Dr Marc Maury
Ancien médecin-chef du CRM de Fontainebleau ; ancien vice-président de l'APF

La poliomyélite *

La poliomyélite est une maladie infectieuse virale (à virus), qui peut entraîner des paralysies plus ou moins graves, plus ou moins diffuses, être rapidement mortelle en cas d'atteinte « haute », respiratoire surtout, aussi bien que récupérer en totalité ou rester inapparente, ce qui ne l'empêche pas d'être contagieuse. Dans sa forme paralytique, elle entraîne une atteinte exclusivement motrice. Véritable fléau dans les années quarante/cinquante, cette maladie a aujourd'hui, sauf exception, disparu des pays industrialisés et de toute une partie du monde. Elle pourrait être, après la variole, la seconde maladie virale éradiquée par la vaccination.

QU'EST-CE QUE LA POLIOMYÉLITE ?

Son nom vient de deux mots grecs : *polios*, signifiant gris et *muelos*, moelle. Il s'agit, en effet, d'une **atteinte de la substance grise de la moelle épinière** dans sa partie antérieure, les cornes antérieures, parties qui intéressent exclusivement la motricité (fig. 1). On dit aussi **poliomyélite antérieure aiguë** (PAA), **maladie de Heine-Médin, paralysie infantile**....

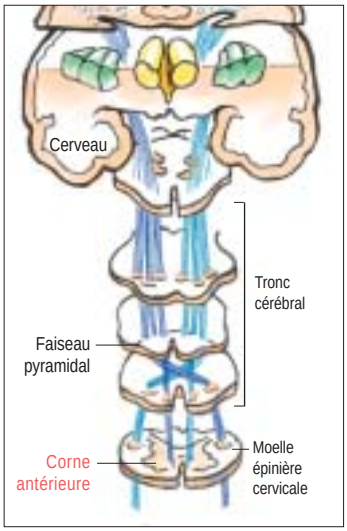
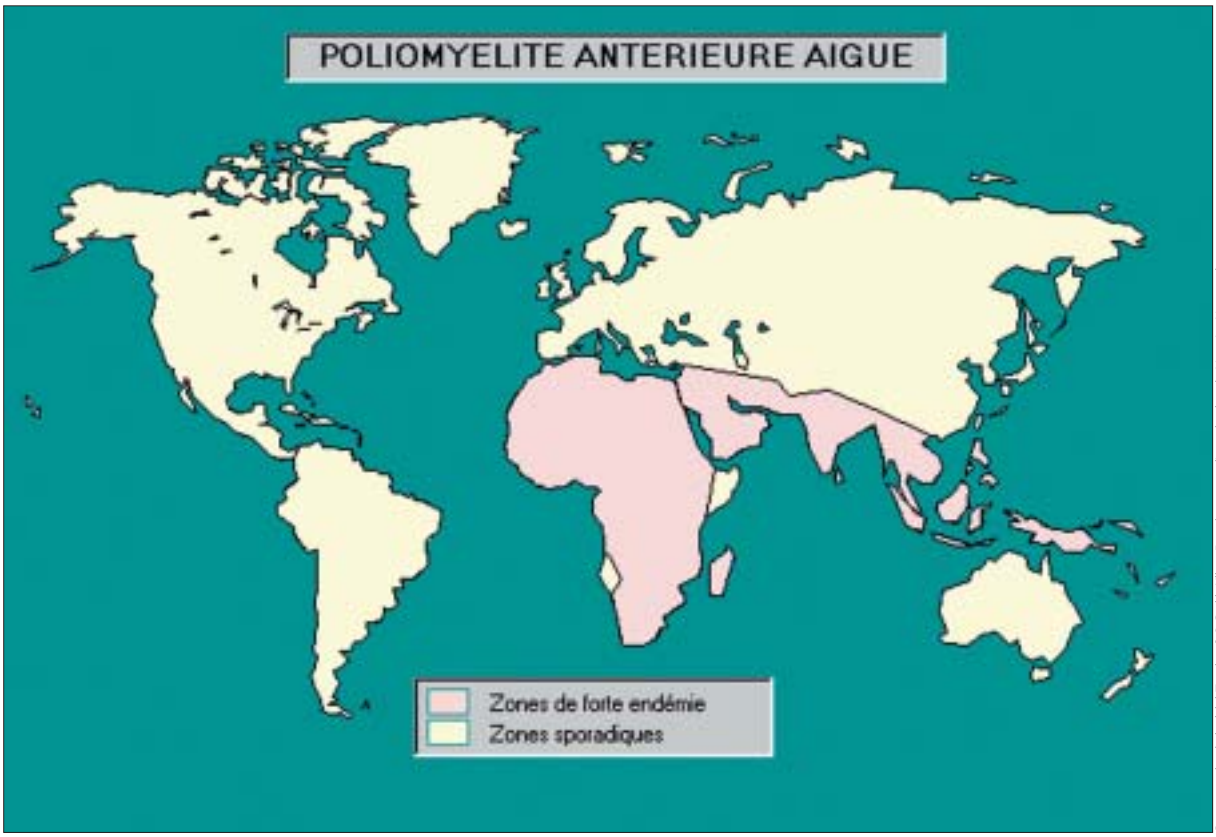


