

# ETUDE AUPRES DE PATIENTS SOUFFRANT DE SEQUELLES DE POLIOMYELITE EN GRAND EST

Août 2020

*Etude réalisée par l'Observatoire régional de la santé (ORS) Grand Est et financée par l'Agence régionale de santé (ARS) Grand Est*

*Ont participé à la réalisation de ce document à l'ORS Grand Est :  
Mesdames Cécile JOIE, Julie BOGO, chargées d'études,*

*Sous la direction de Madame Emilie Gardeur, directrice adjointe, Monsieur Michel BONNEFOY, directeur et Madame Nicole Schauder, médecin en santé publique*

*L'ORS a bénéficié de l'expertise de partenaires, réunis en comité de pilotage :*

- Dr Laure Pain, Conseiller médical, pilote régional PRS Parcours MND, Délégation territoriale du Bas-Rhin, ARS Grand Est*
- Dr Noel Martinet, Médecin de médecine physique et de réadaptation, Institut régional de Réadaptation, UGECAM Nord Est*
- Monsieur Robert Cordier, Président de Polio-France-Glip, Délégué pour le Grand Est*

*Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont participé à cette étude*



# SOMMAIRE

<b>CONTEXTE .....</b>	<b>6</b>
I. La poliomyélite.....	6
II. Contexte de l'étude.....	7
III. Objectifs de l'étude .....	7
<b>METHODE.....</b>	<b>7</b>
I. Une approche qualitative .....	7
1. Entretiens semi-directifs.....	8
2. Biais de sélection des participants .....	8
II. Méthode d'analyse.....	9
III. Calendrier .....	9
<b>REGLEMENT GENERAL SUR LA PROTECTION DES DONNEES .....</b>	<b>10</b>
<b>ANALYSE .....</b>	<b>12</b>
I. Principaux éléments de profil des personnes interrogées .....	12
II. Contraction de la poliomyélite et soins durant l'enfance.....	12
1. La contraction de la poliomyélite.....	12
2. L'accompagnement mis en place durant l'enfance.....	13
3. La fin des accompagnements à l'âge adulte .....	15
III. État de santé actuel .....	16
1. Focus sur les personnes avec un diagnostic de Syndrome Post Polio (SPP) .....	18
Un âge plus jeune pour ces personnes « SPP + » ? .....	18
Des symptômes décrits .....	18
Un diagnostic SPP non immédiat .....	18
Mais une recherche de réponses et de diagnostic qui s'instaure .....	20
Le diagnostic SPP : un soulagement pour certains .....	21
Existe-t-il une différence dans la prise en charge selon que le diagnostic SPP est posé ou non ? .....	22
Le positionnement du patient, un élément important du parcours de soins/accompagnements.....	22
2. Personnes sans diagnostic de Syndrome Post Polio .....	24
Les éléments déclencheurs dans la prise de conscience d'un changement de situation.....	24
Le lien avec la poliomyélite questionné au regard d'autres causes.....	24
Des démarches toutefois engagées .....	25
IV. Les parcours d'accompagnements .....	30

1. Quels accompagnements mis en place ? .....	30
L'accompagnement d'ordre médical .....	30
L'accompagnement social .....	32
2. Focus sur le rôle du médecin traitant .....	32
Le médecin traitant identifié comme rouage de la prise en charge.....	32
Concernant la connaissance ou la méconnaissance de la poliomyélite .....	33
Concernant l'orientation vers des professionnels de santé spécialisés ou vers des centres spécialisés.....	33
Le médecin traitant considéré comme « n'ayant pas de rôle ».....	34
3. Les différents stades du parcours de soins .....	36
Etat stabilisé : pas ou peu d'accompagnements .....	36
Phase de dégradation.....	36
Actuellement.....	39
4. L'appréciation de la fluidité des parcours .....	39
Pour les personnes avec diagnostic de SPP.....	40
Pour les personnes n'ayant pas de diagnostic médical officiel SPP .....	40
V. Les attentes et les besoins exprimés .....	42
1. Attentes sur l'accompagnement en lien avec la poliomyélite.....	43
Vis-à-vis des professionnels de santé .....	43
Concernant les qualités humaines :.....	43
Concernant les compétences professionnelles :.....	43
Concernant les conditions de la prise en charge.....	45
2. Une problématique émergente dans les discours : les conditions de vie face au handicap et au vieillissement.....	46
Le rapport à la dépendance, conséquence d'une perte d'autonomie .....	46
Focus sur l'entourage, la famille .....	47
Un besoin de rompre l'isolement.....	49
3. Un besoin d'information important .....	49
Pour avoir une meilleure connaissance .....	49
Pour pouvoir anticiper.....	50
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>52</b>
Une sensibilisation nécessaire des professionnels de premier recours .....	52
... et un travail à mener sur la prévention des errances, voire des ruptures de parcours.....	54
La prise en compte de la perte d'autonomie .....	56
La prise en compte du diagnostic de syndrome post polio.....	56

<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>58</b>
<b>ANNEXE .....</b>	<b>60</b>
Document de présentation et formulaire de consentement .....	60

# CONTEXTE

## I. La poliomyélite

---

La poliomyélite est une maladie très contagieuse provoquée par un virus (le poliovirus) qui envahit le système nerveux et peut entraîner en quelques heures des paralysies irréversibles. Depuis l'introduction de la vaccination contre la poliomyélite dans le calendrier vaccinal français (1958 pour le vaccin injectable inactivé de Salk Lépine et 1962 pour le vaccin oral de Sabin) rendu obligatoire en juillet 1964, le nombre de cas a rapidement diminué.

On estime actuellement à 20 millions le nombre de personnes atteintes de la poliomyélite dans le monde. Parmi elles, 700 000 vivent en Europe et 50 à 60 000 en France. La majorité des « anciens polios » dans notre pays ont donc entre 50 et 65 ans<sup>1</sup>. Quelques pays dans le monde sont encore endémiques et des épidémies plus récentes qu'en France dans les Pays d'Afrique du Nord, Moyen-Orient, se sont produites et ont pu concerner un certain nombre d'immigrés venus s'installer ensuite en France.

Or, 30 à 40 ans, en moyenne, après l'attaque initiale de polio, de nouvelles problématiques de santé peuvent apparaître : fatigue excessive, douleurs musculaires et articulaires, troubles de la fonction respiratoire, de la déglutition, de la régulation de la température, etc. Ces diverses difficultés peuvent entraîner une perte d'autonomie pour les patients concernés.

Pendant longtemps, il avait été admis qu'après une période de récupération fonctionnelle, l'état se stabilisait définitivement. Mais, depuis le XIX<sup>ème</sup> siècle, des cas d'aggravations tardives, survenant plusieurs décades après l'infection par le virus, caractérisés par l'apparition de symptômes nouveaux, inhabituels et gênants, sont effectivement décrits. L'étude de nouveaux cas à la fin des années 70 et leurs publications dans des revues médicales au début des années 80 a abouti à la reconnaissance de cette entité en 1982, le terme de Syndrome Post-Polio (SPP) ayant été introduit en 1985 par Halstead (Salmon, 2008<sup>2</sup>), mais semble encore soumis à controverse et semble relativement méconnu.

Toutefois, selon les sources (et donc selon les critères retenus et la population étudiée), entre 15 % et 80 % (Salmon, 2008<sup>2</sup>) des survivants de la polio auront de nouveaux symptômes, plusieurs décennies après l'attaque initiale du poliovirus et après avoir été dans un état stabilisé.

Pour soulager ces symptômes, (qu'ils soient liés à un SPP ou non), les patients peuvent bénéficier de traitements antidouleur, de balnéothérapie, de ré-appareillage, de rééducation, d'activités physiques adaptées, etc. mais, ces patients souffrant de séquelles de poliomyélite doivent être pris en charge de manière adaptée, la poliomyélite constituant une spécificité à intégrer dans les soins proposés (alors qu'« on avait oublié qu'il y a avait eu la polio »).

---

<sup>1</sup> Groupe de Liaison et d'Information Post Polio – GLIP. [en ligne] <https://www.polio-france.org/vivre-avec-la-polio/vivre-et-vieillir-avec-la-polio/>

<sup>2</sup> Salmon, S. (2008). Le syndrome post-polio : demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Thèse de Docteur en médecine. Université Henri Poincaré-Nancy I. 174 p.



Développer une filière spécifique dans la région pour mieux diagnostiquer et améliorer la prise en charge de ces patients (par des services de rééducation fonctionnelle notamment) constitue ainsi un enjeu de santé.

## II. Contexte de l'étude

---

Dans le cadre du Plan Régional Santé 2018-2028 du Grand Est et notamment de l'axe stratégique n°5 « Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive », l'Agence Régionale de la Santé Grand Est souhaite développer une filière pour les patients souffrant de séquelles de poliomyélite.

L'ARS travaille ainsi à un double objectif en collaboration avec des associations et professionnels de santé :

- Estimer le nombre de patients pouvant souffrir de séquelles de poliomyélite,
- Connaître les parcours de soins et de vie de ces patients, en lien avec la perte d'autonomie potentielle engendrée.

## III. Objectifs de l'étude

---

Afin de contribuer à l'objectif « connaître les parcours de soins et de vie des patients en lien avec la perte d'autonomie potentielle », l'Observatoire Régional de la Santé Grand Est a été sollicité par l'ARS et a mis en place la présente étude intitulée : « étude auprès des patients souffrant de séquelles de poliomyélite ».

