

Les dix commandements des séquelles post-polio

Drs. Richard L. Bruno 1 et Nancy M. Frick 2

1 Chairperson

International Post-Polio Task Force

et

Director

The Post-Polio Institute

Englewood Hospital and Medical Center

Englewood, New Jersey U.S.A. 07631

Phone: (201) 894-3724 Toll Free: 1-877-POST-POLIO

Fax: (201) 894-0324

PPSENG@AOL.COM

2 Executive Director

Harvest Center

Hackensack, New Jersey

HarvestCtr@AOL.COM

Prés 17 années de recherche, les archéologues du Post-Polio Institute ont découvert les "commandements" portant sur le traitement des séquelles de la polio.

1) Soyez à l'écoute de votre corps !

Les survivants de la polio ont souvent tendance à se rejeter, du cou en descendant, après leur maladie. La première chose à faire pour traiter les séquelles de la polio, c'est d'être à l'écoute de son corps : ce qu'on ressent, sur le plan physique et émotionnel, à quel moment et pourquoi. L'outil le plus puissant dont nous disposons pour soigner les séquelles de la polio, c'est le journal quotidien que tiennent nos patients pour relier leurs activités à leurs symptômes. Toutefois, il y en a qui écoutent parfois trop les marchands de vitamines leur vanter les vertus "curatrices" de certaines herbes ou de certains épices, les autres survivants les prévenant qu'ils finiront par ressentir pratiquement tous les symptômes possibles ainsi que les amis ou d'autres membres de la famille (et leurs propres voix) disant qu'ils sont paresseux et qu'ils doivent "utiliser leurs membres pour ne pas les perdre". Or, les survivants de la polio doivent écouter leur propre corps, et ne pas s'en laisser distraire.

2) Ne pas confondre activité et exercice !

Les survivants de la polio croient qu'ils renforceront leurs muscles s'ils font le tour du pâté de maisons cinq fois par jour, s'ils passent une heure sur la bicyclette d'exercice ou s'ils font quelques montées et descentes de plus dans l'escalier. C'est le contraire qui est vrai : plus vous abuserez de vos muscles plus ils s'affaibliront. Les muscles affectés par la polio ont perdu environ 60 % de leurs neurones moteurs; même les membres qu'on croit avoir été épargnés en ont perdu environ 40 %. Le plus inquiétant, c'est que ceux qui éprouvent de nouvelles faiblesses musculaires perdent en moyenne 7 % de leurs neurones moteurs par année et que ceux qui ont une faiblesse marquée en perdent jusqu'à 50 %! Plutôt que d'utiliser leurs membres pour ne pas les perdre "il faut" les protéger pour les conserver". L'étirement peut soulager la douleur et l'exercice aisé peut empêcher certains muscles de perdre la force qu'ils ont développée avec l'appareil orthopédique. Les survivants de la polio doivent substituer la ruse à l'effort.

3) Freinez et ne cassez rien

L'étude complémentaire de nos patients a démontré que deux pauses de 15 minutes par jour à ne rien faire du tout pendant 15 minutes à était l'unique moyen le plus efficace de traiter les symptômes des séquelles de la polio. Une autre étude a indiqué que ceux qui pondéraient leurs activités, en répartissant travail et repos en périodes égales, pouvaient faire 240 % plus de travail que s'ils travaillaient sans arrêt. Nos patients qui prenaient des pauses, modéraient leurs activités et conservaient leur énergie avaient 22 % moins de douleur, de faiblesse et de fatigue. Par contre, ceux qui abandonnaient ou refusaient la thérapie avaient 21 % plus de fatigue et 76 % plus de faiblesse. Les premiers gagnaient la course... lentement mais sûrement.

4) Une béquille n'est pas un bâton fourchu...

... et un appareil orthopédique n'est pas un signe d'échec ou "d'abandon". Vous dépensez trois fois moins d'énergie (et marchez apparemment mieux) en appliquant un petit appareil sur une jambe affaiblie. Les muscles et les articulations surmenés font mal et les nerfs finissent par mourir après des décennies de surmenage avec trop peu de neurones moteurs. Alors, pourquoi ne pas utiliser un appareil, une canne, des béquilles (sans oser dire un fauteuil roulant ou un scooter), s'ils réduisent vos symptômes et vous permettent enfin de faire ce voyage à Disney World? Nous savons bien que vous ralentirez et prendrez soin de vous "quand vous serez prêt", et que vous utiliserez un fauteuil roulant "quand vous n'aurez pas d'autre choix". En voiture, attendez-vous la panne d'essence pour faire le plein? Non. Alors, pourquoi abuser de votre organisme jusqu'à ce qu'il manque de neurones ?

5) Refusez simplement les médicaments, à moins que...

On n'a pas réussi, après cinq études, à trouver de médicament pour traiter les séquelles de la polio. Puis, aucune autre étude n'a démontré que les herbes médicinales et les aimants en réduisaient les symptômes. Les survivants de la polio ne devraient pas penser qu'ils peuvent s'épuiser, appliquer un aimant ou avaler une pilule pour en faire disparaître les séquelles. La douleur, la faiblesse et la fatigue ne sont pas des messages très subtils de l'organisme vous informant que le mal progresse ! Masquer les symptômes avec des aimants ou de la morphine ne guérit pas les séquelles de la polio. Deux études ont cependant démontré que les survivants sont deux fois plus sensibles à la douleur que toute autre personne et qu'ils doivent ordinairement prendre des médicaments contre la douleur plus longtemps après une chirurgie ou une blessure (voir 10 ci-dessous).

