression négative).

Thompson Bantam CS. Cette unité fonctionne avec une batterie pour 3 à 4 heures. Un mécanisme de soupirs est inclus pour fournir à la personne des respirations périodiques profondes. (Les soupirs peuvent être bénéfiques pour empêcher les infections itératives.)

Thompson Maxivent. Cette unité fonctionne uniquement sur courant alternatif. Une alarme incorporée signale une déconnection de l'utilisateur.

Les respirateurs à volume limité (portatifs) sont relativement nouveaux dans le domaine de la respiration à domicile ; ils ont été introduits pour la première fois à la fin des années 70. Les respirateurs à volume délivrent un volume d'air prérégulé et règlent la pression nécessaire pour fournir l'air, en fonction de la résistance au passage de l'air. Ces machines sont disponibles soit avec des vitesses contrôlées, soit avec un mécanisme permettant à la personne de déclencher les respirations. Ces mécanismes de déclenchement sont appelés assistants et délivrent automatiquement une respiration si la personne oublie de déclencher la

machine. C'est ce que l'on appelle un « mode assistance-contrôle ». Ces machines ont une durée de marche plus longue sur une seule batterie (18 à 24 heures). Elles disposent habituellement d'une batterie interne qui fera marcher le respirateur pendant 60 minutes. Elles sont aussi équipées d'alarmes incorporées en cas de déconnection ou de panne de la machine (basse pression) et de blocage d'air (haute pression).

Life Products LP-3 et Lifecare PVV – Ces respirateurs identiques sont des unités à rythme contrôlé.

Mini-poumon Thompson – Cette machine a les mêmes possibilités cliniques que les LP-3 et PVV.

Thompson M-25 Assist – Cette unité dispose d'un contrôle de vitesse assisté.

Thompson M-3000 – Cette unité présente les caractéristiques standard d'un respirateur à volume plus une unité de soupirs. La batterie interne fait marcher le respirateur pendant 2 heures.

Life Products LLP-4 – Cette unité dispose également d'un contrôle assisté. Elle peut être utilisée sur un mode de respirateur intermittent.

Quand on utilise la pression positive, le mode de distribution doit être discuté : les tubes de trachéotomie constituent le mode le plus fréquemment utilisé. Quand on utilise un tube de trachéotomie, il faut prendre soin de choisir un tube que l'on puisse utiliser à domicile. Un tube sans manchon est préférable puisqu'il permet à l'individu d'émettre des sons. La perte d'air est habituellement compensée en augmentant le volume d'air fourni.

Beaucoup de personnes peuvent être ventilées entièrement par pression positive sur la bouche. Une embouchure s'adaptant de façon lâche peut être utilisée pendant le jour. Cette embouchure peut être placée sur un bras mobile pour lui permettre de rester proche de la bouche de la personne.

Les personnes ayant une capacité vitale très faible peuvent être ventilées pendant la nuit avec une embouchure telle que le *Bennet Lipseal*, fixée à la bouche. Elles se conditionnent pour prendre suffisamment d'air pendant leur sommeil à partir d'un respirateur à vitesse fixée et pression réglée assez haut pour compenser les fuites.

Une pression positive intermittente sur la bouche fournit aussi des volumes respiratoires comparables à ceux produits par la pression négative d'un poumon d'acier. Les respirateurs IPPV utilisés pour la bouche peuvent être réglés à des pressions beaucoup plus élevées que celle du poumon d'acier de sorte que l'on peut obtenir plus d'air.

■ Fabricants américains de respirateurs (1)

Aequitron Medical, Inc.
14800 28th Avenue North
Minneapolis, MN 55441
800-824-7203

LP3, LP4, LP5, LP6

Bear Medical Systems, Inc.
2085 Rustin Ave.
Riverside, CA 92507
800-331-2327

Bear 33

J.H. Emerson Co. 22 Cottage Park Ave. Cambridge, MA 02140 617-864-1414	Emerson Volume Ventilators – 3-HV Rocking Bed Iron Lung Poncho – 33-CRE Cuirass Shell – 33-CRE
Lifecare Services, Inc. 655 Aspen Ridge Drive Lafayette, CO 80026 303-666-9234	PLV – 100, 102 Portable Volume Ventilator – PVV Cuirass Shell – 170C Exsufflation Belt Pulmo-wrap – 170C Pneumobelt – 170C Bantam
Puritan-Bennett Corp. 4865 Sterling Boulder, CO 80301 1-800-248-0890	Companion 2800 MV Maxivent Portable Negative/Positive/Pressure Ventilator M-3000XA Portable Volume Ventilator Minilungs M-3, M-15, M-25, M-25 Assist Bantams GS
W.S. Weingarten 401 E. 80th Ave. Denver, CO 80229 303-288-7575	Portable Iron Lung – 170C, Maxivent, 33-CRE

Note. On trouvera la liste des appareils du marché français page 152.

■ Respirateurs – Entretien à domicile

La ventilation assistée à domicile est totalement différente de la ventilation en unité de soins intensifs à l'hôpital. Les surinfections existent peu à domicile. Les utilisateurs privés sont des experts dans leurs propres soins ; ceci est évident puisque les post-polios vivent chez eux avec succès depuis plus de 25 ans. La vie chez soi avec un respirateur ne fait pas qu'économiser de l'argent ; elle améliore également la qualité de la vie.

Une problème important posé par les soins à domicile est la couverture financière de l'entretien et des réparations de l'équipement. Un autre problème consiste dans l'adaptation des technologies modernes aux techniques qui ont été efficaces pendant plus de 25 ans^{79, 81, 83, 84, 85}.

■ Respiration *frog* dite de « grenouille »

La respiration *frog* ou « de grenouille » ou encore respiration glosso-pharyngée (GPB) est une autre façon de respirer qui peut produire une ventilation adéquate pendant de courtes périodes, même quand il existe une paralysie totale des muscles respiratoires^{26, 28, 43, 94, 97}. Elle utilise les muscles de la langue et du pharynx pour introduire de force l'air dans la trachée et les poumons par des déglutitions répétées. Les muscles de la langue, du voile du palais, du pharynx et du larynx doivent être fonctionnels.

La « respiration de grenouille » est utilisée efficacement par beaucoup d'insuffisants respiratoires avec des séquelles de polio en cas d'urgence, de transfert, pour mobiliser la cage thoracique et tousser, ainsi que pour permettre un arrêt du respirateur.

La plupart des individus ont besoin d'un apprentissage considérable et d'encouragements pour apprendre cette technique, aussi bien que d'heures de pratique pour la maîtriser. Pour apprendre la « respiration de grenouille », on fait « gup » ou « gulp » comme pour happer avec la bouche et en relâchant la gorge, à la vitesse de 100 fois par minute avec un arrêt toutes les 12 à 15 secondes. Pour commencer il est conseillé de le faire environ une fois toutes les 2 ou 3 heures pendant 5 minutes.

■ Rhumes

Les post-polios insuffisants respiratoires peuvent être sérieusement gênés par un simple rhume. Les remèdes à l'ancienne : liquides, humidification et repos feront plus pour le mucus et les sécrétions que les médicaments.

Le début d'une infection respiratoire mineure chez un polio tétraplégique dépendant d'un respirateur doit être considérée avec sérieux et comme un problème vital ; elle doit être traitée par des antibiotiques, un drainage postural, une assistance à la toux et d'autres méthodes permettant de mobiliser les sécrétions. Pour ceux qui ont une réserve respiratoire limite, les bénéfices de l'utilisation des antibiotiques l'emportent sur les inconvénients éventuels.

■ Sclérose latérale amyotrophique

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 de relation 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 sclérose latérale amyotrophique 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 (neurologue) sont indiqués pour le diagnostic différentiel en cas de développement rapide d'un nouvel affaiblissement chez un post-polio.

■ Sexualité

Le plaisir sexuel et la virilité ne sont pas affectés par la polio aiguë. Les effets tardifs de la polio peuvent conduire à des problèmes de positionnement durant l'acte sexuel. Dans la majeure partie des centres de rééducation, on pourra rencontrer des conseillers sexuels ^{36, 56, 57}.

■ Sommeil

La position du corps pendant le sommeil est importante pour les post-polios présentant un affaiblissement sévère, des déformations posturales ou des articulations. Si le post-polio dort sur le côté, le bras doit être maintenu en avant et non pas sous la poitrine ce qui pourrait causer un engourdissement du bras. Si une personne est maigre, l'installation d'un matelas de mousse molle de 5 cm environ entre le drap et le matelas proprement dit peut contribuer au confort. Une consultation avec un personnel

expérimenté en rééducation permettra souvent de résoudre les problèmes de positionnement.

Les difficultés à s'endormir et l'insomnie ont de nombreuses causes. La dépression est une cause courante ; elle doit être traitée entre autres par des conseils. Les somnifères doivent être utilisés avec grande précaution par tout post-polio qui a eu des problèmes respiratoires car l'apnée du sommeil peut constituer un risque significatif pour ces personnes. L'insomnie, le manque de repos et/ou les maux de tête du matin peuvent constituer des symptômes d'alerte d'apnée obstructive ou d'hypoventilation. (Voir *Apnées du sommeil et Insuffisance respiratoire*.)

■ Symptômes génito-urinaires

Le virus de la polio n'affecte pas directement le système génital ni le système urinaire. Pendant le stade fébrile aigu, le cycle menstruel peut être troublé et il peut y avoir rétention d'urine.

Par la suite, la fécondité et la continence urinaire sont habituellement normales. Occasionnellement, les polios présentent une faiblesse résiduelle de la vessie, qui peut causer une rétention urinaire partielle ou même totale.

Si un post-polio présente des infections urinaires récurrentes ou des résidus élevés d'urine après évacuation, il est indiqué de consulter un urologue pour des études urodynamiques et autres.

■ Syndrome post-polio

Le terme de « syndrome post-polio » a été employé pour décrire une variété de nouveaux problèmes que l'on a

pensé être le résultat des effets tardifs de la polio. Il a été utilisé par certains médecins pour décrire de façon spécifique l'affaiblissement musculaire progressif constaté chez certains post-polios et que l'on pensait résulter de nouveaux dysfonctionnements ou de la mort d'unités motrices. Puisque les experts médicaux ne sont pas d'accord sur la signification du syndrome post-polio, il est déconseillé de l'utiliser quand on peut employer d'autres termes pour le diagnostic. On recommande le terme « atrophie musculaire progressive post-polio » pour le diagnostic de l'affaiblissement musculaire progressif provenant d'une nouvelle mort ou d'un dysfonctionnement des unités motrices constatés chez les post-polios.

■ Tabac

L'usage du tabac constitue un risque significatif pour quiconque présente une insuffisance respiratoire et/ou un antécédent respiratoire dû à la polio.

L'usage du tabac provoque un excès de mucus et d'autres sécrétions que doivent mobiliser des muscles respiratoires déjà affaiblis (muscles de la toux). Les autres actions nocives du tabac sur la santé sont bien connues.

■ Thérapeutique respiratoire

Le médecin évaluant la capacité respiratoire d'un polio recherchera les taux de gaz dans le sang et la capacité vitale. Avec le vieillissement, la capacité vitale diminue chez un individu normal. Cet abaissement de la capacité vitale est plus sérieux chez le polio vieillissant qui ne

dispose plus que d'une musculature limitée pour produire une ventilation adéquate. Quand la capacité vitale s'abaisse d'examen en examen jusqu'à des valeurs de 600 à 400 cc H₂O, il faut envisager une intervention appropriée pour améliorer la ventilation.

Un kinésithérapeute respiratoire aide à l'évaluation de la force musculaire résiduelle et à déterminer un programme permettant d'augmenter la capacité respiratoire sans ventilation automatique. Une évaluation précoce de la force musculaire résiduelle, de la mobilité thoracique et un entraînement à l'hygiène des bronches peut retarder la nécessité de soumettre un post-polio à une ventilation assistée.

Les post-polios peuvent avoir des muscles résiduels de valeur différente, ce qui fait qu'il est important de maximiser l'efficacité de ces muscles en envisageant la position la plus efficace.

Un examen de la capacité vitale en position étendue, assise et debout peut permettre de voir clairement les muscles qui fonctionnent le mieux. Les post-polios avec une force musculaire résiduelle médiocre ont besoin d'une assistance active pour la respiration. L'utilisation d'une ceinture abdomino-diaphragmatique, d'une cuirasse ou d'une pression buccale positive peut être choisie. (Voir *Respirateurs*). Certains patients ont eu des accidents respiratoires et ont subi des trachéotomies pour disposer d'une ventilation assistée. Il faudra concevoir un programme échelonné pour optimiser l'efficacité des muscles résiduels et porter une attention spéciale au positionnement pour l'efficacité de la respiration. Ceux qui n'ont pas appris la respiration *frog* (de « grenouille ») devront être informés de cette technique qui fera partie du programme.

Les post-polios avec une expansion thoracique limitée disposeront, chez eux, d'un appareil à pression positive afin de leur permettre d'effectuer par eux-mêmes leur programme journalier de mobilisation du thorax.

L'hygiène des bronches est importante quand il y a une réserve limitée. Le post-polio et sa famille ou ses aides peuvent apprendre le drainage postural, la toux manuelle et les méthodes d'aspiration. Les post-polios ayant une force convenable dans les bras peuvent mener à bien un programme de toux manuelle et de drainage postural.

■ Trachéostomie

Historiquement, les personnes atteintes par la polio ont été moins soumises à la trachéostomie aux États-Unis que dans d'autres pays, ou que les blessés médullaires.

Les complications des trachéostomies sont les infections de l'orifice, la formation de tissus de granulation qui peuvent suinter, une sténose trachéale et la perte de la capacité de tousser efficacement. Puisque cette perte peut avoir pour résultat de retenir les sécrétions, il est toujours nécessaire d'avoir un appareil d'aspiration.

Beaucoup de post-polios avec des trachéostomies utilisent des tubes de trachéostomies sans manchon (habituellement des « tubes Jackson » métalliques avec canules internes). Lorsque les respirateurs sont reliés au tube de trachéostomie, le volume ou la pression sont réglés pour compenser les pertes d'air qui se produisent avec un tube sans manchon. Ceci préserve la possibilité de parler tout en fournissant une ventilation adéquate aux poumons.

En cas de problèmes respiratoires dus à des infections pulmonaires, à des traumatismes ou à toute autre cause, il peut

être nécessaire d'utiliser un tube de trachéostomie « avec manchon ». Quand un post-polio entre dans un hôpital pour d'autres raisons, on a tendance à remplacer le propre respirateur du patient par un respirateur de l'hôpital et par un tube de trachéostomie avec manchon. Cela peut être une expérience épouvantable et décourageante pour le post-polio, spécialement si la communication est perdue. Le médecin traitant du post-polio devra, si possible, sensibiliser le personnel de l'hôpital au respirateur du patient, avant l'admission de ce dernier. Il peut se révéler nécessaire que le post-polio informe lui-même le médecin de l'hôpital.

■ Traitements médicamenteux

On conseille aux polios d'éviter les somnifères pour de multiples raisons. L'aspirine est toujours préférée comme analgésique pour les douleurs musculaires et articulaires. Il y a un risque d'arrêt respiratoire avec tout sédatif et beaucoup de post-polios ont des problèmes nocturnes de respiration sans somnifères. Il peut y avoir des cas où certains médicaments sont nécessaires pour aider au sommeil, mais ils doivent être prescrits avec précaution et en pleine conscience du danger potentiel.

■ Vaccins : grippe, pneumocoques

On conseille aux post-polios présentant une insuffisance respiratoire de recevoir le vaccin contre la grippe (recommandations de la Santé publique américaine). Le vaccin contre les pneumocoques devrait être appliqué à tous ceux qui ont une réserve respiratoire limitée. Pour le moment, on ne recommande que la vaccination initiale contre les pneumocoques.

■ Vaccins antipolio

Les deux types de vaccin trivalent de la polio couramment en usage sont le vaccin oral de la polio (OPV) ou vaccin Sabin et le vaccin inactivé ou détruit (IPV) ou vaccin Salk. Les recommandations du Service de la santé publique aux États-Unis¹¹⁰ doivent être suivies strictement. De façon générale, toute personne entre 6 semaines et 18 ans doit recevoir le vaccin oral de la polio. L'Organisation mondiale de la santé recommande aux adultes non immunisés voyageant dans des pays du tiers-monde une immunisation avec le vaccin Salk.

Les avantages de l'OPV sont la facilité d'administration sur une large échelle, et, pour les très jeunes, une protection plus rapide et de plus longue durée, ainsi qu'une protection supplémentaire vis-à-vis des virus sauvages de la polio. Il existe un petit risque que l'OPV provoque la poliomyélite chez ceux qui le reçoivent, ou chez les non-immunisés s'ils sont en contact avec le vaccin. Pour des raisons inconnues, les personnes de plus de 18 ans sont plus sujettes à la poliomyélite induite par le vaccin. Les parents qui n'ont jamais été immunisés ou ne l'ont été que partiellement et qui ont de jeunes enfants qui doivent recevoir l'OPV doivent recevoir la vaccination complète avec l'IPV.

Il ne faut jamais administrer de vaccin vivant à quiconque présente une déficience du système immunitaire, qu'elle soit génétique ou induite par les médicaments, comme par une chimiothérapie contre le cancer, ni chez les femmes enceintes.

