

COMPTE RENDU ENTRAIDE POLIO-OUEST (EPO)



Rencontre du 29 Avril 2015

Relais du Bois de Soeuvres,

Vern-sur-Seiche

Mot d'accueil de la part de Francis Renard, directeur de la délégation d'Ille-et-Vilaine de l'Association des Paralysés de France (APF).

Mot d'accueil par Monique Berlan, référente bénévole et animatrice du Groupe Entraide Polio-Ouest (EPO).

Fragments d'Histoire et regard anthropologique sur les personnes atteintes de poliomyélite.

Jean-Luc Blaise, Docteur en anthropologie



« *L'anthropologie est une discipline dont le but premier, sinon le seul, est d'analyser et interpréter les différences* » Claude Lévi Strauss*. Patrick Fougeyrollas* à son tour tente de définir l'anthropologie comme la science qui a pour objet de « *construire le sens de la différence* ». Finalement, Jean-Luc Blaise, riche des enseignements de ces deux anthropologues, définit la discipline comme une étude pour « *comprendre ce qui fait sens* » et prend alors pour exemple des personnes historiques à qui il « manquait quelque chose » et à qui l'Histoire a accordé des rôles politiques (par exemple Anne de Bretagne et sa boiterie, devenue duchesse de

Bretagne puis reine de France).

En 1904 puis en 1910, Désiré Magloire Bourneville*, médecin, et Jean-Ovide Decroly*, médecin-psychologue, rédigent une classification de l'anormalité. Suzanne Fouché*, fondatrice de l'Adapt, quant à elle reprend cette idée en proposant, dans les années 1930, une classification des patients et des pathologies en fonction de la forme du visage.

En 1898, une loi prévoit l'organisation de la protection des accidentés du travail, en introduisant dans le droit français la notion d'inaptitude au travail. C'est également à cette même période que se développent les confédérations et la mutualisation, dans une volonté de préserver la santé des travailleurs.

Peu de temps après ces premiers fondamentaux survient la Première Guerre Mondiale où l'armée américaine apporte de renfort à l'armée française particulièrement avec un fort soutien médical : ainsi, des infirmiers américains travaillent assidûment sur les aides techniques afin que les personnes blessées puissent retrouver leur autonomie. Duhamel traduit alors ce terme très utilisé en ergothérapie et l'appelle « *occupational therapy* ».

*Voir bibliographie en annexe

La première guerre mondiale tue, mais surtout laisse de nombreuses personnes mutilées: elles sont alors appelées les « Gueules Cassées ». La France doit pourtant se relever et composer avec ces Hommes abimés par la guerre, et c'est donc dans ce contexte que se développe et se perfectionne la médecine de la réadaptation.

Plus précisément au sujet de la poliomyélite, une rapide photographie :

- dans les années 1900 à 1925, cette maladie touche particulièrement des enfants étasuniens et européens ;
- en 1930, l'épidémie se propage chez de jeunes adultes
- avant d'atteindre en 1945 des adultes.

En 1957, 4 000 personnes sont atteintes par la poliomyélite. De cette épidémie naît une psychose sur la maladie et sur les personnes atteintes par ce handicap.

Une sémantique bien choisie :

En 1975, le droit français utilise le terme HANDICAP et l'envisage dans un sens d'égalisation des chances de tous.

C'est aussi à cette période que l'on observe en France une évolution de la sémantique : « d'handicapé », le terme évolue vers « les personnes handicapées », avant de parler de « personnes en situation de handicap » (le handicap n'est plus inscrit dans les personnes, mais c'est une interaction avec un environnement inadapté qui fait handicap).

En Grande Bretagne, il est d'usage de parler de « personnes avec des besoins particuliers » et à Mayotte de « personnes autrement capables ».

Amartya Sen*, économiste, est l'origine de l'approche par les capacités ou « capability ». Ce terme est une contraction de « capacité » et de « possibilité » et Sen le définit alors comme « un mot nouveau qui se rapporte à la liberté dont disposent les gens ».

