

# **Psychologie et séquelles du Syndrome post-polio.**

## **1. Contexte.**

Les séquelles physiques du syndrome Post- polio apparaissent chez 40 à 70 % des personnes ayant été atteintes de la Poliomyélite étant jeunes, une trentaine d'années après l'atteinte initiale.

Il n'est donc pas surprenant que ces personnes ressentent un profond désarroi au regard des nouvelles limites que la maladie leur impose. En effet, depuis l'enfance, elles ont vaincu bien des combats contre le handicap et aujourd'hui ce dernier bouleverse à nouveau leur vie quotidienne.

Vivre avec le Syndrome post-polio n'est pas simple surtout qu'il apparaît lorsque le patient est dans une période de sa vie où il vieillit et se sent donc moins bien après avoir été très actif.

## **2. Le bagage commun des patients post-polio.**

Brutalement séparés de leur famille, les enfants atteints de poliomyélite passaient quelques semaines, quelques mois, voire quelques années, en centres de rééducation, loin de chez eux, dans une dépendance totale au personnel hospitalier.

Ils ont expérimenté le sentiment d'abandon, l'état de dépendance totale et une rééducation contraignante et douloureuse, sans explication et sans leur consentement, donc sans aucun moyen pour eux de maîtriser leur propre destin.

De retour chez eux, ils étaient imprégnés de l'idéologie sans réserve que véhiculait alors la thérapie physique et qui a généralement été poursuivie durant une dizaine d'années après l'atteinte initiale.

Après celles des médecins et des thérapeutes, les enfants atteints de polio ont cherché à satisfaire les attentes sociales de leur entourage, quelle que soit la manière dont elles étaient relayées par leur environnement familial, scolaire, etc.

En cherchant à se couler dans le moule de la Normalité, les anciens polios ont donc appris qu'ils devaient masquer leur corps abîmé, maximiser leurs aptitudes physiques résiduelles pour faire oublier sa détérioration et optimiser leur potentiel intellectuel s'ils voulaient être acceptés dans une société pleine de barrières à surmonter à tout prix, tout en pensant qu'ils ne seraient jamais tout à fait "acceptables". Ils sont parvenus, pour la plupart, à minimiser l'apparence de leur infirmité et à se fondre dans la société, mais à quel prix?

Au prix de ce corps oublié, malmené, mal aimé, qui se rappelle à eux brutalement, avec d'autant plus de violence que les signaux d'alerte qu'il n'a jamais cessé d'émettre ont été vigoureusement réprimés et étouffés.

### **3. Manifestations psychologiques accompagnant les séquelles post-polio.**

Quand les séquelles physiques de la maladie apparaissent, les patients pensent être totalement débarrassés de la polio. Pourtant 40 à 70 % d'entre eux vont renouer avec les épreuves du handicap. Ces séquelles occasionnent une réduction des fonctions vitales, plus ou moins progressive selon l'attention que les personnes ont pu accorder au langage de leur propre corps. Ceci intervient après une restauration physique supposée permanente, plus ou moins importante selon la sévérité de l'attaque du poliovirus et suivant les moyens mis en œuvre pour la rééducation souvent intense.

Dans ces conditions, il n'est pas étonnant que l'apparition du Syndrome post-polio provoque un stress important et déstabilisant pour la personne qui en est atteinte. De fait, il bouleverse sa vie quotidienne lui imposant de nouvelles limites.

Les premières réactions d'incrédulité font place à des sentiments de colère (irritabilité, troubles de l'humeur) et d'insécurité (anxiété, angoisse) souvent suivis d'une dépression (retrait social, tristesse, désintérêt) et d'une détresse émotionnelle (sentiments d'échec, attitudes d'évitement et de refus,

résistance au changement...) qui font souvent obstacle au traitement du Syndrome post-polio.

Ces symptômes psychologiques sont d'autant plus intenses que tous ces sentiments avaient été expérimentés durant l'enfance, lors de l'atteinte initiale, et avaient été profondément réprimés et refoulés pour laisser place à des comportements adaptatifs visant à compenser les déficits occasionnés par le virus et cette dévalorisation de soi inhérente aux stigmates de la personne handicapée dans nos sociétés "performantes".

C'est donc en référence avec son vécu, celui de la phase aiguë de la maladie, et les stratégies de défense élaborées durant son enfance et la trentaine d'années qui a suivi l'attaque initiale du virus que la personne post-polio va affronter ces nouvelles difficultés.