Figure 1.
Tronc cérébral et moelle épinière en coupe transversale étagée : la poliomyélite atteint les neurones de la corne antérieure (motoneurones).

Ce qui caractérise l'infection poliomyélitique, c'est avant tout l'extrême attirance du virus pour les grandes cellules motrices de la corne antérieure (quelquefois aussi des noyaux moteurs des nerfs crâniens). Parmi les cellules atteintes, certaines ne seront qu'au stade inflammatoire, ce qui explique la réversibilité parfois spectaculaire de certains états, mais beaucoup vont se trouver condamnées. Et le capital de cellules nerveuses n'est jamais renouvelable. D'où des paralysies dont la gravité comme la diffusion peuvent être extrêmement variable, le plus souvent asymétrique, fantaisiste même, reflétant la distribution aléatoire des agressions virales et l'atteinte des **unités motrices** (ensemble des fibres musculaires innervées par un seul neurone moteur, dont le corps cellulaire est dans la corne antérieure).

Existant probablement depuis des temps très anciens, longtemps sporadique (cas isolés) et touchant surtout de jeunes enfants, la poliomyélite avait manifesté, depuis un peu plus d'un siècle, un génie épidémique inquiétant, n'épargnant aucun âge et apparaissant dans les années quarante/cinquante comme un fléau des plus redoutables (jusqu'à 4500 cas, par an, en France). C'est dans la décennie cinquante qu'est apparue la **vaccination** contre les trois types de virus reconnus, d'abord par un vaccin inactivé (Salk – 1954, injectable), puis par un vaccin vivant atténué (Sabin – 1957, prise orale).

En 1988, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) lance l'initiative de l'éradication de la poliomyélite d'ici à l'an 2000. Depuis, le nombre de cas ne cesse de chuter (fig. 2) et l'OMS semble en mesure de tenir son pari. Le nombre de pays dans lesquels aucun cas n'est enregistré ne cesse d'augmenter. Si l'Europe occidentale et l'Australie n'ont plus de cas depuis plusieurs années (à l'exception de ceux constatés dans le cadre très spécial de sectes refusant la vaccination), le continent américain a lui aussi été complètement épargné en 1993. La maladie



Carte extraite du logiciel Tropivac® © Smith Kline Beecham avec l'autorisation de Yves Le Normand

Figure 2.
Incidence mondiale de cas de poliomyélite en 1998.

recule presque partout et les pays d'Afrique du Nord n'ont également enregistré aucun nouveau cas. La vaccination contre la poliomyélite n'en reste pas moins fortement recommandée.

COMMENT SE MANIFESTE-T-ELLE ?

Le plus souvent, **le début** est soudain, de type grippal (mimant une simple grippe) avec des douleurs du dos et de la nuque. La paralysie s'installe en quelques jours, une fois la fièvre tombée.

Des examens complémentaires orientent le diagnostic : la ponction lombaire montre une réaction inflammatoire ; le virus peut être retrouvé dans les selles à condition de le rechercher précocement.

COMMENT ÉVOLUE-T-ELLE ?

On peut distinguer ici trois éléments : la maladie elle-même, son potentiel déformant, l'existence discutée d'un syndrome post-polio.