Des concepts en évolution :

- De la discrimination positive à la non discrimination : La discrimination positive est une notion selon laquelle est créé un droit particulier avec pour objectif de contrecarrer les effets de l'exclusion. En 2005, le législateur prend le parti de défendre plutôt la non-discrimination : ainsi, les personnes sont considérées comme des citoyennes à part entière, comme le serait n'importe quel membre de la société.
- L'empowerment : Les personnes en situation de handicap deviennent actrices de leur vie et sont incitées à développer une conscience critique. Les personnes atteintes de poliomyélite font largement avancer ce concept et permettent de passer d'un empowerment individuel à un empowerment collectif.

Quelques souvenirs pour les brétiliens...

Outre ses missions en Médecine Physique et de Réadaptation, le Professeur Denis Leroy, accompagné de Suzanne Fouché*, créent La Vallée à Betton, un centre de l'ADAPT dédié à la rééducation fonctionnelle et à la rééducation professionnelle.

1969 est l'année de la création de l'Association Sportive des Handicapés Physiques de Rennes : c'est une énorme avancée vers l'inclusion : les personnes atteintes de poliomyélite prennent part à la vie de la Cité. Ils sont notamment accompagnés par de grandes associations comme l'APF pour développer cette ouverture à la Ville.

*Voir bibliographie en annexe

Avant de conclure son propos, Jean-Luc Blaise rappelle une citation d'André Trannoy*, fondateur de l'APF et lui-même polio, « *Epargner à ceux qui viendront après nous les peines que nous avons endurées. Pour l'heure, il faut foncer en avant, sans se demander si l'on a raison de poursuivre* ».

Douleurs du dos chez les personnes polios : causes et traitement.

Isabelle Bonan, Professeur en Médecine Physique et de Réadaptation



Isabelle Bonan débute son propos avec un constat extrêmement fréquent chez ses patients polios : ils souffrent du dos.

Cette douleur s'explique par un vieillissement accéléré du rachis, mais cette douleur n'est pas forcément similaire d'un patient à l'autre et varie en fonction de la situation personnelle de chacun : les déficiences musculaires sont différentes, la posture varie également suivant que la personne est marchante, avec ou sans béquille, en fauteuil ou non.

Les différentes pathologies qui sont alors relevées, suite à ces douleurs de dos, sont donc tout aussi variées : sciatiques, cruralgies, névralgies en cas de racine de moelle épinière comprimée.

Il est donc très important de se muscler pour retrouver un équilibre, et particulièrement les muscles spinaux et abdominaux (si ce ne sont pas ces muscles qui sont touchés par la poliomyélite bien évidemment).

Les maux de dos viennent aussi souvent d'une prise de poids en vieillissant. Cette prise de poids est souvent liées chez les femmes à la ménopause mais la prise de poids liée à l'inactivité est aussi valable invariablement pour les hommes comme pour les femmes (l'inactivité engendre une perte des muscles et des contraintes biomécaniques).

Quelques pistes de solutions à explorer...

Faire attention à son poids

Faire de l'activité (mais pas excessivement, notamment ne pas trop forcer sur les muscles atteints par la maladie)

Travailler sa souplesse

Penser à avoir une bonne hygiène lombaire (faire attention aux postures par exemple lorsque l'on se penche ou lorsque l'on porte un colis)

Travailler sur les contraintes biomécaniques :

- Contraintes statiques : Il faut tenter de se tenir le plus droit/aligné possible, même lorsque l'on est en fauteuil roulant. Il est donc nécessaire d'adopter une bonne équilibration.
- Contraintes dynamiques : il faut essayer de limiter la boiterie et ainsi éviter les contraintes sur le rachis, le dos et la hanche.

En effet, les personnes qui ont un déficit du quadriceps posent souvent leur main sur leur cuisse et se penchent en avant, ce qui engendre des douleurs de dos, alors qu'ils pourraient soulager leur dos en choisissant de verrouiller le genou.

*Voir bibliographie en annexe

Ceux qui souffrent d'un déficit du moyen fessier quant à eux privilégient souvent un appui monopodal afin de maintenir leur bassin, ce qui, dans cette posture également, entraîne des douleurs de dos.

