

**SEQUELLES POST-POLIO :
VIVRE AVEC ;
HANDICAP,
VIEILLISSEMENT ET SOCIETE.**

Par Henri Charcosset

Mai 2004

**Ancien polio
Directeur de Recherche au CNRS
département de chimie
Retraité
Bénévole de recherche sociale.**

SOMMAIRE

| | |
|--|-------|
| SOMMAIRE | P 1-2 |
| AVANT-PROPOS : LE SUJET POST-POLIO A L'APF | P 3 |
| NOMS ET ADRESSES DE PERSONNES, POUR CONTACTS | P 5 |
| LES SCIENCES DANS LA CITE, CITATION | P 6 |
| TEMOIGNAGE : La polio, le handicap et le vieillir avec, comme élément d'affirmation de soi , par Henri Charcosset, Mai 2004 | P 7 |
| RESUME DE L'ARTICLE | P 13 |
| TEXTE DE L'ARTICLE | P19 |
| L'atteinte poliomyélitique | P19 |
| Introduction aux données les plus actuelles sur les séquelles post-polio (SPP) | P19 |
| La recherche post-polio en pointe pour le bien vieillir avec un handicap moteur quelle qu'en soit la cause, et pour la gérontologie en général | P21 |
| « Le Point Carré » comme porte d'entrée en France, des études sur les séquelles post-polio(SPP) | P23 |
| La place de l'APF dans la vie associative post-polio, Durant la décennie 1989-1998 | P24 |
| Un trop faible investissement des premiers intéressés | P24 |
| Une suggestion forte : l'investissement d'anciens polios pour l'édition par l'APF, d'un nouvel ouvrage sur le sujet polio et post-polio | P25 |
| Une activité associative post-polio diversifiée, pour être intensifiée | P27 |
| Eléments de généralisation, ou : à partir de la polio, aller au-delà | P27 |

| | |
|---|-----|
| CONCLUSIONS GÉNÉRALES : | P28 |
| 1/ Mieux vivre, bien vivre, les séquelles post-polio(SPP) en France | P28 |
| 2/ L'intégration du sujet post-polio dans la thématique récente du « Vieillir avec un handicap » | P29 |
| 3/ La place positive dans la société, de la personne âgée en général, très âgée même, y compris handicapée | P30 |
| 4/ Une recherche sociale s'ouvrant à la participation de tous, sans exceptions, comme co-chercheurs, pour une société plus juste et plus humaine | P31 |
| RÉFÉRENCES : | P33 |
| Note : Annonce d'un fascicule traitant de l'approche d'une société de l'individu et néanmoins fraternelle | P37 |
| Note OFSH(Observatoire des Familles en Situation de Handicap) | P37 |
| Remerciements | P37 |
| ANNEXE 1. | |
| Témoignages dans Faire Face, 2003, 2004, des anciens polios : | |
| A/ Marie-Claude PILLON | P38 |
| B/ Jacques TOCHON | P39 |
| C/ Mauricette GAUGUET | P39 |
| D/ Dominique BRICART-DUPONT | P40 |
| ANNEXE 2 | |
| Evolution du nombre de cas de poliomyélite en France, depuis1949. | P41 |
| ANNEXE 3 | |
| Le rôle des exercices physiques, dans la gestion des séquelles post-polio(SPP) Traduction d'un article de Dr Richard L. BRUNO, 2003 | P41 |
| ANNEXE 4 | |
| APF nationale. Mai 2004. Anciens polios intéressés de prendre part à l'activité APF post-polio | P45 |

AVANT PROPOS : LE SUJET POST-POLIO A L'APF.

Cet article vient en écho à quatre très bons témoignages récents, d'anciens polios adhérents de l'Association des Paralysés de France (APF) dans son mensuel « Faire Face ». Ces témoignages sont reproduits en Annexe 1 . Tout y est rassemblé : l'indication d'une sous-information persistante sur la polio comme handicap dit stabilisé, la critique à l'égard de l'APF pour son trop peu d'investissement spécifique , celles à l'encontre de la société en général. Marie-Claude Pillon est directe quand elle annonce : « Polios réveillez-vous! » . Je souhaite vivement qu'elle, avec d'autres y réussissent.

Il y a deux objectifs majeurs, bien spécifiquement polio et post-polio :

1) L'édition par l'APF d'un nouvel ouvrage, collectif, sur la polio elle-même avec ses effets tardifs, à destination des anciens polios avec leur entourage le plus direct, de la médecine généraliste et spécialisée, des paramédicaux, du secteur médico-social.

2) L'étude jusque dans le détail, région par région, de la liste des soignants et services pouvant être considérés comme spécialisés polio et post-polio. Il se peut bien qu'ici et là pour ne pas dire partout, un besoin d'actualisation soit déjà présent ou se profile à l'horizon.

S'occuper pour la polio plus post-polio quand on est ancien polio, n'implique pas de formation particulière : son expérience à soi suffit. Ce n'est pas non plus être polarisé sur sa maladie à soi. C'est bien plutôt vouloir contribuer à dégager de nouveaux modes de relation, de collaboration on peut dire, entre patients et soignants, pour toutes maladies ou accidents invalidants, également pour le vieillir avec un handicap.

Il n'est pas besoin pour un ancien polio d'être adhérent APF, pour venir participer à la « re-musculation » de l'activité polio, post-polio APF. Sont également invités les soignants spécialisés, plus encore ceux qui sont retraités.

Henri Charcosset
Mai 2004

NOMS ET ADRESSES DE PERSONNES POUR CONTACT.

LA PRESENTE PUBLICATION EST ACCESSIBLE SUR LE SITE INTERNET CREE ET ANIME PAR Bernard GAUDON, E-mail : bgaudon@yahoo.fr , ancien polio : www.post-polio.fr .

POUR TOUS CONTACTS EN VUE DE FAIRE SE « RE-MUSCLER » L'ACTIVITE POST-POLIOMYELITIQUE DE L'APF, CONTACTER DANS UN PREMIER TEMPS :

Madame Marie-Claude PILLON

Adresse : 10 rue de Hailles, 80250 Rouvrel, France.

Téléphone : 03 22 41 06 39.

Note : son activité ne bénéficie jusqu'à présent d'aucun support matériel, ni APF ni autre.

Henri Charcosset
Directeur de Recherche au CNRS
département de chimie
Retraité

Bénévole de recherche sociale. Recherches actuelles à propos desquelles me contacter : « Pouvoir Bien Vieillir avec un Handicap » ;
« Une insertion sociale active, jusque dans des conditions de vie extrêmes »
22 avenue Condorcet, 69100 Villeurbanne, France,
E-mail : charcohe@club-internet.fr

LES SCIENCES DANS LA CITE.

Citations d'Isabelle Stengers dans : «**Sciences et pouvoirs**. La démocratie face à la technocratie», 1998, Editions La Découverte, chapitre 4 : Les sciences dans la cité.

Page 110 :

« Un décalage dramatique affecte nos sociétés modernes : celui entre la formidable dynamique d'invention scientifique /technique /industrielle, qui ne cesse d'imposer des mutations toujours plus rapides à ces sociétés, et l'absence relative d'inventions sociales, les citoyens se bornant à subir les mutations qui leur sont imposées. »

Tandis que page 107, on lit :

« En vue d'un processus de construction rationnelle des réponses aux problèmes qui se posent à la société :

- La qualité de nos savoirs, leur capacité à être à la hauteur de la réalité qu'ils concernent auraient un seul critère: que soient activement intéressés : tous ceux qui sont susceptibles de faire valoir une dimension de cette réalité*
- tous ceux qui peuvent contribuer à ce que le problème que nous posons à propos de «la» réalité prenne en compte les exigences multiples que nous impose cette réalité.»*

L' auteur se sert notamment des exemples du rôle joué par les groupes de victimes du Sida, ou des usagers de la drogue.

○○○○○○

Ces deux citations sont conformes à l'idée que nous nous faisons dès 1989, du traitement rationnel du sujet polio plus post-polio, et par extrapolations successives, de l'approche scientifique de l'élaboration d'un monde plus juste et plus humain. Cela impliquerait d'aller vers la mise en situation de pouvoir participer comme collaborateur de recherche, de tout un chacun, sans exceptions.

Peut-être cela est-il utopique, mais non pour des raisons scientifiques.

Henri Charcosset

TEMOIGNAGE : LA POLIO, LE HANDICAP ET LE VIEILLIR AVEC, COMME FACTEUR D' IDENTIFICATION DE SOI.

Henri Charcosset
Mai 2004

Comme condensé de mon témoignage, je dirais que je dois au virus de la polio (1953, à mes 17 ans), d'avoir été atteint par le virus de la recherche. En profession au CNRS, en chimie (en final science des charbons), puis depuis 1989, en mode bénévolat, déjà dans la relation patient / soignant pour les effets tardifs de la polio. J'ai consacré beaucoup de temps et d'énergie à ce sujet, qui reste tout à fait actuel.

J'ai glissé progressivement ensuite vers des travaux pour l'insertion sociale active par le bénévolat sous des formes très diverses, de toutes personnes en situation de handicap, jusque dans des conditions de vie extrêmes. L'optique est de nous orienter vers une société mieux équilibrée, par la voie d'une recherche sociale s'ouvrant à la participation de tous.

A qui voudrait formuler pour moi un souhait, je propose celui que je puisse et sache garder mon mental de chercheur jusqu'à la fin de ma vie.

○○○○○

Lors de son vieillissement, mon grand père paternel (décédé en 1965) parlait de son expérience des tranchées à Verdun, comme soldat de 2^{ème} classe. Cela avait été un point fort de sa vie.

Pour moi, ce fut ma «plongée» soudaine dans l'«océan de paralysie» qu'était l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. C'était en novembre 1953, j'avais 17 ans. Deux mois plus tôt, j'avais vécu l'atteinte par le virus de la polio, à la ferme de mes parents dans le Brionnais (71). Je n'avais pas eu besoin que l'on me fasse part du diagnostic. J'avais su le faire moi-même, ayant perdu un oncle âgé de 29 ans, mort quatre ans plus tôt de la même maladie, en huit jours.

A Garches, des enfants polios par dizaines, pour ne pas dire davantage, circulant alentour. Des jeunes adultes paraplégiques et tétraplégiques par accident, des personnes atteintes de sclérose en plaques, ou autre maladie neurologique au nom que je trouvais bizarre. De certains, tel Joseph A., tétraplégique par accident, à la force de réaction étonnante malgré ses contractures spectaculaires, je me souviens comme si j'y étais encore.

Et puis le dortoir à 22 lits qui m'accueillit, garni de polios dans la tranche d'âge 16 à 45 ans, venant de tous milieux socioprofessionnels.

Pendant deux années pleines, ce devait être mon premier contact rapproché avec des adultes non directement rattachés au monde rural.

A leur contact, j'amorçais la découverte, qui m'a demandé plusieurs années, de l'inanité de mes complexes à l'égard des diplômés en tous genres. Dans ce milieu très mélangé, les quasi illettrés m'étaient plus sympathiques que les intellectuels. Surtout, la paralysie elle-même des uns et des autres, et déjà la mienne, m'intéressaient sans plus ; je ne devais pas être planifié pour chercher à devenir médecin.

Mais la diversité des réactions de ces jeunes hommes face à l'un des grands événements dans une vie, qu'est l'atteinte corporelle paralysante, me faisait impression. Je me rappelle de manière très certaine, ma recherche, vaine, de relation entre l'énergie mise pour « vaincre la polio » comme on disait, et la croyance ou incroyance religieuse, de mes compagnons de chambrée.

oooooo

Avec le recul des ans, et en tenant compte de tout mon supplément de contact avec le milieu de la paralysie (je suis adhérent de l' APF, depuis plus de 45 ans), je me refuse à considérer la paralysie, polio ou autre, et plus généralement le handicap, physique, mental, social, sous leurs seuls aspects négatifs.

Il faut bien plutôt y voir une expérience de vie, qui, comme toute autre, présente ses aspects négatifs et positifs.

Dans le cas du handicap physique, les aspects négatifs portent, il faut bien dire, sur les fonctions qui nous sont communes avec l'animal : l'appareil locomoteur, le système respiratoire, l'appareil digestif, les cinq sens, et autres. Est-ce si important que la personne marche plutôt qu'elle ne roule, porte ou non des appareils auditifs, respire ou non de manière assistée, s'alimente de manière ordinaire ou par sonde, etc.?

