

# Le Syndrome Post-polio – les suites tardives de la polio.

## 1. Contexte.

Dans les années 40, 50 et 60, de nombreux enfants ont été atteints par une terrible épidémie virale : la poliomyélite. Heureusement, de nos jours et dans les pays industrialisés, la polio est presque totalement éradiquée grâce à de très efficaces campagnes de vaccination. Cependant, les enfants ayant contracté le virus et développé la maladie dans la première moitié du vingtième siècle ont vieilli et souffrent, aujourd'hui des séquelles que leur a laissé ce mal que l'on pensait non évolutif. Ces nouveaux symptômes invalidants (difficultés respiratoires et musculaires,...) n'apparaissent que 30 ou 40 ans après l'atteinte initiale ; on les regroupe sous le vocable de « syndrome post-polio ».

Aujourd'hui adultes, des personnes handicapées ayant été atteintes par la polio en étant jeunes souffrent au point de ne pouvoir venir à nos rencontres, dans nos différents groupes de travail (plates-formes Communales de Concertation de la Personne Handicapée et dans les groupes à projet). L'Association Socialiste de la Personne Handicapée se devait donc de s'intéresser à ce mal qui frappe certaines personnes de leur public.

## 2. La Poliomyélite.

Avant de développer ce qu'est le Syndrome Post-polio, il est utile d'expliquer en quelques lignes ce qu'est la polio.

La poliomyélite (du grec polios « gris », myelos « moëlle » et ite « inflammation »), aussi appelé maladie de Heine-Medin ou simplement polio, est une maladie infectieuse aiguë qui s'attaque à la substance grise de la moelle épinière.

La poliomyélite due au poliovirus peut entraîner des méningites, des encéphalites et différents troubles des fonctions centrales (douleurs, température, respiration, régulation de l'état d'éveil) ; dans 2% des cas, elle peut provoquer une paralysie, qui est presque toujours irréversible. Elle affecte habituellement les enfants en bas âge et les jeunes enfants. Les poliovirus (il en existe 3 – type 1, type 2 et type 3) se propagent par l'eau et les aliments souillés, plus rarement par l'air, mais surtout directement de personne à personne. Ils entrent par les voies aériennes, traversent les voies digestives et se multiplient au niveau du larynx et de l'intestin. Parfois, ils montent par voie sanguine jusqu'aux cornes antérieures de la moelle épinière ; c'est là uniquement qu'ils commettent les lésions qui conduisent aux paralysies.

Dans la plupart des cas, l'infection par le virus de la polio est asymptomatique (90 %) et confère une bonne immunité naturelle. Lorsque les symptômes se présentent, le début de la polio est brutal avec fièvre, maux de tête et sentiment général de malaise proche d'un état grippal. Une raideur du cou et des douleurs de dos sont courantes. Chez certains patients, la maladie ne progresse pas plus loin.

Les formes paralytiques consécutives à la destruction des neurones moteurs se rencontrent dans un cas sur 200. Elles se caractérisent par des paralysies flasques et asymétriques. La douleur peut être sévère et la perte de masse musculaire est fréquente dans les zones paralysées. Entre 5 et 10 % des personnes qui contractent une poliomyélite meurent des suites d'une paralysie des muscles respiratoires (OMS). Chez les patients qui survivent, on peut observer une paralysie résiduelle. La guérison peut parfois prendre jusqu'à un an.

La poliomyélite n'a pas de traitement, il est donc nécessaire de s'immuniser par la vaccination qui peut être réalisée par injection sous-cutanée ou par ingestion. Le vaccin a été mis au point par le microbiologiste américain Jonas Edward Salk en 1952.

Avant l'ère vaccinale, la maladie était l'un des plus terribles fléaux de l'enfance. La poliomyélite touchait plus de 600 000 enfants par an dans le monde et en enfermait des milliers dans des poumons d'acier. Dans de nombreux pays industrialisés, les années 50 furent une des périodes les plus noires pour la poliomyélite.