L'objectif principal de cette étude porte sur la **compréhension des parcours de vie et de soins de ce public spécifique**. Elle propose également **d'identifier la nature de leurs besoins et attentes** afin que ces éléments puissent contribuer aux réflexions engagées par l'ARS Grand Est et ses partenaires dans le cadre du développement « d'une filière » spécifique au sein de la région Grand Est.

# METHODE

## I. Une approche qualitative

---

L'approche qualitative vise à comprendre les parcours et les profils des personnes, plus qu'à décrire l'ensemble des situations. Elle vise la pluralité des expériences et non l'exhaustivité des situations et ainsi permettre d'identifier les thématiques communes, mais également des spécificités de parcours.

Les entretiens menés ont abordé le parcours de manière générale et ont été exploratoires, au sens où ils permettent de rendre compte d'une des « réalités du terrain » et consistent à identifier et à collecter des informations afin de mieux les comprendre.

## 1. Entretiens semi-directifs

La méthode repose sur la mise en œuvre d'entretiens semi-directifs auprès du public cible de l'étude : des patients souffrant de séquelles de poliomyélite.

Des entretiens semi-directifs ont ainsi été menés par téléphone auprès de personnes volontaires. Cette méthode permet de mettre en œuvre un nombre d'entretiens plus important dans des délais plus restreints. Toutefois, l'entretien téléphonique revêt certaines limites. Entre autres, il se soustrait à la partie non verbale de l'échange qui contribue pour partie à la relation de confiance entre les deux parties, mais également est un frein aux relances et à la fluidité des échanges puisque les « pauses / respirations » dans le discours de la personne interrogée sont peu/moins palpables que lors d'un échange en face à face.

Le guide d'entretien, soumis et validé par le groupe de travail, a été construit autour de thèmes afin de rendre compte de moments clés du parcours de vie et du parcours de soins des patients en lien avec la poliomyélite, de leur enfance à leur situation actuelle. Les principales thématiques ainsi abordées étaient les suivantes :

- Situation, état de santé et accompagnements actuels
- Phases de la maladie (enfance, état stabilisé, dégradation/ « nouveaux » symptômes, évolution)
- Avis sur la prise en charge/accompagnements, difficultés et besoins identifiés

Cette focale relativement large permet de contextualiser les événements relatés quant aux parcours de soins, ou encore aux attentes et besoins.

Une telle grille permet de guider l'entretien sans figer le discours. La construction et l'usage d'une grille d'entretien a pour fonction de maintenir l'échange et garder un fil conducteur ainsi qu'une cohérence sur l'ensemble des entretiens, bien que l'ordre du discours et l'ordre des thématiques abordées peuvent varier d'une personne à l'autre.

D'une manière générale, ce choix de méthode permet de susciter chez l'enquêté un discours continu avec des thèmes structurés, ainsi qu'une certaine réflexion sur sa propre expérience tout en étant ouvert sur d'autres questions en fonction des informations qui peuvent apparaître. Le but n'est pas d'être représentatif mais de mettre en évidence des faits particuliers qui amorcent des pistes de réflexion pour un travail sur certaines problématiques soulevées.

## 2. Biais de sélection des participants

Deux principaux biais de sélection sont identifiés :

- Dans un premier temps, les personnes contactées ont été pré-identifiées par l'association Polio-France GLIP et l'Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie (UGECAM) Nord-Est, tenant compte d'une répartition équilibrée en fonction de différents critères :
  - La répartition territoriale
  - La répartition femmes/hommes<sup>3</sup>
  - La répartition marchants/ personnes en fauteuil

---

<sup>3</sup> A noter que celle-ci n'aura pu être équilibrée, les hommes ayant moins fréquemment répondu favorablement à la demande d'entretien que les femmes (cf. suite.)





Au total 36 personnes ont été contactées.

- Ces personnes se sont vues transmettre par le biais des personnes relais, un document de présentation du projet d'étude ainsi qu'une lettre de consentement. Cette dernière devait être retournée à l'ORS Grand Est signée par les personnes qui souhaitaient participer au projet d'étude. C'est à cette unique condition que l'ORS a pris contact avec elles.

Ainsi les personnes contactées dans le cadre des présents entretiens, ont toutes été volontaires ce qui constitue un second biais de sélection.

Au total, 27 personnes nous ont retourné leur formulaire de consentement, et 26 d'entre elles ont pu être contactées dans le cadre d'un entretien.

Ces entretiens ont été menés sur la période allant du 25 novembre au 10 février.

## II. Méthode d'analyse

---

Les entretiens retranscrits (sous forme de synthèse, pas de retranscription intégrale) ont fait l'objet d'une analyse thématique. Le contenu de chaque entretien fait l'objet d'une classification en fonction des grandes thématiques déjà présentes au moment de l'élaboration du guide d'entretien, et ceci à l'aide d'une grille d'analyse.

Identifiant entretien	Informations profil	Poliomyélite durant l'enfance	Santé actuelle	...
Id 1				
...				

Chaque thématique a fait l'objet d'une recherche de similarités et de particularités. Ces éléments ont été sélectionnés et articulés en fonction de leur valeur informative et de leur pertinence en lien avec les objectifs de l'étude.

Les axes développés au cours de l'analyse sont étayés chaque fois que possible par l'appel à du verbatim issu des entretiens, afin de contextualiser les informations retenues en lien avec le discours et les parcours des personnes interrogées.

## III. Calendrier

---

Le calendrier de cette étude a été le suivant :

- Juillet 2019 : élaboration de la proposition d'étude qualitative
- Septembre 2019 : réunion de lancement regroupant les personnels impliqués de l'ORS Grand Est et membres du comité de pilotage, à savoir :
  - o *Dr Laure Pain, Conseiller médical, pilote régional PRS Parcours MND, Délégation territoriale du Bas-Rhin, ARS Grand Est*

- *Dr Noel Martinet, Médecin de médecine physique et de réadaptation, Institut régional de Réadaptation, UGECAM Nord Est*
- *Monsieur Robert Cordier, Président de Polio-France-Glip, Délégué pour le Grand Est*
- Octobre 2019 : élaboration et transmission du guide d'entretien et des documents d'information et de recueil de consentement de participation à l'étude
- Novembre 2019 - février 2019 : phase d'entretiens
- 17 janvier 2020 : point d'étape, réunion du comité de pilotage, présentation de l'avancement des entretiens et des premiers éléments de résultats
- Mars 2020 : démarrage des analyses – annulation de la réunion de présentation/discussion des résultats du 9 mars en lien avec la crise sanitaire
- Mars - avril 2020 : approfondissements internes ORS des analyses
- Avril - Juillet 2020 : rédaction du rapport d'étude
- Août 2020 : transmission de la première version du rapport final pour relecture, avis comité de pilotage

## REGLEMENT GENERAL SUR LA PROTECTION DES DONNEES <sup>4</sup>

La mise en conformité au Règlement général sur la protection des données (RGPD) vise à :

- « Garantir une utilisation raisonnée et fiable de données à caractère personnel dans le cadre de leur traitement »
- « Construire et démontrer la mise en œuvre des principes de protection de la vie privée afin que les personnes concernées conservent la maîtrise de leurs données à caractère personnel »

Dans le cadre de la mise en place d'une démarche de consentement éclairé des personnes, cette étude ne demandait pas la mise en œuvre d'une autorisation auprès de la CNIL. Néanmoins, le projet est inscrit au registre des traitements de l'ORS Gand Est et a fait l'objet d'un PIA – Privacy Impact Assessment – ou étude d'impact sur la vie privée.

La démarche de conformité mise en œuvre repose sur deux piliers :

1. Les principes et droits fondamentaux « non négligeables », qui sont fixés par la loi et doivent être respectés, quels que soient la nature, la gravité et la vraisemblance des risques encourus ;

---

<sup>4</sup> Analyse d'impact relative à la protection des données, *Privacy Impact Assessment (PIA)*, La méthode, édition février 2018, CNIL



2. La gestion des risques sur la vie privée, qui permet de déterminer les mesures techniques et d'organisation appropriées pour protéger les données.

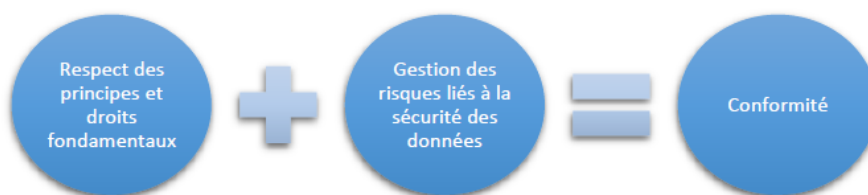


Figure 1 – La démarche de conformité à l'aide d'un PIA

### Les principes fondamentaux :

- Evaluation des mesures garantissant la proportionnalité et la nécessité du traitement
  - Expliciter et justifier les choix effectués pour respecter les exigences suivantes :
    1. Finalités : déterminées, explicites et légitimes
    2. Fondement : licéité du traitement, interdiction du détournement de finalité
    3. Minimisation des données : adéquates, pertinentes et limitées
    4. Qualité des données ; exactes et tenues à jour
    5. Durée de conservation : limitées
- Evaluation des mesures protectrices des droits des personnes concernées
  - Identifier ou déterminer, et décrire, les mesures retenus (existantes ou prévues) pour respecter les exigences suivantes :
    1. Information des personnes concernées (traitement loyal et transparent)
    2. Recueil du consentement, le cas échéant : exprès, démontrable, retirable
    3. Exercices des droits d'accès et à la portabilité
    4. Exercice des droits de rectification et d'effacement
    5. Exercice des droits de limitation du traitement et d'opposition
    6. Sous-traitance : identifiée et contractualisée
    7. Transferts : respect des obligations en matière de transfert de données en dehors de l'Union européenne

## ANALYSE

Lors de cette étude 36 personnes au total ont été approchées afin de leur proposer de participer au projet. 27 personnes nous ont fait parvenir leur consentement écrit et signé, et à ce titre nous avons pu les contacter afin de leur proposer un échange téléphonique. Une personne n'a pu être jointe, ainsi cette analyse repose sur les témoignages de 26 personnes volontaires, soit 87 % des 30 entretiens prévus au départ.