Tout cela ne serait que relative trivialité, s'il ne s'y associait pas au cas par cas, toute une expérience spécifique de la vie, très individualisée, et donc source de diversité, d'enrichissement, pour l'espèce humaine.

Bertrand Besse-Saige, assistant réalisateur de cinéma lorsqu'il devient tétraplégique par accident à 22 ans, décrit plusieurs années plus tard, dans son ouvrage, Référence 1, que « la seule partie de mon corps à mieux fonctionner qu'avant (l'accident), est ma tête ». La « tête » est partie essentielle s'il en est, chez l'individu, puisque déterminant toute sa différence par rapport à l'animal.

Une expérience plus personnelle : Je fréquente le Centre de Vacances du CAES CNRS à Aussois, en Savoie. Il accueille des personnes handicapées.

Y rencontrant l'an passé un adolescent IMC (Infirme Moteur Cérébral), je me faisais réflexions sur son rôle équilibrant auprès des groupes d'adolescents «non handicapés». Équilibrant, car constituant un élément de compensation à tous les écarts par rapport à quelques réalités de la vie, enregistrées en permanence par ces jeunes devant la télévision.

L'enrichissement par le vécu personnel, ou bien l'accompagnement, du handicap sévère, vaut même pour le handicap mental. Le milieu du handicap mental est en partie à l'origine de la mise en place de l'Observatoire des Familles en Situation de Handicap (OFSH), Référence 2. L'archivage prévu de données sur l'expérience du vécu des handicaps, sera très utile à la recherche, universitaire et autre, dans les décennies et siècles à venir.

○○○○○

Mon entrée au CNRS, département de chimie, date de 1960. Au milieu des années 70, après le choc pétrolier de 1973, l'Organisme m'a proposé de m'investir dans la relance d'une science des charbons en France.

Les charbons sont des matières d'une grande complexité physico-chimique, et l'étude de leurs structures et réactivités, demande de faire œuvrer en complémentarité les unes des autres, des branches très diverses de la science. Ma dernière activité professionnelle est l'édition de l'ouvrage collectif « Advanced Methodologies in Coal Characterization », Référence 3, en 1990.

Pour «faire prendre la mayonnaise» entre scientifiques aux spécialités et objectifs très divers, j'ai, pendant une décennie, bénéficié à retardement de l'expérience acquise en Centre de rééducation. Là j'avais appris à vivre et collaborer, entre gens de niveaux socioculturels, de perspectives de rééducation, réadaptation aussi, très différents. L'effet de groupe était très marqué dans notre salle commune à 22 lits, les plus allants à vouloir se remettre debout après l'atteinte polio, entraînant les autres.

Je me suis efforcé, dans les groupes CNRS que j'ai eu à mettre en place et animer, à ce que l'on «joue collectif», comme meilleur moyen pour les uns et les autres de se faire individuellement apprécier.

○○○○○

A ma cessation d'activité professionnelle pour cause d'invalidité en 1989, largement due aux séquelles d'un accident à la colonne vertébrale provoqué par un motocycliste (1985), j'amorçais une reconversion vers un bénévolat de recherche sociale, depuis chez moi. Bientôt seul maître à bord au domicile, en raison du décès de mon épouse, mère de mes deux enfants.

Mon approche générale n'a pas cessé de mettre à profit la conjonction de trois éléments principaux:

-1)-L'effet de mon milieu social originel, constitué de ruraux, ayant arrêté l'école au détour de leurs douze ans, au bon sens non perturbé donc par trop de connaissances apprises. Corrélativement, je tiens à ce que l'on valorise l'expérience pour un sujet traité, de tout un chacun, vu comme co-chercheur, abstraction faite de son absence éventuelle de formation théorique.

Ce mode de pensée a déjà été proposé il y a un demi-siècle, par Joseph Wresinski (1917-1988), pour définir le rôle des très pauvres dans l'approche scientifique de la lutte contre la grande pauvreté, voir l'ouvrage Référence 4. Il est utile de préciser que :

a) La source première des idées de Joseph Wresinski réside dans le fait qu'il avait passé toute son enfance en milieu d'une très grande pauvreté matérielle.

b) Ses idées n'ont été que très peu diffusées vers les milieux de la recherche universitaire.

J'en déduis (à partir de tout ce que j'ai vu et appris par ailleurs dans ma vie, aussi), qu'aboutir à une nouvelle société, et changer la face du monde, par la voie de la recherche scientifique, est certainement possible. Mais à la condition claire, que l'on fasse collaborer les gens en situation de vécu des problèmes que l'on cherche à résoudre.

-2)- L'idée forte ayant pris racine en moi lors de mon séjour à Garches en 1953-1955, selon laquelle chaque expérience forte de notre vie a une valeur, y compris scientifique. Ceci même quand elle nous semble déjà présenter une connotation fortement négative. L'histoire de l'humanité en mouvement n'est-elle pas le condensé des histoires individuelles de tous les humains des passé, présent et futur ?

Quelque vingt ans plus tard, Josiane Criscuolo, grande paralysée polio, devenue Directeur de recherche au CNRS, en Lettres, publiait dans la Revue «Le Point Carré», un Editorial faisant ressortir le handicap comme «un deuxième métier» ; cela a fait tilt dans ma tête !

Dans le même ordre d'idée, c'est postérieurement à ma cessation de fonction au CNRS(1989), que j'ai appris ma promotion si l'on peut dire, de « paralysé » ou si l'on préfère de « personne paralysée », en « personne handicapée ». Cela s'était passé en 1980, avec la publication de la classification internationale des handicaps. J'accepte cette « promotion » seulement si l'on rajoute à « personne handicapée », orientation : handicap physique, et spécialité : polio et séquelles post-polio.

-3)-L'influence très marquée sur moi, des événements de mai 1968 à l'Université et dans les grands Organismes de recherche, en premier lieu le CNRS.

Là où ma thèse de doctorat ès sciences, soutenue en 1964, ne me revient presque plus jamais à l'esprit, il en va tout autrement du vécu à l' Institut de recherches sur la catalyse du CNRS (sis à Villeurbanne), de « mai 68 » et des années qui ont suivi.

Je notais « dans ma tête » nombre de situations à tout le moins « cocasses », liées à la prise de pouvoir dans le Laboratoire, des techniciens et autres personnels de rang hiérarchique inférieur, tels aussi les jeunes chercheurs confirmés dont j'étais.

Fondamentalement, il s'exprimait un énorme besoin, faisant suite à toutes les frustrations trop longtemps accumulées, de tous, pour être reconnus comme faisant pleinement partie de la communauté qu'est un Laboratoire, avec droit à information déjà, à expression d'avis en sus, sur toutes évaluations, orientations, décisions.

Je considère comme tout aussi fondamental, le besoin présent d'être considéré comme personne, avec reconnaissance associée de la valeur de ses expériences, pensées et opinions, de chacun des citoyens du monde entier.

oooooo

Toute mon activité de recherche associative, qui a débuté sur le sujet post-polio (Voir texte principal ci-après, avec sa liste de références), vise à promouvoir la mise au profit de la société, de l'expérience de vie de tout un chacun, quels qu'en soient l'âge, le niveau de handicap et le lieu de vie (ce dernier pouvant être une prison).

Chacun se trouve déjà visualisé comme co-chercheur, on l'a dit. Il est également considéré comme un participant actuel ou en tout cas possible, aux tâches productives, qui comprennent outre la production de biens et de services, celle tout aussi importante, de lien social.

L'informatique couplée Internet permet de rendre « opérationnelles » la plupart des personnes handicapés, aussi élevé leur niveau de handicap soit-il, et toutes personnes maintenues dans leur lieu de résidence, en raison de contraintes, physiques ou autres(vécu en institution notamment).

oooooo

Certains vont penser que je donne beaucoup d'importance à mon ego, à mon moi. Je considère en effet comme un préalable à pouvoir attribuer de la valeur à la vie de tout autre, de commencer à en faire ainsi pour sa vie à soi.

Mon intérêt à ne pas exclure est de type scientifique, et non lié à un positionnement religieux ou philosophique ou politique particulier.

Né dans la religion catholique , je n'ai pas de raison d'en changer, tout en souhaitant de sa part un cheminement dans le respect mutuel avec les autres modes de pensée qui attribuent valeur individuelle à toute personne.

Je me situe jusqu'ici pour mes recherches, dans le contexte de la laïcité, vue comme neutralité religieuse.

oooooo

Remerciements :

Il serait trop long de citer nommément tous ceux avec qui j'ai fait un bout de chemin plus ou moins long dans ma vie ; je les remercie en commun. Une pensée particulière cependant pour Jacqueline Gonnet, ma compagne depuis plus de dix ans, et pour mes quatre petits enfants, qui nous projettent ensemble vers demain.

oooooo

Références :

1/ Le guerrier immobile.

Bertrand Besse-Saige, 1994, Editions Desclée de Brouwer.

2/Observatoire des Familles en Situation de Handicap.

Handicap International, Action OFSH, 14 avenue Berthelot, 69361 Lyon Cedex 07.

3/ Advanced Methodologies in Coal Characterization.

Henri Charcosset(Editor), assisted by Brigitte Nickel-Pepin-Donat, 1990, Coal Science and Technology 15, Elsevier Science Publishers.

4/ LE CROISEMENT DES SAVOIRS. Quand le Quart Monde et l' Université pensent ensemble.

Groupe Quart Monde- Université, 1999, Editions de L'Atelier.

SEQUELLES POST-POLIO : VIVRE AVEC ; HANDICAP, VIEILLISSEMENT ET SOCIETE.

Henri Charcosset

Mai 2004

RESUME DE L'ARTICLE.

En deux paragraphes, pour condenser ce Résumé:

1) La solution aux problèmes spécifiques des anciens polios, et à leur sentiment de se sentir délaissés, passe par un retour (un «réveil») à la réalité de la vie associative. Nous préconisons comme première priorité, l'édition par l'Association des Paralysés de France (APF), d'un nouvel ouvrage spécifique à la polio, à ses séquelles initiales, et à celles qui souvent se développent bien plus tard.

2) Les anciens polios et plus généralement les personnes handicapées vieillissantes apparaissent auprès de la gérontologie, comme un point d'appui essentiel à la valorisation du vécu du grand âge, y compris avec handicap(s). Nos milieux en commun ont à se faire plus ambitieux, sans avoir pour autant à être agressifs, dans la production de social, aux fins de devenir le liant social de la société en son entier. L'Internet nous tend les bras, pour dépasser l'inconvénient apparent que semble présenter un handicap physique des plus sévères, ou tout autant un enfermement chez soi ou bien dans une institution.

ooooo

TEXTE DU RESUME.

Dans les questions soulevées par les anciens polios lecteurs de « Faire Face », nous mettons principalement en cause le trop faible investissement des anciens polios eux-mêmes. Les actions conduites, même si elles sont de qualité, comme la rubrique post-polio du journal trimestriel «Le Point Carré», sont insuffisantes en nombre et en volume.

Le but premier de cet article est donc d'appuyer la démarche de Marie-Claude Pillon, en vue d'étoffer l'activité post-polio APF. Notre suggestion de base est l'édition par l'APF d'un nouvel ouvrage post-polio.

Il peut être mis à profit en complément, les possibilités offertes par le nouveau statut de l'APF, en particulier les groupes initiative adhérents, GI.

La vie associative post-polio APF ne saurait être coupée de celle à l'extérieur de l'Association.

A ce sujet, il nous semble profitable d'appuyer des actions post-polio diverses et variées, pour entretenir le dynamisme de l'ensemble.

ooooo

Si l'on considère qu'un handicap physique sévère donne lieu à vieillissement physique précoce, disons à partir de la cinquantaine, la communauté post-polio s'intègre pour sa plus grande part, dans la population des personnes handicapées vieillissantes, PHV.

Déjà, classe par classe de cause de handicap, il faut que les personnes handicapées et/ou leurs proches s'organisent pour un très bon degré de prise en charge de leur accompagnement médical spécialisé, psychosocial, social.

oooooo

En plus, une vie associative commune à toutes les catégories de personnes handicapées vieillissantes, présente divers intérêts .

Certains sont de caractère psychologique, comme le fait de ne pas se renfermer entre personnes souffrant de la même pathologie.

D'autres raisons concernent la vie pratique. Il en va ainsi par exemple, des modes d'habitat différents d'un domicile courant. Ils ne sauraient être vus bien différemment d'une cause de handicap à une autre.

A l'APF69, nous avons initié un groupe initiative personne handicapée vieillissante, GIPHV.