La politique la plus récente, pour l'immunisation contre la poliomyélite paralytique pour les personnes résidant aux États-Unis est l'immunisation primaire des bébés : 3 doses

d'OPV à 2 mois, 4 mois et 18 mois ; et l'immunisation primaire des enfants plus âgés et des adolescents : 2 doses d'OPV à 8 semaines d'intervalle, suivies d'une troisième dose 6 à 12 mois plus tard ¹¹⁰.

■ Vieillesse et affaiblissement

Les modifications constatées dans les muscles des post-polios se plaignant de perte de force et de baisse d'endurance peuvent être dues en partie à la combinaison du vieillissement et de l'atteinte neurologique résiduelle provenant de la polio. Une recherche récente suggère que le nombre des cellules de la corne antérieure de la moelle (corps cellulaires des nerfs moteurs) peut s'abaisser jusqu'à 20 % entre 60 et 90 ans^{154,155}. L'importance de cette perte cellulaire ne devrait pas causer d'affaiblissement clinique chez les individus normaux.

Chez les post-polios qui ont déjà des populations cellulaires réduites du fait de la polio aiguë, les pertes de cellules provenant de l'âge peuvent produire un affaiblissement suffisant pour s'opposer à des activités normales telles que la marche ou le soulèvement d'objets.

Il existe plusieurs théories pour expliquer le phénomène d'affaiblissement accru ou de perte de force se produisant 20 à 30 ans après l'attaque de la polio, habituellement dans des groupes de muscles limités. Il n'y a pas de preuve que les lésions nerveuses dues au virus de la polio se réactivent. Toute progression de l'invalidité n'est pas due à un retour de l'infection polio, et il ne faut pas non plus s'attendre toujours à cette progression. L'affaiblissement musculaire tardif peut ne pas être dû à la polio, mais plutôt à une atrophie

de non-utilisation (consécutive à un traumatisme ou à une maladie), ou à des compressions de racines nerveuses ou à des radiculopathies, des neuropathies périphériques, (y compris par compression), une atrophie de non-utilisation liée à la douleur due à des phénomènes inflammatoires chroniques des muscles, tendons et ligaments, induits par l'effort. Ces causes d'affaiblissement accru peuvent être améliorées par le repos, l'immobilisation, la traction, les traitements physiques, la chirurgie, les médications et tout autre traitement adapté.

Les cellules nerveuses préalablement endommagées par l'infection du poliovirus peuvent aussi être particulièrement vulnérables au processus de vieillissement. Une sur-utilisation des muscles affaiblis à des charges proches du maximum peut perturber le métabolisme des neurones moteurs survivants, conduisant à un dysfonctionnement ultérieur de l'unité motrice. D'autres morts cellulaires créent un cycle d'affaiblissement toujours croissant. Comme les neurones moteurs diminuent en nombre, la personne exerce un plus grand effort, en sollicitant les neurones subsistants sous une tension encore plus forte. Certaines personnes ont exprimé la théorie selon laquelle il y a plus d'hommes que de femmes qui rentrent dans ce cycle autodestructeur parce qu'il est plus probable que ce soient les hommes qui luttent le plus contre cet affaiblissement. Les résultats des recherches sur les effets tardifs de la polio laissent pourtant penser qu'il y a plus de femmes que d'hommes qui se plaignent de nouvelles difficultés.

L'évolution de l'affaiblissement tardif post-polio varie fortement. Cet affaiblissement est loin d'être inévitable pour tous les post-polios. Une étude épidémiologique faite sur tous les polios de la ville de Rochester (Minnesota) a

permis d'estimer que 20 % seulement des personnes polio-myélitiques constatent maintenant un affaiblissement musculaire croissant ¹⁵⁸.

L'évolution du nouvel affaiblissement post-polio progresse habituellement très lentement pendant de nombreuses années. Le meilleur conseil que l'on puisse donner aux personnes qui ressentent un affaiblissement post-polio lentement progressif est de se maintenir en bonne condition générale et de prendre le temps de se reposer au cours de leurs activités répétitives.

Les problèmes musculosquelettiques qui peuvent provenir d'un déséquilibre musculaire ancien ainsi que l'affaiblissement doivent être reconnus et traités, et non pas simplement attribués au vieillissement. Parmi les problèmes musculosquelettiques les plus fréquents chez les post-polios, on peut citer : une arthrose vertébrale et des articulations périphériques, une scoliose, une bursite, une tendinite, une ostéoporose, un syndrome douloureux musculo-aponevrotique, des déformations des pieds et des orteils, un syndrome du canal carpien et une contracture posturale chronique des muscles du dos et du cou conduisant à une douleur chronique.

■ Voyage, altitude

Les personnes présentant une réserve respiratoire limitée au niveau de la mer devront être préparées à utiliser une assistance respiratoire si elles voyagent à des altitudes supérieures à 3 000 pieds (environ 1 000 m). Un examen du taux d'oxygène dans le sang peut être conseillé avant d'entreprendre un tel voyage.

Références bibliographiques

1. Affeldt, J.E., Bower, A.G., Dail, C.W., Arata, N.N.: Prognosis for respiratory recovery in severe poliomyelitis. *Archives of Internal Medicine*, 38:290, 1957.
2. Affeldt, J.E., West, H.F., Landauer, K.S., Wendland, L.V., Arata, N.N.: Functional and vocational recovery in severe poliomyelitis. *Clinical Orthopaedics*, 12:16, 1958.
3. Alba, A., Khan, A., Lee, M.: Mouth IPPV for sleep. *Rehabilitation Gazette*, 24:47, 1981.
4. Alba, A., Nolan, A.: Advice for people with polio or other neuromuscular disorders. *Rehabilitation Gazette*, 23:10, 1980.
5. Alcock, A.J.W., Hildes, J.A., Kaufert, P.A., et al: Respiratory polio rehabilitation in Manitoba. *University of Manitoba Medical Journal*, 31:116, 1977.
6. Alcock, A.J.W., Hildes, J.A., Kaufert, P.A., et al: The physical and social consequences and rehabilitation of respiratory polio. *University of Manitoba Medical Journal*, 50 (3):83-99, 1980.
7. Alexander, M.A., Johnson, E.W., Petty, J., Stauch, D.: Mechanical ventilation of patients with late stage Duchenne muscular dystrophy: management in the home. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60:289-292, 1979.
8. Alter, M., Kurkland, L.T., Molgaard, C.A.: Late progressive muscular atrophy and antecedent poliomyelitis. In L.P. Rowland (Ed.) *Human Motor Neuron Diseases*. New York: Raven, 303-309, 1982.
9. American Association of Respiratory Therapists. The Surgeon General's Regional seminar on Home Care for Ventilator-Dependent Children and Adults. *AARTimes*, 8:32-83, April 1984.
10. Anderson, A., Levine, S., Gilbert, H.: Loss of ambulatory ability in patients with older anterior polio. *Lancet* 2: 1061, 1972.

11. Banaszak, E.F., Travers, H., Frazler, M., Vinz, T.: Home ventilator care. *Respiratory Care*, 26:1262-1268, 1981.
12. Barron, B.: Surviving and living with polio. *Rehabilitation Gazette*, 23:9, 1980.
13. Bennett, R.L.: The contribution to physical medicine of our experience with poliomyelitis. Editorial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 50:(9), 522-524, 1969.
14. Bennett, R.L., Knowlton, G.C.: Overwork weakness in partially denervated skeletal muscle. *Clinical orthopaedics* 12:22, 1958.
15. Bennett, R.L.: Physical medicine in poliomyelitis. *Poliomyelitis*. Philadelphia, Lipincott, 261, 1952.
16. Berg, R.H.: *Polio and Its Problems*. Philadelphia, Lipincott, 1948.
17. Brook Lodge Invitational Symposium on the Ventilator-Dependent Child, October 16-18, 1983, Augusta, Michigan, Report.
18. Bruno, R.L., Myers, S.J., Cote, L.J., et al.: Abnormal vascular reflex activity in reflex sympathetic dystrophy syndrome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64:483, 1983.
19. Campbell, D.M., Williams, E.R., Pearce, J.: Late motor neuron degeneration following poliomyelitis. *Neurology* 19: 1101-1106, 1969.
20. Cerny, R., Waters, Hislop, A., Perry, J.: Walking and wheelchair energetics in persons with paraplegia. *Physical Therapy* 60(9):1133, 1980.
21. Centers for Disease Control. Guillain-Barre syndrome: Preliminary surveillance report, January 1978 - March 1979. Atlanta, Centers for Disease Control, 1-13, 1980.
22. Centers for Disease control. Poliomyelitis surveillance: summary 1977-1978. Atlanta, Centers for Disease Control, 1-28, 1980.
23. Centers for Disease Control. Poliomyelitis surveillance: summary, 1979. Atlanta, Centers for Disease Control, 1-20, 1981.
24. Cherniak, R.M., Adamson, J.D., Hildes, J.A.: Compliance of the lungs and thorax in poliomyelitis. *Journal of Applied Physiology*, 7:375-378, 1955.
25. Cherniak, R.M., Ewart, W.B., Hildes, J.A.: Polycythemia secondary to respiratory disturbances in poliomyelitis. *Annals of Internal Medicine*, 46:720-727, 1957.
26. Collier, C., Dail, C., Affeldt, V.: Mechanics of glossopharyngeal breathing. *Journal of Applied Physiology*, 8:580, 1956.

27. Curran, F.J.: Night ventilation by body respirators for patients in chronic respiratory failure due to late stage Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 62:270-274, 1981.
28. Dail, C., et al.: Clinical aspects of glossopharyngeal breathing: Report of its use by 100 post-polio patients. *Journal of American Medical Association*, 158:445, 1955.
29. Daladas, M.C., Sever, J.L., Madden, D.L., et al.: Late post-poliomyelitis muscular atrophy: clinical, virologic, and immunologic studies. *Reviews of Infectious Diseases*, 6: (Suppl), S562-7, 1984.
30. Dauer, C.: The changing age distribution of paralytic poliomyelitis. *Annals New York Academy of Sciences*, 61:943-955, 1955.
31. Davis, H., Lefrak, S.S., Miller, D., Malt, S.: Prolonged mechanically assisted ventilation. *Journal of American Medical Association*, 243:43, 1980.
32. Debre, R., Duncan, D., Enders, J., Freyche, M., Gard, S., Gear, J., et al.: *Poliomyelitis*. Geneva, World Health Organization, 1955.
33. Delorme, T.L., Schwab, R.S., Watkins, A.L.: The response of the quadriceps femoris to progressive-resistance exercises in poliomyelitic patients. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 30-A:834-847, 1948.
34. Desmarais, M., Alcock, J., Hildes, J.: The Manitoba home care program for respiratory patients. *Canadian Medical Association Journal*, 75:654, 1956.
35. Dickinson, D.: Control of Respiration. *Poliomyelitis. Papers and discussions presented at the Fourth International Poliomyelitis Conference*. Philadelphia, Lippincott, 487, 1958.
36. Duffy, Y.: ...all things are possible. Ann Arbor, A.J. Garvin, 1981.
37. Dunkin, L.J.: Home ventilatory assistance. *Anesthesia*, 38:644-649, 1983.
38. Dunnell, K., Adler, M.W., Day, I., et al.: Collaboration between health and social services: A study of the care of responants. *Community Medicine*, September 22, 1972.
39. Dunnell, K., Ide, L.: An attempt to assess the cost of home care. In D. Lee, S. Shaw, (Eds.) *Impairment, Disability and Handicap*. London, Heinemann, 1974.
40. Dunt, D.R., Kaufert, J.M., Corckhill, R., Creese, A., Green, S., Locker, D.: A technique for precisely measuring activities of daily living. *Community Medicine*, 2:120-25, 1980.

41. Faber, H.: *The pathogenesis of poliomyelitis*. Springfield, CC Thomas, 1955.
42. Feldman, J., Tuteur, P.G.: Mechanical ventilation : from hospital intensive care to home. *Heart and Lung*, 11:162-165, 1982.
43. Fergelson, C., et al. : Glos-sopharyngeal breathing as an aid to the coughing mechanism in patients with chronic polio-myelitis in a respirator. *New England Journal of Medicine*, 254:611, 1956.
44. Fischer, D.A., Prentice, W.S.: Feasibility of home care for certain respiratory-dependent restrictive or obstructive lung disease patients. *Chest*, 82:739, 1982.
45. Giese, M.E.: Home ventilator care. *Pulmonary Medicine & Technology*, 1:17-23, June, 1984.
46. Gilmartin, M., Make, B.: Home care of the ventilator-dependent person. *Respiratory Care*, 28:1490-1497, 1983.
47. Ginzburg, M., Lee, M., Ginz-burg, J., Alba, A.: Evoked giant sensory nerve potentials. *Electromyogra 5 5 4phy and Clinical Neurophysiology*, 14:3-14, 1974.
48. Ginzburg, M., Lee, M., Ginz-burg, J., Alba, A.: Possible mechanisms of evoked giant sensory nerve potentials. *Electromyography and Clinical Neu-rophysiology*, 19:33-40, 1979.
49. Glover, D.W.: Going home on a MA-1. *Respiratory Therapy*, 8:24-27, 1978.
50. Glover, D.W.: Three years at home on a MA-1. *Respiratory Therapy*, 26:1262-1268, 1981.
51. Goldberg, A.I.: Home care for a better life for ventilator-dependent people. *Chest*, 84:365-366, 1983.
52. Goldberg, A.I.: Home care ser-vices for severely physically disabled people in England and France. *International Exchan-ge of Experts and Information in Rehabilitation Fellowship Report # 20*. World Rehabilitation Fund.
53. Hackney, J.D., Sears, C.H., Col-lier, C.R.: Estimation of arterial Co₂ tension by rebreathing tech-nique. *Journal of Applied Phy-siology*, 12:425, 1958.
54. Halstead, L.S.: Activity moni-toring in chronic illness: time out of bed for tetraplegics during comprehensive reha-bilitation. *Biotelemetry and Patient Monitoring*, 5:77-87, 1978.
55. Halstead, L.S., halstead, M.G.: Chronic illness and humanism: rehabilitation as a model for teaching humanistic and scien-tific health care. *Archives of Physical Medicine and Reha-bilitation*, 59:53-57, 1978.

56. Halstead, L.S., Halstead, M.M., Salhoot, J.T. et al.: Human sexuality: an interdisciplinary program for health care professionals and the physically disabled. *Southern Medical Journal*, 69:1352-1355, 1976.
57. Halstead, L.S., Halstead, M.G., Salhoot, J.T., Stock, D.D., Sparks, R.W.: Sexual attitudes, behavior and satisfaction for able-bodied and disabled participants attending workshops in human sexuality. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 59:497-501, 1978.
58. Hamilton, E.A. and Nichols, P.J.R., Tait, G.B.W.: Late onset of respiratory insufficiency after poliomyelitis. *Annals of Physical Medicine*, 10:223, 1970.
59. Hayward, M., Seaton, D.: Late sequelae of paralytic poliomyelitis: A clinical and electromyographic study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 42:117-122, 1979.
60. Herbison, G.J., Jaweed, M.M., Ditunno, J.F.: Exercise therapies in peripheral neuropathies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64:201-205, 1983.
61. Hildes, J.A., Schaberg, A., Alcock, A.J.W.: Cardiovascular collapse in acute poliomyelitis. *Circulation*, 12:986-993, 1955.
62. Hollenberg, C., Desmarais, M.H.L., Frihagen, L., Dale, A.: The late effects of spinal poliomyelitis. *Canadian Medical Association Journal*, 81:343-347, 1959.
63. Horstamnn, D.M.: Control of poliomyelitis: A continuing paradox. *Journal of Infectious Diseases*, 146:540, 1982.
64. Johnson, E.W., Braddom, R.: Overwork weakness in facioscapulohumeral muscular dystrophy: Clinical notes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 52:333, 1971.
65. Johnson, R.T.: Late progression of poliomyelitis paralysis: discussion of pathogenesis. *Reviews of Infectious Diseases*, 6: (Suppl), S568-70, 1984.
66. Jones, D.R., Brink, L.S., Florence, D.W., Smith, N.P.: Effects of a comprehensive six-month exercise program on patients with chronic pain. Submitted for publication.
67. Kaufert, J.: Functional ability indices: measurement problems in assessing their validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64:260-267, 1983.
68. Kaufert, J., Kaufert, P.A.: Aging and respiratory polio. *Rehabilitation Digest*, 13:15-17, 1982.