La maladie elle-même

La phase de régression des paralysies est imprécise, dans ses causes comme dans sa durée. Certes, on sait que certaines cellules de la corne antérieure ne sont privées que temporairement de leurs liaisons fonctionnelles. Mais pour quelle raison : œdème réactionnel, troubles vasculaires ? Ce qui est sûr, c'est qu'une unité motrice orpheline, c'est-à-dire ayant perdu sa cellule, pouvait parfois être plus ou moins réanimée par une voisine épargnée par le virus. C'est le phénomène de la capture (qui se révèle à l'électromyogramme par l'apparition d'unités motrices anormalement grandes).

On suit l'évolution, y compris la progression de certains muscles sous l'effet du traitement kinésithérapique actif, **grâce au bilan musculaire**, système de cotation simple qui permet à l'examinateur de donner à chaque muscle une note allant de 0, paralysie complète, à 5, force normale.

Le handicap final. À partir des diversités dans l'agression virale, on imagine combien il peut être variable : de l'indépendance complète sans aide technique à la dépendance totale avec assistance respiratoire, tous les tableaux sont possibles.

La durée de vie est sûrement très proche de la normale et bien des polio ont dépassé 80 ans, même avec des handicaps très sévères.

Le potentiel déformant

Disons d'emblée que le handicap causé par les déformations peut s'avérer plus gênant que les paralysies elles-mêmes. Le risque est d'autant plus grand que la maladie survient dans le jeune âge.

L'éventail des déformations possibles est large : **pieds bots** de toutes apparences, **flexum et luxation de hanche**, **bassin oblique**, **main bote** à déviation cubitale ou radiale, **déformations thoraciques**, etc. Mention à part peut être faite des déformations du dos, **cyphose et scoliose**, qui jadis s'aggravaient souvent au point d'entraîner à la longue un redoutable retentissement respiratoire et parfois cardiaque. Aujourd'hui les traitements beaucoup plus précoces et affinés, préviennent cette évolution. Mais on sait aussi maintenant que l'évolution naturelle d'une scoliose ne s'arrête pas à la fin de la croissance et que son angulation augmente en moyenne d'un degré et demi par an à l'âge adulte, d'où la nécessité d'une surveillance prolongée et le développement des fixations chirurgicales plus ou moins tardives.

On peut ainsi établir assez tôt le **pronostic fonctionnel** : déjà on sait qu'un muscle qui reste à zéro au bout d'un mois a peu de chances de redevenir utile et qu'à six mois il n'en a plus aucune. Quand on connaît bien les muscles clés que sont pour la stabilité aux membres inférieurs le grand fessier, le triceps sural, le quadriceps et, pour l'équilibre du bassin, le moyen fessier et, au tronc, les abdominaux et spinaux et les muscles respiratoires ; aux membres supérieurs les abaisseurs d'épaule et les triceps pour l'appui sur les cannes, les biceps, radiaux et les muscles de la pince pouce-index pour la préhension, un regard sur la carte topographique des paralysies suffit à donner une idée assez précise du pronostic fonctionnel.

Enfin, le ralentissement de la croissance des muscles paralysés a parfois entraîné des **raccourcissements** importants et gênants, volontiers accompagnés de troubles circulatoires et trophiques aux extrémités : atrophie, cyanose, refroidissement, parfois ulcération, œdèmes. En cas d'œdème, il peut y avoir une indication de bas de contention (à mettre le matin au réveil après disparition du gonflement en position allongée).

Quelles sont les causes des déformations ?

– **Les rétractions douloureuses** : sous-estimées pendant longtemps, les douleurs musculaires sont pourtant relativement fréquentes à la phase initiale et elles sont exacerbées par la mise en tension du muscle concerné. Ceci gêne la mobilisation, incite le sujet à mettre ses muscles en position de repos (le plus souvent pieds en extension, genoux et hanches en flexion, hanches en abduction, coudes en flexion...) et sur ces structures douloureuses vont se développer électivement des rétractions musculo-tendineuses.

– **Les déséquilibres créés par les paralysies** : chaque segment corporel est normalement équipé de haubans (« cordages ») musculaires permettant le mouvement articulaire dans des directions différentes. L'exemple le plus fréquent est celui du couple antagoniste fléchisseurs-extenseurs. Qu'un des deux groupes soit paralysé, par exemple les extenseurs, le segment va se trouver le plus souvent en position de flexion et risquer de se fixer plus ou moins complètement dans cette position.