Il serait utile que l'APF nationale mette en place un site Internet de qualité, sur le sujet du «Vieillir avec un handicap». Une section devrait y être consacrée à la prévention de l'aggravation du handicap, lors de l'avancée en âge de la personne.

oooooo

Aborder le domaine des personnes handicapées vieillissantes, c'est avancer vers celui des personnes âgées, PA.

Ces dernières sont, comme tout un chacun, susceptibles de devenir handicapées, avec pour sigle associé PAH.

La barrière entre personne handicapée vieillissante (PHV) et personne âgée s'handicapant (PAH) est plus administrative qu'objectivement fondée. Elle se situe dans l'âge de survenue du premier handicap: avant 60 ans c'est PHV, après 60 ans c'est PAH.

Au plan médico-social, les PHV relèvent du milieu du handicap, les PAH de celui de la gérontologie.

De fait, les champs du handicap et de la gérontologie en sont déjà à devoir collaborer.

Là où nous avons besoin de foyers logement adaptés pour personnes handicapées vieillissantes, il convient de les situer dans le cadre des foyers logement existants ou à créer, pour personnes âgées en général.

L' APF nationale se doit donc d'encourager toutes initiatives propices à faire le joint entre ces deux secteurs du handicap et de la gérontologie.

Notre souhait est que le groupe initiative personne handicapée vieillissante (GIPHV) de l'APF69 soit suivi de la création par d'autres délégations départementales de l'APF, de groupes similaires. Semblables quant au sujet traité, mais de préférence différents dans leur mode d'approche. De la diversité, il en faut en effet, pour qu'un peu plus tard, les échanges d'expériences puissent être fructueux.

oooooo

L'époque des épidémies de polio remonte à quelques 70 ans, affectant en tout premier lieu des enfants, presque des bébés souvent, et adolescents. Elle s'est caractérisée par un niveau étonnant de l'insertion professionnelle, à l'âge adulte. La population post-polio a vocation maintenant à se situer parmi les éléments moteur d'une insertion sociale «engagée» (bénévolat sous toutes ses formes) des retraités et personnes âgées en général, sans exception autre qu'un handicap mental sévère.

Le «diagnostic» d'un besoin de «réveil» des anciens polios selon Marie-Claude Pillon, va bien au-delà de cette seule population.

Il est pour nous essentiel de prendre rapidement en compte, partout dans la société et plus encore en gérontologie, qu'il n'y a plus de limite dans le niveau de handicap physique qui puisse empêcher une insertion sociale pleine et entière, de la personne.

Un ordinateur couplé Internet se commande par le seul mouvement de la paupière, autorisant une insertion par le télétravail, d'adultes jeunes atteints de syndrome d'enfermement (ou «locked in syndrome»; le corps est inerte, mais l'intellect fonctionne normalement). L'équivalent, pour les aînés, s'intitule télétravail bénévole ou télé-activité.

oooooo

Les 15000 morts prématurées de personnes âgées lors de la canicule de l'été 2003, ont donné lieu à reproches à l'égard des «politiques», à l'égard de la «population laborieuse» aussi, considérée comme peu solidaire.

Mais pas grand monde pour proposer davantage de prise en charge par elle-même, de la population des retraités, et personnes âgées de toutes conditions.

Il y a peu de temps encore tout le monde travaillait jusqu'à sa mort, s'auto-garantissant ainsi le prolongement jusqu'«en bout de course» d'une identité sociale.

Cinquante ans en arrière, en centre de rééducation, des médecins et autres soignants posaient par définition que tout enfant, adolescent, aussi paralysé par la polio soit-il, relevait de rééducation, réadaptation. Le but était de le faire rejoindre plus tard la population des travailleurs, intellectuels plutôt que manuels, comme on peut s'en douter.

A ce jour, en relation avec le vieillissement généralisé de la population, nous proposons de raisonner de même pour les personnes handicapées de tous âges.

Rééduquer, réadapter la personne en état de besoin, toujours dans le but de la faire rejoindre, autant que faire se peut, la «population laborieuse».

Anciens polios et autres personnes handicapées vieillissantes, nous avons à être un fer de lance, à la fois amical et exigeant, auprès de la gérontologie. Cette discipline se doit d'entrer sans plus de retard, dans un mode de pensée substituant le terme de handicap à celui de dépendance.

A ce jour la personne devenant handicapée, au-delà de ses 60 ans, se voit cataloguée «personne dépendante», plutôt que «personne handicapée».

Le premier de ces deux termes a pour nous une connotation négative, pas le second puisque faisant renvoi à toutes sortes de compensations et possibilités de réinsertion.

ooooo

Proposer de maintenir ou ramener toute personne, indépendamment de son âge et de son niveau de handicap, vers les tâches de production, est une chose. Préciser de quelles tâches il s'agit, appelle précisions il est vrai.

Notre société ne pourrait fonctionner sans biens ni services, et la population des 25-60 ans s'acquitte de son mieux de ces productions-là. Sachons au moins lui en être gré.

Cela ne suffit pourtant pas pour donner une société équilibrée, équilibrante.

Il y manque la production, tout aussi indispensable, de lien social.

Produire le lien social, est dans la compétence potentielle de chacun, sous réserve d'avoir motivation forte déjà, disponibilité d'esprit et de temps aussi. Ce sont les caractéristiques d'un véritable travail; le fait qu'il soit le plus souvent bénévole plutôt que salarié ne change pas les données du problème.

ooooo

On ne saurait décemment attendre de la population des 25-60 ans qu'elle soit productrice de biens et services en mode rémunéré, et tout autant de beaucoup de lien social en mode bénévolat.

Pour la production de lien social, on peut espérer plus qu'actuellement, mais certainement pas tout, de la population générale des 60 à 70 ans.

Les réserves potentielles, en disponibilité d'esprit et de temps, pour prendre intérêt à l'autre, au «faire lien» avec lui, se trouvent surtout auprès de la population des personnes handicapées vieillissantes (souvent dès la cinquantaine) et des personnes de plus de 70 à 75 ans sans exception.

Convenons qu'il n'est pas bien facile d'emmener régulièrement des milliers de personnes âgées, vivant en maison de retraite ou isolées chez elles, pratiquer le bénévolat à l'extérieur.

Mais convenons de la facilité d'équiper à temps partiel, tout ce monde-là, si riche de capacité pour re-créeer une «société en lien», de matériel informatique approprié.

oooooo

Voici une citation bibliographique de Jérôme Pélissier, Référence 1, à partir de «La société contre les vieux»:

« Beaucoup s'éloignent de leur corps, désormais ressenti comme un support et non comme «soi», beaucoup constatent que leurs facultés mentales ne suivent pas la voie de la détérioration, beaucoup découvrent que leur esprit est plus fidèle et plus riche.

Beaucoup se fanent alors d'être privés des stimulations et des nourritures intellectuelles qu'il leur faudrait, beaucoup languissent alors de ne trouver personne avec qui échanger,...»

Cette citation étaye notre propos, confortant l'idée d'une énorme disponibilité de forces de production chez nos concitoyens âgés.

Comme adulte jeune, surtout produire des biens et services, comme aîné surtout produire du lien social. Tout au long de sa vie, s'identifier au travers de ses tâches de production au bénéfice de la collectivité. Ceci quel que soit le niveau de handicap, en tout cas physique.

oooooo

En guise de conclusion, que l'on en réfère au passé, au présent ou au futur, du grand thème de vivre tout ou partie de sa vie avec un handicap, le sujet polio et post-polio reste bien actuel.

Des problèmes pratiques, tel le non renouvellement des médecins ayant reçu une formation polio, sont même bien spécifiques.

Notre ressenti plus général est que les anciens polios et plus généralement les personnes handicapées vieillissantes, constituent le levier d'une insertion sociale engagée, pour toute population, même très âgée, sans autre limite que le handicap mental sévère.

Avec l'allongement continu de l'espérance de vie, ce n'est pas une mince affaire, c'est sûr, que passer de la notion de vie longue à celle de vie pleine.

oooooo

Référence 1:

La nuit, tous les vieux sont gris. La société contre la vieillesse.
Jérôme Pélissier, 2003, Editions Bibliophane-Daniel Radford, Paris.

11111111111111111111 SEQUELLES POST-POLIO : VIVRE AVEC ; HANDICAP, VIEILLISSEMENT ET SOCIETE.

Henri Charcosset

Mai 2004

TEXTE DE L' ARTICLE.

Note : Ce texte est précédé d'un Résumé, comportant lui-même à l'entrée, un condensé. On peut se reporter aussi au Plan en tête de fascicule, pour localiser les parties du texte qui intéressent.

Cette étude fait suite à des messages récents dans «Faire Face», des anciens polios Marie-Claude Pillon, Jacques Tochon, Mauricette Gauguet, et Dominique Bricard-Dupont, *Référence 1 et Annexe 1*, A à D .

Il ressort de ces témoignages, qu'une sous-information demeure en France à propos des évolutions à long terme des séquelles de la polio, avec toutes leurs incidences, médicales spécialisées et médico-sociales. Le souhait est exprimé que l'APF s'investisse davantage qu'actuellement sur ce thème, qui présente des spécificités bien marquées.

De plus, deux de ces témoignages, 1A et 1D, débordent du champ de la polio, pour évoquer les incidences sociétales du vieillir avec un handicap.

L'ATTEINTE POLIOMYÉLITIQUE.

A l'intention de soignants ayant à traiter des anciens polios, sans avoir préalablement reçu d'enseignement sur la maladie poliomyélitique elle-même, signalons l'article de Dr Marc Maury, accessible sur l'Internet, *Référence 2*. Tandis que «Faire Face» a publié, en 2000, un dossier «Polio aujourd'hui», *Référence 3*.

La vaccination anti-polio par le vaccin injectable a été introduite en France en 1958, celle par le vaccin oral en 1962. La vaccination a été rendue obligatoire par la loi du 1^{er} juillet 1964. La variation du nombre de cas déclarés depuis 1949, *Référence 4 et Annexe 2*, montre une chute rapide de l'atteinte poliomyélitique suite à la vaccination.

Si l'on considère que les handicaps physiques donnent couramment lieu à vieillissement précoce, à partir de l'approche de la cinquantaine, la population post-polio française entre, dans sa grande majorité, dans la catégorie des personnes handicapées vieillissantes. Avec entre autres particularités, que cette population post-polio ne se renouvelle pas. Ceci pose le problème de la formation de nouveaux soignants spécialisés, pour ceux que l'on nomme souvent les « survivants ».

INTRODUCTION AUX DONNÉES LES PLUS ACTUELLES SUR LES SÉQUELLES POST-POLIOS (SPP).

C'est en 1981 que les anciens polios américains se sont rassemblés pour faire étudier par le corps médical l'aggravation de leur handicap : nouveaux symptômes de fatigabilité, douleurs, peu compatibles avec l'idée qu' on peut se faire d'un handicap dit stabilisé. L' investissement tant de recherche médicale, que de vie associative- cette dernière réactivée en peu de temps- est tout à fait surprenant vu depuis notre continent.

Le terme d'abord proposé pour nommer les symptômes post-polio a été « syndrome post-polio », SPP.

Dans les années suivantes, ce terme de syndrome a donné lieu à contestation. « Séquelles post-polio", également SPP, mais avec le pluriel associé au S , ou "séquelles tardives de la polio", ou encore « effets à long terme de la polio » est plus adapté pour désigner les évolutions des séquelles de polio, fréquentes à la suite d' une période de stabilisation d'au moins dix ans et le plus souvent bien davantage.

Les séquelles post-polio sont:

- pour une part communes avec d'autres causes de handicap moteur : exemple de l' usure précoce des épaules, très fréquente chez tous les utilisateurs depuis l'enfance ou adolescence, de cannes ou de fauteuil roulant manuel.
- pour une part spécifiques à la maladie virale qu' est la polio : perte de neurones moteurs avec l' âge pouvant être plus rapide pour des muscles atteints par la polio, que pour des muscles non affectés.

Si les documents d'époque, à savoir les épreuves de force musculaire débutées tôt -disons deux mois- après l'attaque virale, avaient été conservés, cette affaire serait bien plus facile à discuter.

Car qu'en est-il ? On ne voit pas bien pourquoi un muscle rigoureusement non affecté « prendrait bien plus tard la polio ». Mais d'un autre côté, il est sinon systématique, du moins tout à fait normal, qu'un muscle ayant été paralysé puis récupéré, perde davantage par la suite, de ses neurones moteurs, qu'un muscle non atteint.