69. Kaufert, J., Kaufert, P.: Disability and the aging process: The experience of respiratory polio patients. Tenth annual scientific meeting Canadian Association on Gerontology, November 8-12, 1981. Abstract reprinted in *Gerontologist*, 21:248, October, 1981.
70. Kawamura, Y., Okazaki, J., O'Brien, P.C., Dyck, P.J.: Lumbar motor neurons of manual II. *Journal of Neuro-pathology and Experimental Neurology*, 36:861-870, 1970.
71. Kayser-Gatchalian, M.C.: Late muscular atrophy after poliomyelitis. *European Neurology*, 10:371, 1973.
72. Knapp, M.E.: The Kenny treatment for infantile paralysis. *Archives of Physical Therapy*, 23:668-673, 1942.
73. Knowlton, G.C., Bennet, R.L., McClure, R.: Electromyography of fatigue. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 32:648-652, 1951.
74. Kurland, L.T., Molgaard, C.A.: The patient record in epidemiology. *Scientific American*, 245:54-63, 1981.
75. LaForce, F.M., Lichnevski, M.S., Keja, J., Henderson, R.H.: Clinical survey techniques to estimate prevalence and annual incidence of poliomyelitis in developing countries. *Bulletin, World Health Organization*, 58:609-620, 1980.
76. Landauer, K.S.: A national program of respiratory and rehabilitation centers. *Poliomyelitis. Papers and Discussions Presented at the Fourth International Poliomyelitis Conference*. Philadelphia, Lippincott, 1958.
77. Lane, D.J., et al.: Late onset respiratory failure in patients with previous poliomyelitis. *Quarterly Journal of Medicine, New Series*, XLIII, 172:551, 1974.
78. Langmuir, A.D.: Results obtained by means of vaccine composed of inactivated viruses. *Poliomyelitis. Papers and Discussions Presented at the Fourth International Poliomyelitis Conference*. Philadelphia, Lippincott, 1958.
79. Laurie, G.: California Attendant Programs. *Housing and Home Services for the Disabled. Guidelines and Experiences in Independent Living*. Hagerstown, Maryland, Harper & Row, 119-138, 1977.
80. Laurie, G.: Polio clinics and support groups. *Rehabilitation Gazette*, 25:21, 1982.
81. Laurie, G.: Post-polio Symposium II - Oakland, California - November 14, 1981. *Rehabilitation Gazette*, 24:45, 1981.

82. Laurie, G.: Rehabilitation Gazette polio/respiratory resources. *Rehabilitation Gazette*, 24:36, 1981.
83. Laurie, G., Laurie, J.: Rehabilitation Gazette's Second International Post-polio Conference and Symposium on Living Independently with Severe Disability. *Rehabilitation Gazette*, 25:3, 1982.
84. Laurie, G.: Respiratory rehabilitation and post-polio ageing problems. *Rehabilitation Gazette*, 23:3, 1980.
85. Laurie, G.: 25 years of experiences as polio survivors, Canada and United States. *Rehabilitation Gazette*, 25:24, 1982.
86. Longmore, P.K.: Learning to use a portable volume ventilator. *Rehabilitation Gazette*, 25:67, 1982.
87. Lutschg, J., Ludin, H.P.: Electromyographic findings in patients after recovery from peripheral nerve lesions and poliomyelitis. *Neurology*, 225: 25-32, 1981.
88. McCord, W.J., Alcock, A.J.W., Hildes, J.A.: Poliomyelitis in pregnancy. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 69:265-276, 1955.
89. McDonagh, M.J.N., Davies, C.T.M.: Adaptive response of mammalian skeletal muscle to exercise with high loads. *European Journal of Applied Physiology*, 52:139-155, 1984.
90. Mailhot, A., Maynard, F.: Age and the old polio: Do the virtuous fade first? *Rehabilitation Gazette*, 23:6, 1980.
91. Make, B., Gilmartin, M., Broday, J.S., Snider, G.L.: Rehabilitation of ventilator-dependent individuals: The concept and initial experience. (Abstract). *American Review of Respiratory Disease*, 125:139, 1982.
92. Maynard, F.M.: Define the issue. *Rehabilitation Gazette*, Rehabilitation Institute of Chicago: What ever happened to the polio patient? Proceedings of an International Symposium. Chicago, 159-167, October 14-16, 1981.
93. Maynard, F.M., Darnell, R.E.: Physiatry and physical therapy: models of professional interaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63:496-498, 1982.
94. Mazza, F.G., DiMarco, A.F., Altose, M.D., Strohl, K.P.: The flow-volume loop during glossopharyngeal breathing. *Chest*, 85:638-640, 1984.
95. Melnick, J.L.: Poliomyelitis vaccines: an appraisal after 25 years. *Comprehensive Therapy*, 5:6-14, 1980.
96. Melnick, J.L.: Toward eradication of poliomyelitis by combined use of killed and live

- vaccines. *Cardiovascular Research Center Bulletin*, 20:49-60, 1982.
97. Montero, J., et al.: Effects of glossopharyngeal breathing on respiration function after cervical cord transection. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 48:350, 1967.
 98. Mooney, T., Cole, T., Chilgren, R.: *Sexual Options for Paraplegics and Quadriplegics*. Boston, Little, Brown & Co., 1975.
 99. Moore, M., Katona, P., Kaplan, J.E., Schonberger, L.B., Hatch, M.H.: Poliomyelitis in the United States, 1969-1981. *Journal of Infectious Diseases*, 146:558-563.
 100. Mulder, D.W., Rosenbaum, R.A., Layton, D.D.: Late progression of poliomyelitis or forme fruste amyotrophic lateral sclerosis? *Mayo Clinic Proceedings*, 47:756-761, 1972.
 101. Nagi, S.Z., Burk, R.D., Clark, D.H.: Report on a Survey of Respiratory and Severe Post-Polios. Ohio Rehabilitation Center of the College of Medicine, Ohio State University, Columbus, May, 1962.
 102. Nathanson, N., Martin, J.R.: The epidemiology of poliomyelitis: enigmas surrounding its appearance, epidemics, and disappearance. *American Journal of Epidemiology*, 110:672-692, 1979.
 103. Nathanson, N.: Eradication of poliomyelitis in the United States. *Reviews of Infectious Diseases*, 20:940-950, 1982.
 104. Newsom-Davis, J., Goldman, M., Loh, L., et al.: Diaphragm function and alveolar hypoventilation. *Quarterly Journal of Medicine*, 45:87, 1976.
 105. Ontario March of Dimes: Post-polio workshop proceedings. Willowdale, Ontario, April 22, 1983.
 106. Paul, R.R.: *A history of poliomyelitis*. New Haven, Yale University Press, 1971.
 107. *Poliomyelitis. Papers and Discussions Presented at the Fourth International Poliomyelitis Conference*. Philadelphia, Lippincott, 1958.
 108. Potts, C.S.: A case of progressive muscular atrophy occurring in a man who had had acute poliomyelitis nineteen years previously. *University of Pennsylvania Medical Bulletin*, 16:31-37, 1903.
 109. Prowse, C.M., Gaensler, E.A.: Respiratory and acid-base changes during pregnancy. *Anesthesiology*, 26:381, 1965.
 110. Public Health Service: Recommendation of the Immunization Practices Advisory Committee (ACIP) on poliomyelitis prevention. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 31:22-34, 1982.

111. Rabin, B.: *The Sensuous Wheeler*. San Francisco, Multi Media Resource Center, 1980.
112. Ratzka, A.D.: A European view of the conference. *Rehabilitation Gazette*, 24:44, 1981.
113. Ratzka, A.D.: Go positive with face mask and mouthpiece. *Rehabilitation Gazette*, 25:65, 1982.
114. Raymond, J.: Trends in home health care. *Rehabilitation Gazette*, 25:42-44, 1982.
115. Raymond, J., Laurie, G.: The polio conference: a blueprint of creative cooperation for all who are disabled. *Rehabilitation Gazette*, 24:32, 1981.
116. Raymond, M. (with contribution by Charcot, J.M.): Paralyse essentielle de l'enfance: Atrophie musculaire consécutive. *Gazette Médicale de Paris*, 225:1875.
117. Rehabilitation Gazette, Rehabilitation Institute of Chicago: Whatever happened to the polio patient? Proceedings. Chicago, October 14-16, 1981.
118. Rehabilitation Gazette's Second International Post-Polio Conference and Symposium on Living Independently with Severe Disability. St. Louis, May 6-8, 1983. Proceedings.
119. Roos, R.P., Viola, M.V., Wollman, R., et al.: Amyotrophic lateral sclerosis with antecedent poliomyelitis. *Archives of Neurology*, 37:312-313, May 1980.
120. Sabin, A.B.: Paralytic poliomyelitis: old dogmas and new perspectives. *Reviews of Infectious Diseases*, 3:543-564, 1981.
121. Sabin, A.B.: Poliomyelitis vaccination. Evaluation and direction in continuing application. *American Journal of Clinical Pathology*, 70:136-140, 1978.
122. Sabin, A.B.: Vaccination against poliomyelitis in economically under-developed countries. *Bulletin, World Health Organization*, 58:141-157, 1980.
123. Sabin, A.B.: Vaccine control of poliomyelitis in the 1980s. *Yale Journal of Biology, and Medicine*, 55:383-389, 1982.
124. Salk, J., Salk, D.: Control of influenza and poliomyelitis with killed virus vaccines. *Science*, 195:834-847, 1977.
125. Salk, J.: Immunization against poliomyelitis: risk/benefit/cost in a changing context. *Developments in Biological Standardization*, 43:151-157, 1979.
126. Salmon, L.A., Riley, H.A.: The relation between chronic anterior poliomyelitis or progressive spinal muscular atrophy and an antecedent attack of acute anterior poliomyelitis. *Bulletin of the Neurology Institute of New York*, 4:35, 1935.

127. Schaberg, A., Hildes, J.A., Alcock, A.J.W.: Upper gastrointestinal lesions in acute bulbar poliomyelitis. *Gastroenterology*, 27:838-848, 1954.
128. Schiffer, D., Palmucci, L., Bertolotto, A., Monga, G.: Mitochondrial abnormalities of late motor neuron degeneration following poliomyelitis and other neurogenic muscular atrophies. *Neurology*, 221:193-201, 1979.
129. Schonberger, L.B., Sullivan-Bolyai, J.Z., Bryan, J.A.: Poliomyelitis in the United States. *Advances in Neurology*, 19:217-227, 1978.
130. Schonberger, L.B., McGowan, J.E., Gregg, M.B.: Vaccine-associated poliomyelitis in the United States, 1961-1972. *American Journal of Epidemiology*, 104:202-211, 1976.
131. Schwartz, O.A., Bruderer, B., Pingleton, S.: Adverse hemodynamic effects of bronchodilators in acute quadriplegia. *Chest*, 82(A): 253, 1982.
132. Shahani, B., Davies-Jones, G.A.B., Russell, W.R.: Motor neuron disease, further evidence for an abnormality of nerve metabolism. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 34:185, 1971.
133. Sivak, E.D., Cordasco, E.M., Gipson, W.T.: Pulmonary mechanical ventilation at home: A reasonable and less expensive alternative. *Respiratory Care*, 28:42-49, 1983.
134. Sivak, E.D., Gipson, W.T., Stelmak, K.: Home care ventilation. *Chest*, 83:239, 1984.
135. Spencer, G.T.: Artificial respiration, Automatic ventilators, Special care units. In W.D. Wylie, H.C. Churchill-Davidson (Eds.), *A Practice of Anaesthesia*. London, Lloyd-Luke, 371-442, 1978.
136. Spencer, G.T.: Artificial respiration and care of the chest in the unconscious patient. In G. Cummings, S.J.G. Semple. *Disorders of the Respiratory System*. Oxford, Blackwell, 1979.
137. Spencer, G.T.: Control of respirator-associated infection due to *Pseudomonas Aeruginosa*. *Lancet*, 2:871, 1974.
138. Spencer, G.T.: Dysfunction of lung ventilators by alcohol aerosol. *Lancet*, 2:667, 1968.
139. Spencer, G.T.: How to make a cuirass shell that works. *Rehabilitation Gazette*, 24:49-50, 1981.
140. Spencer, G.T.: Polio vaccination for travellers. *British Medical Journal*, 1:148, 1975.
141. Spencer, G.T.: *Pseudomonas Aeruginosa* cross infection due to contaminated respiratory apparatus. *Lancet*, 2:1325, 1965.

142. Spencer, G.T.: Rate of change of carbon dioxide tension in arterial blood, jugular venous blood and cisternal cerebrospinal fluid on carbon dioxide administration in man. *Journal of Physiology*, 170:555, 1965.
143. Spencer, G.T.: Respirators in respiratory failure. *British Medical Journal*, 3:780, 1969.
144. Spencer, G.T.: Respiratory insufficiency in scoliosis: Clinical management and home care. In P.A. Zorab (Ed.) *Scoliosis*. London, Academic Press, 315, 1977.
145. Spencer, G.T.: Tracheostomy and artificial ventilation in the treatment of acute exacerbations of chronic lung disease. *Lancet*, 1:854, 1964.
146. Spencer, G.T.: Tracheostomy and endotracheal intubation in the intensive care unit. In C. Gray, J.F. Nunn (Eds.), *General Anaesthesia*. London, Butterworth, 553-572, 1971.
147. Spencer, W.A.: *Treatment of Acute Poliomyelitis*. Springfield, CC Thomas, 1956.
148. Splaingard, M.L., Frates, R.C., Jr., Harrison, G.M., Carter, R.E., Jefferson, L.S.: Home positive-pressure ventilation: twenty years' experience. *Chest*, 84:376-382, 1983.
149. Splaingard, M.L., Jefferson, L.S., Harrison, G.M.: Survival of patients with respiratory insufficiency secondary to neuromuscular disease treated at home with negative pressure ventilation (NPV). (Abstract) *American Review of Respiratory Disease*, 125:139, 1982.
150. Stalberg, E.: The motor unit in neuropathies and myopathies. *Muscle and Nerve*, 252-253, May/June, 1981.
151. Surgeon General's Regional Seminar on Creating New Options for Ventilator-Dependent Children and Adults, May 7, 1984, Chicago. Report. In progress. (Chicago Lung Association).
152. Surgeon General's Workshop on Children with Handicaps and their families, December 13-14, 1982, Philadelphia. U.S. Dept. of Health and Human Services.
153. Taylor, J.R., Alcock, A.J.W., Hildes, J.A.: Hyaluronidase and renal calculi in poliomyelitis. *American Journal of Medical Science*, 230:536-540, 1955.
154. Tomlinson, B.E., Irving, D.: The numbers of limb motor neurons in the human lumbosacral cord throughout life. *Journal of Neurological Science*, 34:213-219, 1977.
155. Tomlinson, B.E., Walton, J.N., Irving, D.: Spinal cord limb motor neurons in muscular dystrophy. *Journal of Neurological Science*, 22:305-327, 1974.

156. Von Magnus, H.: International Symposium on immunization: benefit vs. risk factors. *Developments in Biological Standardization*, 43:218-219, 1979.
157. Walton, J.N., Irving, D., Tomlinson, B.E.: Spinal cord limb motor neurons in dystrophia myotonica. *Journal of Neurological Science*, 84:199-211, 1977.
158. Warm Springs Research Symposium on the Late Effects of Poliomyelitis, May 25-27, 1984. In progress (Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation).
159. Weingarten, W.S.: Respiration equipment — advancements over the years, equipment now in use and most recent developments. *Rehabilitation Gazette*, 21:34, 1978.
160. Weinstein, L.: Influence of age and sex on susceptibility and clinical manifestations in poliomyelitis. *New England Journal of Medicine*, 257:47-52, 1957.
161. Whiting, R.B., Dreisinger, T.E., Abbott, C.: Clinical use of exercise testing in handicapped patients. *Missouri Medicine*, 80:582, 1983.
162. Whiting, R.B., Dreisinger, T.E., Abbott, C.: Clinical value of exercise testing in handicapped subjects. *Southern Medical Journal*, 76:1225, 1983.
163. Wiechers, D.O., Hubbell, S.L.: Late changes in the motor unit after acute poliomyelitis. *Muscle and Nerve*, 4:524-528, 1981.
164. Wyatt, H.V.: Is poliomyelitis a genetically-determined disease? II. A Critical examination of the epidemiological data. *Medical Hypotheses*, 1:23-32, 1975.
165. Yarnell, S.K.: Delayed effects of poliomyelitis. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 140:603, April, 1984.

Glossaire

Amplitude du mouvement : Étendue d'un mouvement d'une articulation donnée.

Antérieur : Situé ou dirigé de face ou vers l'avant.

Apnée : Arrêt de la respiration. Pendant le sommeil, il peut se produire une apnée passagère.

Atrophie : Perte de tissu avec diminution du volume, spécialement de tissu musculaire (amyotrophie).

Bulbaire : Concernant la partie du cerveau appelée bulbe rachidien, qui se trouve en haut de la moelle épinière.

Capacité vitale : Volume de gaz qui peut être expulsé des poumons après une inspiration aussi profonde que possible.

Corne antérieure (cellule de la) : Les cellules de la corne antérieure (observée en coupe transversale de la moelle épinière) sont à l'origine du nerf moteur, et sont sélectivement touchées par la polio.

Dépression endogène : Dépression provenant de l'individu lui-même et non liée à une cause extérieure.

Drainage postural : Drainage thérapeutique des poumons par positionnement et battement rythmique avec les mains sur la zone affectée du poumon.

Dysphagie : Difficulté à la déglutition.

Électromyographie : Enregistrement et étude des propriétés électriques intrinsèques des muscles du squelette.

Endotrachéal : À l'intérieur de la trachée (trachée-artère).

Fascia (aponévrose) : Couche de tissus conjonctifs condensés recouvrant, liant ou supportant des parties internes du corps.

Fébrile : Associé à la fièvre ou fiévreux.

Fibrillation : Petite contraction musculaire involontaire.

Gazométrie : Mesure des pressions des gaz dans le sang (artériel).

Hypercapnie : Excès de gaz carbonique (CO_2) dans le sang.

Hyperventilation : Augmentation de la ventilation aboutissant à une baisse du taux de CO_2 dans le sang.

Hypoventilation : Diminution de la ventilation aboutissant à une augmentation du taux de CO_2 dans le sang.

Hypoxie : Abaissement de la teneur en oxygène dans le sang.