Ces contraintes biomécaniques peuvent être améliorées grâce notamment à l'aide de kinésithérapeutes, d'appareillages, d'aides techniques (accepter d'utiliser une canne pour compenser !), et, pour certains cas, grâce à des interventions chirurgicales.

Pour conclure, la(e) Professeur(e) Isabelle Bonan rappelle que tous sommes touchés par le vieillissement du rachis, mais ce vieillissement est accéléré lorsque le dos est mis en contrainte. C'est à l'appareillage de prendre les contraintes et non pas à la personne de les subir. Chacun doit donc trouver son propre équilibre.

Douleurs du dos chez les polios : les troubles orthopédiques

Ali Damaj, médecin en Médecine Physique et de Réadaptation



Ali Damaj part du constat que les patients sont tous différents, ont des déséquilibres musculaires et particulièrement au niveau des membres inférieurs (polio déformation du dos et uniquement des séquelles de la polio, polio avec scoliose, polio en fauteuil roulant, non marchant et avec des problèmes respiratoires...).

Revoir la posture :

Pour mieux comprendre sa posture, il peut être intéressant de travailler avec son médecin grâce à la Ligne de Barré. Une ligne verticale avec des lignes parallèles indique la posture idéale. En cas de mauvaise posture, les lignes ne sont pas parallèles : cela signifie que la personne compense en faisant travailler plus que nécessaire d'autres parties du corps. Il faut alors revoir l'équilibre, même si souvent la personne a des difficultés à l'accepter car elle a développé un schéma de marche.

L'utilisation du Corset :

Il est possible de penser à la réalisation d'un corset sur-mesure. Ce corset rentre dans le cadre d'un programme de soins et ne peut être utilisé seul, sans autre soin. Le corset ne doit pas être gardé en permanence car il ne faut pas trop habituer le corps qui resterait passif. Chaque personne étant différente, il existe différents types de corsets, qui doivent être adaptés en fonction des besoins de la personne (le médecin est donc très à l'écoute de la personne qui doit nécessairement pouvoir s'exprimer sur ses besoins, ses ressentis, ses douleurs, son mode de vie...) :

- CEINTURE DE MAINTIEN LOMBAIRE : Même si la ceinture de maintien lombaire donne une sensation de maintien, elle a en réalité peu de réel effet.
- LOMBOSTAT EN RESINE SOUPLE : L'avantage de ce type de solution est que cet appareillage est imperméable. Il est aussi possible de jouer sur la souplesse à différents endroits, en fonction des besoins et du confort souhaité par la personne.

- CEINTURE EN TISSU ELASTIQUE AVEC BALEINAGE : Cette ceinture, remboursée par la Sécurité Sociale, peut être serrée comme désiré.
- CORSET SEMI RIGIDE : Ce corset est souple à l'avant et rigide à l'arrière.
- CORSET RIGIDE : Corset rigide à l'avant et à l'arrière

- **CORSETS SPECIFIQUES :**
 - CORSET HEMIBERMUDA : Ce corset bloque le bas du dos. Il est utilisé durant 3 semaines chez les patients qui sont censé subir une opération chirurgicale du dos. Durant ces trois semaines, la personne teste sa résistance à avoir le dos bloqué.
 - CORSET POUR LE MAINTIEN EN FAUTEUIL ROULANT
 - CORSET EN SIEGE

L'éducation thérapeutique :

Quoiqu'il en soit, il est absolument nécessaire que le patient polio suive une bonne éducation thérapeutique afin de se préserver et ainsi éviter des douleurs supplémentaires qui pourraient être évitées :

- Connaître ses limites et les accepter
- Réduire les contraintes en période de douleur
- Accepter les aides techniques
- Avoir une hygiène de vie optimale
- Admettre son handicap et se faire aider
- Aménager sa vie et ses envies

Pour conclure, Ali Damaj explique qu'une bonne thérapie ne se mettra en place que si le médecin a une bonne compréhension de l'état clinique de la personne et a bien entendu les souhaits de la personne et si la personne est tolérante envers son handicap.