Pendant la rééducation faisant suite à l'atteinte polio, il s'est créé en effet des « effets de compensation », plutôt que de véritable guérison . Le mécanisme élémentaire de la perte de neurones moteurs de muscles bien atteints puis récupérés, est aisément compréhensible par tout bricoleur d' électricité.

Sans en référer au bricolage, tout en ne se présentant pas comme neurologue alors qu'on ne l'est pas, disons qu'il est assez normal que la fraction de la musculature lentement récupérée entre l'atteinte initiale et deux ans plus tard, montre quelque tendance fâcheuse à dé-récupérer par la suite.

L' évolution neurologique est presque toujours très progressive, tout en pouvant perturber fortement la vie pratique de la personne concernée.

Le rôle des exercices, pour empêcher ou en tout cas réduire ces dérives neuromusculaires, fait l'objet de débats. Une synthèse en est donnée dans un article de Dr Richard L. Bruno, Référence 5, avec la traduction en français reproduite en Annexe 3. Du même auteur en français, l'article plus général « Le syndrome post-polio », Référence 6.

Il convient de mentionner qu' aucun des médicaments essayés pour empêcher la perte de neurones moteurs spécifique à un bon pourcentage des anciens polios, n'a donné de résultat tangible.

- tandis que des facteurs physiques variés, et notamment une prise de poids de la personne, interviennent fréquemment eux aussi. Voir l'article de Pr Olivier Dizien, Référence 7.

A propos de la prise de poids cependant, il a été fait une étude comparée de l'évolution des SPP chez des anciens polios américains d'une part, suédois d'autre part. Voir l' article de Dr Richard L. Bruno, Référence 8. A cause de différences de mode de diététique entre les deux pays, la prise de poids annuelle- moyenne sur 4 ans- des anciens polios américains est environ 5 fois supérieure à celle des anciens polios suédois. Il n'a pas été observé pour autant de différence entre les pertes de force musculaire, ainsi qu'entre d'autres paramètres SPP , entre anciens polios des deux pays.

Est-ce à dire pour autant que deux écoles, l'une française(Pr Olivier Dizien), l'autre américaine (Dr Richard L. Bruno) arrivent à des conclusions concrètes différentes pour les patients ?

Non, l'une et l'autre mettent l'accent sur le rôle de la diététique. Laquelle intervient à deux niveaux, à savoir la régulation du poids et l'optimisation du « niveau énergétique », de la personne. Un petit déjeuner conséquent avec apport protéinique, pris dès le « saut du lit », contribuera à davantage d' énergie disponible pendant la matinée, à moins de tendance à la consommation de sucres rapides(favorables à une prise de poids) pour « relancer la mécanique ».

Les deux écoles ici considérées sont en outre d'accord sur le fait que la diététique est une affaire très individualisée , qui nécessite la consultation d'un médecin nutritionniste ou/et d'une diététicienne.

En référence 9, sont cités plusieurs articles récents sur les SPP, autres que celui référence 7, par des médecins français.

Dans deux de ces trois articles, le titre contient le terme de « syndrome ». Mon impression est qu'à ce jour, en France comme ailleurs, les termes syndrome et séquelles, avec leur sigle commun SPP, sont utilisés presque indifféremment.

Dans le titre du troisième article, est évoquée la question de la formation de nouveaux médecins, à la polio et aux séquelles post-polio. A mon sens, la meilleure perspective, en tout cas en termes de « rapport qualité/prix », se situerait dans la mise à profit de l'Internet, au travers d'un site élaboré et contrôlé par la Médecine Physique et de Réadaptation.

- et aussi que les facteurs psychologiques, fort divers, ont une importance certaine. Dans la vie il y a les événements, et il y a l'idée qu'on s'en fait. Cette dernière peut être fortement améliorée par la relation constructive avec des personnes vivant des situations similaires. Là est la place d'un milieu associatif vivant, avec un esprit de groupe d'entraide.

Au total, les avancées de la recherche post-polio depuis près de 25 ans sont importantes : objectivation des séquelles post-polios , bien meilleure approche pratique du « faire avec ».

Ces recherches se poursuivent aux plans fondamental et appliqué. Des travaux conduits sur des souris auxquelles on a injecté le virus de la polio, vont permettre de tester des molécules susceptibles de s'opposer à la perte de neurones moteurs récupérés après l'attaque virale.

Les travaux sur le « mieux vivre avec » les SPP, grâce à différentes approches complémentaires, incluant l'autogestion du niveau de son mental par la personne, se prolongent.

Les pays de l'Europe du Nord sont bien impliqués maintenant dans ces recherches, au côté des USA, Canada. Le moins que puisse faire la France réside dans un suivi bibliographique rigoureux, d'un côté depuis le niveau de la médecine spécialisée, de l'autre au travers du milieu associatif spécifiquement post-polio.

LA RECHERCHE POST-POLIO EN POINTE POUR LE BIEN VIEILLIR AVEC UN HANDICAP MOTEUR QUELLE QU' EN SOIT LA CAUSE, ET POUR LA GÉRONTOLOGIE EN GÉNÉRAL.

Les travaux sur les séquelles post-polio SPP sont d'une très vaste portée. Trouver comment stabiliser les jonctions nerf-muscle post-poliomyélitiques serait utile aux recherches faites pour réduire la perte de neurones moteurs chez les personnes très âgées de la population standard. Cela est même économiquement important : restriction des risques de chute, moindre perte de mobilité.

L' optimisation de l'exercice physique, de la gestion du mental, de la diététique, des conditions de vie en général, chez les anciens polios, est source d' idées concrètes pour un bien (ou en tout cas mieux) vieillir avec toutes les limitations venant d'autres pathologies ou accidents invalidants. Ceci quel que soit l'âge de survenue du handicap.

La personne âgée s'handicapant est tout autant personne, et mérite tout autant respect, soin, rééducation, réadaptation, que la personne handicapée déjà, et vieillissante en sus. Sans oublier quand même que chaque grande cause de handicap, et pas seulement la polio, a ses propres spécificités. Et sans omettre enfin de considérer, que pour une même cause de handicap, les facteurs individuels jouent un rôle très significatif.

La population des anciens polios, parce qu'elle a bénéficié autrefois de la part de la société, d'un effort qui ne serait plus possible aujourd'hui, est en devoir de se situer aujourd'hui en élément moteur pour une véritable insertion sociale active de toute fraction vieillissante de notre population.

L'indispensable rapprochement des champs du handicap et de la gérontologie trouve sa racine dans le rôle productif respectif de la population des 25 à 60-65 ans (production de biens et services), et de la population d'âge au-delà de 60 à 65 ans pour la population standard, ou bien souvent à partir de la cinquantaine pour les populations handicapées (production de lien social).

Corrélativement, en prenant appui sur quinze témoignages de personnes handicapées, généralement «vieillissantes», le plus souvent des anciens polios, j'ai intitulé en 1999 un article : « Handicaps et vieillesse : l'un des piliers d'une société équilibrée, équilibrante, à venir », *Référence 10*.

Encore faut-il noter que cette étude ne tient presque pas compte de l'énorme supplément de possibilité de production de social apporté par l'informatique couplée à l'Internet. La technique moderne permet à n'importe quel quidam au corps totalement inerte du fait de la paralysie, privé de sa voix en plus, d'assumer son rôle naturel d'accompagnant auprès de ses concitoyens. Un ordinateur ne se commande-t-il pas par le seul mouvement de la paupière !

Le milieu des handicapés, et plus particulièrement pour ce qui nous concerne ici des handicapés vieillissants, possède une bonne tête d'avance sur le milieu de la gérontologie, eu égard aux possibilités d'exploiter la potentialité de toute personne, quels qu'en soient l'âge, et le niveau de handicap, en tout cas physique.

J'encourage l'APF à aller sans retard vers la grande thématique du : « Handicap et grand âge », avec ses composantes médicales, psychologiques, sociales. Il s'agit de mettre toute personne y compris très âgée, en situation de pouvoir s'acquitter de son devoir de production de social, selon ses moyens.

A l'appui de cette recommandation, outre l'argument déjà cité que les vieillards s'handicapant ont à pouvoir rester citoyens à part entière, il y a le fait que de plus en plus de maladies ou accidents invalidants n'atteignent plus à l'espérance de vie de la personne.

« Faire Face » vient de consacrer un Dossier au sujet « Le cap des 60 ans », *Référence 11*. D'ici peu, paraîtront des dossiers pour les plus de 70 ans, et puis davantage. La jonction se fera alors d'office entre personnes handicapées âgées et personnes âgées s'handicapant.

Les mondes oeuvrant conjointement, du handicap, de la retraite, de la vieillesse, avec toute l'expérience de vie et la disponibilité de temps qui leur sont associées, ont en objectif naturel d'être moteurs pour nous faire passer de la dépendance à l'interdépendance, de l'accompagnement à l'accompagnement mutuel, d'une société solidaire à une société fraternelle.

Quatre de mes publications de recherche associative, en vue d'aller vers un monde meilleur par la voie d'une recherche sociale s'ouvrant à la participation de tous, sont répertoriées *Référence 12(A à D)*.

Dans notre contexte français, un vaste programme de recherche pluridisciplinaire « Handicap et vieillissement » s'impose donc, allant de la prévention de l'apparition et aggravation des handicaps, à la valorisation du vécu du grand âge, y compris avec handicaps. Les conséquences tant sociétales qu'économiques en seraient très fructueuses.

« LE POINT CARRÉ » COMME PORTE D'ENTRÉE EN FRANCE, DES ÉTUDES SUR LES SÉQUELLES POST-POLIO (SPP).

Une ancienne polio, Sylveig Kihlgren, avait publié, en 1987, 1988, deux messages dans la revue trimestrielle « Le Point Carré », *Référence 13*, me faisant prendre connaissance de l'existence de travaux de recherche conduits principalement aux USA sur le sujet post-polio. Cela m'a conduit à diffuser dès 1988, de l'information médicale post-polio "made in USA", auprès de notre médecine spécialisée, puis à initier début 1989 un premier groupe français d'entraide post-polio.

Les travaux de ce groupe, avec la composition de l'équipe, sont résumés dans la publication *Référence 14*. A souligner le rôle de Dr Catherine Cousergue. Trois autres de nos publications sur le sujet post-polio, sont indiquées *Références 15,16,17*. Le groupe, s'exprimant dans « Le Point Carré », était prévu pour une durée de 8 ans, dans l'optique de faire place nette à un autre groupe, avec une autre équipe active, ayant éventuellement une autre approche. Il a dû durer un peu plus, jusqu'en 1998.

Début 1999, a débuté l'actuel groupe post-polio français, toujours très lié à la Revue « Le Point Carré », et animé par Anita Molines. La rubrique post-polio du « Point Carré » est très appréciée, et sa lecture peut être recommandée plus particulièrement encore, aux anciens polios qui voudraient s'engager dans une activité associative post-polio. Ce groupe a été déclaré en association en 2002. Voir *Référence 18*.

LA PLACE DE L'APF DANS LA VIE ASSOCIATIVE POST-POLIO, DURANT LA DÉCENNIE 1989-1998.

Si nous avons choisi « Le Point Carré » plutôt que « Faire Face », pour lancer une rubrique polio début 1989, c'est que le premier Journal mais pas le second nous permettait de publier un volume de texte régulièrement suffisant.

Mais cela ne veut pas dire pour autant absence de collaboration avec l' APF. Déjà, un des éléments de base de l'équipe 1989-1998 a été Nicole Richier-Jouve, déléguée départementale de l' APF du Cantal.

De plus, à notre demande et avec notre collaboration, l' APF a édité en 1991 l'ouvrage sur les effets à long terme de la polio, *Référence 19*. Le tirage a été de 5000 exemplaires. Le nombre d'exemplaires vendus a été d' environ 3000.

Ce chiffre de 3000 n'est pas mal du tout comparé au nombre d' anciens polios adhérents APF ou/et autres associations françaises pour le handicap moteur, supposé de l'ordre de 4000 au total. Mais il ne dépasse cependant pas un petit pourcentage, disons 3%, du nombre total des anciens polios français.

Ce dernier chiffre doit approcher en effet les cent mille, si l'on comptabilise en partie les formes dites non paralytiques de la polio, dont on sait maintenant qu' elles peuvent se transformer en formes(? faiblement) paralytiques au cours des ans. Pr Olivier Dizien , *Référence 7*, indique que 1% seulement des personnes touchées par le virus de la polio avait une forme paralytique. La frontière entre formes paralytique et non paralytique est forcément floue, d'où tout dénombrement précis du nombre d'anciens polios serait impossible.