Intubation : Insertion d'un tube dans un orifice du corps, le plus souvent dans le nez, la bouche ou la trachée (trachée-artère).

Lombosacré : Concernant la colonne lombaire ou le sacrum (os triangulaire formé de vertèbres soudées formant l'arrière du pelvis).

Myofascial : Concernant des muscles entourés de fascias.

Neurone : Toute cellule conductrice du système nerveux.

Neuropathie : Toute modification pathologique du système nerveux périphérique.

Œdème : Accumulation anormale de liquides dans les tissus, tels que ceux des chevilles et des pieds.

Orthèse : Attelle, armature ou tout autre dispositif compensant un défaut fonctionnel (à l'exclusion des prothèses).

Oxymètre d'oreille : Dispositif photoélectrique prévu pour être fixé à l'oreille et par lequel on peut déterminer la saturation en oxygène du sang passant au travers de l'oreille.

Phonation : Émission de son(s).

Proprioception : Aptitude à recevoir des informations concernant les mouvements et les positions du corps depuis les extrémités nerveuses sensibles.

Radiculopathie : Atteinte des racines nerveuses.

Respirateur : Similaire à ventilateur, mais moins souvent utilisé aux États-Unis qu'en France.

Respiration glossopharyngée : Méthode de respiration qui consiste à forcer l'air à rentrer dans les poumons en utilisant la langue (glosso) et la gorge (pharynx).

Sang artériel : C'est celui qui transporte l'oxygène aux tissus par l'intermédiaire du système artériel.

Scoliose : Courbure latérale de la colonne vertébrale.

Sténose : Rétrécissement d'un conduit ou d'un canal.

Stomal : Concernant l'orifice (la bouche) d'une trachéotomie par exemple.

Syndrome du canal carpien : Symptômes complexes dus à la compression du nerf médian dans le canal carpien (au poignet) avec douleur, sensation de brûlures et de picotements dans les doigts et la main, se prolongeant quelquefois jusqu'au coude.

Thoracolombaire (ou dorsolumbaire) : Concernant les parties thoracique (dorsale) et lombaire de la colonne vertébrale.

Trachéotomie : Incision dans la trachée (trachée-artère) et insertion d'un tube pour faciliter la respiration.

Ventilation : Action consistant à déplacer l'air depuis et vers les poumons.

Ventilation alvéolaire : Quantité d'air partant des sacs alvéolaires et y retournant. Elle détermine la pression partielle de CO_2 (gaz carbonique) dans le sang.

Ventilation assistée : Ventilation à l'aide d'un respirateur (avec utilisation de pression négative ou positive) pour permettre le mouvement de l'air vers et depuis les poumons.

Sources

INTERNATIONAL POLIO NETWORK (IPN)

coordonné par :

Gazette International Networking Institute (GINI)

4502 Maryland Avenue, St Louis, Missouri USA.

– Origine

Rehabilitation Gazette, journal international pour la vie indépendante des personnes handicapées, a été fondé par Gini Laurie en 1958 pour les post-polios en poumon d'acier afin qu'ils partagent leurs expériences et les informations dont ils disposent.

La *Gazette*, au début simple feuille locale est devenue un journal international renommé et a évolué pour traiter d'autres handicaps physiques ainsi que du vieillissement de tous les handicapés.

En 1983, la *Gazette* a célébré son 25^e anniversaire en tant que journal et service de documentation et a été réorganisée pour augmenter ses services. La nouvelle organisation a été nommée : « Gazette International Networking Institute » (GINI). GINI est une organisation sans but lucratif. Les dons peuvent être déduits des impôts.

– *Rehabilitation Gazette*

Publiée depuis 1958, *Rehabilitation Gazette* rassemble et reflète l'expérience pratique et la vie de tous les jours de ses lecteurs handicapés.

Il s'agit d'une forme de conseil des pairs et de thérapie par courrier, source inestimable d'idées, d'inventions et d'adaptations qui ont été essayées et trouvées utiles par d'autres. Les expériences personnelles relatées dans les articles de la *Gazette* motivent les autres lecteurs à mener des vies pleines et indépendantes.

La *Gazette* est un outil inestimable pour la réadaptation créative, fournissant aux professionnels de la santé des aperçus additionnels sur les intérêts et les besoins des handicapés. Les lecteurs sont des médecins, des infirmières, des thérapeutes, des travailleurs sociaux, des conseillers en réadaptation, des fonctionnaires gouvernementaux, des éducateurs ainsi que les proches et les amis des handicapés.

– Réseau polio

GINI maintient, depuis 1958, un réseau polio mondial. De ce fait, quand un nombre accru de post-polios a commencé à mentionner de nouveaux symptômes de douleur, de fatigue, d'affaiblissement et de difficultés respiratoires, GINI a joué son rôle en organisant le premier aperçu coordonné sur ces problèmes lors du Colloque sur la polio de 1981.

En 1985, GINI a officiellement mis en place le Réseau international de la polio (International Polio Network : IPN) pour créer un lien entre les post-polios et encourager la formation de groupes de soutien post-polio.

GINI publie le *Polio Network News*, bulletin trimestriel, édité par Joan Headley, qui contient les informations les plus récentes sur les effets tardifs de la polio, et est à utiliser en complément du présent manuel ; il coordonne et tient à jour l'annuaire national et international des groupes de soutien post-polio, des cliniques et des médecins.

L'adhésion à IPN est de \$8 par an pour les post-polios et de \$15 par an pour les professionnels de la santé (\$3 pour l'expédition par poste en dehors des États-Unis et du Canada).

– Bottin de la Post-polio

Il est publié une fois par an, en février, avec des feuillets supplémentaires, à insérer au fil des ans.

Les droits annuels de souscription sont de \$2 pour les individuels, \$15 pour les professionnels de la santé, \$25 pour les institutions, et respectivement 3, 16 et 26 dollars pour le Canada, le Mexique (et \$4,5, \$17,50 et \$27,50 par an).

– Réseau des utilisateurs de respirateurs

Les post-polios qui ont commencé à se servir de ventilation assistée à domicile dans les années 1950 ont formé le noyau « Réseau international des utilisateurs de respirateurs de GINI » (GINI International Ventilator Users Network = IVUN).

IVUN constitue un lien entre les utilisateurs de respirateurs et entre ceux-ci et le personnel médical qui s'intéresse à la ventilation assistée à domicile. Ces utilisateurs de respirateurs sont aussi bien des bébés, que des enfants et des adultes handicapés par des maladies neuromusculaires ou des lésions affectant le système respiratoire.

Les membres de l'IVUN reçoivent une lettre semestrielle traitant de l'équipement des respirateurs et de ses adaptations, des techniques de respiration glossopharyngée, des aspects psychosociaux de l'utilisation à long terme des respirateurs, des troubles du sommeil, des organisations concernées par les utilisateurs de respirateurs, des voyages, etc.

L'adhésion à l'IVUN est de \$5 par an pour les utilisateurs de respirateurs et de \$15 par an pour les professionnels de la santé (\$3 pour l'expédition par poste en dehors des États-Unis et du Canada).

– Service et réseau de documentation

GINI est une source essentielle de documentation spécialisée sur l'équipement en kit, sur la vie indépendante, la polio, les lésions de la moelle épinière et les respirateurs.

La bibliothèque, avec des documents rassemblés depuis 35 ans, renferme une collection spéciale de livres, périodiques, monographies et rapports, brochures, coupures de journaux et dossiers médicaux.

Grâce aux ressources uniques de sa bibliothèque, GINI répond aux questions sur les sujets concernant les handicapés, tels que les barrières architecturales et comportementales, les droits civiques, les adaptations de la maison, les fauteuils roulants, les voitures et les ascenseurs, etc. Les questions sur la façon de faire face au handicap reçoivent une réponse grâce au réseau international de GINI.

GINI fournit des informations sur tous les aspects de la vie indépendante y compris les aides à domicile, l'éducation,

l'emploi, l'équipement, la vie familiale, le sexe, les sports et les voyages.

– Colloques sur la polio

Les colloques biennaux sur la polio de GINI forment les médecins, encouragent la recherche et fournissent des informations et un soutien psychologique aux post-polios.

Les comptes-rendus des colloques de 1983 et de 1985 sont disponibles à GINI. Celui de la IV^e Conférence internationale sur la polio et l'autonomie est épuisé. Celui de la V^e Conférence (1989) a été publié dans les *Polio Network News* et les *IVUN News*. Il est disponible par ailleurs.

– Publications sur la polio

Les effets à long terme de la poliomyélite, pour les médecins et les post-polios

Édité par Gini Laurie, Frédérick Maynard, D. Armin Fisher et Judith Raymond. 48 pages, 1984. Références bibliographiques – sources – glossaire. Nouvelle édition en 1990. \$6 aux États-Unis et au Canada – \$8 outremer – Port 75 c.

Compte-rendu du II^e Colloque international post-polio de « Rehabilitation Gazette » et du Symposium sur l'autonomie, malgré des handicaps importants – 6-8 mai 1983 – St Louis – Missouri

Édité par Gini Laurie et Judith Raymond – 72 pages – 1984.

\$16 aux États-Unis et au Canada – \$18 Outremer. Port payé.

Une source d'information accessible sur les effets tardifs de la polio pour les médecins, les autres professionnels de la santé, et les post-polios. Un compte-rendu complète le présent manuel.

Les sujets traitent de l'immunisation à l'échelle mondiale, de la recherche post-polio, du maintien de la santé, des équipements de ventilation, de l'utilisation à long terme des respirateurs, des aides à domicile, de l'autonomie.

Compte-rendu du III^e Colloque international du Gazette International Networking Institute sur la polio et l'indépendance – 10-12 mai 1985 – St Louis – Missouri

Les sujets traitent du rôle de l'exercice, de la prise en charge de la douleur, de la nécessité de l'assistance respiratoire, des adaptations psychologiques pour modifier l'aide respiratoire, de la recherche post-polio, des moyens d'immunisation, de la vie assistée par respirateur pour les personnes souffrants de lésions de la moelle épinière, de dystrophie musculaire, etc., du mouvement mondial pour une vie indépendante et des programmes de soins par les aides à domicile.

Listing de sélection des sources sur la post-polio

Disponible à l'IPN, 4502 Maryland Av. St-Louis, Missouri 63108, contre une enveloppe timbrée avec adresse.

Le groupe de soutien des post-polios

(sa philosophie, ses grandes lignes, ses ressources) est également disponible à l'IPN. L'envoi comprend les noms, adresses et téléphones, ainsi que des suggestions, des trucs, etc.

Rehabilitation gazette

Journal international pour l'indépendance de vie des personnes handicapées. Édité par Gini Laurie et Judith Raymond – \$4 l'exemplaire – port payé.

- 1987 – Volume 28, n° 2 – Hypoventilation.
– Bien vieillir pour les post-polios.
- 1987 – Volume 28, n° 1 – L'alimentation des post-polios.
– Voyage en Europe avec un respirateur.
- 1986 – Volume 27, n° 2 – Une approche du vécu post-polio.
- 1986 – Volume 27, n° 1 – Faire face au handicap et au vieillissement : la poliomyélite.
- 1985 – Volume 26 – Les post-polios.
– Guide des groupes de soutien.
- 1982 – Volume 25 – II^e Conférence internationale sur la post-polio, Saint Louis.
– 25 ans après, les post-polios au Canada et aux États-Unis.
- 1981 – Volume 24 – Conférence internationale sur la post-polio à Chicago.
– Ventilation à pression positive par la bouche.
– Cuirasse « maison ».

1980 – Volume 23

– Les problèmes du vieillissement des post-polios.

– La rééducation respiratoire.

1962-1987

Texte complet des vingt-trois éditions de *Rehabilitation gazette*, éditée par Gini Laurie.

Prix : \$30 (port compris).

« *Rehabilitation et autonomisation* »

Édité pour le trentième anniversaire de la *gazette* (1988, vol. 29 nos 1 et 2). Ce volume contient quarante articles écrits par des personnes handicapées expliquant comment elles s'en sont sorties.

128 pages – Prix : USA : \$ 15,95. Autres pays : \$ 16,35.

APERÇU SUR LA POST-POLIO ET SUR SON VÉCU EN FRANCE

Septembre 1990

par H. Charcosset, C. Cousergue,
S. Kihlgren et J. Prime

Les auteurs sont adhérents à l'Association des Paralysés de France et au Club des loisirs et d'entraide de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches.

Introduction

Le nombre de rescapés de la polio (post-polios) en France est de l'ordre de 55 000, évaluation faite en prenant pour base le nombre de 60 000 pour la Grande-Bretagne ⁵⁵ et le rapport du nombre de cas entre 1950 et 1967 dans différents pays ⁸. Le chiffre communiqué ⁵⁵ n'inclut pas les post-polios handicapés bénignement; le même type de sous-évaluation se retrouve donc ici pour la France.

L'année du nombre maximum de cas en France est 1957 (plus de 4 000). La pyramide d'âge des post-polios peut être appréciée à partir du tableau du nombre de nouveaux cas déclarés par an, depuis 1949, disponible en particulier auprès de l'ADEP (voir liste des associations, ci-après).

La polio donne lieu à des effets à long terme étudiés depuis le début des années 1980, principalement aux États-Unis ³⁷. Des articles ont été récemment publiés en langue française (voir notes 5, 12, 16, 33, 39, 43, 44, 45, 47, 50, 51, 58, 64). Ces effets sont très généralement à évolution lente. A.J. Windebank et al. ⁶² ont conclu de l'étude de 286 cas d'atteinte de polio entre 1935 et 1959, dont 276 ont pu être localisés, que 22 % environ sont affectés. F.M. Maynard ⁴⁰ fait état pour sa part de 25 à 33 %.

Données médicales

Symptômes

Pour fixer les idées,

– J.S. Sheppard ⁵² cite par ordre de fréquence décroissante :

1. Fatigue
2. Faiblesse de muscles précédemment affectés
3. Douleurs musculaires
4. Douleurs articulaires
5. Faiblesse de muscles précédemment non affectés
6. Problèmes respiratoires.

Cet ordre est sensiblement celui déjà cité par L.S. Halstead et C.D. Rossi ²⁷, suite à un questionnaire portant sur 539 cas de post-polio (questionnaire envoyé à 1 200 exemplaires).

– J.C. Agre et al. ¹ donnent comme ordre :

1. Faiblesse progressive
2. Douleurs musculaires
3. Fatigue
4. Diminution du niveau d'activité
5. Douleurs articulaires
6. Douleurs au dos.

J.C. Agre et al.¹ rapportent de plus que chez près de la moitié de leurs patients (au total 79) le début de la baisse est associée à une période d'hospitalisation, le plus souvent non nécessitée par les séquelles de polio.

La même symptomalogie est rapportée par S.K. Yarnell⁶⁴, à laquelle il ajoute l'intolérance au froid*.

Le cas des post-polios âgés de plus de 70 ans est abordé spécifiquement par J.O. Ciocon et J.F. Potter⁹.

D'après l'un des coauteurs de cet article (C.C.) la liste des symptômes qui peuvent être observés dans la post-polio doit être complétée par toutes les conséquences de l'immobilisation très prolongée du corps humain qui ne sont pas spécifiques de la polio mais peuvent pourtant exister :

– la fuite calcique et ses conséquences :

- déminéralisation osseuse et ostéoporose,
- risque de calculs rénaux (donc boisson indispensable de 1 à 1,5 l par jour)

– la stase sanguine (consécutive à la pesanteur sur un corps immobilisé) dans la partie inférieure du corps avec ses conséquences :

- hypotension orthostatique et vertiges aux changements de position,
- œdème des membres inférieurs,
- risque d'oblitérations de vaisseaux

– etc.

* Cette intolérance au froid, combinée à l'insuffisance veineuse périphérique, peut favoriser l'apparition d'engelures lors de l'exposition des extrémités au froid. Celles-ci doivent donc en être bien protégées.

Fatigue

P.C.H. Baker ² attire l'attention sur le fait que le terme de « fatigue » doit être précisé, cas par cas.

Le thème de la fatigue a été traité spécifiquement ¹⁷. Quelques-uns des points ressortant de cette publication :

Mme J. Dummer, post-polio : « L'un des points les plus importants de la fatigue du post-polio est l'agression qui en résulte contre son amour-propre. »

Dr W. Waring : « Quand un muscle est affaibli, quelle que soit la cause, il peut bien travailler sans fatigue, s'il est utilisé loin de sa force maximale ; au voisinage de cette dernière, il peut se fatiguer en l'espace de quelques secondes. De nombreux facteurs peuvent conduire à la fatigue, tels que : la sclérose, les coups, les effets de la douleur, l'anxiété, le stress, les troubles du sommeil, ... Il est nécessaire (pour le médecin) de garder l'esprit en éveil, et de travailler à établir une liste des causes possibles. La douleur, dont se plaignent couramment les post-polios, peut conduire à la fatigabilité, parce qu'une réaction à son encounter est l'inactivité. La fatigue peut être le résultat d'un excès pondéral... d'un état dépressif... du développement progressif de déformations squelettiques... de l'affaiblissement des fonctions cardiaques et pulmonaires. Donc, nos recommandations doivent être très individualisées. »

Dr R. Owen : « La question de la "fatigue globale" par rapport à la "fatigue musculaire localisée" est très difficile. Il se peut que la partie en cause de la musculature subisse un effet de désoxygénation. »

Dr M. Wice : « Le plus important (pour le médecin) est l'analyse du passé et de l'état physique, les bilans sanguins,

le dépistage d'affaiblissement des fonctions du foie ou des reins ou encore d'un hypothyroïdie... Le secret (pour le post-polio) est d'être assez actif pour éviter une détérioration, tout en évitant l'excès d'activité qui exacerbe le syndrome post-polio. Le post-polio doit être à l'écoute de son corps. »

Étiologie (science des causes)

Les effets à long terme de la polio sont vus souvent comme des phénomènes d'usure^{28, 42} affectant en particulier les post-polios à forte atteinte initiale suivie de récupération importante³⁶.