– **Les effets d'une mise en charge trop précoce** sollicitant des muscles qui n'ont pas assez récupéré, et des articulations dont les haubans ne sont pas assez solides.

– **La croissance**, enfin, est pratiquement toujours un puissant facteur aggravant. C'est que selon la vieille loi de Delpech, la croissance va se trouver ralentie là où les contraintes articulaires sont excessives et, au contraire, exaltée du côté où l'articulation a tendance à s'ouvrir. Autrement dit, dès que dans l'enfance une déformation s'est ébauchée, une asymétrie osseuse constituée, elle ne peut que s'aggraver spontanément.

L'existence discutée du syndrome post-polio (SPP)

ou *post polio muscular atrophy* (PPMA)

Pour quelles raisons est-il discuté ?

Les signes sur lesquels repose le diagnostic ne seraient pas caractéristiques : atrophie et/ou déficit musculaire d'apparition récente et plus ou moins brutale, fatigabilité, signes de dénervation récente à l'électromyographie. Mais on ne sait pas quel était l'état du muscle avant, alors que la force peut être dite normale avec seulement 50 % des unités motrices, elle peut encore être utile avec 5 à 10 %. D'autre part, les atteintes initiales touchent probablement plus de muscles qu'il n'apparaît cliniquement et ceux-ci sont plus fragiles.

On sait aussi que d**e nombreux facteurs peuvent intervenir** et précipiter la défaillance, tel un traumatisme, une prise de poids, un excès de travail musculaire, un alitement prolongé, une immobilisation pour fracture, l'accentuation d'une déformation ou un appareillage inadapté qui augmentent les contraintes et les efforts, la survenue d'une atteinte rhumatismale telle une arthrose de hanche, une arthrose cervicale pouvant entraîner des déficits aux membres supérieurs, un changement de domicile (moins d'escaliers), l'achat d'une voiture qui diminue la marche... **Le vieillissement** peut-il jouer un rôle ? Si une partie des SPP sont signalés avant 60 ans, c'est qu'il s'agit d'une usure localisée, c'est le vieillissement d'un organe qui est en cause et non le vieillissement global. Le capital d'unités motrices du sujet normal masque longtemps de petites pertes physiologiques inévitables, dont le sujet polio ne peut faire les frais au plan fonctionnel.

Finalement, **l'explication actuellement la plus vraisemblable** du SPP, qui de toute façon reste rare, pourrait être la suivante : certains neurones fragilisés par une atteinte initiale non décelable ou encore des neurones capteurs ayant la charge d'unités motrices anormalement grandes, ne pourraient assurer, après un certain nombre d'années, les besoins métaboliques de leurs ramifications axonales. Ceci aboutirait à la dénervation d'un certain nombre de fibres et à des troubles de la conduction neuro-musculaire, dont le premier signe pourrait être la grande fatigabilité observée chez ces patients.

Pourquoi parle-t-on autant du SPP et qu'a-t-il « apporté » ?

Au début des années soixante, dans les pays occidentaux, la généralisation rapide de la vaccination a stoppé le développement des épidémies de polio. Le nombre de nouveaux malades a chuté, au point qu'à partir de cette époque, les médecins de rééducation n'ont plus été formés à la poliomyélite. Si bien que, deux ou trois décennies plus tard, quand les premiers médecins eurent cessé leur activité, les « vieux polio » ne trouvaient généralement plus à qui demander conseil. Ils se sont alarmés, regroupés, ont exprimé des besoins de formation et d'information. Des médecins de la seconde génération s'y sont intéressé, des livres et revues s'y consacrent, en totalité ou en partie. Un véritable réseau s'est ainsi peu à peu tissé, apte à conseiller et rassurer les anciens polio, qui ne se sentent plus abandonnés. C'est un apport appréciable qui pourra servir d'exemple à d'autres maladies invalidantes quand elles seront en voie de disparition.

QUELS TRAITEMENTS ET PRISE EN CHARGE PEUT-ON PROPOSER ?

Actuellement en France et en Europe ne se pose en pratique que la question des traitements d'entretien. Les prises en charge initiales sont rappelées pour mémoire.