UN TROP FAIBLE INVESTISSEMENT DES PREMIERS INTÉRESSÉS.

L' édition de cet ouvrage *Référence 19*, n' a pas donc pas été suivie d' une diffusion suffisante auprès de notre communauté. A un moment où la relation patient-soignant n'avait pas sa dimension d'aujourd'hui, et où l'Internet n'était pas encore opérationnel pour le sujet post-polio, il nous fallait beaucoup compter sur la méthode du bouche à oreille. Elle a peu fonctionné, en tout cas pas assez.

Un élément d'interprétation se rapporte au rejet dans leur subconscient, par un pourcentage élevé des anciens polios, de tout ce qui se rapporte à l'expérience de la polio. Cela va de la souffrance physique intense lors de l'atteinte initiale, suivie d'une longue et laborieuse rééducation, réadaptation (parfois près de deux décennies passées en Centre de rééducation)... jusqu'à atteindre le stade de l'apparition des séquelles post-polio(SPP).

Que tous ces anciens polios montrent peu d'affinité naturelle à se plonger dans un ouvrage qui leur permettrait pourtant de renseigner leurs : proches déjà, médecin généraliste, kinésithérapeute, accompagnants du secteur médico-social, se comprend tout à fait.

Même si les chiffres que nous donnons ne sont que des ordres de grandeur, ils aident à appréhender les questions posées à propos de l'information médicale spécialisée des anciens polios. Pour un nombre total d'anciens polios approchant les cent milles, formes très légères comprises, on peut penser que les deux tiers sont en besoin d'information post-polio. Or le nombre d'anciens polios qui se sont réellement impliqués sur ce sujet, depuis 15 ans, atteint péniblement la dizaine, soit donc à peine une personne pour 6000 concernées.

On a là aussi un reflet de notre société en général, dite société de l'individu.

L'individualisme fait partie de chacun d'entre nous. Simplement, nous ne devrions pas sous-estimer l'importance, pour traiter de nos problèmes concrets d'une sorte ou d'une autre, de la relation avec nos pairs. Il n'est même pas besoin pour ce faire, de créer une quelconque structure organisée.

UNE SUGGESTION FORTE : L'INVESTISSEMENT D'ANCIENS POLIOS POUR L'ÉDITION PAR L'APF, D'UN NOUVEL OUVRAGE SUR LE SUJET POLIO ET POST-POLIO.

Ce nouvel ouvrage aurait pour composante de base le « Handbook » américain édité en 1999, *Référence 20*, traduit. L'ouvrage est bien entendu actualisé par rapport à sa version initiale de 1984, qui constitue la partie principale de l'ouvrage APF de 1991. Il est également plus complet. Noter que l'Organisme américain, GINI, a été rebaptisé Post-Polio Health International.

Seraient à rajouter :

1/ déjà un chapitre descriptif de l'atteinte poliomyélitique elle-même. Chapitre de première importance, dans notre contexte de l'arrêt d'enseignement à la polio des nouvelles générations de soignants.

2/ un résumé de la littérature post-polio parue depuis 1999, avec les recherches en cours et en projet.

3/ un chapitre du reste assez original, pour la prévention des séquelles post-polio chez les moins de quarante à cinquante ans (soit donc en pensant aussi à la génération montante d'anciens polios, essentiellement dans les pays en voie de développement).

4/ un chapitre dévolu à l'accompagnement médical et paramédical de la personne post-polio, à son grand, très grand, âge, et jusqu'en fin de vie. Ce sujet presque neuf encore, nous situe au sein du grand axe en devenir : handicap et grand âge.

5/ un chapitre pour la Médecine spécialisée française en vue d'une relation précise de l'état présent du suivi médical spécialisé sur tout notre territoire.

6/ un chapitre pour la vie associative post-polio, française et plus généralement francophone, également européenne(au sens où le niveau communautaire peut être source de financement du vaste programme de recherche «Handicap et vieillissement » évoqué ci-dessus).

7/ et enfin un chapitre pour analyse et prospective, dans la mise à profit de l'Internet auprès des anciens polios eux-mêmes, et de leurs accompagnants des différents types(soignants, secteur médico-social, milieu associatif, milieu familial).

L'ouvrage serait à vocation médico-sociale au moins autant que médicale. La réalité d'une fatigabilité spécifiquement post-polio chez au moins la moitié des anciens polios, n'est pas totalement prise en compte au plan médico-social, en France. De la faute à qui ? Principalement à celle de chacun des anciens polios pris un à un. Nous continuons à nous situer à l'époque de notre atteinte polio , le plus souvent à l'enfance ou à l' adolescence, là où nous nous en remettons de A à Z aux professionnels. Les temps ont changé, nous avons grandi, nous avons à nous faire partenaires à part entière des médecins, médecins experts, agents de travail social, et autres professionnels concernés. Nous avons à les éclairer, eux qui ont à traiter de trop de pathologies pour être au courant de tout, de l'information venant des travaux à l'étranger tout autant qu'en France, analysée de notre point de vue d' « expérimentateurs » des effets tardifs de la polio.

Les à-côtés de cette proposition d'ouvrage post-polio au profit de l'APF dans son ensemble, ne manquent pas. Déjà le sujet « Handicap moteur et vieillissement » fait partie des thématiques montantes dans la population.

De plus, s'attaquer à une diffusion convenable du nouvel ouvrage post-polio APF auprès des quelque 95% d'anciens polios qui ne fréquentent pas nos Associations pour le handicap moteur, constituerait un challenge dont l'intérêt pour l'APF va bien au-delà du seul sujet post-polio. Là où la réalisation technique de l'ouvrage publié en 1991 avait été excellente, la diffusion de cette édition auprès de la population post-polio, par l' APF, n' avait pas paru être à hauteur comparable. Cela concerne sûrement aussi les autres ouvrages édités par l' APF.

Présentement, la diffusion d'un ouvrage tel celui que nous proposons, est grandement facilitée, en le mettant sur site Internet, avec les mots clé les plus appropriés, à savoir polio, post-polio, séquelles post-polio, syndrome post-polio, SPP, handicap et vieillissement, handicap et gérontologie.

UNE ACTIVITÉ ASSOCIATIVE POST-POLIO DIVERSIFIÉE, POUR ÊTRE INTENSIFIÉE.

Je suis globalement satisfait de mon investissement associatif post-polio de près de dix ans. Déjà par rapport à moi-même, par rapport au sentiment de dette que je ressentais à l'égard du milieu qui, à mon adolescence, à la fois m'a rééduqué au plan fonctionnel et conduit vers des études supérieures. Par rapport aussi à mes amitiés et relations post-polio qui se prolongent d'une décennie à l'autre, en m'étant précieuses. J'encourage donc les anciens polios à s'investir en plus grand nombre dans l'action associative post-polio française.

Ce sujet post-polio appartient déjà et avant tout, à chacun d'entre les anciens polios en particulier.

L'investissement peut déjà se faire de par ses relations personnelles, ensuite sous la forme de groupes d'entraide amicale informels, aussi en entrant dans des groupes existants plus organisés, ou bien dans des associations déclarées, françaises ou/et étrangères. Rien n'empêche non plus, de créer de nouvelles Associations, comme l'a fait en 2002 le groupe lié au « Point Carré », Associations qui peuvent être « classiques » ou/et « électroniques » (au travers de l'Internet).

Les nouveaux statuts de l'APF sont favorables à la création de « groupes initiative adhérents »(GI), centrés sur le vécu des séquelles polio plus post-polio. Chacun comprendra que cela est à voir pour d'autres que moi. Ici comme ailleurs dans la vie, des passages de relais s'imposent; c'est même l'un des principes de base de la relation d'entraide.

Pour que ces GI puissent être performants, il leur faut avoir à disposition un document introductif complet, de qualité. Ce rôle pourrait être rempli au mieux par le nouvel ouvrage APF proposé ci-dessus. Comme cellule de base, l'échelle de la région doit être préférable à celle du département.

Seulement deux cellules post-polio de l'APF existent à ce jour, au plan départemental, l'une depuis 5-6 ans dans le Bas Rhin, l'autre depuis 2 ans dans la Moselle, Voir Annexe 4.

Un GI national rassemblerait les personnes voulant s'investir pour l'édition et la diffusion du nouvel ouvrage, et assurerait une relation souple entre les GI régionaux APF, et avec les autres groupes post-polios français et étrangers.

ELÉMENTS DE GÉNÉRALISATION, OU : À PARTIR DE LA POLIO, ALLER AU-DELÀ.

Certains diront que je suis très polarisé sur ma polio, sur la polio, et très influencé par le milieu des anciens polios américains. Ce n'est pas ainsi qu'il faut lire mon message.

Je recommande tout autant à nos amis paralysés par accident, ou atteints de sclérose en plaques, et autres, de se mettre au top niveau dans la connaissance de toute littérature associée au vécu concret de leur pathologie ou accident invalidant.

On ne s'enferme pas, on se grandit, en se rendant capable de discuter point par point, les avis des experts. Ils ont le savoir théorique, nous avons le savoir pratique. Dans un laboratoire de sciences expérimentales du CNRS, il ne saurait être bâti de théorie sans aller-retours multiples entre théoriciens et expérimentateurs. Dans le champ du vécu d'un handicap sévère, les choses peuvent être vues pareillement.

Oui, sans doute les anciens polios sont-ils en train de « faire leurs derniers tours de piste », comme le dit Jacques Tochon, voir Annexe 1B. Mais ils ont vocation à être des éléments moteurs de la vie associative pour demain, comme source majeure d'intégration de la personne handicapée.

L' APF se doit de rester, certains diront de redevenir, un précurseur. Mais l' APF n'est pas une fin en soi. Elle a à être le fer de lance pour davantage d'investissement de la personne handicapée dans tous les aspects, médicaux spécialisés comme médico-sociaux et autres, de sa vie.

Avec un plus de cet investissement quand il s'agit de recherche, soit donc de préparation de l'avenir. Cela suppose de la part de l' APF beaucoup de mise à disposition de ses moyens humains et matériels auprès de toutes personnes handicapées ou sympathisantes, pour leurs activités aux fins d'intégration des personnes handicapées, au sein de l'APF certes, mais hors APF tout autant.

On doit s'extraire de l' idée que tout investissement associatif implique pour la personne de se rattacher à une organisation, à une structure. Le bénévolat autonome auquel je me rattache le plus volontiers, avec sa forme en devenir qu'est la télé-activité, fait partie des voies à promouvoir.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES.

Nous traitons successivement ici :

1/ du vécu des séquelles post-polio en France.

2/ du thème plus général du vieillir avec un handicap. 3/ de la place dans la société, des personnes âgées en général. 4/ d'une recherche sociale ouverte à la participation de tous.

1/ Mieux vivre, bien vivre, les séquelles post-polio (SPP) en France.

Là où les anciens polios se sentent abandonnés par la société, il ressort que le courage individuel, même poussé à son extrême, ne se suffit pas.

S'en remettre à l'action d'Associations généralistes, non plus. On ne peut pas passer à côté du besoin d'une vie associative spécifique.

Cette dernière a clairement besoin de se renforcer, au travers de l'action promotrice que se propose d'avoir Madame Marie-Claude Pillon, *Référence IA*, et *Annexes IA* (témoignage) et 4 (Coordonnées des anciens polios concernés à ce jour, à l'APF).

L'appui prioritaire de la part de l'APF nationale aurait à être l'édition d'un nouvel ouvrage consacré au sujet polio, post-polio.

Tandis que le nouveau statut de l'APF est à priori favorable à la création de groupes initiatives post-polios départementaux, ou/et régionaux, enfin national.

La diversification de l'action associative post-polio hors APF, peut être aussi source d'une vitalité accrue de l'activité associative post-polio française.

2. L'intégration du sujet post-polio dans la thématique récente du « Vieillir avec un handicap ».

Tout d'abord, c'est cause par cause de handicap qu'il faut une activité associative spécifique conduite par les principaux intéressés que sont les personnes handicapées avec leurs proches. Chaque pathologie ou accident invalidant a en effet ses spécificités aux plans médical, psychosocial, social.

Il n'empêche, la plupart des handicaps moteurs donnent lieu, de même que les formes sévères de la polio, à un vieillissement physique précoce de l'individu. Les problèmes qui en découlent commencent souvent par une cessation anticipée de l'activité professionnelle ; ils se poursuivent par des changements successifs de rythme et de style de vie.