Les hypothèses les plus fréquemment évoquées⁶⁴, S.K. Yarnell sont :

- 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 arborisations 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.

Selon G.T. Spencer et al. ^{31, 57, 58}, il existe de nombreuses causes de détérioration à long terme après la polio en rapport direct avec les séquelles de la polio :

Entraînement athlétique

La rééducation après polio est vue comme un type particulier d'entraînement athlétique, et 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.

Articulations

Leur vieillissement ou leur endommagement du fait d'une activité dans des positions souvent non naturelles, provoquent des lésions ligamentaires responsables de douleurs articulaires.

Respiration

« Se réveiller avec un mal de tête, ne pas se sentir reposé après le sommeil, sont les premiers symptômes. Le problème est aggravé par la prise de somnifères ou de tranquillisants... ». Voir aussi sur le sujet des formes insidieuses d'insuffisance respiratoire, par le même auteur ⁵⁶.

Autres problèmes médicaux

« Le handicap polio sous-jacent peut rendre les diagnostics plus difficiles. Des diagnostics et traitements précoces

sont encore plus importants que dans la population générale... »

La complexité du diagnostic est soulignée aussi par exemple par S.J. Frustace²² dans un article intitulé : « Poliomyélite : séquelle tardives et non courantes ». D'après cet auteur, les diverses catégories de séquelles incluent les problèmes neurologiques, vasculaires, orthopédiques, respiratoires, psychologiques, aussi bien que les maladies moins faciles à reconnaître.

G.T. Spencer^{57, 58} considère comme non prouvées les quatre théories suivantes, dont les deux premières sont pourtant souvent avancées dans la littérature :

- Vieillissement et disparition prématurés des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière ;
- Perte des arborisations terminales servant à l'innervation des fibres musculaires ;
- Réactivation du virus ;
- Changements immunologiques dans la moelle épinière.

A cet article⁵⁷ a fait suite un contre-article de J. Mac Laughlan³⁸. Ce dernier inclut parmi ses arguments des taux parfois élevés d'enzyme créatine kinase sérique, paramètre dont G. Serratrice⁵⁰ dit qu'il a peu de signification.

Pour la mise en évidence et l'interprétation des processus de dénervation des fibres musculaires précédemment réinnervées, chez les polios, voir entre autres^{7, 13, 14, 15, 35, 48}.

L'électromyographie et/ou les biopsies musculaires démontreraient le processus de dénervation, sans distinguer cependant entre post-polios stabilisés et ceux présentant un nouvel affaiblissement⁷. Ces auteurs notent une corrélation entre le degré de nouvelle instabilité des unités motrices et l'importance de la réinnervation dans le passé.

Une distinction entre les post-polios et les volontaires se traduirait aussi par des anomalies lymphocytaires (diminution des lymphocytes CD4+ en proportion et en nombre absolu, indépendamment de l'existence ou non de syndrome post-polio ⁴⁵).

Pour les post-polios, les travaux conduits depuis le début de la décennie 1980-1990 amènent d'abord, ce qui est très important, à déplacer le problème d'une étiologie supposée être au départ de caractère surtout psychologique vers des étiologies généralement de caractère organique, et ensuite comme corollaire, la notion de prévention au moins partielle d'apparition ou d'aggravation des effets tardifs de la polio (voir ci-après).

Traitements

Certains des effets à long terme de la polio, voir les causes invoquées par G.T. Spencer ^{57, 58}, sont au moins en partie traitables. Les causes neuromusculaires sont plus rebelles ⁵². Il n'existe pas de traitement pharmacologique spécifique. La kinésithérapie se révèle difficile à bien conduire. Des programmes de rééducation douce ont été décrits, voir par exemple les notes 26, 30, 44. Il peut être associé à la kinésithérapie proprement dite l'enseignement par le kiné d'un changement dans la façon d'envisager le problème ²⁵.

D'après les expériences de l'un des coauteurs de cet article (H.C.), la méthode décrite par G.J. Herbison et al. ³⁰, en se référant aux travaux plus anciens de E.A. Muller ⁴¹, doit présenter souvent un intérêt pour préserver la force musculaire. Il s'agit des contractions musculaires isométriques,

en faible nombre et de très courte durée, pratiquées muscle par muscle avec le kinésithérapeute. Le nombre et la durée des contractions sont modulés en fonction de la « réponse » du patient. Une séance par semaine pratiquée régulièrement peut suffire pour lutter contre la perte de force musculaire par sous-utilisation, tandis que les risques de « surfatigue » sont réduits au minimum. Il s'agit de la part du kiné d'un travail très individualisé.

Il n'est pas exclu que les méthodes de relaxation, enseignées par un soignant connaissant la post-polio, puissent aussi apporter un « petit plus », si elles sont pratiquées régulièrement. Nous nous référons ici à R.L. Bruno et N.M. Frick ⁴, concluant d'une enquête que la tension émotionnelle, contrôlable de manière autonome, aggrave le syndrome post-polio. Par les mêmes auteurs voir aussi la note 21.

C. Cousergue ¹² souligne l'importance de périodes de repos et d'arrêts de travail. A quel degré de fatigue le post-polio atteint doit-il s'arrêter ? A quel degré de récupération peut-il reprendre son travail ? Les testings musculaires, déterminants à l'époque polio, sont le plus souvent insuffisants pour caractériser l'état de post-polio, car ils mesurent la force musculaire et non la résistance du muscle à l'épuisement lors de contractions répétées. R.M. Feldman ¹⁸ parviendrait, par électromyographie, à distinguer sur un même patient entre muscles en état d'affaiblissement (à soumettre à des exercices excluant toute fatigue) et autres muscles (pouvant supporter une rééducation normale).

L'école chinoise Y.P. Zhou et al ⁶⁵ pratique des traitements d'acupuncture, et dit obtenir de bons résultats d'après la variation de la force musculaire et d'après les résultats d'électromyographie.

En l'état actuel des connaissances, la stratégie la plus souvent préconisée est celle d'une « modification du style de vie »⁴², pour protéger la partie la plus affectée de la musculature. J.C. Agre et al.¹ indiquent que pour 78 % de leurs patients, les recommandations faites se sont révélées bénéfiques. Elles concernent l'adoption d'une marche à pas mesurés, la conservation de l'énergie (planifier son emploi du temps*, employer un fauteuil roulant, si nécessaire motorisé), la pratique modérée d'exercices d'étirement ou de renforcement, le port d'appareil**, la diététique, la pratique modérée d'exercices aérobies, l'utilisation d'une canne, et l'emploi d'équipements adaptés. A titre d'exemple, l'un des coauteurs de cet article (S.K.) met largement à profit les possibilités offertes par l'ergothérapie et les aides techniques (voir *Le Point Carré*, 1990, n° 95).

Une prise en charge rigoureuse passant avant tout par la surveillance pondérale a été conseillée aux post-polios désirant maintenir leurs possibilités fonctionnelles, O. Dizien et J.P. Held¹⁶. N. Schwartz⁴⁹ (message repris dans *Le Point Carré* n° 93, 1990, p. 25) indique que les recommandations générales sont les mêmes que pour la population normale : nourriture variée, en quantité modérée. Mais la difficulté de perdre du poids est augmentée pour les post-polios aux possibilités fonctionnelles réduites.

* La répartition de son volume d'activité physique avec des pauses en cours de journée peut être un moyen intéressant pour mieux préserver son volume total d'activité.

** La fiabilité et le bon entretien des appareils sont des paramètres importants. P. Siche, post-polio, nous signale être passé de la possibilité de marche avec appareil à l'usage exclusif du fauteuil roulant, à la suite d'un accident dû à la rupture du verrou de son appareil.

Psychologie

Le « changement de style de vie » peut nécessiter de la part du post-polio une évolution de mentalité pour sortir de la voie de l'hypercompensation et passer à celle de la préservation des forces restantes, C. Carsey et J.A. Tepley ⁶.

Les effets à long terme de la polio n'affectent pas les facultés intellectuelles selon J.L. Cosgrove et al. ¹¹ (183 post-polios examinés). Dans une étude préliminaire portant sur 93 post-polios, L.J. Conrady et al. ¹⁰ soulignent l'intérêt d'évaluer en plus des problèmes physiques, les problèmes psychologiques (somatisation, dépression, anxiété,...). Selon W. Waring ¹⁷ la population post-polio présente couramment anxiété et stress, tandis qu'elle est probablement moins déprimée que la population normale.

D.L. Freidenberg et al. ²⁰ ont étudié un échantillon de 30 post-polios, au moyen de tests objectifs, neuropsychologiques et neuropsychiatriques. Les résultats suggèrent couramment des troubles de l'humeur ainsi que des déficits cognitifs légers. Il n'a pas été trouvé de signes dépressifs ou de déficits cognitifs plus importants chez les patients affectés du « syndrome post-polio » que chez ceux qui ne le sont pas. L'étude systématique d'atteintes autres que motrices, au moment de la polio ou postérieurement par pertes progressives de cellules, est selon ces auteurs à prendre en compte.

Pour N. Jouve-Richier, post-polio ³⁴, il « semble que l'un des problèmes psychologiques les plus importants remonte à notre rééducation initiale. En effet, au début de notre rééducation-réadaptation, on nous a demandé volonté, combativité, endurance, persévérance, etc., et l'on a développé en nous ces qualités. Elles nous permettent d'hyper-

compenser, c'est bien, mais au bout de 30, 40 ans de ce régime, le moteur, le physique surchauffe, fatigue, et pourtant nous avons toujours ce même tempérament, d'où problèmes à nouveau d'adaptation, et nécessité d'un appui psychologique. »

Nos contacts établis au total entre une quinzaine de post-polios suggèrent une grande différence d'état psychologique d'un post-polio à l'autre. La personnalité de chacun, ainsi que probablement l'âge de survenue de la polio, ont un rôle important. L'inadaptation, qui devient chronique avec les années, entre le rythme de vie et les possibilités fonctionnelles, peut favoriser l'apparition d'états anxieux ou dépressifs. Cela est accentué par le manque d'informations de l'entourage familial sur les effets à long terme de la polio.

La phobie en France d'une récurrence de la polio, citée par exemple par G. Serratrice⁵⁰, nous est seulement apparue certaine dans un cas et a été évoquée dans un autre. Un échantillon de post-polios issu de la vie associative n'est cependant pas représentatif de la population post-polio en général, en raison d'un moindre isolement psychologique (tout au moins peut-on le supposer). Ce qui nous paraît être très représentatif dans l'article de G. Serratrice⁵⁰ est que ses patients français se plaignent tout à fait de la même manière que les patients américains, « selon les cas, sensations de douleur ou de faiblesse, décrites de façon imprécise, avec une composante anxieuse », alors que d'une part les post-polios français ne connaissent pas en général la bibliographie anglo-saxonne et que d'autre part les post-polios américains ne s'occupent guère de l'éventualité d'une récurrence de la polio. Au vu de la très faible adhésion des post-polios français aux associations, on ne

saurait non plus considérer qu'ils se soient concertés à propos de l'expression de leurs « maux ».

Il nous semble que les déductions faites par les médecins spécialistes à partir d'examens tels que les testings musculaires remontent pour une part importante à l'époque des épidémies de la polio. Si corrélations il y a chez le post-polio entre ces chiffres et les possibilités fonctionnelles effectives, elles ne sont souvent plus les mêmes qu'avant. Pour les apprécier, il est évident qu'il faut un temps d'examen et de contact assez long avec le patient. Le bon vécu de tels handicaps, impliquerait « en moyenne » une sorte de « recyclage » des patients, une fois tous les 5 à 10 ans (bilans, recommandations précises pour la période à venir).

Pour les post-polios, R. Todres⁶⁰ décrit l'effet bénéfique de groupes d'entraide que chacun peut initier à partir de chez lui, par courrier ou par téléphone. Dans notre contexte, cela consiste simplement par exemple à passer dans *Le Point Carré* ou *Faire Face Club* ou un autre journal un message, pour rencontrer des « partenaires » avec lesquels on a une préoccupation en commun (concernant ou non la post-polio). Chacun réaménage alors de lui-même son environnement associatif, naturellement mélangé à son environnement familial et amical, au cours du temps. Ces méthodes gagneraient à être enseignées aux visiteurs à domicile dans les associations. Elles constituent un complément potentiel important dans la vie associative, par rapport aux « réunions ». A titre d'exemple, l'un des coauteurs de cet article (JP) a établi à partir du *Point Carré*, son « groupe d'entraide » personnalisé avec des personnes handicapées par accident de France, et aussi d'Algérie, d'Amérique, d'Angleterre et d'Iran. Dans la même optique,

rappelons que les cordées de l'APF conservent tout leur intérêt.

Même s'il est allergique à toute forme de vie associative mono ou pluri-handicaps, le post-polio pourra trouver un appui dans la lecture de certains articles ^{23, 63}.

Situation et comparaison dans différents pays Les associations

Vécu de la post-polio aux États-Unis

Comme le rappelle C. Cousergue¹², l'étude des symptômes post-polio a été initiée aux États-Unis, vers 1980, à la demande des post-polios eux-mêmes. Depuis, une soixantaine de « Post-Polio Clinics », consultations pluridisciplinaires, ont été mises en place (le nombre de post-polios est environ dix fois plus élevé qu'en France). Des « Post-Polios Support Groups » (Vie associative), 255 environ en 1989, ont été initiés. Par exemple, à Dallas et sa région, dans la période 1986-1989, près de 800 des 2 500 à 3 000 post-polios se sont « réassociés ». La liste en est disponible par l'intermédiaire des publications du GINI, également auprès de l'ADEP. Dans d'autres pays, d'autres continents, comme au Canada et en Nouvelle-Zélande, une activité associative spécifique s'est aussi développée.

Vécu de la post-polio en Europe de l'Ouest

On a cité les travaux de G.T. Spencer et de ses collaborateurs par en Grande-Bretagne.

En Allemagne, il a été organisé en 1988 un colloque international par U. Frehse ¹⁹.

Au Danemark, 5 000 des 7 000 post-polios viennent d'être contactés, au travers d'un questionnaire détaillé, à des fins médicales et médico-sociales ³.

La Suisse vient aussi d'exprimer son intérêt pour la post-polio ²⁴.

La I^{re} Conférence médicale tchécoslovaque sur le syndrome post-polio a eu lieu en novembre 1990, à Hodonin près de Kunstat.

Les associations traitant de la post-polio en France

La liste des associations pluri-handicaps physiques à priori les plus concernées est donnée ci-après (adresses : page 121) :

- L'« Amicale des Anciens Élèves » du Lycée de Garches et du lycée Toulouse-Lautrec distribue à tous les anciens, adhérents ou non de l'amicale, son bulletin.
- L'ADEP dispose d'un service de documentation regroupant l'essentiel de la bibliographie des ouvrages, articles sur la post-polio paru depuis le début des années 80. Ce service est à la disposition de tous les professionnels concernés, des post-polios et des autres associations.
- L'ANPIHM et l'UNPF éditent des revues pouvant accepter des articles complets, ce qui est difficilement le cas de *Faire Face* ou du *Point Carré* (« Club », n° 5).

– L'APF, fondée il y a plus de cinq décennies par quatre polios, dont André Trannoy, président fondateur, a pris en charge la traduction et la diffusion des « Effets à long terme de la poliomyélite » (1984). Son journal *Faire Face* par sa rubrique « Faire Face santé » répond à ses lecteurs pour les questions médicales.

– Le GIHP a également des intérêts concrets pour le problème post-polio.

– AUXILIA assure un enseignement gratuit par correspondance depuis le niveau du cours élémentaire jusqu'à la licence, activité très adaptée aux post-polios en perte de mobilité.

Nous avons inclus en fin de liste trois associations européennes avec lesquelles nous avons eu des contacts.

Autres adresses utiles

Organismes, associations, salons

– **SOS HANDICAP**

Tél. (1) 47 41 32 32

Prof. J.C. Raphaël

SOS Handicap peut également fournir des informations d'ordre technique, juridique ou social. Ces informations sont données en collaboration avec des associations de malades.

– **Comité national français de liaison pour la réadaptation des handicapés (CNFLRH)**

38, boulevard Raspail

75007 Paris

Tél. (1) 45 48 90 13

Ce comité a pour vocation l'aide aux personnes handicapées dans leur vie quotidienne quelle que soit la nature de leur handicap. Entre autres services : services aides et équipements techniques, voyages, séjours et échanges internationaux.

– **Mieux-Vivre**

38, rue de Sèze

69006 Lyon

Tél. 78 52 93 73

– **Mieux-Vivre Bretagne**

101A, avenue Henri-Fréville

35000 Rennes

Tél. 99 53 66 71

Information, documentation, conseil, essais, sur le matériel et les aides techniques.