### I. Principaux éléments de profil des personnes interrogées

Sur les 26 personnes interrogées, on compte 16 femmes pour 10 hommes, avec 58 % de personnes vivant en couple et 42% de personnes vivant seules.

Hormis l'Aube, l'ensemble des départements du Grand Est est représenté dans le panel des personnes interrogées.

L'âge moyen des personnes interrogées est de 64,3 ans et la médiane de 64 ans. La personne la plus jeune était âgée, lors des entretiens, de 52 ans, la plus âgée de 77 ans.

Par ailleurs, 18 des personnes (73 %) sont actuellement à la retraite (dont certains ont dit avoir bénéficié d'une retraite anticipée), et 5 personnes appartiennent à la catégorie des actifs. Cependant, aucune n'est effectivement en poste au moment des entretiens : certaines sont en arrêt de travail, d'autres en invalidité. Trois personnes déclarent être sans emploi.

Les emplois qui ont été occupés sont divers : infirmier, aide-soignant, comptable, secrétaire, électricien-mécanicien, chercheur, employé de banque, etc.

Parmi les 26 personnes, 15 ont un lien (a priori adhérents) à l'association Polio-France-GLIP.

**Répartition départementale des personnes interrogées**

Départements	Nb
Ardennes	1
Aube	0
Marne	2
Haute-Marne	2
Meurthe-et-Moselle	3
Meuse	1
Moselle	3
Bas-Rhin	5
Haut-Rhin	3
Vosges	3
Inconnu	2
Autre (hors région, déménagement il y a 1 an)	1
<b>Total</b>	<b>26</b>

### II. Contraction de la poliomyélite et soins durant l'enfance

#### 1. La contraction de la poliomyélite

De manière générale, les personnes ont contracté la poliomyélite dans leurs premières années de vie (de 0 à 3 ans), avec un diagnostic posé avec une relative rapidité. Si le médecin généraliste ne le pose pas lors la première consultation, les hospitalisations quasi systématiques de par l'évolution des symptômes valident le diagnostic de poliomyélite.



Pour les plus âgées, ayant plus conscience de la séparation, la première période d'hospitalisation avec éloignement et visites limitées des proches est mal vécue, d'autant que cette dernière peut s'étendre sur plusieurs mois.

Les personnes dont le diagnostic de poliomyélite a été plus tardif sont très rares (3) et ce dernier reste posé pendant l'enfance ; une seule personne n'obtient un diagnostic de poliomyélite qu'à l'âge adulte et plus particulièrement au moment de l'apparition de « séquelles post-polio ».

## 2. L'accompagnement mis en place durant l'enfance

De manière globale, la prise en charge est variable et fonction de la gravité des séquelles ; le panel de la prise en charge peut comprendre de la rééducation, de l'appareillage, ou encore des opérations chirurgicales. L'objectif étant pour chacune des situations de maximiser et stabiliser les capacités motrices de chacun.

Pour beaucoup, la prise en charge médicale et les accompagnements associés ont eu lieu au sein de structures spécialisées, semble-t-il sous la forme d'un internat pour la plupart, même si cet élément n'apparaît pas systématiquement dans les entretiens. A noter que l'internat est clairement énoncé, notamment quand les personnes évoquent la rupture avec leur sphère familiale que cela a engendré.

### Focus : un exemple, le centre de réadaptation de l'enfance (CRE) de Flavigny-sur-Moselle (54)

À la suite des épidémies de poliomyélite survenues en 1956 et 1957, l'hôpital Maringer de Nancy est surchargé. La création d'un centre pour enfants est décidée dans le préventorium de Flavigny-sur-Moselle. Le Centre de réadaptation de l'enfance (CRE) de Flavigny-sur-Moselle est créé en juillet 1957. Après des travaux accélérés, le 6 novembre 1957, onze enfants sont transférés de l'hôpital Maringer, dans le lazaret du préventorium. Le bâtiment de trois étages sans ascenseur ne sera aménagé (une salle à manger, une salle d'ergothérapie, une salle de classe) que fin décembre 1957. Le 18 décembre, 45 enfants sont présents dans l'établissement et 130 en 1959 (cent lits ouverts). Les aménagements sont complétés les années suivantes.

Les soins de réadaptation et l'enseignement scolaires sont dispensés à égalité. L'enfant suit, en moyenne, trois heures de classe par jour. La réadaptation comprend, à peu près, trois tranches d'une heure un quart chaque, consacrée à la kinésithérapie, à l'ergothérapie et aux activités diverses (gymnastique générale, électrothérapie, hydrothérapie). Les temps laissés vacants par l'Enseignement et la Réadaptation sont consacrés aux études et aux jeux sous la surveillance et la direction des éducatrices. Afin de maintenir l'efficacité du rythme de la réadaptation, les jours fériés de semaine ont été supprimés, et les vacances scolaires réduites d'environ 50 %. Seuls les cas graves sont admis compte tenu du manque de place. La plupart des enfants sont âgés de moins de huit ans. Fréquemment frappés d'un déficit de la « musculature statique », ils doivent alors rester allongés constamment et séjourner à Flavigny-sur-Moselle entre six mois et deux ans... Peu d'enfants, malheureusement, peuvent être rendus rapidement à leur famille. Les sortants sont convoqués à des consultations trimestrielles, semestrielles ou annuelles, selon le cas. Les interventions chirurgicales, dues à des cas de rétractions, sont assez fréquentes.

Source : André JM, Xénard J, Meyer C. 2004. De l'institut de réhabilitation des diminués physiques à l'institut régional de réadaptation. Cinquante ans de médecine physique et de réadaptation 1954-2004. Ouvrage publié à l'occasion du cinquantenaire de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy © 2004 — Institut Régional de Réadaptation et UGECAM du Nord-Est. 174 p.

Dans le cadre de l'approche en termes de parcours en lien avec la poliomyélite, le ressenti exprimé en rapport avec la prise en charge lors de l'enfance et de l'adolescence est variable.

Elles sont par exemple **trois femmes** à avoir exprimé très fortement des sentiments négatifs par rapport à leur accompagnement plus jeune, le qualifiant « *d'humiliant, de traumatisant* », avec pour l'une des personnes l'arrêt de son suivi dès qu'elle a été en capacité de l'exprimer.

*« C'est moi qui dis stop, parce que je suis très complexée, très pudique et que ... et que c'est l'âge ... c'est des photos de mon corps nu tous les 6 mois pour voir les évolutions, et ça, je ne le supportais plus quoi. Et à l'époque, y'a pas d'explication, on vous dit : « déshabille-toi » et ... voilà. »*

*« J'ai subi depuis toute petite, on est des proies faciles et faibles éloignées de ta famille [...] Tu sais quand tu as grandi en structure avec d'autres ... ben tu es blasée, trop de gens malades. La cure me bloque de ce côté-là [...] ça m'a ramené à ce que j'ai vécu quand j'étais petite. »*

Une autre conséquence est exprimée par ces dernières : l'inquiétude constante sur leur santé de manière globale : « *[...] A l'heure actuelle j'ai peur des médecins [...] j'me dis que le ciel va me tomber sur la tête, j'ai peur, voilà. J'ai une peur intérieure qui est toujours là, présente. [...] J'ai peur du résultat, j'ai peur qu'on m'annonce quelque chose de très grave, j'ai toujours peur, je suis très anxieuse par rapport à ça. »*

=> Il est possible que ces éléments puissent avoir un impact dans le rapport aux soins et ainsi dans le parcours de soins des personnes et plus particulièrement dans l'appréhension de la relation entre patient-médecin.

Une minorité (4 personnes) évoque une absence ou une discontinuité des soins durant l'enfance (qu'elle soit hospitalière ou non hospitalière mais avec suivi de soins), avec une variation importante pour chaque parcours.

Par ailleurs, ce ne sont pas forcément les personnes avec les séquelles les moins importantes après la première hospitalisation qui ne bénéficient d'aucun suivi et accompagnement.

Parmi ces 4 personnes, une n'a bénéficié d'aucun suivi, ni d'aucun accompagnement « professionnel », ses parents, sur conseil, ont improvisé un accompagnement à domicile. En termes de séquelles, elle évoque une atrophie musculaire de la jambe gauche avec raccourcissement et une déformation du pied.

*« Mes parents ne m'ont jamais vu comme un enfant qui avait contracté la polio, comme ils ne pouvaient rien faire ... Limite ils ne s'en souvenaient plus quand on allait à droite à gauche avec mes frères. Je n'étais pas repéré comme le pauvre petit enfant qui a eu la polio. »*

Une autre personne qui présente des séquelles déclare : « *J'ai fait de la rééducation sur le terrain d'aventure, sur notre terrain dans les champs, quand on était jeune. »*

La discontinuité des soins est évoquée par une autre, notamment dans son parcours entre hôpital et domicile. Cependant, 6 mois après l'épisode initial, cette personne observe une disparition des symptômes et une quasi-absence de séquelles ; elle n'a donc été suivie que par son médecin traitant.