L'APF nationale doit s'investir dans la thématique, nouvelle, du « Vieillir avec un handicap ». Cette dernière résulte de l'accroissement inespéré il y a peu de temps encore, de l'espérance de vie des paralysés par accident, des myopathes, cités à titre d'exemples. Elle est amplifiée par l'accroissement de l'espérance de vie de la population en général, avec augmentation du nombre de personnes âgées s'handicapant, actuellement en nombre de l'ordre de 700.000 en France.

La construction et l'actualisation par l'APF nationale d'un site Internet consacré au « Vieillir avec un handicap » seraient une contribution profitable au rapprochement des champs du handicap et de la gérontologie. Une section sur ce site concernerait la prévention de l'aggravation des handicaps avec l'âge.

Les nouveaux groupes initiative adhérents APF peuvent constituer des formules propices à l'expression des personnes handicapées vieillissantes, par des approches variées, complémentaires.

A l' APF 69, nous avons initié un GI « Personne handicapée vieillissante », GIPHV, *Référence 21*. Dans le principe, il s'agit d' une approche pluridimensionnelle pour un bien vieillir avec un handicap.

Le mode de pensée consiste à considérer tout un chacun, travailleur social, personne handicapée, toute personne se sentant partie prenante, comme chercheur, en tout cas collaborateur de recherche. A partir du passé, présent, de ce sujet « Vieillir avec un handicap », on cherchera à se projeter vers le futur, proche ou plus lointain, au travers de travaux variés.

Qui dit optique recherche signifie intérêt porté au travail documentaire, à la publication écrite et orale des résultats des travaux, individuels ou/et plus collectifs.

La participation à ces orientations est ouverte à des personnes vivant en dehors de notre département, voire en dehors du territoire national. Une mini-revue « Pouvoir bien vieillir avec un handicap », trimestrielle, doit démarrer en juillet prochain.

3. La place positive dans la société de la personne âgée en général, très âgée même, y compris handicapée.

Les problèmes soulevés par les anciens polios s'exprimant *Annexe 1*, ne peuvent pas trouver solution sans beaucoup plus d'investissement collectif des intéressés. Chez les anciens polios, ce n'est pas de vaillance que l'on manque c'est sûr, plutôt de clairvoyance. Le vécu d'un handicap chronique, s'apparente à un sport collectif. L'individu ne peut y trouver son épanouissement, qu'au travers de son interaction avec ses coéquipiers.

15.000 morts prématurées de personnes âgées lors de la grande sécheresse de l'été 2003 ; beaucoup plus de solitude qu'il ne convient pour beaucoup de nos vieux. On discute pour savoir à quel point la faute en revient à des ministres, aux administrations, au manque de solidarité de la partie de la population qui est au travail.

Mais doivent se prendre davantage en charge au plan collectif, les populations les plus directement concernées, à savoir les retraités et personnes âgées (jusqu'à 75 ans), et dans la mesure de leur possible les vieux, vieux ou vieillards (plus de 75 ans).

Pour nécessaire qu'elle est, la production de biens et de services par la population des 25-60 ans, ne peut pas suffire à donner une société équilibrée, équilibrante. Il faut en plus, une production, tout aussi importante, de lien social. Le liant social le plus approprié pour tous, se situe au niveau de la population ayant le plus d'expérience de la vie, avec une très bonne disponibilité de temps. La population standard des 25 à 60 ans n'a ni les capacités, ni la disponibilité pour prendre en charge la totalité de nos affaires en commun .

Entre retraités, toutes personnes âgées, très âgées même handicapées, il nous faut bien nous « réveiller ».

Le secteur de la gérontologie dispose d' une énorme capacité de production de lien social. Le milieu du handicap moteur illustre la possibilité d' une insertion sociale active jusqu'au plus haut degré de paralysie de la personne. Cela est le cas par exemple pour le syndrome d'enfermement (« locked in syndrome » en anglais ; la seule partie du corps à se mouvoir est la paupière).

Les secteurs de la gérontologie et du handicap associés, ont la potentialité d' être leaders à leur manière dans la genèse d' un monde plus humain. La mise en place de collaborations entre ces deux secteurs, est à recommander, entre autre auprès de l' APF.

Il nous faut passer dans l' un et l' autre de ces deux milieux, d' une attitude d' esprit habituellement défensive, à des pratiques résolument plus offensives, du « in » au « out » si l' on préfère, sans avoir pour autant à manifester d' agressivité au mauvais sens du terme.

Une recherche sociale s' ouvrant à la participation de tous, sans exceptions, comme co-chercheurs, pour aller vers une société plus juste et plus humaine.

La société en devenir est affaire d' engagement personnel de tout un chacun. L' apport potentiel d' une recherche publique s' ouvrant à la participation de tous, est sous-estimé. La recherche publique à temps plein doit s' afficher davantage que cela n' est fait, comme service public de la recherche.

Mais la recherche sociale n' est propriété ni de quelques organisations en particulier, ni d' une catégorie d' individus telle celle des intellectuels. Elle est surtout affaire d' état d' esprit. Elle a pour but l' élaboration du futur proche et plus lointain, comme prolongement du passé, en relation avec ce qui fait le présent de notre environnement.

Dans toutes mes recherches associatives, voir ci-dessus les Références, les milieux de la retraite, du vécu des handicaps et du grand âge, sont visualisés en permanence comme liant dans la société en devenir.

- ***la jonction avec notre passé***, réside dans l' équivalent de la devise , pas si ancienne, « tout le monde au travail », depuis sa naissance ou presque, jusqu' à sa mort.

Aussi âgé ou/et handicapé soit-on. A chacun sans exception, le droit de trouver les conditions de pouvoir exercer son rôle naturel d' agent de production .

La production de lien social, en modes salarié ou bénévolat, est tout aussi indispensable que celle de biens et de services.

- **la projection vers le futur**, est dans la mise à profit des techniques les plus actuelles, par des couches de la population qui sont simplement « empêchées » d'agir. L'empêchement peut être physique, pensons à la paralysie totale. Ce peut être aussi une question de lieu de vie : isolement géographique, vécu en institution ou en prison, etc.

A ce jour, les seules limites pour l'utilisation massive de l'informatique couplée Internet, en modes de télétravail ou bien de télé-activité (bénévolat à distance), résident dans la maladie ou le handicap mental sévère, voir par exemple ma publication *Référence 22*.

La marche en avant de notre société, dans ce monde si concentré en luttes, tensions et autres compétitions, ne peut se faire qu'avec la mise à profit des compétences et disponibilités de tous.

La notion de retraite loisirs doit être revue et corrigée, par la population « en situation » elle-même, surtout.

La notion de handicap, quant à elle, est à généraliser, plutôt qu'à « gommer ».

La cause majeure de handicap chez l'homme, n'est pas dans un quelconque malheur physique, conduisant à handicap compensable. Elle réside dans le décalage entre la vitesse de changement de notre monde, et notre vitesse personnelle d'adaptation.

L'état naturel de l'homme, de tout homme, n'est pas celui d'une personne valide, ou normale, qui vivrait éventuellement des situations de handicap. Il est d'être une personne handicapée.

Syndrome d'agitation avec déficit de réflexion, poids excessif donné au paraître plutôt qu'à l'être, refuge dans la fuite en avant, incapacité à se situer au profit de l'humanité de demain, figurent parmi les handicaps de la population arbitrairement qualifiée de valide, ou normale.

Le vécu non choisi d'un handicap tel l'immobilité corporelle complète, et le vécu de la grande vieillesse, offrent de larges opportunités à saisir pour une compensation en tout cas partielle de tous les déficits et handicaps propres aux « non handicapés ».

Entre humains, tous, on ne devrait parler que d'interdépendance et non de dépendance, de fraternité et pas simplement de solidarité.

L'autre, tout autre, est mon frère, frère en vécu de handicaps. La société de demain sera une handi- société, ou elle ne sera pas. Soit donc une société où chacun se situera comme personne naturellement handicapée, naturellement en besoin du concours de ses semblables.

Les milieux de la retraite, des personnes âgées, de l'accompagnement du grand âge ou/et des handicaps, ont à être plus confiants dans la valeur des expériences spécifiques et de la disponibilité de temps, dont ils sont porteurs.

Ces milieux ont vocation présente à se faire le moteur d'une révolution tranquille, en vue d'une société plus juste, plus humaine.

Ce ne sont pas les « populations laborieuses », soumises à des tensions exagérées, ne sachant pas trop où donner de la tête il faut bien dire, en grand besoin d'une re-prise en charge par les aînés et grands aînés, qui s'en plaindraient.

RÉFÉRENCES.

1. Témoignages d'anciens polios , autour du message : « Polios réveillez-vous », Marie-Claude Pillon(A), Jacques Tochon(B), Mauricette Gauguet(C), et Dominique Bricard-Dupont(D), Faire Face, décembre 2003, N° 615 (A) ; février 2004, N° 617 (B et C) ; avril 2004, N°619 (D). Témoignages reproduits en Annexe 1.

2. La poliomyélite (antérieure aiguë- PAA).

Dr Marc Maury, In : « Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects médicaux, psychologiques, techniques, sociaux, et législatifs », Edition APF, 2002.

Accès direct de l'article sur l'Internet :

http://www.google.fr/search?q=cache:1QmAAnPKZZ8J:www.apf-moteurline.org/aspetsmedicaux/dmsh/causes_defmot/medullaires_neuromusc/polio_MM_259-264.pdf+POLIOMYELITE&hl=fr&ie=UTF-8

3. Polio aujourd'hui.

Dossier réalisé par Anne-Marie Bodson, Faire Face, N°579, septembre 2000, pp 28-38.

4. La poliomyélite en France en 1996.

Accès direct sur l'Internet : http://www.invs.sante.fr/bea/1996/do_p10.html

Extrait de cet article en Annexe 2, Figure.

5. Tips and Techniques for Treating PPS.

Dr Richard L. Bruno, PPS T'N'Ts, August through December 2003.

Traduction en français en Annexe 3.

6. Le syndrome post-polio(SPP)

Dr Richard L. Bruno, Référence Internet :

<http://perso.calixo.net/~knarf/sante/polio/polio.htm>

7. L'ADEP. Le vieillissement des polios. Peut-on prévoir ou améliorer les séquelles de polio ?

Interview du Pr Olivier Dizien, Réadaptation, février 2004, N°507, pp 31-35.

8. A propos de surcharge pondérale et de diététique, chez les anciens polios.

Dr Richard L. Bruno, Référence Internet : Post-Polio Forum, juillet 2002, sur le site www.newmobility.com ; accès direct de l'article sur l'Internet : http://www.newmobility.com/review_article.cfm?id=564&action=browse,

9. Exemples de publications récentes autres que celle référence 7, par des médecins français, sur les Séquelles Post-Polio(SPP) :

A/ La polio et son vieillissement : comment en organiser la prise en charge ?

Dr Bernard Biot, Kinésithérapie Scientifique, N° 430, février 2003, pp 35-38.

B/ Le syndrome post-polio.

Boulay C, Hamonet C, - J Readapt Med 2000;20(2) :45-48, art-s126849.

C/ Syndrome post-poliomyélitique.

Serratrice G, Pouget J.: 17-044-b-15.- Emc, Neurologie 2000{125) :1-5 art-s127071

10. Handicaps et vieillesse : l'un des piliers d'une société équilibrée, équilibrante, à venir.

Henri Charcosset, avec des contributions de Sally Aitken, Louise-Marie Avril, Denise Biehler, Josiane Criscuolo, Joan Headley, Marie Heraud, Odette et Camille Lacaze, Jacques Lacombe, Germaine Livet, Marie-Thérèse Lorentz, Aline Pairet, Monique Pauze, et Joyce Ann Tepley.

Accompagner et Soigner, 1999, N°40, pp 23-67.

Accès direct sur l'Internet, en cliquant sur : « Handicaps et vieillesse » ci-dessus, également sur : <http://www.crias.asso.fr/handicap.htm> .11. « Le cap des 60 ans », Dossier préparé par Sophie Massieu et Franck Seuret, Faire Face, N° 618, mars 2004, pp 36-50.

12. Publications de recherche associative pour l'insertion sociale active de toute personne sans exception, en situation de handicap autre que mental sévère. Henri Charcosset, en complément de l'article Référence 10 ci-dessus.

Accès regroupé sur le site Internet : <http://www.mediom.com/~merette/>,
(Bénévoles ; Correspondance de Henri Charcosset ; Liste de publications).