– **EDIMA. La vie quotidienne des personnes handicapées en trois dimensions : exposition, recherche, formation.**

Z.I. de la Faïencerie

14, rue Louis-Braille

79200 Parthenay

Tél. 49 95 20 61

EDIMA offre la particularité de présenter une grande exposition de matériel très diversifié. EDIMA n'est pas un lieu de vente ; vous pouvez y trouver : démonstration, essai, adaptation, conseils.

- Centre d'exposition permanente (CEP) « Mieux-Vivre avec le handicap »

Rue Evariste-Galois, BP 64

Eckbolsheim

67038 Strasbourg Cedex

Tél. 88 76 16 50

- Banques de données Rédatel. La rééducation sur le 36-16 (code : REDATEL) – Rédatel 1 : Documentation médicale. Rédatel 2 : Documentation juridique. Rédatel 3 : Veille technologique. Rédatel 4 : Documentation socio-professionnelle.

- Association pour le logement des grands infirmes (ALGI)

16, rue Hamelin

75016 PARIS

Tél. (1) 47 27 29 70

L'ALGI conseille sur le plan technique des aménagements et aide à leurs financements.

- Fédération nationale des centres PACT- ARIM (protection, amélioration, conservation, transformation de l'habitat – Association de restauration immobilière).

27, rue de la Rochefoucault

75009 Paris

Tél. (1) 42 81 92 66

Au siège de cette fédération, on peut obtenir les coordonnées du PACT-ARIM de chaque région. Le PACT-

ARIM conseille sur les aménagements techniques à réaliser, et aide à constituer la demande de prime à l'habitat à déposer auprès de la direction départementale de l'Équipement.

– Association des paralysés de France, service vacances.

– Handicap sans frontières

Résidence de la Vieille Église

3, rue Godefroy

92800 Puteaux

Tél. (1) 42 04 17 80

« Pour vous faire partager ma passion des voyages lointains ».

– Auxilia

(J. Barbaud)

102, rue d'Aguesseau

92100 Boulougne

Tél. (1) 46 04 56 78

Enseignement gratuit par correspondance tous niveaux.

Associations françaises ayant exprimé leur intérêt pour la post-polio.

Association	Adresse	Revue
Amicale des anciens élèves du lycée de Garches et du lycée Toulouse-Lautrec (Ch. Varlet-Martinez)	Hôpital R. Poincaré 92380 Garches Tél. (1) 47 41 79 00	Bulletin semestriel
Association d'entraide des polios et handicapés ; ADEP (A. Dessertine)	194, rue d'Alésia 75014 Paris Tél. (1) 47 34 35 26	Service de documentation, incluant le sujet post-polio Tél. (1) 45 45 40 30
Association nationale pour l'intégration des handicapés moteurs ; ANPIHM (J. Lacombe)	4, rue d'Enghien 33000 Bordeaux Tél. 56 52 03 29	« Bonjour la Vie » trimestriel
Association des paralysés de France APF (P. Boulinier)	17, bd Auguste-Blanqui 75013 Paris Tél. (1) 40 78 69 00	« Faire Face » mensuel
Club des loisirs et d'entraide de l'hôpital R. Poincaré (A. Milesy)	Hôpital R. Poincaré 92380 Garches Tél. (1) 47 41 79 00	« Le Point Carré » trimestriel
Groupe pour l'insertion des personnes handicapées physiques ; GIHP (J. Criscuolo)	10, rue Georges de Porto-Riche 75014 Paris Tél. (1) 45 40 43 64	« Plainpied » trimestriel
Union nationale des polios de France ; UNPF (Y. Tissier)	36, avenue Duquesne 75007 Paris Tél. (1) 47 34 35 26	« Rouge et Or » trimestriel

Quelques associations étrangères s'intéressant à la post-polio.

The British Polio
Fellowship ; BPF
(Leo P. Jackson ;
Secrétaire général)

Bell Close
West End Road
Ruislip, Middlesex
HA4 6LP/GB
Grande-Bretagne

The Bulletin

The National League of
Polio Traffic and
Accident Victims ;
PTU (H. Kallehauge)

Tuborgvej SDK
2900 Hellerup
Danemark

PTU-NYT

Association suisse
des paralysés ;
As. Pr. H.Schimdt

Secrétariat Central
Rue de Locarno, 3
Case Postale 740
1701 Fribourg
(Suisse)

Faire Face

Les associations françaises précitées présentent une complémentarité intéressante et la création d'une nouvelle association, spécifique pour la post-polio, n'offrirait probablement pas d'avantages, peut-être même des inconvénients (effet d'isolement des post-polios).

Comparaison entre la France et les États-Unis sur le plan associatif

Un problème important réside toutefois dans le très faible taux d'adhésion des post-polios à ce milieu associatif, de l'ordre de 5 à 10 %, avec une participation particulièrement réduite des « moins de 50 ans ». Par exemple dans le département du Cantal avec 165 000 habitants environ, soit donc en principe environ 165 post-polios, puisque la proportion

de post-polios par rapport à la population totale de la France est de l'ordre de 1 pour 1 000, le nombre de post-polios adhérents à l'APF est de 12, soit de 7 % ³³. De plus le nombre des adhérents aux associations, qui participent à une activité spécifique, n'excède pas quelques unités.

L'apport associatif au vécu de la post-polio en France diffère donc fondamentalement de ce qu'il est aux États-Unis. La raison principale ne nous paraît pas être la différence entre les systèmes de protection sociale. Tout comme le post-polio américain moins bien protégé socialement, le post-polio français cherche probablement en général à garder le plus longtemps possible une vie proche de ce qu'il pense être « sa normale » (niveau d'activité atteint au début de l'après-période de rééducation). La différence de réaction aux effets à long terme de la polio entre les deux pays vient essentiellement, selon nous, du faible niveau de communication entre tous les partenaires en France. Le post-polio français reste trop isolé pour se rendre compte que la façon la plus sûre de se « faire traiter » (pour ses problèmes médicaux et médico-sociaux) serait de contribuer à « faire traiter » tous les post-polios concernés à la fois. A titre d'exemple, comment un post-polio tout seul pourrait-il obtenir la mise en place assez près de chez lui d'une consultation spécialisée, alors que seul l'examen de l'implantation en France de telles consultations peut permettre de satisfaire sa demande ?

Les post-polios doivent bien comprendre que la non-adhésion à une ou plusieurs associations va à l'encontre de leurs intérêts. Il leur est suggéré de rencontrer :

- des médecins spécialistes, en particulier ceux du(des) centre(s) ou service(s) où ils ont un dossier,
- des responsables dans les associations.

Des post-polios aux jeunes polios actuels

Si la polio est en voie d'éradication en France⁴⁷, le nombre de nouveaux cas en 1988 a dépassé 280 000 rien qu'en Inde³². Du 30 janvier au 1^{er} février 1990, une conférence s'est tenue à Trivandrum, Karala, Inde, avec la participation du professeur F. M. Maynard et d'une équipe de spécialistes de l'université du Michigan, États-Unis. Il a été souligné en cette occasion le rôle de la médecine spécialisée des pays développés pour la rééducation des enfants polios dans les pays en voie de développement touchés par des épidémies de polio, et pour l'éradication de la polio dans cette partie du monde. Il est intéressant de noter des particularités dans le choix des vaccins à adopter, dans les méthodes de vaccination à pratiquer, etc.⁴⁶.

D'après R. Henderson²⁹, le nombre d'enfants restant paralysés par la polio chaque année est actuellement de l'ordre de 200 000, et les plans de vaccination prévus permettent d'espérer l'éradication de la polio vers l'an 2000. La prudence demeure de toute façon nécessaire à l'égard de la polio, comme le montre une poussée de cas en Israël en 1988; toute la population israélienne a été, en conséquence, vaccinée⁵⁵.

Comment améliorer la situation

Action de communication avec le milieu médical spécialisé « Club des loisirs et d'entraide de l'hôpital Raymond-Poincaré »

Il nous apparaît nécessaire en premier lieu de renforcer l'action d'information sur la post-polio auprès de la médecine spécialisée, des médecins généralistes et hospitaliers et des paramédicaux. De plus :

— La bonne organisation du suivi médical de la post-polio passerait normalement par une structure nationale coordonnée. Cette structure aurait pour but de favoriser la collaboration et les échanges entre les équipes travaillant sur la post-polio dans des régions différentes, et d'engager ces équipes dans la pluridisciplinarité. En effet, les problèmes de la post-polio nécessitent la collaboration des cliniciens, des biologistes, et des psychologues. La post-polio se situe au croisement de plusieurs spécialités médicales : réadaptation fonctionnelle, orthopédie, rhumatologie, neurologie, médecine interne, pneumologie, cardiologie, immunologie, virologie, etc.

— Le regroupement de consultations spécialisées en consultations pluridisciplinaires, communes à l'ensemble

des maladies neuromusculaires invalidantes, est à considérer pour les cas complexes.

– L'action médicale doit être à base d'information éducative (voir ci-avant), de consultations spécialisées et de consultations pluridisciplinaires, enfin d'aide à distance au diagnostic (par l'intermédiaire de SOS Handicap).

– Une recherche spécifique serait à prévoir :

- en prenant comme base l'analyse des cas suivis dans le passé dans nos centres (services), via des thèses ou/et autres travaux conduisant à publications,

- en y intégrant les données de l'analyse bibliographique critique (bibliographie post-polio disponible au Centre des Massues à Lyon, ainsi qu'à l'ADEP),

- en considérant par la suite les résultats des enquêtes épidémiologiques nécessaires.

– Plus généralement, une plus grande intégration de notre médecine spécialisée dans la communauté internationale associée à la post-polio est souhaitable.

L'organisation en France ou dans un autre pays de la CEE d'un colloque international sur la polio elle-même et sur ses effets tardifs (prévention, traitements, recherche) est à prévoir, dans l'optique d'établir la jonction entre la médecine spécialisée d'Europe, et celles des États-Unis et Canada, en particulier.

Tous ces points sont à considérer à ce jour comme des éléments de réflexion informels.

Remerciements

Nous remercions :

— Les responsables des associations citées pour leur appui actuel et/ou à venir à l'action post-polio, tout particulièrement M.A. Miles.

— M. S. Bonneau, Mmes M. Crausaz et M. Delmont-Gaudart, post-polios de « Club des loisirs et d'entraide de Garches », pour leur participation, Mme N. Jouve-Richier, et MM. B. Gaudon, G. Richier et P. Siche, post-polios de l'APF, pour leurs remarques.

— Les nombreux médecins français avec lesquels nous avons été en contact, pour leurs informations et avis.

Références bibliographiques

1. Agre J.C., Rodriguez A.A., Sperling, K.B., « Symptoms and clinical impressions of patients seen in a post-polio clinic » Arch. Phys. Med. Rehabil., 1989, Vol. 70, 367-371.
2. Baker, P.C.H., « Neuromuscular symptoms in patients with previous poliomyelitis : a New Zealand study », The New Zealand Medical Journal, 1989, Vol. 102, n° 864, 132-134.
3. Bartholin, « Rechutes à long terme de la poliomyélite », Quot. Méd., 1990, n° 4475, 7.
4. Bruno, R.L., Frick, N.M., « Stress and « type A » behavior as precipitants of post-polio sequelae : The Felician/Columbia Survey », Birth Defects : Original Article Series, 1987, Vol. 23, n° 145-155.
5. Cantin, M., « Actualité, Polio : un mal peut en cacher un autre », *Bonjour la Vie*, 1990, n° 176, 13.
- 6(F). Carsey, C., Tepley, J.A., « Facing disability », Rehabilitation Gazette, 1986, Vol. 27, n° 1, 6-7.
7. Cashman, N.R., Maselli, R., Wollmann, R.L., Roos, R., Simon, R., Antel, J.P., « Late denervation in patients with antecedent paralytic poliomyelitis », The New England Journal of Medicine, 1987, Vol. 317, n° 1, 7-12.
8. Celers, J., « Évolution de la poliomyélite en France », *Le Concours Médical*, 14-VI-1969-91-24, 5179-5188.
9. Ciocon, J.O., Potter, J.F., « Post-poliomyelitis sequelae in the elderly », JAGS, 1989, Vol. 37, n° 3, 256-258.
10. Conrady, L.J., Wish, J.R., AGRE, J.C., Rodriguez, A.A., Sperling, K.B., « Psychologic characteristics of polio survivors : a preliminary report », Arch. Phys. Med. Rehabil., 1989, Vol. 70, 458-463.

11. Cosgrove, J.L., Alexander, M.A., Kitts, E.L., Swan, B.E., Klein, M.J., Bauer, R.E., « Late effects of poliomyelitis », *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, Jan. 1987, Vol. 68, 4-7.
12. Cousergue, C., « L'énigmatique syndrome post-polio (la notion de stabilisation des séquelles après la phase de la polio est remise en cause) », *Le Généraliste, Actualité Médicale*, 23 février 1990, n° 1149, 24-25.
13. Dalakas, M.C., Elder, G., Hallett, M., Ravits, J., Baker, M., Papadopoulos, N., Albrecht, P., Sever, J., « A long-term follow-up study of patients with post-poliomyelitis neuromuscular symptoms », *The New England Journal of Medicine*, 1986, Vol. 314, n° 15, 959-963.
14. Dalakas, M.C., « Morphologic changes in the muscles of patients with post-poliomyelitis neuromuscular symptoms », *Neurology*, Jan. 1988, Vol. 38, 99-104.
15. Dalakas, M.C., Hallet, M., « The post-polio syndromn », *Contemporary neurology*. In: F. Plum. *Advances in* : Davis Philadelphia 1988, 51-94.
16. Dizien, O., Held, J.P., « Le devenir à long terme des patients poliomyélitiques », *Réadaptation*, 1984, n° 313, 7-11.
- 17(F). Dummer, J., Waring, W., Owen, R., Wice, M., « Prescription for Fatigue », *Reports from Fifth International et Independent Living Conference in St Louis*, *Polio Network News*, Spring 1990, Vol. 6, n° 2, 1-7.
18. Feldman, R.M., « The use of EMG in the differential diagnosis of muscle weakness in post-polio syndrome », *Electromyogr. Clin. Neurophysiol.*, 1988, Vol. 28, 269-272.
19. Freshe, U., « Spätfolgen nach Poliomyelitis, Chronische Unterbeatmung und Möglichkeiten selbstbestimmter Lebensführung Schwerbehinderter », *Die Dokumentation einer internationalen Arbeitstagung der Pfen-nigparade, e.V. vom 7 bis 10 April 1988*.
20. Freidenberg, D.L., Freeman, D., Huber, S.J. Perry, J., Fischer, A., Van Gorp, W.G., Cummings, J.L., « Post-poliomyelitis syndrome : assessment of behavioral features », *Neuropsychiatry, Neuropsychology, and Behavioral Neurology*, 1989, Vol. 2, n° 4, 272-281.
21. Frick, N.M., Bruno, R.L., « Post-polio sequelae : physiological and psychological overview », *Rehabilitation Literature*, 1986, Vol. 47, n° 5-6, 106-111.

22. Frustace, S.J., « Poliomyelitis : late and unusual sequelae », *Am. J. Phys. Med.*, 1987, Vol. 66, n° 6, 328-337.
- 23(F)*. Genskow, J., « The body and the mind », *Reports from Fifth International Polio et Independent Living Conference, Polio Network News*, 1990, Vol. 6, n° 1, 10-11.
24. Gerber, E.P., « Suites tardives de la poliomyélite », *Faire Face, AS Pr, Mars* 1990, 3-5.
25. Gilchrist, P., *Communication personnelle*, 1990.
26. Gilchrist, P., « Use of non-fatiguing strengthening exercises in protocol of treatment of post-polio syndrome », *Proceedings of National Conference on the Late Effects of Polio, Ontario March of Dimes*, Nov. 3-5, 1988, Toronto, 99-103.
27. Halstead, L.S., Rossi, C.D., « New problems in old polio patients : Results of a survey of 539 polio survivors », *New Problems Survey, Orthopedics*, 1985, Vol. 8, n° 7, 845-850.
28. Halstead, L.S., Rossi, C.D., « Post-polio syndrome : clinical experience with 132 consecutive outpatients », *Birth Defects : Original Article Series*, 1987, Vol. 23, n° 4, 13-26.
29. Henderson, R., « L'éradication de la poliomyélite : partie intégrante du programme élargi de vaccination », *Santé du Monde, Le Magazine de l'OMS*, Décembre 1989, 6-9.
30. Herbison, G.J., Mazher Jaweed, M., Ditunno, J.F., « Clinical management of partially innervated muscle », in *Late Effects of Poliomyelitis*, Halstead L.S., Wiechers, D.O. Eds, *Symposia Foundation Pub.*, 1985, 171-179.
31. Howard, R.S., Wiles, C.M., Spencer, G.T., « The late sequelae of poliomyelitis », *Quarterly Journal of Medicine, New Series* 66, 1988, n° 251, 219-232.
32. Jones, S., « Conference on polio eradication and post-polio physical rehabilitation in the indian region », *Polio Home Information Service, Leaflet n° 8*, 1.05.89.
33. Jouve-Richier, N., « La poliomyélite 20, 30, 40 ans après... », *Faire Face au Pays Vert*, 1990, n° 11, 6-7 ;

* (F) Désigne des articles traduits en langue française par Mme Gautier et disponibles auprès l'ADEP.