Pour finir, une dernière personne relate une hospitalisation assez courte, mais la mise en place de séances de kinésithérapie régulières (6 jours sur 7) à domicile et ce jusqu'à ses 18 ans.

### 3. La fin des accompagnements à l'âge adulte

De manière générale, les accompagnements et le suivi prennent fin à leur majorité ; cet âge correspondant à une situation stabilisée et probablement aux limites d'âges imposées par les structures spécialisées destinées aux enfants et adolescents. Au moment de la survenue de l'évènement et même rétrospectivement, les personnes n'éprouvent pas de regret face à la fin du suivi et des accompagnements.

Cette « rupture » avec « leurs accompagnements » correspond également au passage à leur vie de jeune adulte, avec très probablement une forte envie de prendre de la distance avec cette période.

Certains l'ont exprimé directement par le fait de prendre l'initiative de l'arrêt de cet accompagnement.

*« Je devais refaire une année, mais je ne voulais pas y retourner ... j'étais rebelle pas rapport à mon handicap [...] j'ai pas voulu faire comme on me disait ... j'en voulais au monde entier à cette période-là. »*

Pour certains, elle s'exprimera par l'abandon de leurs appareillages :

*« [...] j'ai marché longtemps avec des béquilles, et puis quand j'ai plus été dans les centres je les ai évacuées »*

D'autres vont éprouver certaines difficultés, mais moins en rapport avec l'arrêt de leur suivi proprement médical, que du passage entre « milieu protégé » et le « milieu ordinaire » ou encore en lien avec des problématiques liées à un contexte familial et social moins favorable.

*« Après Flavigny, c'est vrai que ça a été très compliqué ... là-bas on avait tout sur place et on était quand même guidé, et puis en sortant ... on devait se battre sur tout ... plus que maintenant. »*

La question du suivi et de la mise en place d'accompagnements ne se reposera concrètement pour les personnes qu'au moment de l'apparition de nouveaux symptômes ou de changements de « leur état de santé ».

### III. État de santé actuel

---

Les éléments recueillis dans le cadre de « l'état de santé actuel » recouvrent des réalités diverses et dépendantes de facteurs qu'il est parfois complexe d'apprécier.

Lors des entretiens, la question autour du syndrome post polio (SPP) a proprement parlé ainsi que de son diagnostic n'a pas été abordée directement. La question a été discutée en termes de « changement(s) de situation », de « dégradation », de « nouveaux symptômes » (à la demande du comité de pilotage). Néanmoins, ce terme de SPP est apparu dans de nombreux entretiens (19) :

- 9 personnes ont indiqué disposer de ce diagnostic spécifique « officiel » posé par le corps médical,
- 10 autres ont explicitement évoqué ce terme :
  - o dont 4 disent se reconnaître dans les symptômes de ce SPP ou penser l'avoir sans pour autant avoir un diagnostic médical posé,
  - o dont 5 indiquent a priori ne pas se reconnaître dans les symptômes du SPP. Ces personnes dans notre enquête, même si cela n'a pas valeur de statistique sont exclusivement des hommes et,
  - o dont 1 indique a priori qu'il s'agit plus d'une conséquence de la vieillesse, associée au handicap.

Deux autres personnes n'ont pas évoqué le SPP mais font un lien entre leurs symptômes et la polio.

Ainsi, tenant compte des déclarations des participants, il est proposé ici de structurer la description de l'état de santé d'une part pour les personnes ayant un diagnostic médical « officiel de SPP » et d'autre part pour les autres enquêtés.





### Focus : le syndrome post-poliomyélite (SPP)

#### Définition :

Le syndrome post-poliomyélite (SPP) est un trouble neurologique non infectieux caractérisé par le développement de nouveaux symptômes neuromusculaires, tels qu'une faiblesse musculaire progressive ou une fatigabilité anormale survenant chez les survivants de la forme paralysante aiguë de la poliomyélite 15 à 40 ans après la récupération de la maladie, et sans lien avec d'autres causes médicales. D'autres manifestations pouvant survenir graduellement incluent une atrophie musculaire, des myalgies, des arthralgies, une intolérance au froid, des difficultés pour dormir, une dysphagie ou une dyspnée.

Source : Portail Orphanet (portail et serveur dédié aux maladies rares et médicaments orphelins)

#### Débat :

Ce syndrome est une réalité clinique et est reconnue par la recherche médicale. Cependant, le SPP reste à l'heure actuelle mal défini cliniquement. Plusieurs études ont été menées, mais il est difficile d'observer ses origines et d'interpréter les différentes méthodologies utilisées d'autant plus qu'elles sont basées sur des petits effectifs.

Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer la réapparition des symptômes plusieurs décennies après l'infection initiale :

- Épuisement du processus de dénervation et de réinnervation des fibres musculaires (par épuisement après hyperstimulation)
- Défaut de la transmission neuromusculaire
- Immuno-inflammatoire
- Persistance du virus et réactivation
- Diminution de la sécrétion somatotrophine
- Vieillesse
- Surutilisation du corps, prédisposition génétique, ...

Malgré tout, il n'y a pas consensus sur ce syndrome post-polio car on ne sait pas, encore aujourd'hui, quel est son mécanisme exact. Le SPP fait débat dans la communauté scientifique ; il ne semble pas exister de test, ni d'analyse spécifique à ce syndrome. Le diagnostic peut se faire au travers de différents examens : biologie, électrophysiologie, imagerie, ... mais le plus souvent il est défini suivant des critères cliniques, par un diagnostic différentiel basé sur un tableau développé par Halstead en 1991.

Une des difficultés majeures est le fait que le SPP peut présenter des symptômes qui peuvent être confondus avec d'autres pathologies aux aspects similaires (ex : fibromyalgie). Tout ceci pose questions sur la compréhension de l'apparition des symptômes qui pourraient le définir, d'autant plus que la population touchée est vieillissante et présente des comorbidités liés à l'âge qui peuvent complexifier le diagnostic.

Source : Salmon. 2008. Le syndrome post-polio : demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Thèse de Docteur en médecine. Université Henri Poincaré-Nancy I. 174 p.

## 1. Focus sur les personnes avec un diagnostic de Syndrome Post Polio (SPP)

*Au cours des entretiens, 9 personnes (7 femmes et 2 hommes) déclarent disposer d'un diagnostic posé par le corps médical de syndrome post-polio. On pourra parler parfois de personnes ou patients « SPP + ».*

### Un âge plus jeune pour ces personnes « SPP + » ?

Dans le panel étudié, globalement, ces personnes semblent un peu plus jeunes que les autres avec un âge moyen de 61 ans et un âge médian de 60 ans (pour un âge moyen et médian de 64 ans pour le reste des participants).

Il est complexe d'expliquer cela, tenant compte du panel de l'étude. Néanmoins, il est possible de poser plusieurs hypothèses en lien avec la diversité des parcours décrits dans les entretiens, ou encore avec l'évolution du contexte de connaissance générale par rapport à ce SPP :

- Une meilleure documentation de ce syndrome au cours des dernières années ;
- L'appropriation de cette définition par les patients et le corps médical ;
- Des profils différents entre les personnes avec diagnostic et sans diagnostic ;
- Un contexte environnemental et des problématiques de santé supplémentaires, comme facteurs aggravants ;
- Un rapport et des démarches relatives au parcours de soins différentes selon les personnes.

Ces éléments d'hypothèses ne sont pas exhaustifs, et ne sont jamais les seuls facteurs pouvant éclairer les 9 parcours décrits.

### Des symptômes décrits

Parmi ces personnes « SPP+ », globalement les symptômes évoqués sont relativement homogènes et décrits de la manière suivante : une fatigue générale, une fatigue musculaire, des difficultés à produire un effort physique, plus de difficultés à se déplacer, une réduction du périmètre de marche, des douleurs (chroniques ou non) ou encore des problèmes de sommeil.

L'arrivée de nouveaux symptômes ou un changement de situation est ressenti entre 45 ans et 50 ans. A noter que deux personnes déclarent des changements bien plus jeunes (respectivement 21 ans et 30 ans).

A ce jour, ces symptômes peuvent être encore évolutifs et pour certains sont plutôt stabilisés.

### Un diagnostic SPP non immédiat

Pour ces personnes disposant du diagnostic SPP, celui-ci n'a pour autant pas été immédiat.

En effet, les enquêtés évoquent une dégradation plutôt progressive ; l'apparition de nouveaux symptômes quand ils commencent à être identifiés, n'entraînent pas automatiquement une consultation médicale, notamment du fait de leur progressivité et du lien qui n'est pas forcément établi avec la poliomyélite.



De plus, ils semblent émerger concomitamment à d'autres facteurs qui peuvent être de plusieurs ordres : environnementaux (situation d'emploi, vie de famille) ou encore médicaux (autres pathologies). Ces « autres facteurs » peuvent eux-mêmes expliquer ces « premiers signes », ce qui peut induire une prise de conscience tardive et par la suite un diagnostic différentiel plus complexe. Pour certains, le diagnostic tardif, serait potentiellement en lien avec des valeurs développées au cours de leur vécu. En ce sens, les personnes interrogées, ont évoquées leur force de caractère. A plusieurs reprises, elles ont associé leur parcours de soin ou leur parcours de vie à différentes valeurs : courage, persévérance, autonomie, résilience... Au cours des entretiens plusieurs d'entre elles ont expliqué « faire avec », « ne pas se plaindre », ou encore avoir une parfaite connaissance de leur corps. Tout cela, peut, de manière agrégée favoriser un déclenchement tardif des démarches de diagnostic.