En 1988, la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la Santé, qui réunissait alors les délégués de 166 Etats Membres, a lancé une initiative mondiale en vue d'éradiquer la poliomyélite avant la fin de l'an 2010. Grâce à ses campagnes de vaccination, le «type 2» aurait disparu de la planète en 1999. Le «type 3» semble être confinée à l'Afrique, hors Égypte. Le vaccin monovalent buccal, baptisé mOPV, «type 1», induit une réponse immunitaire de 70%.

Malgré les mises en garde, certaines personnes, pour des raisons qui leur sont propres refusent de se faire vacciner. Voilà pourquoi, après la disparition de la maladie de l'Europe en 1999 ,elle est réapparue aux Pays-Bas.

### 3. Le Syndrome Post-polio.

Le Syndrome post-polio a été décrit pour la première fois par les neurologues Jean-Martin Charcot et Fulgence en 1875. Il touche environ un survivant de la polio sur deux.

Près de 30 ans après la forme aiguë de la maladie, apparaissent chez un grand nombre de personnes concernées de nouveaux symptômes correspondant au Syndrome post-polio – les suites tardives de la polio, avec pour principaux (nouveaux) symptômes : douleurs, faiblesse musculaire, fatigue et fatigabilité, troubles de la régulation neuro-végétative<sup>1</sup>, sensibilité à la température, troubles de la fonction respiratoire. Certains symptômes isolés peuvent être considérés comme une suite logique et explicable des paralysies, mais d'autres sont spécifiques au diagnostic du Syndrome post-polio.

Très souvent avant de diagnostiquer un Syndrome Post-polio, le médecin généraliste consulté va attirer l'attention de la personne sur son âge. C'est seulement plus tard qu'il va reconnaître que son patient n'a pas imaginé ces nouveaux problèmes de santé et, qu'en outre, ils ne sont pas dûs à son âge. Le diagnostic du Syndrome post-polio quand il est enfin posé, est un diagnostic d'exclusion (après avoir pensé au vieillissement naturel, à la sclérose en plaque, à la fibromyalgie,...).

S'il est si difficile à diagnostiquer c'est que le Syndrome Post-polio est encore fort méconnu par les médecins : il n'existe pas de test de diagnostic prédéfini, de plus, il n'apparaît que 30 ou 40 ans après l'atteinte initiale et si on n'y prend pas garde, on peut le confondre avec le vieillissement naturel de la personne.

Les neurologues sont les véritables spécialistes des Syndromes post-polio. Ils recherchent actuellement des moyens pour prévenir ces maux. Comme c'est le cas pour la polio, aucun traitement n'existe pour le guérir. L'emploi d'orthèse comme des cannes, des béquilles, et parfois même des fauteuils roulants, est souvent nécessaire.

---

<sup>1</sup> Système neurovégétatif : appelé également système nerveux autonome, est constitué des systèmes sympathique et parasympathique et assure le maintien et l'entretien des fonctions vitales. La stimulation des fibres parasympathiques entraîne le ralentissement des organes et agit sur la contraction des fibres musculaires lisses du système digestif.

#### 4. Quels sont les symptômes de ce Syndrome ?

➤ **Fatigue et fatigabilité.**

Une fatigue inhabituelle que ce soit l'épuisement rapide d'un muscle ou un sentiment d'épuisement physique total contraint la personne atteinte du Syndrome à freiner ses activités. Cette limitation est en contradiction avec la personnalité souvent très active du poliomyélitique typique.

➤ **Faiblesse musculaire.**

La surcharge durant des années de la musculature atrophiée même par des travaux quotidiens « normaux » entraîne une dégénérescence soit lente et insidieuse, soit subite (par poussées). La faiblesse des muscles qui avaient été affectés par la maladie, mais aussi de ceux qui n'avaient apparemment pas été touchés s'installe donc et la personne ne peut plus marcher longtemps, tombe souvent, perd ses forces par exemple. La musculature concernant la respiration, la déglutition et la parole peut aussi être affectée.