- APF Ardennes, 1990, Bulletin de Liaison n° 19 ; Le Lien, APF du Rhône, 1990, n° 33 ; Vent d'Autan, 1990, n° 19, 3-4.
- 34 Jouve-Richier, N., Communication personnelle, 1990.
 35. Jubelt, B., Cashman, N.R., « Neurological manifestations of the post-polio syndrome », CRC Critical Reviews in Neurobiology, 1987, Vol. 3, n° 3, 199-220.
 36. Klingman, J., Chui, H., Corgiat, M., Perry, J., « Functional recovery. A major risk factor for the development of post-polio myelitis muscular atrophy », Arch. Neurol., 1988, Vol. 45, 645-647.
 - 37(F). Laurie, G., « The late effects of polio : an overview », Polio Network News, 1988, Vol. 4, n° 2, 4-5.
 38. Mac Laughlan, J., « The post-polio syndrome », The Bulletin of the British Polio-myelitis Fellowship, March 1990, 9-10.
 39. Maury, M., « Que pensez-vous du syndrome post-polio ? », Faire Face, 1990, n° 471, 21.
 - 40(F). Maynard, F.M. « Bridging the gap between research and clinical applications », Reports from Fifth International Polio et Independent Living Conference in St Louis, Polio Networks News, 1990, Vol. 6, n° 1, 7-10.
 41. Muller, E.A., « Influence of training and of inactivity on muscle strength », Archives of Physical Medicine et Rehabilitation, Aug. 1970, 449-462.
 42. Perry, J., Barnes, G., Gronley, J.K., « The post-polio syndrome. An overuse phenomenon », Clinical Orthopaedics and Related Research, Aug. 1988, n° 233, 145-162.
 43. Piperno, D., Gerard-Leger, M., Gaussorgues, P., Robert, D., « Syndrome d'apnée du sommeil : séquelle tardive de la poliomyélite », Rev. Mal. Respir., 1988, vol. 5, n° 5, 525-527.
 44. « Rédaction du JAMA-France », « Un entraînement physique adapté améliore les performances ventilatoires chez les malades atteints de séquelles post-poliomyélitiques » JAMA, 1989, Vol. 14, n° 188, 885-887. Analyse faite à partir de l'article de Jones, D.R., Speier, J., Canine, K., Owen, R., Stull, G.A., Ed D, JAMA, 1989, Vol. 261, 3255-3258.
 45. « Rédaction du JAMA-France ». « Lymphocytes et syndrome post-poliomyé-

- tique » Suppl. neuro-
psychiatrie du JAMA, 1989,
Vol. 14, n° 195, 14-15. Ana-
lyse faite à partir de l'article
de Ginsberg, A.H., Gale,
M.J., Rose, L.M., Clark,
E.A., Arch. Neurol., 1989,
Vol. 46, 497-501.
46. Roller, S., « Polio eradication
and post-polio physical reha-
bilitation in the indian re-
gion », Polio Network News,
1990, Vol. 6, n° 2, 1-2.
 47. Roure, C., Celers, J., « La
poliomyélite en voie d'éra-
dication en France », B.E.H.
1989, n° 6, 21-22.
 48. Salazar-Gruesco, E.F., Gri-
maldi, L.M., Roos, R.P.,
Variakojis, R., Jubelt, B.,
Cashman, N.R., « Isoelectric
focusing studies of serum
and cerebrospinal fluid in
patients with antecedent
poliomyelitis », Ann. Neu-
rol., 1989, Vol. 26, n° 6,
709-713.
 49. Schwarz, N., « Nutrition for
persons with the late effects
of polio », Proceedings of
National Conference on the
Late Effects of Polio, Onta-
rio March of Dimes, Nov. 3-
5, 1988, Toronto, 57-62.
 50. Serratrice, G., « Le syn-
drome post-poliomyéлитique
tardif », Bull. Acad. Nat.
Méd., 1989, Vol. 173, n° 7,
829-833.
 51. Serratrice, G., Milandre, L.,
« Amyotrophies post-polio-
myéлитiques tardives. A pro-
pos de quatorze observa-
tions », Sem. Hop. Paris,
1984, Vol. 60, n° 3, 149-
153.
 52. Sheppard, J.S., « Post-polio
syndrome », Indiana Medi-
cine, 1988, Vol. 81, n° 5,
428-430.
 53. Slater, P.E., Orenstein,
W.A., Morag, A., Avni, A.,
Handsher, R., Green, M.S.,
Costin, C., Yarrow, A. Rish-
pon, S., Havkin, O., Benzvi,
T. Kew, O.M., Rey, M.,
Epstein, I., Swartz, T.A.,
Melnick, J.L., « Poliomye-
litis outbreak in Israel in
1988 : a report with two
commentaries », The Lancet,
1990, Vol. 335, 1192-1198.
 54. Sortor, S., Communication
personnelle, 1989.
 55. Spencer, G.T., Communica-
tion personnelle, 1989.
 - 56 (F). Spencer, G.T. « The dia-
gnosis of underventilation
following polio », IVUN
News, 1988, Vol. 2, 2-3.
 57. Spencer, G.T., « The "post-
polio syndrome", Don't be-
lieve all you read in the
press », The Bulletin of the
British Poliomyelitis Fel-
lowship, 1989, vol. 27,
n° 4, 9.

- 58, Spencer, G.T., « Le "syndrome post-polio" ... ou ... Ne croyez pas tout ce que vous lisez dans la presse », Le Point Carré, 1989, n° 92, 16-17.
- 59 (F). Tepley, J.A., Communication personnelle, 1989.
60. The Lancet : « Late sequelae of poliomyelitis editorial », 1986, Nov. 22 : 2 (8517), 1195-1196.
- 61 (F). Todres, R., « Self-help groups : their characteristics and applications », Proceedings of National Conference on the Late Effects of Polio, Ontario March of Dimes, Nov. 3-5, 1988, Toronto, 206-214.
62. Windebank, A.J., Daube, J.R., Litchy, W.J., Codd, M., Chao, E.Y.S., Kurland, L.T., Iverson, R., « Late sequelae of paralytic poliomyelitis in Olmsted County, Minnesota », Birth Defects : Original Article Series, 1987, Vol. 23, n° 4, 27-38.
63. Woods Smith, D., « Being an active participant in your health care », Reports from Fifth International Polio et Independent Living Conference, Polio Network News, 1990, Vol. 6, n° 1, 12-13.
- 64 Yarnell, S.K., « Poliomyélite : la bataille continue », JAMA, 1989, Vol. 14, n° 188, 873-874.
65. Zhou, Y.P., Hou, Z.M., Gu, G., Chu, H.R., Cad, Y., Jin, Z.P., « A electromyographical observation on the treatment of poliomyelitis sequelae with series electroacupuncture », Chem. Tsu Yen Chin., 1989, Vol. 14, n° 3, 344-347.

Note : Signalons encore l'ouvrage qui nous est parvenu postérieurement à la rédaction de ce chapitre : Managing Post-Polio Problems, Proceedings of the First Pacific Northwest Regional Polio Conference, November 2-5, 1989, Richmond B.C., Edited by G.W. Brauer, 1990, Publisher : Castle House Ltd, 4307 Parkside Crescent - Victoria, B.C. Canada V8N 2C5 ; ainsi que la thèse de J.-P. Martin, « Le syndrome post-poliomyélitique ; à propos de onze observations ». Thèse soutenue le 6 juin 1990 à la Faculté Alexis-Carel à Lyon.

MANIFESTATIONS TARDIVES DE LA POLIOMYÉLITE ANTÉRIEURE AIGÜE

par G. Serratrice*

Clinique des maladies du système nerveux
et de l'appareil locomoteur

Centre hospitalo-universitaire de la Timone, Marseille

* Chef de service

Il n'est pas rare que surviennent, chez un ancien poliomyélitique, des manifestations d'expression diversifiée entraînant des difficultés nouvelles dans la vie quotidienne. Il s'agit habituellement de symptômes d'ordre neuromusculaire mais dont la spécificité est variable. On peut les répartir en trois groupes dans une vue certes schématique, mais rendant compte dans chacun des groupes d'un mécanisme différent.

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 fonction de déformations articulaires ou d'arthrose sensible aux anti-inflammatoires non stéroïdiens, effets d'une transplantation tendineuse. Dans certains cas la crainte d'une complication sévère liée à une nouvelle poussée de poliomyélite est un facteur d'angoisse. Il convient dans une telle situation de rassurer les patients et de prescrire un traitement étiologique visant à corriger les facteurs précédents.

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. Habituellement une correction orthopédique suffit à améliorer les symptômes.

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 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.

Quoi qu'il en soit l'expression évolutive du syndrome post-poliomyélitique répond à des conditions de survenues précises mais de traduction clinique variable.

La chronologie est en effet constamment caractéristique. Un premier épisode se situe dans l'enfance, à un âge moyen de 5 ans. L'interrogatoire trouve la notion d'une poliomyélite antérieure aiguë suivie d'une récupération fonctionnelle partielle. Le sujet conserve une atrophie musculaire localisée et habituellement asymétrique,

souvent accompagnée de perte des réflexes dans le territoire concerné, siège d'altération électromyographique. Pendant un second temps lorsque les séquelles sont fixées, se situe une longue période de stabilisation complète dont la durée doit être au moins de 10 ans (Dalakas, 1988) et qui est estimée en moyenne à 27 ans par Alter et al. (1982), de 40 ans dans notre série (Serratrice, 1989). Dans une dernière période survient l'atteinte post-poliomyélitique proprement dite, faite de faiblesses et d'atrophies musculaires.

Mais la topographie des atteintes neuromusculaires varie de même que l'évolution. Trois groupes sont à distinguer :

a) les atteintes localisées portant ou non sur un territoire antérieurement atteint. En effet ces formes siègent parfois à distance, de façon plus ou moins symétrique. Les patients se plaignent de crampes, parfois de douleurs et surtout de faiblesses, de siège et de localisation variable. 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. Il convient de prescrire de la rééducation et les troubles tendent à s'améliorer ou à se stabiliser. Il est exceptionnel que survienne une troisième poussée.

b) la 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, heureusement exceptionnels, tableau de sclérose latérale amyotrophique d'évolution lente. Une atteinte des muscles d'innervation bulbaire s'observe parfois.

c) les formes à prédominance respiratoire. Ces formes, rares, sont d'expression variable, soit liées à l'atteinte des muscles intercostaux, abdominaux ou du diaphragme, soit liées à un syndrome d'apnée du sommeil.

Références bibliographiques

Alter M., Kurland L.T., Molgaard C.A. – Late progressive muscular atrophy and antecedents poliomyelitis. In: L.P. Rowland. Human Motor Neuron Disease. 1 vol. Raven Press New York, 1982, 303-309.

Dalakas M.C., Hallet M. – The post-polio syndrome. Contemporary neurology. In: F. Plum. Advances in: Davis Philadelphia, 1988, 51-94.

Serratrice G. – Le syndrome post-poliomyélitique tardif. Bull. Acad. Nat. Méd., 1989, 173, n° 7, 829-833.

SERVICES ET ORGANISMES SPÉCIALISÉS DANS LE SUIVI DES SÉQUELLES TARDIVES DE POLIO

Hôpitaux, consultations spécialisées, et centres de rééducation.

Classement selon
l'ordre alphabétique des villes.

Centre hospitalier et universi- taire de Bordeaux

Hôpital Tastet-Girard
Groupe hospitalier Pellegrin
Place Amélie-Raba-Léon
33076 Bordeaux Cedex
Tél. 56 79 55 46

— Service de rééducation fonc-
tionnelle neurologique
Prof. M. Barat

Centre médical du Cap-Peyrefite

Route de Banyuls
66290 Cerbère
Tél. 68 88 75 00

Dr M. Bouffard-Vercelli

Centre de rééducation neuro- logique et de réadaptation fonc- tionnelle

Route de Liverdy
77170 Coubert

Tél. 16 (1) 64 06 66 66

— Service de rééducation neuro-
logique

Dr B. Audic, Dr Mme A. Le
Mouel, Dr J.F. Desert

Hôpital Raymond-Poincaré

104, bd R.-Poincaré
92380 Garches

Tél. 16 (1) 47 41 79 00

— Service de rééducation neuro-
logique

Prof. B. Bussel

avec notamment : Prof. J.P. Held,
Dr Mme G. Duval-Beaupère,
Dr O. Dizien

— Service de réanimation médi-
cale (en particulier respiratoire)
Adultes : Prof. Ph. Gadjus

avec notamment : Prof. J.C. Raphael

Enfants : Prof. Mme A. Barois

Centre de réadaptation

Rue du Professeur-Montant
54690 Lay-Saint-Christophe
Tél. 83 22 89 32

avec notamment : Dr B. Brugerolle

Centre mutualiste de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de Kerpape

B.P. 241
56321 Lorient Cedex
Tél. 97 87 40 40

– Service de rééducation neurologique adultes

Dr J. Lion, Dr J.-L. Le Guet

Centre des Massues

Alexandre Bonjean
92, rue Edmond-Locard
69322 Lyon Cedex 05
Tél. 78 25 46 21

avec notamment : Dr B. Biot

Hôpital de la Croix-Rousse

93, grande-rue de la Croix-Rousse – 69317 Lyon Cedex 04
Tél. 78 29 85 91

– Service de réanimation médicale – assistance respiratoire
Prof. D. Robert

avec notamment : Dr P. Leger

Centre hospitalier régional et universitaire de Marseille

Groupe hospitalier de la Timone
Bd Jean-Moulin
13385 Marseille Cedex 5
Tél. 91 38 56 01

– Services du Prof. A. Bardot et du Prof. G. Serratrice

Hôpital Lapeyronnie

555, route de Ganges
34059 Montpellier Cedex
Tél. 67 33 86 72

– Service rhumatologique, appareil locomoteur

Prof. L. Simon, Prof. C. Herisson, Prof. J. Pelissier

Centre hospitalier régional et universitaire de Nantes

Hôpital Saint-Jacques – BP 1005
44035 Nantes Cedex 01
Tél. 40 48 37 04

– Service de rééducation fonctionnelle polyvalente

Prof. J.-F. Mathé

CHU Bichat

46, rue Henri-Huchard
75018 Paris
Tél. 16 (1) 40 25 80 80

– Service de médecine de rééducation

Prof. M. Bedoiseau

Hôpital Saint-Joseph

7, rue P.-Larousse

75674 Paris Cedex 14
Tél. 16 (1) 40 52 33 33
– Service orthopédie
Dr M. Guillaumat

Hôpital Saint-Vincent-de-Paul
74, avenue Denfert-Rochereau
75014 Paris
Tél. 16 (1) 40 48 81 11
– Service de chirurgie pédiatrique
Dr J. Dubousset

**Centre hospitalier régional et
universitaire de Rennes**
Service de rééducation fonctionnelle
Rue Henri-Le-Guilloux
35033 Rennes Cedex
Tél. 99 28 43 21

Prof. Mme R. Brissot
– Unité de rééducation enfants
Dr B. Pialoux

Fondation Ellen-Poidatz
Rue Coudray
77310 Saint-Fargeau-Ponthierry
Tél. 16 (1) 60 65 74 32

Dr Mme G. Rousseau, Dr. Mme
M.-J. Rouffet, Dr H. Caire, Dr D.
Yepremian

Hôpital Henry-Gabrielle
Route de Vourles
69230 Saint-Genis-Laval
Tél. 78 56 81 54

Services de Prof. M. Eyssette et
de Prof. Mme D. Boisson

Assistance respiratoire à domicile

Fabriquants français

Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire chronique ANTADIR

66, boulevard Saint-Michel

75006 Paris

Tél. 16 (1) 46 33 02 40

Trente et une associations régionales au service des patients et des médecins prescripteurs, hospitaliers et libéraux.

Les respirateurs

L'expérience française dans le domaine de la ventilation à domicile est importante et ancienne remontant à plus de 20 ans. Contrairement aux Anglo-Saxons, nous utilisons surtout des appareils volumétriques à pression, positive intermittente ; les relaxateurs de pression après avoir eu une grande vogue dans les années 70-80, ont vu leurs indications très réduites ; les ventilateurs agissant par manœuvres externes largement utilisés pour les complications respiratoires de la polio sont actuellement peu développés car souvent remplacés par des techniques plus maniables.

Les générateurs de volume ou respirateurs à pression positive intermittente et fréquence fixe fonctionnent sur une seule source motrice, l'électricité. Divers appareils, type Radcliffe surtout (ATM Pesty), Vincent Jandot (surtout pour la région de Lyon), Mixal 2 (Robert et Carrière) et Thérapair (Ohmeda), ne sont plus commercialisés et ont été remplacés progressivement depuis 1978 par le Monnal D (CFPO) qui a eu un quasi-monopole jusqu'en 1987 où a été commercialisé un deuxième appareil français l'ÉOLE 1 A (SAIME).

– Le Monnal D, respirateur volumétrique, est constitué d'un circuit pneumatique comprenant un moteur électrique et un compresseur à palettes graphitées et peut débiter jusqu'à 20 l/min. Un ballon intégrateur situé sur la face latérale droite permet par un système « venturi » de récupérer une partie des gaz expirés pour l'insufflation suivante lui donnant une certaine souplesse. Le circuit patient comprend un filtre bactériologique, éventuellement un humidificateur chauffant et une valve inspiratoire-expiratoire extérieure à l'appareil commandée par une électrovanne. Un circuit nébuliseur lui est également adjoint.