*« Mon corps parlait mais je ne l'écoutais pas, j'avais un boulot de dingue, j'adorais mon boulot donc j'ai continué, mais un matin mon corps a dit stop. »*

Ces éléments se retrouvent parmi les autres personnes enquêtées mais n'ayant pas de diagnostic officiel SPP.

*« Je pense que j'ai peut-être mal géré mon repos ... comme j'ai fait avec, j'ai eu la polio et que j'ai eu des séquelles depuis l'âge de 1 an, et puis je me suis battue ... on se bat, on fait avec, on y va, et on fonce [...] Je voyais bien que ma jambe, j'avais plus de mal, j'étais fatiguée ... je me disais bien, « il faut que je l'entretienne », [...] mais être à plein temps au boulot, plus la maison et puis après faire de la kiné ... je pouvais pas, j'arrivais pas, j'étais épuisée. »*

#### **Femme, 53 ans, diagnostiquée SPP**

Apparition de nouveaux symptômes vers 50 ans : cette personne décrit une sensation de faiblesse, des chutes et une fatigue corporelle, qu'elle met en lien avec des compensations posturales.

Elle relate une dégradation progressive de sa situation.

Ces nouveaux symptômes arrivent pendant une période compliquée au niveau professionnel qui débouchera sur un diagnostic d'épuisement professionnel.

Cette situation a « complexifié » le diagnostic.

Toutefois, elle déclare qu'au moment de l'arrivée de ces symptômes elle a eu « une intuition » et a commencé à faire des recherches.

Ses recherches l'ont conduit « à se reconnaître dans les signes décrits » et c'est au moment où elle a estimé disposer de suffisamment d'informations, qu'elle s'est décidée à se tourner vers les professionnels de santé.

#### **Femme, 63 ans, diagnostiquée SPP - cas particulier (personne n'ayant pas eu le diagnostic de polio pendant son enfance)**

Elle déclare être très fatiguée sur la fin de son activité professionnelle, et relate être en opposition avec sa direction.

Elle relate parallèlement une dégradation de sa situation, et note une amélioration depuis qu'elle est à la retraite.

Difficulté diagnostique multifactorielle : dégradation de sa situation couplée à une situation d'emploi difficile et d'une erreur de diagnostic pendant l'enfance. Elle apprend qu'elle a été atteinte de polio parallèlement au diagnostic de SPP.

## **Mais une recherche de réponses et de diagnostic qui s'instaure**

En termes de parcours de soins, et plus particulièrement de recherche diagnostique, il est complexe d'analyser leur fluidité ou les délais auxquels les personnes ont été confrontées tant les situations et les démarches individuelles sont variables entre ces neuf personnes « SPP+ ». Néanmoins une d'entre elles qualifiera cette recherche de « *jeu de piste* ».

A noter : pour deux personnes qui décrivent précisément la temporalité des événements, il s'est écoulé entre 5 et 6 ans entre la survenue des nouveaux symptômes et le diagnostic.

Deux « phénomènes » semblent néanmoins intéressants à expliciter :

- i) La recherche d'information et l'identification de symptômes reconnus du SPP
- ii) La recherche d'un deuxième avis diagnostic

### *i) La recherche d'information et l'identification de similarités*

Trois personnes décrivent une « découverte » d'informations sur le syndrome post polio, que la démarche soit proactive (démarche de recherche, notamment via internet) ou par l'intervention d'une personne intermédiaire (recommandation d'une parution, d'un article par exemple), qui va déclencher une forme de prise de conscience et une mise en relation de leurs symptômes avec ceux décrits dans les médias d'informations auxquels ils auront accès.

Le fait de se reconnaître dans les symptômes décrits, va induire une démarche de recherches supplémentaires et de « prise en main », la « construction d'un savoir » autour de ce syndrome et de la poliomyélite au sens large.

### *ii) La recherche d'un deuxième avis diagnostic*

Pour deux personnes le diagnostic de SPP n'a pas été celui posé en première intention lors de consultations de professionnels de santé.



### Femme 59 ans, diagnostiquée SPP

Personne avec d'autres problématiques de santé. Dans le cadre des nouveaux symptômes qu'elle décrit, le médecin spécialiste qu'elle voit lui diagnostique une fibromyalgie.

Elle rejette ce diagnostic : « elle n'a pas envie d'une autre maladie, elle n'est pas un catalogue » et s'appuie également sur un échange avec son médecin traitant au cours duquel il semble sous-entendre que les médecins diagnostiquent des fibromyalgies « lorsqu'on ne sait plus quoi dire ».

Lors d'une cure, elle rencontre un autre médecin spécialiste qui lui diagnostique un SPP. Elle relate ensuite une bonne prise en charge, appuyant sur le temps d'écoute disponible.

Elle déclare avoir été soulagée de « savoir ce qu'elle a ».

A noter que cette personne semble être dans un rejet de ses accompagnements, argumentant sur le manque d'écoute des professionnels et l'inadaptation de leurs interventions ; élément qu'elle met en avant quand elle déclare être allée consulter un homéopathe.

### Femme 65 ans, diagnostiquée SPP

Un ami lui fait connaître une revue de l'APF (Association des Paralysés de France) dans laquelle un article décrit le SPP, et elle se reconnaît dans la symptomatologie.

A la suite de cela, elle se met en relation avec le « Groupe de Liaison et d'information Post-Polio » (GLIP) et c'est à ce moment qu'elle « apprend qu'elle est atteinte de SPP et qu'elle apprend à se soigner ».

Elle relate par ailleurs beaucoup de pathologies annexes.

Elle n'obtient pas de diagnostic en première intention ; elle consulte donc un deuxième médecin spécialisé et le diagnostic de SPP est établi.

Une fois diagnostiquée, elle déclare avoir été soulagée de pouvoir mettre un mot sur ses symptômes et d'avoir une reconnaissance officielle.

A noter que cette personne, est très critique à l'égard de l'ensemble de sa prise en charge et des accompagnements qui lui sont proposés.

## Le diagnostic SPP : un soulagement pour certains

Pour les situations relatées dans les deux vignettes ci-dessus, le diagnostic de SPP revêt une dimension supplémentaire que la simple définition et description médicale de leurs symptômes. Il ne s'agit pas ici de juger du bienfondé de cette nouvelle démarche de recherche diagnostique, mais du fait que ce deuxième avis, qui pose un diagnostic de syndrome post-polio, va « soulager » ces deux personnes, car elles ont pu « mettre des mots » sur l'apparition de ces nouveaux symptômes. Ainsi elles vont poursuivre leur parcours de soins par la mise en place d'accompagnements plus en lien avec ce nouveau diagnostic ce qui va leur permettre une « réappropriation de soi ».

Nacu et Benamouzig (2010)<sup>5</sup> relatent aussi ce phénomène de « réappropriation » pour des patients atteints de fibromyalgie dont « les trajectoires individuelles, marquées par une errance [diagnostique] ayant pu durer plusieurs années, trouvent un moment de résolution avec la pose du diagnostic, vécu comme « un moment fondateur » par les malades interrogés ».

A contrario, à noter que parmi les personnes ayant évoqué le SPP (mais n'ayant pas de diagnostic), quelques-uns indiquent l'effet anxiogène ressenti lors de la prise de connaissance d'informations relatives aux symptômes du SPP.

<sup>5</sup> Nacu A. Benamouzig D. (2010). La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients. Santé publique. Vol 22, n°5. Pp 551-562

## Existe-t-il une différence dans la prise en charge selon que le diagnostic SPP est posé ou non ?

Au-delà de la question du diagnostic, une des questions importantes qui se pose et que nous expliciterons dans la suite est : ce diagnostic modifie-t-il les accompagnements qui pourront être proposés à ces personnes, ou encore l'absence de ce diagnostic spécifique constitue-t-il un frein à une prise en charge adaptée pour les personnes qui pourraient être concernées ?

### Le positionnement du patient, un élément important du parcours de soins/accompagnements

Les deux situations des vignettes de la page précédente sont aussi caractéristiques d'autres mécanismes dans le positionnement au sein de la relation de soin, et dans la construction d'une identité de patient « expert de sa pathologie<sup>6</sup> ». Dans les deux situations présentées ci-dessus, le positionnement en tant que « patient expert de sa pathologie » ou « d'expert profane »<sup>7</sup>, semble induire une critique importante des accompagnements mis en œuvre.

*« Vous savez, les médecins d'aujourd'hui, ils ont pas le temps [...] c'est logique, ils ont pas le temps pas d'infos, pas de solutions, ils sont pas formés ces gens-là... Vous avez la polio, et... ?... Voilà... on en est tous là, tu gères toi-même. »*

Ce positionnement du patient expert de sa pathologie face aux accompagnements proposés peut être également observé parmi des personnes interrogées n'ayant pas eu le diagnostic « officiel » SPP.

En expliquant que son médecin avait des difficultés : *« C'est à ce moment-là que j'aurais dû prendre une décision, j'aurais dû être plus catégorique [...] moi je pensais que c'était en lien avec ma polio, j'aurais dû déjà prendre contact avec les services de Garches. »*

*« Les kiné c'est plus ce que c'était. C'est plus ce que moi j'ai connu dans le temps où c'était vraiment des massages, maintenant c'est beaucoup des trucs avec des électrodes, je ne pense pas que ça serve à grand-chose... donc j'ai arrêté. »* en parlant de son abandon des séances de kinésithérapies car elle n'en éprouvait pas le besoin et l'efficacité.