➤ **Douleurs**

Les nouvelles douleurs s'expliquent en partie logiquement par le déséquilibre musculo-squelettique et la charge asymétrique de la musculature, des ligaments, des articulations et des os, par les suites d'une instabilité osseuse en cas d'ostéoporose accrue ou par compression des racines des nerfs rachidiens<sup>2</sup> ou des nerfs du tunnel carpien<sup>3</sup>. Concrétions dans les voies urinaires (immobilité, troubles du métabolisme osseux), ulcère stomacal, douleurs cardio-ischémiques (stress, troubles de la fonction respiratoire, hypertonie), météorisme et constipation (faiblesse de la paroi abdominale) doivent aussi être considérés comme étant à l'origine des douleurs du Syndrome post-polio.

➤ **Trouble de la régulation de la température.**

Outre l'insuffisance de l'irrigation sanguine locale en cas d'atrophie musculaire conduisant à une hypothermie, il est fait état d'une sensation de froid généralisée, de frissons et/ou d'une sensation de

---

<sup>2</sup> Les nerfs rachidiens sortent de la moelle épinière entre deux vertèbres par un trou de conjugaison. Chaque nerf a deux racines, une antérieure et une postérieure.

<sup>3</sup> Le canal carpien se situe dans la partie centrale du poignet. C'est un axe de passage dans lequel s'insèrent les tendons qui permettent les mouvements des doigts, ainsi que le nerf médian qui irrigue le pouce, l'index, le majeur et partiellement l'annulaire. Le canal carpien est délimité d'une part par les os du poignet qui en constituent le plancher et les côtés, et par un ligament annulaire qui en forme le toit.

chaleur s'accompagnant ou non d'une température du corps plus élevée, sans qu'il y ait de cause médicale explicite.

➤ **Troubles de la fonction respiratoire.**

Les troubles de la fonction respiratoire sont tant centraux que musculaires du fait de nouveaux troubles du tronc cérébral mais aussi de l'affaiblissement des voies respiratoires supérieures (contraction), du diaphragme, de la musculature du thorax et de la paroi abdominale. La respiration se raccourcit et la nuit, des apnées peuvent se produire.

➤ **Dysfonctionnement neuro-végétatif.**

Outre les signes cardio-vasculaires, les douleurs, la faiblesse et la fatigue, on peut remarquer chez certains patients une symptomatologie spécifique, à première vue inexplicable et inadéquate. Les malades chez qui on l'observe sont souvent atteints de diabète sucré.

Les patients font l'expérience de ces symptômes à des degrés variables et leur progression peut être insidieuse. Il ne faut pas les considérer comme de simples signes de vieillissement. Les recherches actuelles indiquent que la durée de la période pendant laquelle une personne a vécu avec ces séquelles de la polio est un facteur de risque tout aussi important que son âge. Il apparaît aussi que les individus qui ont subi les paralysies, à l'origine, les plus sévères et qui ont le mieux récupéré sur le plan plus fonctionnel ont maintenant plus de problèmes que ceux qui ont été touchés moins sévèrement.

## **5. Conclusions**

Actuellement en Belgique plus de 6.000 personnes souffrent du Syndrome Post-polio. S'il est impossible de guérir le syndrome post-polio, cependant, ses conséquences peuvent être atténuées.

L'activité physique est reconnue pour son effet tant au niveau physiologique que psychologique. Les adaptations physiologiques et psychologiques bénéfiques résultant d'un programme régulier d'exercices d'endurance sont les suivantes :

### **Adaptations physiologiques bénéfiques d'un programme d'exercices**

- Réduction de la fréquence cardiaque et de la tension;
- Changements morphologiques dans les muscles squelettiques et cardiaques;
- Amélioration de l'endurance musculaire;
- Augmentation de la vascularisation myocardique;

- Réduction de la coagulation sanguine ;
- Augmentation de la sensibilité cellulaire à l'insuline;
- Changements favorables dans les lipides sanguins.