A/ .Vers une insertion mutuelle entre personnes handicapées ou non.

Henri Charcosset, Accompagner et Soigner, 1998, N°35, pp 15-38.

B/ Réflexion en faveur de la recherche en sciences humaines appliquées, dans notre Département(69), sur la place dans la société de toute population d'âge à partir de la cinquantaine. Henri Charcosset, Informations Gérontologiques du Rhône, 2000, N°76, pp 3-7 http://www.crias.asso.fr/ee_reflexion.htm .

C/ Vie associative ou apparentée depuis le lieu de résidence, comme moyen d'insertion sociale. (Le domicile peut être un chez soi isolé, une maison de retraite, une prison, etc.). Henri Charcosset, avec la collaboration de Denise Biehler, Céline Blanc, Jean Bourgeois, Madeleine Chagnon, Josiane Criscuolo, Nicole Ernest, Anne Gautier, Philippe Grammont, Joël de Perthuis, Françoise Quartier, Sylvie Rodriguez, Liliane Rossignol, Jacqueline Tedeschi, et Marcel Vanlaer . Etude terminée en 2000.

D/ Tous handicapés, tous chercheurs, sans exceptions, en vue d'une société plus juste et plus humaine. Une expérience de dix ans de bénévolat depuis le lieu de résidence.

Henri Charcosset,

Folio Polio, Eté/Summer 2001, Vol 2, N°25, pp 11-12.

13. Le Point Carré .

Adresse : Club des Loisirs et d'Entraide de l' Hôpital Raymond Poincaré.

,11 rue Claude Liard, 92380 Garches, France.

Téléphone : 01 47 01 09 60 ; E-mail : macle@voila.fr ; Site Internet :

<http://www.handicap.org/pages/ClubDeLoisirs/default.asp>

Les rubriques Polio des numéros 89(janvier 1989) à 128(décembre 1998) du « Point Carré » , sont prévues pour être déposées auprès de l'OFSH, voir Note ci-dessous.

14. The French Post-Polio Support Group.

Henri Charcosset, Catherine Cousergue, and Nicole Richier-Jouve,

Polio Network News, Fall1997, Vol 13, N°4, pp 10-11.

Article accessible en américain ou français sur le site Internet post-polio de Bernard Gaudon.

15. Témoignages d'anciens polios à propos de leur vie professionnelle avec essais de projection sur l'avenir de l'insertion .

Henri Charcosset, Denise Biehler, Catherine Cousergue, Bernard Gaudon, Raymond Morel, Gérard Richier et Paul Siché.

Biennale Internationale Handi-Insertion, « Les Entretiens Européens de l'Insertion des Personnes Handicapées », Les 17 et 18 Novembre 1993, Lyon, Espace Tête d'Or.

Article accessible sur le site Internet post-polio de Bernard Gaudon.

16. Mon vécu de la polio et considérations associées sur la réadaptation des actuels jeunes paralysés par accident.

Henri Charcosset, Communication personnelle, 1997.

Article accessible sur le site Internet post-polio de Bernard Gaudon.

17. Réflexion sur la vie associative post-polio , aux plans national et international, Henri Charcosset, Rouge et Or, 1999, N°165, pp 7-10.

Article accessible sur le site Internet post-polio de Bernard Gaudon.

18. Groupe de Liaison et d' Information Post-Polio .

Adresse : Anita Molines, 12 rue Camille Desmoulins, 14550 Blainville sur Orne, France. Téléphone : 02 31 47 81 46 ; E-mail : anitam@club-internet.fr

Site Internet: http://members.tripod.com/post_polio_france/

19. Les effets à Long Terme de la Poliomyélite. Manuel pour les Médecins et les Post Polios.

G. Laurie, F.M. Maynard, D.A. Fisher, J. Raymond Editors, traduit de l'américain, APF, 1991. Cet ouvrage n'est plus diffusé, mais peut être obtenu sans frais en écrivant à la Direction de la Communication de l'APF, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris, France.

20. Revised Edition, " Handbook on The Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors", F.M. Maynard, J.L. Headley Ed, GINI, 1999.

21. Groupe Initiative personne handicapée vieillissante, GIPHV, APF 69.

Contacts : l'auteur de cet article, initiateur (septembre 2003) et animateur actuel du groupe, ou la Délégation APF 69, 73ter rue Francis de Pressensé, 69100 Villeurbanne, France, site Internet : <http://www.apf69.asso.fr/presentation.htm> .

22. L'informatique couplée Internet pour l'insertion sociale des personnes âgées. Bénéfices à tirer de la relation avec les milieux professionnels et associatifs du vécu des handicaps.

Henri Charcosset, "Courrier des lecteurs" de la revue "Informations Gérontologiques du Rhône", N° 90, Automne 2003, Page 42.

Article repris dans « ACTIVIDEES », Un magazine rhôdanien rédigé par les retraités, Numéro UN, janvier 2004, pp 28-30.

Article accessible sur le site Internet post-polio de Bernard Gaudon.

Note : Un fascicule en complément à celui-ci, avec chapitre introductif suivi des textes des publications Références 10, 12(A à D), 14, 15, 16, 17, 22, est en préparation. L'optique en est l'approche d'une société de l'individu, et néanmoins fraternelle, au travers d'une recherche sociale qui s'ouvrirait à la participation de tous.

Note OFSH :

Le présent article ne saurait être reproduit , en partie ou totalité, sans l'accord de l' « Observatoire des Familles en Situation de Handicap », OFSH, créé en 2003, par l'APAJH et Handicap International, avec pour but l' archivage de données relatives au vécu des handicaps.

Le dossier que nous y déposons, comme don, se rattache à l' : « Histoire du vécu de la polio et de ses effets tardifs, en France ».

Ce dossier comprend en introduction le double d'époque, d' une série de tests musculaires à l'Hôpital Raymond Poincaré de Garches, entre Novembre 1953 et Octobre 1955, le présent article donc , auquel nous avons joint les documents correspondant aux références 10, 12(de A à D), 13, 14, 15, 16,17, 19, 22.

Nous souhaitons la contribution de bien d'autres anciens polios, parents, amis, et soignants, pour étoffer les archives de l'OFSH dans le domaine du vécu de la polio, sous toutes ses facettes.

S'adresser à : Handicap International, Action OFSH .

Adresse : 14 avenue Berthelot, 69361 Lyon Cedex 07, France.

Tel : 04 72 76 88 44. E - mail : j.mechoud@handicap-icom.asso.fr

Site Internet: www.handicap-international.org

Remerciements :

Cet article se veut notamment être une marque d'amitié auprès de tous les anciens polios que j'ai côtoyés depuis un demi-siècle.

En janvier 1989, le soutien d'André Milesy, tétraplégique fondateur du « Club » éditeur du « Point Carré », s'était révélé essentiel pour la mise en route d'une rubrique trimestrielle post-polio.

Félicitations à Anita Molines, pour avoir poursuivi à partir de 1999, sa publication.

Je remercie cordialement Marguerite Mérette, infirmière en gérontologie au Québec, pour m'avoir accueilli sur son site Internet : <http://www.mediom.com/~merette/>, à partir de la date du 1^{er} Janvier 2001.

Bernard Gaudon vient lui apporter son concours pour la publication de mes travaux sur l'Internet ; j'apprécie.

Mes remerciements à Nicole et Gérard Richier, et à Marie-Claude Pillon, pour leurs encouragements à ne pas céder à l'abandon, lors de la préparation de cet article.

Henri Charcosset, né en 1936 dans une ferme du Brionnais (71) ; polio en 1953, en ce même lieu; ancien de l' hôpital Raymond Poincaré de Garches(hôpital + lycée), de novembre 1953 à octobre 1955 ; adhérent APF depuis 1956.

ANNEXE 1, voir Référence 1.Témoignages d'anciens polios dans Faire Face, APF, 2003, 2004.

A. Survivants de la polio, réveillez-vous !

Marie-Claude PILLON (Somme), N° 615, Décembre 2003.

Après des milliers de personnes âgées décédées suite à la canicule et étant logées à la même enseigne. Prenez votre destin en main car les têtes pensantes, les savants, les experts médicaux, les pouvoirs publics et les facultés de médecine qui n'enseignent plus la polio à nos futurs médecins, nous ont oubliés. La médecine a oublié qu'elle nous doit beaucoup pour ses progrès en chirurgie et la création des centres de rééducation fonctionnelle. Un ennemi nous guette, nous les anciens polios, le syndrome post-polio dont les pouvoirs publics ne parlent pas. Une recherche s' impose pour chacun de nous et un bilan de notre vieille carcasse depuis nos dernières interventions chirurgicales. Combien parmi nous, absorbés par notre vie familiale et professionnelle, n'ont pas consulté un médecin, un neurologue ou chirurgien spécialisé polio et syndrome post-polio ? Bientôt ce sera le parcours du combattant pour trouver ce type de médecin ; nous serons des pièces de musée et eux, une espèce en voie de disparition.

N'hésitez pas à vous documenter auprès d'associations, de clubs spécialisés comme celui de l'hôpital de Garches et de vous abonner au *Point Carré*. La rubrique "Polio" permet de savoir beaucoup de choses sur notre maladie. Le syndrome post-polio peut tuer et encore aggraver notre état de santé.

Actuellement, il ne fait pas bon être impotent et devenir dépendant des autres lorsque nous avons moins de 60 ans et qu'il n'y a pas dans notre région de foyers de vie, et que nos proches ne veulent pas s'encombrer de nous.

La seule solution préconisée par certaines assistantes sociales d'hôpitaux est la maison de retraite où vous trouvez des personnes entre 30 et 58 ans en demandant des dérogations. Voilà ce qui nous guette, nous qui avons déjà tant souffert sur les tables d'opération des années 50.

Conclusion : reprenons le combat.

B. POLIO AUJOURD'HUI (1)

Jacques TOCHON (Savoie), N° 617, Février 2004.

Dans *Faire Face* de décembre 2003, Marie-Claude Pillon nous a "réveillés", nous, les survivants de la polio, épidémie des années 50. Syndrome post-polio ou vieillissement, pour moi, c'est pareil.

Il s'agit de nos problèmes qui ont évolué depuis longtemps et apparaissent au moment où les possibilités de compensation sont saturées.

De la documentation, il en existe. Chez nos amis du *Point carré*, il existe même une rubrique superbe spéciale pour les polios. Je suis adhérent APF depuis 50 ans et fais l'effort de payer ma cotisation.

J'envisage mal de payer une autre adhésion. Je lance un appel à la rédaction de *Faire Face* : pourquoi pas une rubrique "polio" ? Il ne faudrait pas oublier que les pionniers de l'APF étaient des polios. Et ceux-ci sont en train de faire leurs derniers tours de piste.

C. POLIO AUJOURD'HUI (2)

Mauricette GAUGUET (Cher), N° 617, Février 2004

Polio depuis 1954, j'avais 17 ans, j'ai lu la lettre de Marie-Claude Pillon parue dans *Faire Face* de décembre 2003. J'ai vécu jusqu'en 1976 sans contrôle particulier. Cette année-là, je me suis cassé le tibia. J'ai commencé à poser des problèmes aux médecins et chirurgiens qui m'ont soignée. Depuis, j'ai eu deux autres fractures et en 2003, j'ai souffert du bras (arthrose au coude).

Etant polio des jambes, mes bras sont souvent sollicités. Je voudrais savoir ce qu'est «*le syndrome post-polio qui peut aggraver notre état et même nous tuer*». Bien sûr, en plus de notre handicap, nous avons les soucis de santé qui s'ajoutent avec l'âge.

Combien sommes-nous encore en France à souffrir du handicap polio ? Oui, nous sommes aussi une espèce en voie de disparition et c'est tant mieux pour nos enfants, mais ce n'est pas pour cela qu'il faut nous oublier. Je sais que ce n'est

pas facile de nous soigner, car on discerne mal ce qu'on peut faire et ce que l'on ne peut pas faire.

Essayez de nous éclairer sur l'aggravation qui peut nous arriver. Et l'on pourrait aider nos médecins et peut-être pourrait-on prévenir ces autres séquelles de la maladie.

Sur le plan pratique on comprend que j'ai besoin d'un VSL pour aller chez l'orthopédiste, mais on ne comprend pas que j'en ai besoin pour me rendre chez l'ophtalmologiste. Chez moi, je marche avec des cannes, mais quand je sors je suis en fauteuil roulant.