Ce positionnement de « patient expert de sa pathologie », dans certains cas, peut ainsi aller jusqu'à constituer un frein pour les personnes dans leur propre parcours.

Néanmoins cette connaissance et la reconnaissance de l'expertise profane par les soignants peuvent également donner lieu à des collaborations efficaces entre patients et professionnels de santé.

*« On a beaucoup tâtonné au début, parce que ça faisait mal, je ne pouvais plus conduire [...] et de fil en aiguille on a fini par trouver quelque chose de satisfaisant [...] Bon ce qui a été*

---

<sup>6</sup> On parle ici de patients qui se sont informés pour comprendre ce qu'ils vivaient au quotidien et qui sont devenus experts de cette pathologie. Il ne s'agit pas ici, à priori du patient « expert » reconnu en éducation thérapeutique du patient, même si cette expertise d'usage acquise par ces patients, entraîne une autre relation médecin-malade.

<sup>7</sup> Akrich, M. & Rabeharisoa, V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, vol. 24(1), 69-74. doi:10.3917/spub.121.0069.



*intéressant, c'est que ça a été un travail de concert entre le patient et les ergo ... on a avancé à chaque fois petit à petit pour débloquer les points qui bloquaient un peu. »*

A noter que cette nouvelle relation d'agence<sup>8</sup> dans les relations patient-médecin s'est transformée dans le temps et qu'elle tient aujourd'hui ses fondements dans les évolutions institutionnelles - *Loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*<sup>9</sup> ; *Loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*<sup>10</sup> - corrélées aux évolutions technologiques qui ont permis de réduire l'asymétrie d'information mais également l'asymétrie de connaissance.

*« De plus, plutôt qu'une asymétrie d'information au profit du médecin, il conviendrait plutôt de parler d'asymétrie de connaissance. L'accès à l'information, [...] est en effet plus aisé, ce qui réduit les effets d'aléa moral. La faiblesse du patient se définit essentiellement en termes de connaissance – il ne dispose pas de la connaissance du médecin – ce qui conduit à des effets de sélection adverse. Face au médecin, l'alternative pour le patient est donc de déléguer totalement la décision au médecin ou de réduire l'asymétrie de connaissance dont il souffre pour « contrôler », ou du moins tenter d'apprécier les décisions du médecin. L'autonomisation du patient peut être individuelle et/ou collective (via les associations de patients, les forums, etc.) ; elle peut se faire dans l'interaction avec le médecin (décision partagée par exemple) ou au contraire, de façon totalement parallèle, le patient jugeant l'information fournie par le médecin trop succincte ou de qualité insuffisante. Cette autonomisation du patient conduit au passage de patients passifs à des patients actifs, de patients ignorants à des patients « sachants » (Noel-Hureaux, 2010). Parmi ces derniers, existent des patients qui ont réduit l'asymétrie de connaissance au point de devenir « savants » au même titre que les médecins. Il s'agit le plus souvent de patients souffrant de maladies chroniques et possédant des connaissances très pointues sur leur maladie, ou plus particulièrement sur l'affection dont il souffre spécifiquement. » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012), p. 16<sup>11</sup>*

Ces relations complexifient les rapports patients/ soignants de par la résistance qui peut s'établir entre eux. A l'instar de la fibromyalgie, cette maladie méconnue peut présenter des similitudes en termes de rapport de force entre les individus. Nacu et Benamouzig (2010)<sup>12</sup> expliquent que « réputés exigeants, les patients fibromyalgiques semblent mettre certains médecins en difficulté, leur prise en charge exige une approche pluridisciplinaire impliquant la rhumatologie, la neurologie, la rééducation fonctionnelle, la psychiatrie ainsi qu'un accès à des ressources rares : rééducation, gymnastique ou thérapies comportementales et cognitives. Une certaine frustration est partagée par les soignants et les patients ». Ces éléments peuvent être transposables pour les patients souffrant de séquelles de poliomyélite.

<sup>8</sup> « Une relation d'agence se produit quand un individu dépend de l'action d'un autre individu. L'individu entreprenant l'action est appelé l'agent [...] », (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012)

<sup>9</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

<sup>10</sup> Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

<sup>11</sup> Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. 2012.. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations, De Boeck Supérieur*. Vol 3, n°39. p. 13 à 25.

<sup>12</sup> Nacu A. Benamouzig D. 2010. La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients. *Santé publique*. Vol 22, n°5. pp 551-562

## 2. Personnes sans diagnostic de Syndrome Post Polio

*Pour rappel, 17 personnes ne bénéficient pas de diagnostic médical officiel de SPP. Parmi celles-ci toutefois, 10 ont évoqué lors des entretiens explicitement ce terme de SPP dont 4 disent se reconnaître dans les symptômes et 6 disent à l'inverse ne pas s'y reconnaître.*

*Des nouveaux symptômes ont toutefois été ressentis (sauf pour 1 personne signalant ne pas avoir eu de dégradation de son état de santé).*

### Les éléments déclencheurs dans la prise de conscience d'un changement de situation

Parmi ces personnes, les éléments déclencheurs d'une interrogation sur leur état de santé - pouvant conduire à une prise en charge ou encore à la mise en place d'accompagnement à court, moyen ou long terme - sont multiples. Il peut s'agir d'évènements isolés, mais également d'une interaction de plusieurs facteurs.

Les évènements les plus couramment évoqués sont :

- Les chutes
- La survenue d'un problème physique localisé
- Certains symptômes apparentés à la description du SPP, notamment le sentiment de fatigue

De manière générale, l'identification de nouveaux symptômes ou de changements dans leur situation semblent être un peu plus tardifs, aux alentours de 55-60 ans, alors que les personnes disposant d'un diagnostic de SPP les identifient globalement entre 45 et 50 ans. *(Pour rappel ces éléments restent déclaratifs, non exhaustifs et sont dépendants de la capacité de chacun à situer les évènements dans le temps).*

### Le lien avec la poliomyélite questionné au regard d'autres causes

Les chutes ou les problèmes de santé spécifiques peuvent être des révélateurs, des conséquences, voire des déclencheurs d'autres problématiques et non uniquement des évènements isolés.

*« Le fait d'être tombée, ça a enclenché certains problèmes dans ma polio [...] ça a enclenché d'autres problèmes [...] au niveau du bassin j'avais du mal à marcher, donc je suis allée à Clémenceau, là-bas ils m'ont soignée, ils ont réussi à me mettre sur pieds, mais bon j'ai gardé une faiblesse. »*

Les personnes posent également la question de l'impact du vieillissement,

*« Ça va mieux [...] mais on ne sait jamais quelle est la part du vieillissement naturel des gens et la part du handicap »*

ou encore de l'impact des **compensations posturales** tout au long de leur vie, assorti du fait que, comme déjà évoqué, les patients poliomyélitiques peuvent être amenés à retarder l'usage d'aides techniques ou des traitements qui paraîtraient appropriés de par leur force de caractère.





« Si vous voulez, je me déhanche tout ça, ça fait des années, ça fait une vie que je me déhanche, donc je pense qu'il y a un lien. De toute façon, moi je n'ai jamais porté de charge, et j'ai passé toute mon enfance et mon adolescence dans différents centres de rééducation, et j'ai fait énormément de kiné, donc j'étais très musclé au niveau du thorax et des bras pour compenser mon handicap [...] ça a retardé peut-être des manifestations qui commencent à arriver maintenant. Je sais dans ma tête que les choses vont commencer à se dégrader, j'en ai conscience ... mais bon j'attends, enfin je fais ce qu'il faut pour retarder, mais je ne me voile pas la face. »

« Ce que j'ai fait pendant toute ma jeunesse, et qui a probablement aggravé mon cas, parce que je pense que mon genou n'aurait pas été dans cet état là si je l'avais un peu moins sollicité à l'époque [...] »

« J'ai juste eu un passage il y a une dizaine d'années [...] j'avais commencé à avoir des problèmes de genou, mon genou qui ne tenait plus ... et là ça s'est terminé par une orthèse [...] voilà, c'est un peu la période qui m'a un peu empoisonnée. Donc je marchais avec une béquille, avec une canne ... mon grand regret c'est de ne pas l'avoir prise bien plus tôt, parce que je pense que je me suis déglingué un petit peu à essayer de marcher sans canne pendant pas mal d'années ... et avec le déhanchement etc., enfin se casser un petit peu le dos. »

De par leurs différentes formes (que ces évènements soient isolés ou concourants) et leur progressivité, la relation causale entre ces premiers symptômes et la poliomyélite n'est pas clairement envisagée.

A noter qu'une personne semble décrire des symptômes proches de ceux décrits par les personnes possédant un diagnostic post-polio, mais n'a pas encore entamé de démarches auprès du corps médical pour se faire diagnostiquer (Diagnostic différentiel).

## Des démarches toutefois engagées

Les symptômes ressentis peuvent effectivement être à un moment donné déclencheurs pour les personnes d'interrogations nouvelles sur leur situation et son évolution, pouvant déboucher sur plusieurs démarches :

- Une recherche d'information : il est courant lors des entretiens que les personnes disent avoir pris connaissance de l'existence du GLIP à ce moment-là et se rapprochent de l'association.