Au stade initial

Aucun traitement médical n'a d'action sur l'infection virale, ni sur les douleurs. Lorsque celles-ci sont intenses au point d'entraîner l'insomnie, seule l'absorption de café, en quantité suffisante, permet de retrouver le repos du sommeil. Le couple douleur-rétraction est le principal ennemi auquel on oppose les compresses chaudes, la balnéothérapie chaude, une mobilisation passive associant douceur et ténacité, des postures par coussins et sangles. C'est dire l'importance du dépistage précoce des tendances rétractiles et le grand danger des fautes de nursing, tolérant des défauts d'alignement, autorisant une station assise trop précoce et prolongée.

Au stade initial, on ne peut passer sous silence les problèmes soulevés par **les atteintes respiratoires graves**, posant l'indication d'une intubation, d'une trachéotomie, et d'une assistance respiratoire par appareil (Eole, Bird…).

Au stade aigu

Il était toujours du ressort du médecin, le chirurgien intervenait souvent mais beaucoup plus tard, et il existait une longue période intercalaire que ne contrôlait aucun responsable. L'esprit de la rééducation a introduit dans les traitements un souci de précocité, de continuité et de coordination qui faisaient cruellement défaut. C'était une nouvelle dimension dans le **traitement qui repose en fait sur des bases très simples** : à partir d'un bilan musculaire et articulaire complet et régulièrement répété, favoriser le réveil et le progrès des muscles déficitaires, prévenir les déformations en luttant contre les tendances rétractiles, contre les asymétries positionnelles, doser les reprises de position assise, debout et de la marche. En fonction de ces bilans et des attitudes observées aux essais, avec ou sans appareillage provisoire, **rechercher l'indépendance maximale** dans les activités quotidiennes, si nécessaire avec des aides techniques, aborder assez tôt les aspects psychosociaux, scolaires ou professionnels, ainsi que l'aménagement éventuel du logement, pour réduire au minimum le « choc de rupture » causé par l'agression paralysante.

Appareillage et aides techniques faisant l'objet d'autres chapitres, (p. 415 et p. 430) nous n'y insisterons pas. Ils ont une place importante dans la poliomyélite, qui a d'ailleurs bien contribué à leur développement. Il nous semble utile de rappeler ici que l'appareillage du polio ne se prête généralement pas bien à la tendance « Kit » moderne et devrait rester de type artisanal. Quant aux autres techniques, elles vont du petit appareillage d'opposition du pouce en tissu ou en thermoformable jusqu'aux aides informatisées les plus sophistiquées permettant, par exemple, d'embarquer sur un fauteuil électrique un appareil d'assistance respiratoire, un contrôle d'environnement autorisant l'usage du téléphone, du magnétophone, des ouvertures de porte, etc.

Dans ce vaste programme, dirigé par le médecin rééducateur, le kinésithérapeute a une place de choix, mais l'ergothérapeute, l'appareilleur, les éducateurs et animateurs, l'assistant social, l'infirmier, ont aussi leur rôle, dans un esprit d'équipe où l'information et l'avis du patient ou de sa famille ne sont pas oubliés. Après un certain délai et pendant longtemps, le recours à la chirurgie orthopédique peut être nécessaire pour rétablir un équilibre segmentaire, transplanter un muscle ou allonger un tendon, redresser une courbure vertébrale, fixer une articulation...

Faut-il faire un traitement d'entretien ?

Il est inutile de médicaliser ce qui peut ne pas l'être. Mais une fois la rééducation considérée comme terminée, quelles raisons peuvent amener à poursuivre ou à reprendre un traitement d'entretien :

– **Devant une capacité respiratoire diminuée**, il est bon d'entreprendre une rééducation respiratoire 2 ou 3 fois par semaine. L'arrêt temporaire de la respiration pendant la nuit, l'insomnie, l'essoufflement rapide parfois en parlant, la fatigue du matin, doivent faire pratiquer un bilan. En cas d'insuffisance respiratoire, il est recommandé de mâcher lentement et de ne parler qu'entre les déglutitions afin d'éviter les fausses routes. Enfin la **vaccination antigrippale** avant chaque hiver est vivement conseillée à tout polio ayant eu une atteinte respiratoire.

