

Le Syndrome Post-Polio (SPP)

Dr Richard L. Bruno, Président, Administrateur du Groupe de Travail International Post-Polio, Institut Post-Polio Centre International Post-Polio pour l'éducation et la recherche, Hôpital et Centre Médical d'Englewood (NJ) USA.

QU'EST-CE QUE LES SÉQUELLES POST-POLIO ?

Les séquelles post-polio (SPP, Syndrome Post-Polio, effets tardifs de la polio) sont les symptômes inattendus et fréquemment invalidants – fatigue intense, faiblesse musculaire, douleurs musculaires et articulaires, troubles du sommeil, intolérance à l'anesthésie, au froid et au chaud, ainsi que des difficultés à déglutir et à respirer – qui surviennent environ 35 ans après l'attaque du virus de la polio chez 75 % des post-polios paralytiques et chez 40 % des non-paralytiques. On compte environ deux millions de post-polios en Amérique du Nord, vingt millions dans le monde entier et 55.000 en France. L'existence du SPP a été vérifiée par des articles parus dans de nombreuses publications médicales, dont le Journal of the American Medical Association, l'American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation et le New England Journal of Medicine.

QUELLES SONT LES CAUSES DU SPP ?

Le SPP est causé par des décennies « d'usage abusif ». Le virus de la polio a endommagé 95 % des neurones moteurs du tronc cérébral et de la moelle épinière, et en a tué au moins 50 %. Pratiquement chaque muscle du corps a été atteint par la polio, de même que les neurones activant le cerveau, qui maintiennent le cerveau en alerte et permettent la concentration. Bien qu'endommagés, les neurones restants ont compensé en produisant des « bourgeons », semblables à des lignes téléphoniques supplémentaires, afin d'activer les muscles rendus orphelins par la mort de leurs neurones. Ces neurones « surbourgeonnants », endommagés par le virus de la polio, sont à présent épuisés et meurent de surmenage, causant affaiblissement musculaire et fatigue. L'usage abusif des muscles provoque douleurs musculaires et articulaires, ainsi que difficultés à respirer et à déglutir.

COMMENT LE SPP EST-IL DIAGNOSTIQUÉ ?

Aucun test diagnostique n'existe pour le SPP, pas plus que l'électromyogramme (EMG). Le SPP est diagnostiqué en excluant toutes les autres causes possibles des nouveaux symptômes, notamment les difficultés respiratoires et les contractions musculaires qui perturbent le sommeil des post-polios, une thyroïde lente et l'anémie. Les autres maladies neurologiques ou musculaires ne sont presque jamais cause de symptômes du SPP.

LE SPP MET-IL LA VIE DU PATIENT EN DANGER ?

Non. Toutefois, du fait de l'endommagement des neurones d'activation cérébrale, les post-polios sont extrêmement sensibles aux anesthésiques gazeux et intraveineux et aux sédatifs, dont il convient de réduire les doses. Les post-polios peuvent avoir des difficultés à se réveiller d'une anesthésie et peuvent présenter des problèmes de respiration ou de déglutition, même dans le cas d'une anesthésie locale dentaire.

LE SPP EST-IL UNE MALADIE ÉVOLUTIVE ?

Le SPP n'est ni évolutif ni une maladie. Le SPP est causé par un organisme épuisé par un travail excessif, effectué par un nombre trop restreint de neurones surbourgeonnants endommagés par le virus de la polio. Toutefois, il s'avère que les post-polios dont la faiblesse musculaire n'est pas traitée perdent environ 7 % par an des neurones moteurs surmenés qui leur restent.

EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT POUR LE SPP ?

Oui. Les post-polios doivent « conserver pour préserver » : conserver l'énergie et arrêter de surmener leur organisme afin de préserver leurs capacités. Les post-polios doivent marcher moins, utiliser les aides à la mobilité nécessaires – appareils orthopédiques, cannes, béquilles, fauteuil roulant – prévoir des périodes de repos dans la journée et interrompre leurs activités avant le commencement des symptômes. En outre, puisque de nombreux post-polios souffrent d'hypoglycémie, la fatigue et la faiblesse musculaire diminuent lorsqu'ils consomment des protéines au petit déjeuner et des repas pauvres en lipides et riches en protéines, plus fréquents et en plus petites quantités au cours de la journée.

L'EXERCICE N'EST-IL PAS LE SEUL MOYEN DE RENFORCER DES MUSCLES AFFAIBLIS ?

Non. Les exercices de raffermissement musculaire ajoutent au surmenage. Forcer sur la musculation n'a d'autre conséquence que de brûler les neurones endommagés par la polio. En règle générale, les post-polios ne peuvent pas pratiquer d'exercices intenses de mise en forme cardiaque. Le stretching peut être efficace. Mais quelle que soit la thérapie, celle-ci ne doit pas déclencher ou empirer les symptômes du SPP.

LE TRAITEMENT CONTRE LE SPP EST-IL EFFICACE ?

Oui. Le pire qui puisse se produire est la stabilisation des symptômes du SPP lorsque les post-polios mettent un terme au surmenage. La plupart constatent une diminution notable de la fatigue, de la faiblesse et de la douleur une fois qu'ils commencent à se prendre en charge et que les éventuels troubles du sommeil sont traités. Cependant, à cause des souffrances psychologiques qu'ils ont endurées dans le passé du fait de leur handicap, nombreux post-polios trouvent très difficile de se soigner, de ralentir et surtout « d'avoir l'air handicapé » en demandant de l'aide et en se servant d'aides à la mobilité.

COMMENT LES MÉDECINS, LA FAMILLE ET LES AMIS PEUVENT-ILS AIDER ?

Les post-polios ont passé leur vie à essayer d'avoir l'air « normaux ». Il est effrayant et pénible d'utiliser un appareil orthopédique dont ils se sont débarrassés enfants et d'alléger des plannings quotidiens surchargés. C'est pourquoi les amis et la famille doivent les soutenir au cours des changements affectant leur style de vie, accepter leurs limites physiques et, le cas échéant, les nouvelles aides à la mobilité. Plus important encore, les amis et la famille doivent être prêts à assumer les tâches physiques pénibles que les post-polios sont peut-être capables d'effectuer, mais cela au détriment de leur santé. Les médecins, les amis et la famille doivent être informés sur la cause et le traitement du SPP. Ils doivent être à l'écoute lorsque les post-polios ont besoin de se confier à propos du SPP et des changements qu'il entraîne dans leur vie. Toutefois, les amis et la famille ne doivent pas régenter la vie des post-polios. Ni les rappels en douceur ni les remarques incessantes, faites dans les meilleures intentions, ne pourront forcer les post-polios à prendre un petit déjeuner, à marcher avec une canne ou à se reposer entre les activités. Les post-polios doivent être responsables de leur propre santé et demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin.

Mia Farrow et Thaddeus Farrow, post-polios, Coprésidents Campagne la Lettre Post-Polio