Les particularités de la chirurgie chez les polios

Professeur Denis Hutten



Le Professeur Denis Hutten débute son propos par le constat que des pathologies orthopédiques apparaissent chez les polios suite au surmenage et au vieillissement. Il est donc nécessaire de faire un bilan complet avant d'envisager une chirurgie.

Dans ce bilan, il faut essayer de comprendre l'anamnèse, l'historique, de chaque patient : l'ancienneté de la maladie, l'impact sur l'environnement familial, les différents appareillages testés et actuels... Il faut en effet avoir conscience de l'environnement dans les suites de l'opération pour que le patient ne soit pas handicapé par cette opération qui finalement serait inadaptée à l'environnement dans lequel la personne évolue.

Dans cette même optique, le chirurgien observe l'état général de la personne (sa nutrition, son état respiratoire et cardiaque, son état psychologique...)

Il est également nécessaire de réaliser un examen locomoteur, surtout des segments inférieurs, mais aussi du rachis et des segments supérieurs (pour les membres supérieurs, il est fréquent de constater une pathologie du syndrome du canal carpien, des tendinopathies et arthroses de l'épaule).

Les articulations ne doivent pas être considérées isolément : il faut ainsi envisager de façon globale le pied, le genou, la hanche... L'examen est donc global car si le chirurgien opère une partie du corps, des répercussions seront notables sur le reste du corps (exemple : opérer un pied équin aura pour conséquence que le genou ne sera plus en récurvatum et se dérobera donc à chaque appui)

On travaille donc sur :

- le couple hanche/genou
- le couple hanche/rachis
- le couple pied/genou
- le couple gauche-droite

La chirurgie ne sera également possible que si la personne dispose d'une force musculaire suffisante : il faut donc accorder une grande importance à la notation de 0 à 5 de la force musculaire et à la capacité de la personne à s'opposer à la pesanteur. Toute intervention orthopédique aggrave le déficit musculaire donc cela doit influencer la décision de l'intervention car il ne faut pas trop fragiliser la structure musculaire.

L'arthroplastie de la hanche chez les polios doit tenir compte de l'inégalité de longueur des jambes. Pour le genou, la pose d'une prothèse à charnière est indispensable.

De même, le chirurgien évalue la solidité osseuse afin de s'assurer par exemple que le membre supérieur est apte au port de cannes.

- La traumatologie : opérer les fractures au plus vite afin d'éviter le plus de déficits liés à l'opération
- La chirurgie conservatrice : contrairement à l'idée commune, la chirurgie conservatrice ne concerne pas que les prothèses. Même si elle concerne surtout le genou, la chirurgie conservatrice peut traiter une dysplasie, une luxation de la hanche, un allongement du tendon d'Achille...

Quoiqu'il en soit l'objectif est de diminuer les douleurs et d'augmenter la mobilité par la chirurgie même si le patient doit être conscient de certains risques liés à l'opération :

- L'infection : cela est encore plus vrai si le patient a une forte proportion de graisse
- La luxation : en effet, la faiblesse musculaire engendrée par l'opération augmente le risque de luxations. Pour éviter la luxation, la pose d'une prothèse à cupules à double mobilité est très fortement recommandée.

Présentation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Thérèse Ollivaux, directrice de la MDPH 35



La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » redéfinit fondamentalement le champ de l'action sociale en faveur des personnes en situation de handicap et crée particulièrement la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Ces MDPH peuvent bénéficier de relais locaux appelés Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC). (L'Ille-et-Vilaine compte 13 CLICS).

Le droit à compensation : La loi de 2005, par le biais des MDPH, accorde la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : celle-ci remplace l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne) : parmi les différentes remarques, la PCH nécessite un envoi régulier de factures justifiant l'utilisation des fonds et par ailleurs celle-ci ne finance pas les prestations d'aide ménagère. La PCH prend normalement fin à 60 ans mais il est possible de continuer à en bénéficier jusqu'à 75 ans si l'on prouve que le handicap était déjà présent avant l'âge de 70 ans.