– **Quand un ou deux muscles-clés s'affaiblissent**, parce que pas assez utilisés alors qu'ils avaient suffisamment récupéré pour assurer la fonction, par exemple une marche limitée. **La stimulation électrique fonctionnelle** n'est pas sans risque car elle peut épuiser le muscle qu'elle veut améliorer. Aussi ne l'entreprendra-t-on qu'après l'avis du médecin électrologiste dont les examens permettront de mieux connaître l'état du muscle.

– **Toutes les fois qu'une complication survient qui immobilise** (fracture, maladie intercurrente), la reprise d'une rééducation est nécessaire pour retrouver l'état antérieur.

– **En cas d'hospitalisation sans urgence**, il est préférable d'en discuter préalablement les modalités avec le médecin pour assurer le meilleur confort. Les aides à domicile devraient être autorisées à poursuivre leurs soins à l'hôpital.

– **Un risque de déformation** peut-il justifier un traitement d'entretien ? Chez l'enfant sûrement, chez l'adulte beaucoup moins où il est généralement préférable, en cas de menace, de prévoir si possible les postures naturelles qui lutteront contre la tendance déformante. Ainsi le paralysé qui ne marche pas et se trouve assis en fauteuil roulant tout le jour, et couché sur le côté les jambes fléchies la nuit, risque un flessum des hanches et des genoux qui ne sont jamais en position d'extension ; s'il dort à plat ventre ou s'il fait seulement une heure de mise en charge par jour en extension, le risque s'effacera.

Comme les médecins et pour les mêmes raisons, les kinésithérapeutes qui connaissent la polio ne sont pas très nombreux. Il est donc préférable, toutes les fois que possible, de s'appuyer sur un centre de rééducation qui a habituellement ses correspondants extérieurs dont il connaît les compétences.

VIVRE AVEC

Assez rares sont les anciens polio qui n'ont pas besoin de se réadapter au cours de leur existence. Les étapes ne sont pas toujours faciles à franchir : on a chèrement récupéré la marche sans appareil et il faut en mettre un ; ou bien, on s'était dispensé de cannes au prix d'un déhanchement et d'efforts importants et il faut en utiliser une ou deux ; on s'était passé jusque-là de fauteuil roulant et il faut y arriver ; on s'était limité au fauteuil manuel et il faut maintenant choisir entre une vie d'intérieur, plus rétrécie, et le fauteuil électrique ; on avait

abandonné la ventilation assistée et l'on est obligé de reprendre un respirateur pour la nuit... Les exemples pourraient être multipliés de décisions que l'on a reculées le plus possible. L'adoption d'une **solution mixte**, même si on la sait transitoire, facilite l'adaptation, par exemple canne pour l'intérieur, fauteuil roulant pour l'extérieur.

Des femmes poliomyélitiques peuvent très bien mener une grossesse à terme, avec tout de même quelques précautions selon la topographie paralytique (on peut se reporter au chapitre Grossesse et accouchement dans le livre APF, référence ci-dessous)

Quant à l'hygiène de vie, elle relève du bon sens : bien doser entre l'activité et le repos, éviter la prise de poids, les crampes de fatigue ou les douleurs à l'effort prolongé, se protéger contre le froid, pratiquer si l'on peut la natation en eau assez chaude, une ou deux fois par semaine, éviter de retarder trop longtemps une adaptation qui s'avère nécessaire, se méfier d'un affaiblissement musculaire persistant après une activité intense prolongée, diminuer au besoin l'activité professionnelle en fonction de la fatigue (et bien entendu de la compatibilité avec l'emploi), avoir un appareillage ou un fauteuil roulant de rechange ... toujours des projets et si possible de l'humour.

Pour en savoir plus

Association

APF : Association des paralysés de france, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris.

À lire

Grossiord A., Poliomyélite. in : *Médecine de rééducation*, A. Grossiord, J.P. Held (éds). Paris, Flammarion, 1981.

Laurie G., Maynard, F. M., Fischer, D. A., Raymond J., E*ffets à long terme de la poliomyélite, manuel pour les médecins et les post-polios*, traduit de l'anglais, APF, 1991.

Revue *Le Point carré* (rubrique « Polio »), club de loisirs et d'entraide, Hôpital Raymond-Poincaré, 92380 Garches.