Selon les symptômes perçus, l'information trouvée va écarter certaines hypothèses, en confirmer d'autres, voire inquiéter certaines personnes sur l'évolution possible de leurs symptômes. Cette recherche d'information se trouve être un point similaire avec les patients aujourd'hui « SPP+ ».

Le GLIP est souvent cité comme l'une des sources d'informations principale, ou du moins la source référencée qui semble permettre aux personnes d'avoir un accès à une information multiple mais également partagée entre pairs. Ici, l'association participe à la modification de l'accès à l'information et aux connaissances en « peer to peer » ou de pair à pair. « La participation du patient à la sphère de la connaissance et partant, au processus de décision fait entrer de multiples acteurs dans le jeu. Antérieurement, seuls les médecins et les sites institutionnels disposaient de la connaissance. Aujourd'hui, outre ces derniers, interviennent les sites de patients

*individuels, les blogs, les forums, les sites des associations, etc. Il y a une multiplication des canaux de transmission de l'information et/ou de la connaissance. » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012), p. 18<sup>13</sup>*

A noter : En première intention, certaines personnes se sont rapprochées de l'Association des paralysés de France (APF) afin de trouver des informations comme leurs parents lorsque leur enfant fut touché par la poliomyélite. A la suite du développement de sa structure l'APF s'implique de manière plus globale dans le champ du handicap et ne porte plus uniquement sur la poliomyélite. Les personnes se tournent donc vers l'association Polio France - groupe de liaison et d'information (GLIP) créé en 2000.

#### Focus : les associations de patients.

L'**APF** (France handicap, anciennement Association des paralysés de France) a été créée en 1933 par quatre personnes atteintes de poliomyélite. L'objectif était de lutter contre l'exclusion et rompre l'isolement des personnes en situation de handicap. Au fil des années, APF France handicap se développe : elle crée des établissements et services de soins, elle s'engage pour faire évoluer la législation en matière de handicap et fédère de plus en plus de personnes en situation de handicap, mobilisées pour défendre leurs droits.

Au travers de différents moyens, elle permet de diffuser de l'information pour accompagner sur différents aspects les personnes en situation de handicap.

Source : <https://www.apf-francehandicap.org/>

**Polio-France GLIP** (Groupe de liaison et d'information polio) est une association créée en 2000 avec comme objectif :

- Assurer un service d'écoute,
- Orienter les personnes atteintes vers des médecins du réseau polio
- Informer les polios et les professionnels sur les suites tardives de la poliomyélite et du syndrome Post-Polio
- Informer les personnes atteintes de la poliomyélite sur leurs droits sociaux et les aider dans leurs démarches

Elle participe activement à la diffusion d'information notamment par le biais de conférence, de journées d'actions.

Au fil des années, l'association se développe avec des antennes régionales et avec un rayonnement européen. Elle se construit un réseau sur différents plans renforcés avec notamment l'intervention de professionnels de santé, d'aides juridique et sociaux.

Source : <https://www.polio-france.org/>

- Un changement de représentation de « soi » : les nouvelles séquelles acquises suscitent un regard, une attention nouvelle. Elles vont ré-émerger dans leur vie quotidienne, alors qu'elles avaient fait l'objet d'une prise de distance.

Certaines personnes vont aussi réévaluer des comportements, des habitudes mis en place par le passé qui pourraient expliquer certaines des dégradations ressenties.

<sup>13</sup> Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations, De Boeck Supérieur*, p. 13 à 25.



« [...] j'ai pris conscience de mon handicap quand je me suis fracturé le fémur. Avant j'ai tout fait pour dire, que je faisais tout comme tout le monde ... mais je me suis épuisé en fait ... c'est un mélange de psychologie et de ... c'est un mélange de tout en fait. »

« C'était pas si bon que ça, ça a fait d'autres dégâts. J'ai marché longtemps avec des béquilles, et puis quand j'ai plus été dans les centres, je les ai évacuées. »

(Avait arrêté de marcher avec des béquilles) « ce que j'ai fait pendant toute ma jeunesse, et qui a probablement aggravé mon cas, parce que je pense que mon genou n'aurait pas été dans cet état là si je l'avais un peu moins sollicité à l'époque [...] »

Ou encore prendre conscience que certains éléments pourront avoir des conséquences sur leur condition physique à long terme :

(Marche actuellement avec une canne) « [...] mais je sens des fois que le bras morfle un petit peu ... parce que je marche avec mon bras tout simplement. Donc je sais .... Que peut-être dans 10 ou 15 ans, ça va se faire ressentir aussi, mais bon. »

- Des démarches d'anticipation sur les évolutions à venir : ces démarches prennent principalement la forme de la mise en place d'un suivi et d'accompagnements de manière plus ou moins préventive.

« Grâce au GLIP, j'avais vu que des médecins étaient référencés sur des suivis polio ... et donc j'ai trouvé le Pr [...] et donc il y a une dizaine d'années, juste au début de ma retraite, j'ai pris un rdv avec lui ... et puis je connaissais plusieurs « polio » sur Reims qui consultaient ce Pr ... et donc j'ai entamé les stage « commando<sup>14</sup> » et autres. Par contre les premières années je ne faisais pas de kiné en semaine après [...] »

Mais d'autres décisions sont avancées, ci-dessous, le choix personnel d'un passage total en fauteuil roulant.

« Ça m'a fait un choc psychologique, je n'ai plus envie de mettre mes orthèses ... donc je suis en fauteuil roulant maintenant. [...] Je pourrais remarquer je pense [...] c'est une crainte aussi, je me sens mal à l'aise dans les orthèses [...] je crains de tomber, et c'est aussi une question de mobilité ... le fauteuil c'est très bien, je peux aller loin, je peux me promener. Le problème, c'est qu'avec les orthèses je pouvais monter les escaliers [...] C'est ça qui limite un peu, mais c'est un choix. Je le vis bien. »

D'aucuns parlent aussi de la mise en œuvre d'aménagements au fur et à mesure de l'évolution de leur situation tels que l'équipement d'une voiture avec boîte automatique, l'aménagement de leur logement, etc.

A noter que tous ne sont pas égaux dans l'accès aux équipements et aux aménagements.

Au-delà des aides qui peuvent être allouées par les organismes publics, les conditions socio-économiques de chacun ont une influence sur leur capacité à avoir accès de

<sup>14</sup> Décrit par la personne comme étant un stage de renforcement intensif de plusieurs semaines en centre de réadaptation.

manière autonome à des équipements adaptés, ou que les personnes jugent adaptés à l'évolution de leur situation.

Ces éléments n'apparaissent pas systématiquement dans les entretiens et il n'est pas possible dans cette étude d'avoir une analyse construite de la place des conditions de vie (socio-économique, habitat,...), néanmoins il est pertinent de poser l'hypothèse qu'une personne locataire, en attente d'un logement adapté (avec un ascenseur ou encore en rez-de-chaussée) ne sera pas confrontée aux mêmes problématiques, aux mêmes « arbitrages » qu'une personne propriétaire de son logement qui pourra avoir anticipé dès sa construction l'adaptation de son logement, ou encore qui sera en capacité de financer (en totalité ou partiellement) les aménagements dont elle aura besoin lors de l'évolution de sa situation.

Pour conclure, pour ces personnes n'étant pas « SPP+ » (au sens ayant un diagnostic médical posé), le lien entre les nouveaux symptômes et la poliomyélite se pose de manière moins prégnante que pour les patients avec un diagnostic de SPP. Ce lien est interrogé (par l'émergence des changements et en lien avec les informations trouvées/mises à disposition), peut être discuté avec les professionnels de santé, voire ce lien pourra être établi pour certaines situations, pour autant il semble dans leurs discours faire l'objet d'un investissement moins spécifique que pour les personnes disposant d'un diagnostic.

Parmi les personnes « SPP+ », comme déjà évoqué, le diagnostic revêt sans doute une certaine dimension que l'on pourrait qualifier de symbolique (un peu à l'instar de ce qui est décrit pour des patients atteints de fibromyalgie<sup>15</sup>). Au travers des témoignages, différents éléments montrent que durant tout le parcours de recherche, ce diagnostic permet d'acquérir une reconnaissance de son statut et de légitimer ses maux. La fin de ce cheminement, avec la « certification officielle » d'un professionnel de santé soulage les patients et rompt plusieurs années d'errance, d'incertitudes. Une fois que des mots sont posés sur l'ensemble de leurs symptômes, ils peuvent se réapproprier leur statut, leur identité et donne la possibilité d'anticiper, peut-être plus sereinement, et d'organiser les années à venir.

Cependant, la diversité des trajectoires de vie montre que tous ne verbalisent pas le besoin d'avoir un diagnostic. L'importance de ce diagnostic peut dépendre de plusieurs facteurs qui peuvent participer à l'émergence d'un besoin, comme l'âge, l'impact des séquelles, le handicap, la qualité de vie, les relations avec les soignants, ... Pour le panel interrogé, le besoin et l'attente d'un diagnostic peut donc potentiellement varier en fonction de l'âge (à l'émergence des premiers signes de dégradation ou au moment de l'enquête).

Pour les personnes plus âgées, le diagnostic n'a que potentiellement peu d'impact sur leur situation, l'objectif étant plus de maintenir un niveau d'autonomie et de confort durant leur vieillesse.