Les éléments de réglage comportent sur la face avant la fréquence (8 à 40 cycles/min) :

- le rapport temps inspiratoire sur temps expiratoire réglable de I/3 à I/I
- l'effort inspiratoire permet le réglage du seuil d'auto-déclenchement plus ou moins résistant jusqu'à son exclusion
- l'alarme basse pression ou de débranchement (récemment rajoutée)
- le témoin de mise en route et de secteur

- la pression dans le circuit patient pendant la phase inspiratoire ou pression de sécurité
- le débit minute d'air (0 à 20 l/min).

Sur la face arrière, on retrouve le compteur horaire et le branchement de l'enrichissement en oxygène dont la source doit avoir une pression de sortie supérieure à 100 KPa (extracteurs d'O₂ en général, O₂ liquide) sinon on fait ce branchement au niveau du ballon intégrateur.

Le Monal pèse 14 kg, est peu encombrant en dehors de la nécessité d'une table de support et mal conditionné notamment pour les fauteuils roulants. Surtout il ne dispose pas de batterie intégrée mais éventuellement d'un groupe de secours à rajouter, très encombrant, peu fonctionnel et donnant seulement 3 heures d'autonomie.

– L'ÉOLE 1 A, de même type, est constitué d'un moteur électrique entraînant une pompe à soufflet par l'intermédiaire d'une vis à bille permettant un mouvement alternatif plus silencieux. Le circuit patient ne comprend qu'un jeu de tuyau double sachant que la valve expiratoire se trouve dans l'appareil.

Les éléments de réglage sont les mêmes avec des variantes : le réglage du volume correspondant à un volume courant (en centaines de ml pour la grande mollette de 100 à 1 200 ml, en dizaines de ml pour la petite mollette centrale) ; l'apport d'oxygène se fait sur la face latérale droite quelle que soit la source et s'intègre au volume courant. Il existe une alarme basse pression, haute pression et de débranchement du secteur.

L'ÉOLE 1 A est peu encombrant, verticalisé, s'adaptant bien aux fauteuils roulants. Il pèse 25 kg mais avec une batterie intégrée de 24 volts lui donnant une autonomie de

plus de 6 heures et rechargeable en permanence. Un « kit alimentation » permet d'utiliser les batteries du fauteuil avant celles du respirateur. Il existe un modèle enfant.

Deux respirateurs américains sont désormais importés en France : le PLV 100 par la SEFAM et l'EV 800 par Drager qui n'apportent pas de modification importante mais un conditionnement plus réduit, un poids équivalent au Monnal mais avec une batterie interne donnant une heure d'autonomie.

Par contre, des changements sont envisageables dans un avenir proche avec le Monnal DCC plus volumineux que le Monnal D (22 kg) mais plus sophistiqué et avec une batterie interne ; l'ÉOLE 2 beaucoup moins volumineux et moins lourd (15 kg) avec une conception très électronique ; l'AIROX Home 1 (MMS) également de fabrication française paraît intéressant par son encombrement modéré et son faible poids (12 kg).

Les ventilateurs agissant par manœuvres externes (poumon d'acier, cuirasse, puncho, lit basculant, ceinture abdominodiaphragmatique) s'ils ont beaucoup été utilisés, surtout le poumon d'acier, ont plus ou moins disparu. Ils sont actuellement peu utilisés si ce n'est dans la région du CHU de Montpellier qui garde une bonne expérience.

Une société « La Populaire » commercialise le Myoclet, générateur pouvant faire fonctionner cuirasse rigide et puncho et le Myoclar pour la ceinture abdominodiaphragmatique.

La SEFAM importe les différentes prothèses LIFECARE.

Des nombreux relaxateurs de pression (AIROX 2000, AP5 Benett, Ramercé M515, Vial...) il ne persiste que le Por-

tabird et le Bird Mark 7 (Delhomme) essentiellement comme appareil de rééducation. Ils permettent par des hyperinsufflations périodiques de favoriser l'expansion thoracique et le développement harmonieux des poumons, de limiter les rétractions de paroi notamment dans certaines maladies neuro-musculaires de l'enfant (PAA) par séances de 20 à 30 minutes maximum. Leur réglage délicat, trop dépendant des résistances et des fuites, ne permet pas d'assurer une ventilation artificielle continue. Ils ne sont plus utilisés chez les malades trachéotomisés.

En France, tous nos appareils, dans la mesure où ils sont justifiés, sont pris en charge à 100 % par les caisses d'assurance maladie par l'intermédiaire d'associations d'aide aux insuffisants respiratoires (AIR) réparties sur tout le territoire : 32 AIR. Ces AIR, type ADEP Assistance en Ile-de-France, mettent en place auprès du patient dans la structure d'hospitalisation avant la sortie ou à domicile le ou les appareils nécessaires, les entretiennent régulièrement (tous les 2 à 3 mois suivant les cas) et en urgence 24 h/24 en cas de nécessité. L'éducation vis-à-vis de ces différentes techniques de ventilation commencée à l'hôpital est poursuivie à domicile par l'équipe de l'AIR (technicien, infirmier, kinésithérapeute).

*Docteur J.M. BEDICAM
ADEP assistance
3, rue Gérard-Prolongée
92800 Puteaux*

Différents fabricants

CFPO

29, av. du Maréchal-Foch
92260 Fontenay-aux-Roses
Tél. 46 60 27 22

MONNAL D
MONNAL D C C

DELHOMME remplacé par CEBAC

32, avenue de St-Mandé
75012 Paris
Tél. 43 07 33 69

PORTABIRD
BIRD Mark 7

SAIME

ZI 25, rue de l'Étang
77176 Savigny-le-Temple
Tél. 64 41 78 58

ÉOLE 1 A
ÉOLE 2

SEFAM

Parc d'activités de Brabois
Rue du Bois-de-la-Siorite
54500 Vandœuvre-les-Nancy
Tél. 83 44 10 00

PLV 100

LA POPULAIRE

4, rue Maguelone
34000 Montpellier
Tél. 67 92 34 65

MYOCLET
MYOCLAR

MMS

Zone Indusnor
Lotissement de l'Échangeur
64000 Pau
Tél. 59 02 94 00

AIROX Home 1

Les associations régionales

AMIENS

APAIR

Association picarde d'aide aux
insuffisants respiratoires
17, allée de la Pépinière
Village Oasis – DURY
80044 Amien Cedex
Tél. 22 89 40 98

ANGERS

AIR

Aide aux insuffisants respiratoires
CHU Pavillon St-Roch
Consultation Dr Achard
49000 Angers
Tél. 41 73 12 37

ANGOULÊME

AVD – Charente

Assistance ventilatoire à domicile
62/64, rue St-Roch
16000 Angoulême
Tél. 45 95 98 51

BESANÇON

Don du souffle et dialyse à domicile

1 bis, bd Alexandre-Fleming
25000 Besançon
Tél. 81 51 71 87

BORDEAUX

AVAD

Assistance ventilatoire à domicile
2, rue des Treuils
33000 Bordeaux
Tél. 56 96 65 22

CAEN

AIR

Aide aux insuffisants respiratoires
CHU Côte de Nacre
Niveau 21
14040 Caen Cedex
Tél. 31 44 81 12 p. 4887

CLERMONT-FERRAND

AIRRA

Aide aux insuffisants respiratoires
de la région Auvergne
Domaine du Pérou
43, rue Blanzat
63100 Clermont-Ferrand
Tél. 73 90 84 70

DIJON

Comité Côte d'or de lutte contre la tuberculose et les mal-

adies respiratoires
Hôpital de la Trouhaude
Rue du Dr-Calmette
21000 Dijon
Tél. 80 45 85 41

ÉVREUX

ATIRE

Association pour le traitement de
de l'insuffisance respiratoire de
l'Eure

Centre hospitalier

Bâtiment du SAMU

27023 Évreux Cedex

Tél. 32 28 05 15 p. 303

GRENOBLE

AGIR

Association grenobloise d'aide
aux insuffisants respiratoires

CHR La Tranche

Service de pneumologie

B.P. 217X

38043 Grenoble Cedex

Tél. 76 51 03 04

LE HAVRE

GHAHR

Groupe havrais d'aide aux insuf-
fisants respiratoires

Hôpital J.-Monod

B.P. 24

76083 Le Havre Cedex

Tél. 35 55 72 17

LILLE

AVAD

Ligue du Nord d'hygiène sociale
Service d'assistance ventilatoire à
domicile

19, rue d'Inkermann

B.P. 1259

59014 Lille Cedex

Tél. 20 57 81 95

LIMOGES

ALAIR

Association limousine d'aide aux
insuffisants respiratoires

23, avenue Dominique-Larrey

87042 Limoges Cedex

Tél. 55 50 72 00

LYON

ALLP

Association lyonnaise pour la
lutte contre la poliomyélite

93, gde-rue de la Croix-Rousse

69317 Lyon Cedex 1

Tél. 78 29 83 25

MARSEILLE

ARARD

Association régionale d'assis-
tance respiratoire à domicile

Hôpital Salvator

249, bd de Ste-Marguerite

13274 Marseille Cedex 9

Tél. 91 74 34 06

MONTPELLIER

APARD

Association pour l'assistance res-
piratoire à domicile

746 rue de la Croix-de-Lavit

B.P. 1258

34011 Montpellier Cedex

Tél. 67 41 12 12

MULHOUSE

AIR

Assistance aux insuffisants res-
piratoires

CHU Méd. D-Pav. 11
B.P. 1070
68051 Mulhouse
Tél. 89 64 71 65

NANCY

ARAIR LOR

Association régionale pour l'aide
des insuffisants respiratoires de
Lorraine
C.H.U. Brabois
Pavillon Drouet
54500 Vandœuvre-les-Nancy
Tél. 83 51 10 63

NANTES

ARIR PLO

Assistance régionale des insuf-
fisants respiratoires des Pays de
Loire
11, rue Cuvier
44100 Nantes
Tél. 40 73 45 12

PARIS

ADEP Assistance

Association d'entraide des polios
et handicapés
3, rue Gerhard-Prolongée
92800 Puteaux
Tél. 47 28 46 67

CARDIF

Comité d'organisation de l'assis-
tance respiratoire à domicile
d'Ile-de-France
67/69, rue de la Colonie

75013 Paris
Tél. 45 65 00 47

REIMS

ARAIR CHAR

Association régionale pour l'aide
aux insuffisants respiratoires de
Champagne-Ardenne
Service pneumologie – CHRU
Hôpital de la Maison-Blanche
51092 Reims Cedex
Tél. 26 86 57 50

RENNES

AIR de Bretagne

Aide aux insuffisants respiratoires
43, square de la Mettrie
35700 Rennes
Tél. 99 63 41 29

ROCHEFORT

AADAIRC

Association pour l'assistance à
domicile aux insuffisants res-
piratoires chroniques
6, rue des Fleurs
17300 Rochefort
Tél. 46 87 33 10

ROUEN

Comité départemental de lutte contre la tuberculose et les mal- adies respiratoires

Hôpital Nicolle – salle Hélot
1, rue Germont
76031 Rouen Cedex
Tél. 35 08 80 36

STRASBOURG

ADIR AL

Aide à domicile des insuffisants
respiratoire d'Alsace
CHU – Réanimation médicale
Pavillon Pasteur
67091 Strasbourg Cedex
Tél. 88 35 16 58

TOULOUSE

BAARD

Banque des appareils d'assistance
respiratoire à domicile
Bloc de réa. respiratoire
Hôpital Purpan
Place Dr-Baylac
31059 Toulouse Cedex
Tél. 61 77 20 93

SADIR

Section d'aide à domicile pour
insuffisants respiratoires
Hôpital Purpan
Pavillon J. Baudot
31052 Toulouse Cedex
Tél. 61 77 20 74

TOURS

ARAIR – Centre

Association régionale pour l'aide
aux insuffisants respiratoires du
Centre
7, bd Louis-XI
Z.I. du Menneton
37000 Tours
Tél. 47 39 31 15

DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER

GUADELOUPE

ADIRAG

Aide à domicile des insuffisants
respiratoires aux Antilles –
Région Guadeloupe
C.H.R.U. de P-A-P Abymes
Hôpital RICOU – Bât. C-1
97110 Pointe à Pitre
Tél. (19) 590 82 88 88 p. 927

RÉUNION

ARARR

Association régionale d'assis-
tance respiratoire de la Réunion
C.H.D. Felix Guyon
Sec maladies respiratoires
97405 Saint-Denis Cedex
Tél. (19) 262 41 38 61

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS, par le docteur Marc Maury. 3

EFFETS A LONG TERME DE LA POLIOMYÉLITE, MANUEL POUR LES MÉDECINS ET LES POST-POLIOS

par Gini Laurie, Frederick M. Maynard, D. Armin
et Judy Raymond 7

Résumé	9
Présentation des auteurs	
Préface	13
Introduction par Gini Laurie	17
Remerciements	20
La polio : données historiques, par Gini Laurie	21
Chapitres par thème	25
Affaiblissement musculaire	25
Affaiblissement dû à l'excès d'effort	27
L'alcool et ses effets	27
Apnées du sommeil	28
Arthrose	28
Atrophie musculaire progressive post-polio	29
Attitudes positives et bien-être	30
Bilan général	31
Cœur pulmonaire	32
Constipation	33
Cutanés (problèmes)	33
Déformations articulaires	34
Déglutition	35

Dépression	35
Douleur	36
Douleur au bas du dos	37
Ergothérapie	38
Erreurs possibles de diagnostic	38
Erreurs possibles de diagnostic, historique	39
Fatigue	40
Gonglement des pieds	40
Grossesse et accouchement	41
Hospitalisation	45
Hospitalisation d'urgence	45
Hypertension	46
Insuffisance respiratoire	47
Mobilisation et exercices de rééducation	48
Mode de vie : les nécessaires ajustements	49
Natation	50
Ostéoporose	50
Oxygénothérapie	51
Poids (Influence du)	51
Poliomyélite aiguë	52
Rééducation et réadaptation	52
Régime alimentaire	54
Repos	54
Reprise de la réadaptation	55
Respirateurs (marché américain)	55
Respirateurs (Fabricants de -)	60
Respirateurs (entretien à domicile)	62
Respiration « frog » (dite de « grenouille »)	62
Rhumes	63
Sclérose latérale amyotrophique	63
Sexualité	64
Sommeil	64
Symptômes génito-urinaires	65
Syndrome post polio	65
Tabac	66
Thérapeutique respiratoire	66
Trachéostomie	68
Traitements médicamenteux	69

Vaccins : gripes, pneumocoques	69
Vaccins antipolio	70
Vieillessement et affaiblissement.....	71
Voyage, altitude	73
Références bibliographiques	74
Glossaire	86
Sources	90

APERCU SUR LA POST-POLIO ET SON VÉCU EN FRANCE

par H. Charcosset, C. Cousergue, S. Kilgren,
J. Prime 99

Introduction	101
Données médicales	102
Situation et comparaison dans différents pays.	
Les associations	115
Comment améliorer la situation	125
Remerciements	127
Références bibliographiques	128

MANIFESTATIONS TARDIVES DE LA POLIO-MYÉLITE ANTÉRIEURE AIGÛE

par G. Serratrice 135

Références bibliographiques G. Serratrice 141

SERVICES ET ORGANISMES SPÉCIALISÉS DANS LE SUIVI DES SÉQUELLES TARDIVES DE POLIO 143

Hopitaux, consultations spécialisées, centres de rééducation	144
Assistance respiratoire à domicile, fabricants français	147

LISTE DES OUVRAGES DISPONIBLES A L'APF

- Accessibilité aux handicapés moteurs des lieux publics et privés – Textes législatifs et réglementaires.
- Accessibilité – Aide-mémoire du répertoire des principales règles et normes
- Après l'accident. Les adultes de 18 à 60 ans atteints de graves séquelles d'accident
- L'aménagement des véhicules individuels pour personnes à mobilité réduite
- L'annonce du handicap. Comment les parents l'ont vécue.
- Approche psychologique du jeune handicapé moteur
- L'APF et l'intégration scolaire
- Catalogue – Fauteuils roulants
- Arbitraire et illégalités – Décisions des services de l'aide sociale et des Cotorep
- Les difficultés perceptives chez l'enfant IMC
- 1933-1983 – Le parcours de l'APF
- Les enfants handicapés moteurs. Prise en charge précoce et conséquences sur les familles
- Étude sur les I.E.M. et les classes spécialisées intégrées à des écoles
- La fonction éducative auprès des enfants et adolescents handicapés moteurs
- La fonction rééducative. Réflexion sur les pratiques des établissements médico-éducatifs de l'APF
- Le handicap moteur
- Handicapés, quels sont vos droits, par Claude Lospied
- Handicaphorismes et autres handicapostrophes, vingt ans d'humeur et d'humour, par Claude Lospied
- L'importance de la communication dans les acquisitions scolaires chez l'enfant handicapé moteur
- Le jeune handicapé moteur, de la petite enfance à l'âge adulte
- Locaux de travail, aménagements pour l'emploi des personnes à mobilité réduite – Aspects techniques
- Les projets scolaires, éducatifs et rééducatifs des jeunes handicapés moteurs (12-16 ans) qui ne peuvent suivre un premier cycle
- Structures pour les adolescents et jeunes adultes de 16 à 25 ans
- Tout savoir sur la loi en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, du 10 juillet 1987

ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE

17, boulevard Auguste-Blanqui

75013 Paris

Tél. (1) 40 78 69 00 Fax (1) 45 89 40 57



17, bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris



Tél. (1) 40 78 69 00 - Fax (1) 45 89 40 57