### **Adaptations psychologiques bénéfiques d'un programme d'exercice**

- Soulager la tension musculaire;
- Se sentir mieux et avoir un sommeil plus réparateur;
- Motivations pour :
  1. Des changements diététiques;
  2. Une perte de poids;
  3. Arrêter de fumer.

Trois types d'exercices sont recommandés :

1. Les exercices d'assouplissements sont les plus importants et doivent être exécutés dans le but de maintenir les articulations des membres inférieurs et supérieurs ainsi que la colonne vertébrale souples et mobiles. Introduits précocement dans la rééducation, ils préviendront de « le raidissement » des muscles et des articulations.
2. Les exercices de renforcement, en veillant à ne pas les faire de manière trop vigoureuse et à ne pas produire une fatigue pouvant conduire à de nouvelles lésions ou symptômes, ces exercices ne pourront être que bénéfiques. Le type de programme d'exercices sera donc choisi selon les besoins de la personne.
3. Les exercices de conditionnement. Un programme cardio-vasculaire idéal devrait exercer les muscles les moins touchés par la polio afin d'obtenir le bénéfice cardio-vasculaire maximum tout en évitant la sur-utilisation ou les effets dégénératifs secondaires sur les extrémités les plus touchées.

Ces personnes ont besoin de nombreuses prises en charge médicales (consultations médicales, kiné,...), d'appareillage (orthèses, béquilles, voiturettes), d'aide à domicile (repas, aide ménagère) ou encore de médicaments (anti-douleurs,...). Tous ces besoins occasionnent d'importants frais. Contrairement à ce que beaucoup de patients pensent, la polio et le Syndrome post-polio peuvent entrer dans le cadre des pathologies lourdes<sup>4</sup> pour le remboursement des séances de kiné, soit sous l'intitulé « paralysie périphérique étendue » soit « séquelles motrices d'origine centrale ». Dans les

---

<sup>4</sup> Les demandes de reconnaissance de pathologie lourde sont toujours soumises à l'accord du médecin-conseil et ne sont pas soumises au plafond de 18, 60 ou 120 séances de kiné, le nombre de séances est illimité. Contrairement aux séances courantes, la pathologie lourde est une prestation « gros risques ». Le Syndrome post polio ne fait pas partie d'une des 12 affections reprises dans la nomenclature spécifique de l'INAMI donnant accès aux prestations « pathologie lourde ».

deux cas, un bilan fonctionnel établi par le spécialiste prescripteur est requis. Si les critères sont remplis, les patients bénéficient donc d'un tarif préférentiel et d'un nombre illimité de séances pour les soins kiné.

Les cures thermales sont également particulièrement recommandées.

La fatigue peut être corrigée par de petits exercices ou des médicaments renforçant la communication entre les muscles et les nerfs. Des analgésiques ou des anti-inflammatoires sont prescrits pour soulager les douleurs causées par la maladie.

Néanmoins, la thérapie la plus efficace des symptômes tardifs de la poliomyélite est avant tout la prévention afin d'éviter le surmenage physique et mental. En effet, les personnes souffrant du Syndrome post-polio supportent moins de charges du système végétatif et du système musculaire squelettique. Des changements dans la vie quotidienne sont suggérés comme une meilleure organisation de la journée pour éviter de faire des efforts inutiles.

L'adaptation du poste de travail - quand la personne travaille encore - et du style de vie, des aides optimales - qu'il s'agisse d'aides techniques ou d'une assistance humaine.

En ce qui concerne la prévention, les associations telles que l'ASPH ont un travail, un rôle à jouer au niveau de l'information et dans le soutien aux patients souffrant du Syndrome post-polio. En effet, les modifications du quotidien, à cause de ce handicap qui se rappelle à eux nécessitent régulièrement d'échanger entre patients et / ou familles au travers de groupes de paroles mis en place par les associations.

Date : 31/05/07

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