C'est aussi dans cette même visée de décision globale que la MDPH ne donne de décision que suite à l'avis d'une **équipe pluridisciplinaire** qui est chargée d'élaborer des plans individuels et des projets de vie¹. Cette équipe pluridisciplinaire est constituée d'Assistants de Service Sociaux, Conseillers en Économie Sociale et Familiale, Médecins, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, référents scolaires, secrétaires. Dans ces plans personnalisés de compensation, la personne est au centre de la proposition et envisage tous les aspects de sa vie (scolarisation, formation, insertion professionnelle, vie quotidienne...) et l'équipe doit justifier les besoins et attentes de la personne.

L'évaluation est globale et ainsi l'avis médical ne prédomine pas. Cela a été une volonté très marquée par la loi de 2005 qui redéfinit le handicap dans son environnement et non plus en raison uniquement des atteintes fonctionnelles de la personne.

Cette équipe pluridisciplinaire est en charge de 3 Pôles : Pôle Accueil, Pôle Evaluation (scolarité, emploi, vie quotidienne-PCH), Pôle Gestion des Droits.

La MDPH est financée par les Conseils Départementaux, la CNSA, les services de l'Etat. Le Conseil Départemental ayant des difficultés budgétaires, la MDPH ne peut plus compter sur une croissance des moyens mis à leur disposition. C'est donc dans cette optique de diminution des budgets que la MDPH réfléchit à simplifier les procédures.

En outre, la MDPH 35 est en cours de numérisation des dossiers d'instruction. Elle a confié cette tâche à un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Cela correspond à 90 000 dossiers à dématérialiser.

Il est très fréquent d'entendre des plaintes de personnes qui jugent la MDPH trop lente. Madame Ollivaux s'explique donc avec quelques chiffres :

En 2014, 58 000 décisions ont été rendues par 93 agents. Pour chaque personne, différentes décisions sont rendues pour une moyenne en 2014 de 2.4 décisions par personne adulte et 2.1 décision par enfant.

¹ Créés par la loi de 2005.

Les recours :

- La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

Les partenaires associatifs, de par leur connaissance de terrain, et les Conseils Départementaux (ex conseils généraux) sont conviés à des commissions exécutives afin d'envisager la prise en charge des personnes de la façon la plus globale possible. Si la personne n'est pas d'accord avec le Plan qui lui est proposé, la MDPH organise une rencontre avec la CDAPH qui donne à son tour son avis.

- Le recours amiable

La conciliation : elle est effectuée par des bénévoles du champ médico-social. L'objectif de cette conciliation est souvent de donner des explications et éviter les problèmes de compréhension.

Le recours gracieux : ces recours ont augmenté de 50% en 2014. Ils sont pour la plupart liés au refus de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

- Le recours administratif :

Tribunal Administratif : cela concerne avant tout les litiges au sujet des cartes de stationnement, la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et le Fonds Départemental de Compensation.

Tribunal du Contentieux et d'Incapacité (dépend du Tribunal de Grande Instance).

La MDPH d'Ille-et-Vilaine compte environ 75 recours par an pour 58 000 décisions.

Actions au cours de l'année 2014

Communication

- Diffusions informations/affiches vers professionnels appareillage =/- 40 pros contactés
- Diffusion CR 17 avril 2014 → pharmacien Beaugendre à Betton, enseignant à la faculté de pharmacie va, compte-tenu de la teneur et de la qualité du document diffuser aux étudiants.
- Diffusions des infos sur le site APF Région Bretagne et Ille et Vilaine
- Contact Relais dans plusieurs délégations APF
 - 22 : France Michel
 - 56 : Danièle Van LEDE
 - 14 : Annick Haise
 - 44 : Michel Fleury
 - 79 : Bernard Billy
- Création d'un espace spécifique Entraide Polio Ouest sur le site APF 35
- Information sur le site MDPH et affiches dans les CLICS

Réunions

- Juin : rencontre avec Mme OLLIVAUX (Monique, Daniel, Benoit)
- Juin : Rendez vous avec Dr DAMAJ
- Décembre : RV Pr Bonan/ Dr Damaj → désormais vont informer les patients polios en consultation de l'existence du groupe EPO, Dr Damaj a proposé de contacter des médecins qu'il sait intéressés par la polio : objectif établir une liste de « proximité » de consultants polio.
- Préparation de la rencontre annuelle (sujets, intervenants,)