6) Dormez bien toute la nuit

La plupart des survivants de la polio dorment mal à cause de la douleur, de l'anxiété ou des perturbations du sommeil, telle l'apnée ou les soubresauts et les contractions musculaires qui parcourent le corps durant la nuit. Toutefois, les personnes touchées n'en ont ordinairement pas conscience ! Vous avez besoin d'un examen du sommeil si vous vous réveillez la nuit avec des battements de cœur, de l'anxiété, le souffle court, une sensation d'étouffement, des contractions, ou si vous vous réveillez le matin avec un mal de tête ou aussi fatigué que la veille. La "fatigue consécutive à la polio" peut être attribuable à un trouble du sommeil qui se soigne.

7) Certains survivants préfèrent la chaleur

Les survivants ont des "pieds de polio" froids et pourpre, parce que le virus de la polio a tué les nerfs qui contrôlent la taille des vaisseaux sanguins. De fait, leurs nerfs et leurs muscles fonctionnent comme si leur température était de 20 degrés inférieure à celle de l'extérieur! Le froid est donc la deuxième cause la plus commune de la faiblesse musculaire et c'est le problème le plus facile à traiter.

Portez plusieurs épaisseurs de vêtements ainsi que des bas de fibre plastique polypropylène ressemblant à de la soie (vendus sous l'étiquette GORTEX ou THINSULATE). Cela maintiendra la chaleur du corps.

8) Le déjeuner, le repas le plus important de la journée

Pour une fois, maman avait raison. Plusieurs survivants de la polio ont un régime alimentaire de type A : pas de déjeuner, café à midi et pizza froide au souper. Une étude récente démontre que moins elles déjeunent le matin plus les victimes de la polio ressentent de la fatigue et de la faiblesse musculaire durant la journée. Lorsqu'ils suivent un régime hypoglycémique (16 grammes de protéines à faible teneur en matières grasses au déjeuner et de petites collations sans glucides dans la journée), nos patients ressentent beaucoup moins de fatigue. La protéine du matin ne prévient pas la somnolence au milieu de la journée.

9) Traitez-vous comme vous traitez les autres

Beaucoup de victimes de la polio ont été agressées verbalement, frappées ou même battues par des thérapeutes ou des membres de leur famille pour les "motiver" à se lever et à marcher. Les survivants ont pris la situation en main en recherchant l'excellence dans leurs accomplissements, en devenant "les meilleurs et les plus futés" et en faisant tout pour les autres, sauf pour eux-mêmes.

Plusieurs le font cependant sans demander d'aide, de crainte d'être agressés de nouveau. Le moment n'est-il pas venu de vous traiter vous-même comme vous traitez les autres ? Accepter de l'aide ne signifie pas dépendre des autres. Au contraire, cette aide peut vous permettre de demeurer autonomes. Ce qui fait peur, c'est de paraître "handicapé", en ne faisant rien pour les autres, en demandant de l'aide ou en utilisant un scooter. Rappelez-vous que, si vous n'avez pas de remords ni d'anxiété, cela signifie que vous ne prenez pas soin de vous-même et ne traitez pas les séquelles de la polio.

10) Faites coopérer le médecin plutôt qu'opérer

Les survivants sont faciles à anesthésier parce que le virus de la polio a endommagé la partie du cerveau qui les tient éveillés. Ils demeurent anesthésiés plus longtemps et l'anesthésie peut leur causer des troubles de respiration. Même le blocage nerveux par anesthésie locale peut causer des problèmes. Les survivants devraient tous passer un examen pulmonaire avant de subir une anesthésie générale. Il faut informer le chirurgien, le dentiste et surtout l'anesthésiste, longtemps avant une intervention, de vos antécédents médicaux et de tout nouveau problème de respiration, de trouble du sommeil et de difficulté d'avaler. Les survivants de la polio ne devraient JAMAIS subir de chirurgie d'un jour ni d'examen ambulatoire qui requiert une anesthésie, telle l'endoscopie.

Conclusion

La règle d'or des survivants de la polio : **Ne faites rien qui cause de la fatigue, de la faiblesse ou de la douleur ! (ou faites-en le moins possible)**

La règle d'or des amis et de la famille des survivants de la polio : **Ne rien voir ni entendre...et aider sur demande seulement.**

Les survivants de la polio passent leur vie à paraître "normaux" et à agir comme tel. Utiliser un appareil qu'ils ont rejeté il y a 30 ans et réduire leur suractivité quotidienne les effraient et leur est difficile. Les amis et la famille doivent alors les aider à modifier leur mode de vie, à accepter leurs limites physiques et les nouveaux appareils de soutien. Ce qui importe le plus, c'est qu'ils doivent être prêts à accomplir les tâches physiques qu'un survivant de la polio ne devrait pas faire, mais seulement sur demande. Ils doivent tout savoir sur les séquelles de la poliomyélite, mais n'en rien dire : ni le gentil rappel ni les remarques bien intentionnées ne forceront le survivant à utiliser un appareil orthopédique, à demeurer assis pendant la préparation du repas ou à se reposer entre les activités. Les survivants doivent assumer leurs propres responsabilités pour prendre soin d'eux-mêmes et demander de l'aide au besoin.