Avec l'apparition du Syndrome post-polio se dressent à nouveau devant la population des anciens polios, d'une manière incontournable, les mauvaises images de soi et de la mort, à un âge où ils sont encore pleins d'énergie, de désirs, de projets : s'éveille alors en eux la voix de cet enfant blessé et vulnérable, maltraité dans son corps, tentant désespérément de refouler sa souffrance et sa peur de ne pas être aimé, cet enfant qu'ils ont été...

A la réalité physique du Syndrome post-polio, les médecins prescrivent aujourd'hui le repos, une réduction de l'activité, l'utilisation d'aides fonctionnelles... tout ce contre les rescapés de la polio se sont souvent battus, d'où leur légitime résistance au changement, d'autant plus que cette lutte constante leur a permis d'atteindre un niveau d'insertion sociale souvent satisfaisante et que ces résistances sont majorées par les incertitudes du traitement et du pronostic.

A cette réalité physique correspond une réalité psychique, celle de réaménager tout leur édifice personnel!...

En reconnaissant et en acceptant leurs limites, les anciens polios retrouvent un nouvel équilibre, tant au plan psychologique que physique, qui concilie handicap, estime de soi et plaisir de vivre.

#### **4. La famille.**

Outre les manifestations psychologiques dont sont atteints les patients post-polio, il faut aussi être attentif aux diverses pressions que subissent les membres de leur famille.

Les rôles de la famille d'un patient souffrant de manifestations tardives de la polio ne sont pas à négliger :

- Encourager les examens médicaux alors que la personne n'en a plus ni l'envie ni le courage,
- Faciliter la mise en place des traitements quand, pour le patient, recommencer à fréquenter le milieu médical est une régression par rapport à sa vie quotidienne passée.

L'implication d'une association comme l'ASPH auprès des familles est primordiale. Au travers des groupes de parole, elle apporte du soutien et permet aux familles de mettre des mots sur le fait qu'elles aussi ressentent les nouveaux effets de la maladie et qu'ils les préoccupent également à divers niveaux tels que :

- Sélectionner les professionnels de la santé spécialisés et les nouvelles aides à la mobilité,
- S'informer sur les nouvelles législations,
- Décider de la meilleure manière de mettre à profit son temps, son énergie et ses ressources financières.

Avec l'évolution de la maladie, le patient post-polio peut se sentir coupable d'être un poids pour son conjoint et déprimer à cause des activités qu'il ne peut plus faire et de la vie sociale qu'il ne peut plus mener avec ses proches. Les nouvelles responsabilités qui pèsent alors sur les épaules du conjoint valide peuvent entraîner lassitudes et conflits. Il est alors recommandé que ces difficultés soient prises en considération au fur et à mesure de leur survenue afin de préserver une relation saine dans le couple et plus largement dans la famille. Les familles peuvent faire le choix de se tourner vers une aide individuelle (psychothérapeute) ou vers un groupe de parole comme peuvent en mettre en place des associations comme l'ASPH.

Cependant, la première étape pour la famille, lorsque le diagnostic est enfin posé est de s'informer sur les différentes facettes des effets tardifs de la polio. Ces informations détermineront son rôle dans le plan d'action à mettre en place par le patient pour enrayer les effets de la maladie et tenter de mieux vivre.

Changer ses habitudes n'est pas chose aisée, vivre avec une personne souffrant du syndrome post-polio l'implique de fait. Il faut l'accepter, que le partenaire malade l'accepte, que le reste de la famille et l'entourage l'accepte.

## 5. Conclusion.

Pour faire face à cette véritable révolution, il est tout à fait conseillé d'inviter la population des anciens polios :

- à se tenir informés de l'évolution des recherches sur leur handicap ,
- à solliciter une évaluation médicale de leur état physique,
- à participer à la vie associative,
- à créer des réseaux d'information, des groupes de rencontre (groupes d'auto assistance, de soutien...) susceptibles d'aide à prévenir le SPP et à soutenir leurs efforts pour une vie meilleure.

C'est dans la participation à la vie associative que les associations comme l'Association Socialiste de la Personne Handicapé peuvent pleinement intervenir. En soutenant les patients, en leur proposant des activités adaptées mais surtout en les tenant au courant des avancées sociales et médicales de leur maladie.

Date : 31/05/07

Responsable de l'analyse : Rébéka Mutombo  
Coordinatrice - animatrice  
Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière  
Secrétaire nationale