Contacts

- Centre de l'Arche au Mans : Jean Bureau
- Echanges mails /téléphone

Actions accessibilité

- Participation au colloque handicap 2015 à Rennes → <http://www.univ-rennes2.fr/crpsc/actualites/handicap-2015-autre-regard>
- Participation manifestations APF contre loi accessibilité

Projets 2015

Poursuivre les contacts et les actions en vue de :

- la mise place d'un réseau de soins
- l'établissement d'une liste de professionnels régionaux « réellement » intéressés par la prise en charge des patients « polios »
- Un rendez vous avec le PR Hutten en vue de débattre avec lui du « que peut-on faire et du comment faire » pour avoir un chirurgien référent polio par exemple.
- La diffusion d'un article dans la revue du département 35 (Nous Vous Ille) et dans les autres départements si cela existe. → bon vecteur d'info (gratuit diffusé à tous)
- La diffusion d'infos sur l'espace internet EPO

Souhais exprimés en réunion :

- Appel à chacun pour fournir des informations (actualités, témoignages, etc.....) pour alimenter l'espace internet EPO et éventuellement le compléter
- Accord de Christian Liard pour assurer le lien EPO de proximité avec la Délégation APF 29
- Suggestions de sujets pour la rencontre annuelle 2016 : les thèmes suivants sont sollicités : conseils et infos sur l'aménagement de véhicules et logements ; les spécificités de la kiné poliomyélite

- Avis favorable général. Le principe d'une rencontre conviviale, hors intervenants, est arrêté. Elle pourrait avoir lieu en septembre, dans le Morbihan. Avec leur accord, la préparation est confiée à D. Van Lede et P Le Fur
- Suite au Congrès Poliomyélite d'avril 2015 la liste actualisée des médecins consultants séquelles de poliomyélite établie par L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) sera mise sur l'espace internet EPO.

En conclusion de cette réunion, les participants au nombre d'une cinquantaine, font part de l'intérêt et de leur pleine satisfaction d'une telle rencontre, tant sur le contenu médical et juridique, que sur la qualité des intervenants. C'est également l'occasion d'échanges riches et conviviaux entre les participants.

Merci aux intervenants pour leur disponibilité et efficacité.



Contact: Délégation APF 35
Groupe Entraide Polio Ouest
Monique Berlan : 06 52 20 39 97
Daniel Morin : 07 82 35 17 51

Lien : <http://apf35.com/epo-index.php>

BIBLIOGRAPHIE

Claude Lévi Strauss (1908-2009) : anthropologue et ethnologue français fondateur du mouvement structuraliste, membre de l'Académie Française, auteur notamment de *Tristes Tropiques*.

Patrick Fougeyrollas : anthropologue français, spécialiste du phénomène de construction sociale du handicap, chercheur au Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRS). Il est particulièrement connu pour sa théorie du Processus de Production du Handicap (PPH)

Désiré Magloire Bourneville (1840-1909) : médecin neurologue qui a largement œuvré pour le vote de la loi Binet. Il a activement participé à l'institutionnalisation de l'action médico-pédagogique.

Jean-Ovide Decroly (1871-1832) : pédagogue, psychologue et médecin belge, il est à l'origine de la réforme sur la méthode d'enseignement globale.

Suzanne Fouché (1901-1989) : ayant elle-même contracté la tuberculose dans sa jeunesse, elle crée en 1929 l'ADAPT qui a pour objet la réinsertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

Amartya Sen : économiste, a reçu le prix Nobel d'économie en 1998 pour ses travaux sur le développement humain et l'économie du bien-être. Il joue un rôle majeur dans les débats sur la mondialisation. Il est particulièrement connu pour son approche par les capacités et la théorie du choix social.

André Trannoy (1907-1994) : Lui-même atteint par la poliomyélite, il est le fondateur de l'Association des Paralysés de France (APF) en 1933.