D. Quelle reconnaissance ?

Dominique BRICARD-DUPONT(Bouches du Rhône), N° 619, Avril 2004.

J'ai moi aussi, vécu « normalement » avec mes séquelles de polio(tout le côté gauche dès l'âge de 4 mois) jusqu'à ces dernières années. Car depuis 1998, je ne peux pratiquement plus marcher.

Ces difficultés ont commencé à la fin des années 80. J'avais du mal à rejoindre ma voiture dans le parking proche de l'institution où je travaillais et lorsque je devais coucher les enfants. J'avais une canne pliante cachée dans mon sac et je

recommençais à tomber comme à l'âge de 12 ans....., forte de mon courage et de ma personnalité à toute épreuve, je comprenais mal ce qui arrivait, les médecins de même et je continuais à en faire deux fois plus pour être comme tout le monde, pour être intégrée. Mon handicap s'aggravait : vieillissement des cellules, perte de tonus musculaire.

L'entourage était là pour m'encourager : « *tu devrais maigrir ; moins tu marches, moins tu marcheras, etc.* ». En 1997, j'ai en effet perdu dix kilos en huit mois, mais les douleurs étaient plus fortes, découverte d'une hypertension.....Bref, je n'en pouvais plus.(.....).

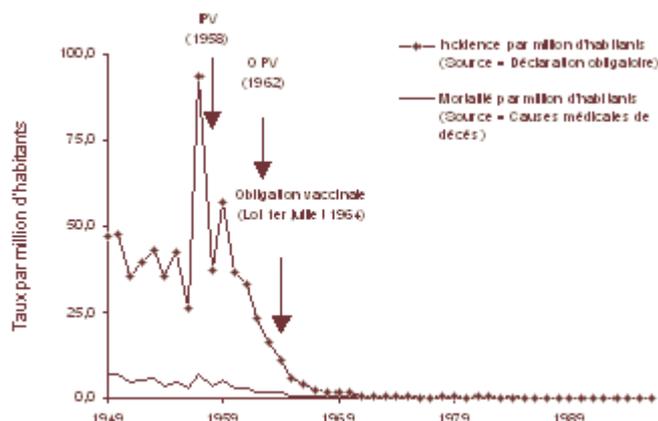
Ne pouvant plus travailler, reconnue COTOREP en 2000, droit à la retraite qu'en 2012, j'ai demandé une AAH.(....). Deux ans plus tard, une AAH de 50 francs par mois, puis 300 francs par mois.(.....).

Après cinquante deux ans de vie de femme handicapée, vingt trois ans de vie professionnelle, mère, épouse, victime du syndrome post-polio, c'est tout ce que la société, pour laquelle j'ai œuvré, a de reconnaissance? Il est grand temps de créer un monde nouveau, plus solidaire.

ANNEXE 2, voir Référence 4.

La poliomyélite antérieure aiguë en France de 1949 à 1996

Nombre de cas déclarés (courbe du haut), et mortalité (courbe du bas), par million d'habitants, de 1949 à 1996.



Nombre de cas déclarés (courbe du haut), et mortalité (courbe du bas), par million d'habitants, de 1949 à 1996.

ANNEXE 3, voir Référence 5.

Traduction d'un article du **Docteur Richard L. Bruno**

Directeur de l'Institut Post-Polio et des Programmes

de Gestion de la Fatigue, à Englewood (New Jersey), Hospital and Medical Center, USA.

T'N'T' . ASTUCES ET TECHNIQUES POUR LE TRAITEMENT DES PERSONNES AYANT EU LA POLIO.

« J'ai lu que vous déconseilliez aux personnes ayant eu la polio et qui se sentent de plus en plus faibles de faire de l'exercice. Mais si j'arrête de faire de l'exercice, et que je ne fais plus rien, alors je perdrais du tonus au niveau des muscles, je vais me ramollir, devenir déconditionnée et m'affaiblir encore plus ? » Voici ce qu'écrit une personne post-polio à Dr R.L Bruno.

Voilà la réponse de ce médecin spécialiste des effets tardifs de la polio :

« Vous posez une bonne question, mais vous utilisez certains mots sans nécessairement savoir exactement ce qu'ils signifient, car ils sont souvent utilisés à la télévision à tort et à travers.

Il est vital pour les personnes ayant eu la polio, de comprendre ce que les chercheurs disent réellement à propos de l'exercice au niveau des muscles récemment affaiblis, et de connaître le sens exact de « tonus musculaire » et de déconditionnement.

Nous n'avons jamais conseillé aux « personnes ayant eu la polio » (PPS) de ne rien faire. A la fois l'Institut Post-Polio et les études de suivi sur le long terme de Warm Springs ont abouti aux mêmes conclusions. Tous les symptômes des PPS : fatigue, douleur et faiblesse au niveau musculaire, s'amenuisent lorsque les PPS arrêtent de faire de l'exercice et suivent la règle d'or : « Si quoi que ce soit vous cause de la fatigue, de la faiblesse ou de la douleur, ne le faites pas ! (ou du moins diminuez cette activité) ».

Malheureusement, ceux qui recommandent d'intensifier l'activité et l'exercice aux PPS citent les conclusions d'une demi-douzaine de petites études sur le renforcement du muscle du genou, apparemment sans les avoir lues avec un avis critique. Les conclusions des études disent que les programmes d'exercices « permettent des gains significatifs de renforcement ».

Mais quand on regarde les résultats individuels des personnes interrogées pour ces études, les « gains significatifs de renforcement » sont difficiles à trouver. Un peu plus de la moitié des personnes interrogées dans le cadre de ces études ont un renforcement du muscle supérieur du genou d'environ 26 %. ¼ des personnes n'ont pas trouvé de changement, alors que 21 % des personnes ont déclaré avoir eu une perte de force d'environ 10 %. Ces chiffres correspondent à peu de choses près à ce que l'on recense chez les personnes n'ayant pas d'activité physique : pas de changement ou une perte de forces.

De plus, seulement deux études ont posé la question de savoir si l'exercice avait des conséquences sur les PPS en terme de fatigue ou de capacité à agir sur leur vie de tous les jours. Dans une étude, le renforcement des muscles a pu atteindre 36 % mais la fatigue musculaire a aussi augmenté de 21 %. Dans une autre étude, bien que la force musculaire ait augmenté de 30 %, il n'y avait pas de conséquence directe sur un meilleur fonctionnement dans la vie de tous les jours, et la fatigue musculaire a augmenté de 300 % !

Il faut donc savoir se demander ce qu'un renforcement musculaire peut apporter de bon, s'il n'a pas pour conséquence une meilleure capacité d'effort et s'il augmente la fatigue plus que la force.

Et qu'est ce que le « tonus musculaire » ? Nombreux sont ceux qui pensent que tonus musculaire signifie fermeté et bonne conformation du muscle. En fait, le tonus musculaire provient de la capacité des fibres musculaires à se contracter.

Le tonus musculaire est perdu une fois que les neurones moteurs sont abîmés et ne peuvent plus envoyer d'influx nerveux aux fibres musculaires.

La perte de tonus peut survenir lorsque les PPS font trop d'exercices, et les muscles deviennent faibles quand le virus de la polio a endommagé les neurones moteurs. Souvenez-vous, le chercheur Alan M. Comas avait découvert que les PPS qui accusaient une faiblesse au niveau de leurs muscles perdaient au moins 7 % de leurs neurones moteur chaque année. Voir : Post-Polio Forum, juin 2001, sur le site

Internet : www.newmobilty.com ; accès direct à l'article : http://www.newmobility.com/review_article.cfm?id=384&action=browse .

C'est pourquoi il avait conclu que « les PPS ne devaient pas s'investir dans des exercices fatigants ou des activités qui pouvaient accélérer le processus d'endommagement des neurones, processus déjà en cours ».

Les muscles des PPS se rétrécissent et perdent de leur tonus s'ils sont trop utilisés, et les neurones moteurs qui envoient l'influx nerveux aux fibres meurent. Les bras et les genoux se ramollissent à cause d'un excès de dépôts gras, et non à cause d'une perte de tonus musculaire.

L'exercice brûle les graisses et permet l'accroissement de la masse musculaire dans un 1^{er} temps. Mais les PPS ne souhaitent pas avoir de fibres musculaires affermies parce que « les neurones déjà endommagés sont davantage stressés au plan métabolique ».

Le meilleur moyen pour éviter que les bras et les genoux ne se ramollissent est d'arrêter de sur-utiliser les neurones moteur, et de suivre le régime post-polio riche en protéines, de faible teneur en graisses et en hydrates de carbone.

Voir : Post-Polio Forum, juillet 2002, sur le site Internet : www.newmobility.com; accès : http://www.newmobility.com/review_article.cfm?id=564&action=browse

Et que signifie « déconditionné » ? De nombreuses personnes ayant eu la polio croient qu'il n'y a que 2 façons de voir les choses : utiliser au maximum les organes touchés et en abuser, ou bien être un « ramolli », devenu « déconditionné ».

Le déconditionnement est quelque chose qui se produit pour les astronautes, dans l'espace, ou bien quand une personne reste au lit pendant des semaines. La référence à la gravité disparaît, et le volume sanguin, ainsi que la pression sanguine, décroissent.

Le déconditionnement ne survient que si les PPS ne quittent plus leur lit, et non pas après deux jours de repos au lit ! ni après une sieste d'1h30 !, ni s'ils décident de ne plus faire d'exercice et qu'ils utilisent un fauteuil roulant motorisé !

Cependant, les PPS peuvent avoir besoin de « conditionner » leur cœur, en particulier s'ils sont sujets à des attaques cardiaques. « Le conditionnement cardio-pulmonaire » utilise l'exercice pour renforcer le muscle cardiaque (qui n'a pas été touché par la polio) et mieux le faire fonctionner.

Cependant, vous ne tirerez aucun bénéfice d'une course à pied ou d'une balade en vélo pour renforcer le muscle cardiaque si cela vous stresse et vous détériore encore davantage les neurones endommagés par le virus de la polio. De nombreux PPS peuvent re-conditionner leur cœur en utilisant les membres les moins affectés, souvent leurs bras, lors d'un programme géré avec précaution et établi pour éviter toute fatigue. Voir : Post-Polio Forum, mai 2001, sur le site Internet : www.newmobility.com ; accès direct à l'article :

http://www.newmobility.com/review_article.cfm?id=368&action=browse

Dr Richard L. Bruno peut être joint à l'adresse E-mail : PostPolioInfo@aol.com

Référence de l'article en américain : PPS T'N'Ts, August through December 2003.

ANNEXE 4.

APF NATIONALE. MAI 2004

ANCIENS POLIOS INTERESSES DE PARTICIPER A L' ACTIVITE POST-POLIO DE L'APF.

1//**Marie-Claude PILLON**, auteur de l'article : « Polios réveillez-vous » paru dans Faire Face, Décembre 2003.

Délégation APF de la Somme(80) . Adresse : 6 allée Germaine Dulac, Appartement 501, 80090 Amiens Cedex.

Téléphone : 03 22 47 13 70.

Adresse personnelle : 10 rue de Hailles, 80250 Rouvrel.

Téléphone : 03 22 41 06 39.

Marie- Claude PILLON répond à tous les contacts d'anciens polios, amis, soignants, appartenant à l' APF ou bien pas, qui seraient intéressés de participer au renforcement de l'activité post-polio APF.

2/ **Bernard GAUDON**, informaticien, initiateur, animateur, du site Internet. post-polio ci-dessous.

Délégation APF du Rhône(69) : Adresse :73 ter rue Francis de Pressenssé, 69100 Villeurbanne.

Téléphone : 04 72 43 01 01.

E-mail : contact.dd69apf@infonie.fr

Adresse personnelle : 12 rue Rhonat, 69100 Villeurbanne.

Téléphone :04 72 35 19 11..

E-mail : bgaudon@yahoo.fr

Site Internet : <http://www.post-polio.fr>

3/ **Jacqueline SCHMIT**, responsable de la cellule post-polio du Bas Rhin(67).

Délégation APF du Bas Rhin(67). Adresse : 36 rue des Petites Ferrures, 67200 Strasbourg.

Téléphone : 03 88 28 29 30.

E-mail : apf67@wanadoo.fr

4/ **Nicole TRITSCHLER**, responsable de la cellule post-polio de la Moselle (57).

Délégation APF de la Moselle(57). Adresse : 36 rue Maurice Barrès, 57000 Metz.

Téléphone : 03 87 75 58 32

E-mail : apf.delegation57@wanadoo.fr