À contrario, pour les personnes plus jeunes, il y a une volonté d'anticiper et de trouver les ressources nécessaires pour maîtriser leur environnement afin de maintenir leur situation (professionnelle, familiale, ...) le plus longtemps possible. Pour ceux qui sont en emploi, cela

---

<sup>15</sup> Nacu A. Benamouzig D. (2010). La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients. Santé publique. Vol 22, n°5. pp 551-562



peut leur permettre d'avoir une reconnaissance de statut et faciliter un aménagement de poste (bien que plusieurs personnes déclarent rencontrer des difficultés pour faire valoir leurs droits).

En tous les cas, la non-reconnaissance par un diagnostic officiel SPP+ ne semble pas induire une absence de prise en charge/accompagnement et une différence réelle dans ce qui est mis en place. Ce constat sera abordé plus en détail au cours du point suivant, en prenant en compte les différents types, ainsi que les différentes temporalités de l'accompagnement au cours du parcours des individus.

## IV. Les parcours d'accompagnements

---

Le parcours de soins et d'accompagnement peut être influencé par différents éléments comme ceux évoqués lors des paragraphes précédents (rapport aux soins durant l'enfance, mauvaise orientation, mauvaises expériences, ...).

On peut noter qu'il y a accompagnement principalement lorsqu'il y a difficultés et besoins éprouvés. Lorsque l'état est stabilisé ou que la dégradation permet aux individus d'être encore indépendant et autonome, ils n'expriment pas de besoin spécifique quant à leur prise en charge et ont donc peu ou pas d'accompagnement.

### 1. Quels accompagnements mis en place ?

Sur l'ensemble des discours, différentes formes d'accompagnements émergent, qui peuvent être classés en deux catégories : d'ordre médical (parcours de soins) et d'ordre social.

#### L'ACCOMPAGNEMENT D'ORDRE MEDICAL

---

On entend ici par « accompagnement (d'ordre) médical » tout ce qui a trait aux soins et aux pratiques médicales (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, podologue, ...) qui visent à traiter de manière curative, palliatives ou préventives.

L'accompagnement mis en place reste, dans la plupart des parcours analysés, basé sur le même modèle que la prise en charge au cours de l'enfance (kinésithérapie, balnéothérapie, rhumatologie, rééducation). Les principaux acteurs évoqués lors des entretiens sont ainsi :

- Le médecin traitant : outre son rôle de prescripteur, il a également un rôle d'orienteur vers les spécialistes qui peuvent être plus à même de répondre aux besoins spécifiques des patients ; la place du médecin traitant apparaît très importante : il est le potentiel pilier dans le dispositif de prise en charge. Un chapitre est dédié au rôle perçu de ce médecin traitant dans la suite.
- Des spécialistes : neurologues, rhumatologues, kinésithérapeutes (balnéothérapie), podologues ;
- Des « spécialistes poliomyélites » notamment au travers des centres de réadaptation ou de rééducation qui peuvent avoir les ressources nécessaires pour une prise en charge qui se veut optimisée, ou des spécialistes référencés notamment par les associations, ou encore intervenants dans les cures thermales spécialisées.
- Des psychologues / psychiatres : trois personnes déclarent se faire suivre psychologiquement que ce soit sur les conseils de leur médecin ou de leur propre chef, afin de mieux appréhender leur parcours notamment lorsqu'elles cumulent les difficultés au quotidien (travail, handicap, maladie, isolement).
- Certains peuvent faire appel à d'autres spécialités en compléments du suivi « classique » : nutritionniste, acupuncteur, ostéopathe ou encore ergothérapeute pour pouvoir optimiser et préserver leur autonomie avec pour certains une mise en place d'aménagement au quotidien (mobilier adapté, rampes d'escalier, agrandissement pour fauteuils roulants, ...).



Au cours des entretiens, un élément s'est montré relativement récurrent lorsque la thématique de l'accompagnement a été abordé : celui des cures thermales. Ces dernières ont eu des effets bénéfiques dans le parcours de soins des personnes interrogées. En effet, tant par le soulagement procuré sur le long terme que par le fait qu'elles ont également été initiatrices de la suite des événements grâce aux informations et aux personnes ressources rencontrées, les cures thermales ont eu une place non négligeable dans leurs parcours.

La cure particulièrement citée est celle opérée à la station de Lamalou-Les-Bains.

#### **Focus : cure thermique à Lamalou-Les-Bains**

La station thermale de Lamalou-Les-Bains est l'un des rares centres thermaux français à disposer simultanément des orientations thérapeutiques Neurologie et Rhumatologie. À la suite d'un accord avec le GLIP, une cure spécifique post-poliomyélite avec une base conventionnée Neurologie et un module spécifique d'activités et de soins complémentaires axés poliomyélite est mise en place. Ce qui fait de cette structure une référence, un « lieu incontournable » pour soulager les séquelles de poliomyélite.

Au-delà des prestations, les curistes peuvent accéder à des informations sur leur pathologie, sous la forme de conférences ou de consultations réalisées par des professionnels compétents spécialisés dans la poliomyélite, de groupe de parole et de séances de relaxation. La station thermale de Lamalou est aussi entièrement adaptée pour l'accueil des patients en situation de handicap.

Source : <https://www.chainethermale.fr/lamalou-les-bains/cures/lamalou-les-bains-cure-specifique-post-poliomyelite>

Cette structure a permis de répondre aux interrogations de certains patients enquêtés et voir même de poser un diagnostic post-polio suite à une prise de rendez-vous.

**Sur 26 entretiens, 9 ont déclarés avoir bénéficiés d'un séjour à Lamalou-Les-Bains, dont 4 qui ont eu un diagnostic SPP.**

Pour les personnes qui bénéficient d'un suivi/accompagnement médical, beaucoup déclarent être à l'initiative de cette mise en place d'accompagnement. Tout d'abord, car elles ont un besoin important d'informations mais également car elles éprouvent des difficultés à trouver le bon interlocuteur ou les bons spécialistes.

En effet, en ce qui concerne l'accompagnement médical, la difficulté majeure recensée lorsque l'on aborde cette thématique, est cette difficulté à trouver des professionnels qui soient à même de répondre aux attentes et aux besoins des personnes souffrant de séquelles de poliomyélite. Cela passe notamment par des mauvaises expériences lors du début de la dégradation et de l'apparition des premiers symptômes, les mauvaises orientations dues, à une possible méconnaissance de la part du corps médical et qui peuvent cristalliser la méfiance envers le corps médical. Cette « méfiance » et la difficulté exprimée à trouver les compétences recherchées peuvent également être favorisées par une période de « tâtonnement » décrite dans plusieurs entretiens. Les personnes décrivent les multiples essais pour trouver le suivi adéquat comme étant souvent le résultat d'une méconnaissance de la maladie de la part du corps médical. Et ce encore plus lorsqu'ils ont le sentiment d'être en position de patient expert : lorsqu'ils estiment en apprendre plus aux médecins que le contraire.

*« Ça prend du temps pour trouver la bonne équipe. »*

## L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

---

Celui-ci est divers et comprend des accompagnements :

- Liés aux situations de handicap : accompagnement favorisant l'autonomie (technique, aide à domicile) ;
- Liés aux situations professionnelles : reconnaissance, accompagnement transition vers la retraite ;
- Liés aux situations économiques : démarches d'aides sociales, logement...

L'accompagnement social prend une place plus ou moins importante dans le discours des personnes, selon divers critères comme le degré d'autonomie ou encore la situation professionnelle (actuellement en transition vers un arrêt d'activité ou lorsque les personnes étaient en emploi).

Pour l'accompagnement social, ce qui semble faire défaut c'est le manque d'information des procédures possibles, ainsi que sa difficulté d'accès. Ce constat est partagé par douze des vingt-six enquêtés, qui font état d'un parcours long et complexe pour pouvoir bénéficier d'informations, que ce soit pour avoir connaissance de leurs droits aux différents moments de leur vie ou pour les faire appliquer que ce soit pour le handicap, la retraite ou la reconnaissance d'un statut.

## 2. Focus sur le rôle du médecin traitant

*Quelle place, quel rôle du médecin traitant dans le parcours des personnes ?*

### LE MEDECIN TRAITANT IDENTIFIE COMME ROUAGE DE LA PRISE EN CHARGE

---

La place du médecin traitant est variable, tenant compte des particularités de chacune des situations.

On notera que pour un peu plus de la moitié des situations en présence, le médecin traitant reste le premier interlocuteur dans le cadre du soin. Toutefois son rôle et son degré d'intervention sont à interroger en lien avec le parcours et les accompagnements spécifiques aux séquelles de poliomyélite.

Pour trois personnes, le médecin traitant est considéré comme très soutenant :

- Pour l'une des personnes, le médecin traitant est le pivot de la mise en place de l'ensemble des accompagnements, avec une sensibilisation accrue à la problématique et un « *un soutien dans l'ensemble des démarches* ».
- Pour une autre, la présence et le soutien du médecin traitant tient à l'intérêt et l'investissement du médecin au sujet, mais également à son intervention dans le cadre de la mise en place des démarches administratives. Ces éléments corrélés à une bonne articulation entre les différents professionnels inhérents à sa prise en charge induisent un sentiment positif pour la personne se sentant « *bien entourée* ».





- La troisième personne, analyse le positionnement de son médecin actuel comparativement à l'intervention du médecin consulté précédemment et jugée peu satisfaisante. Les éléments positifs mis en avant sont la mise en place d'un suivi rapproché et la prise en compte de sa situation dans sa globalité (référence au volet de l'accompagnement médico-social).

Ces trois situations, bien que minoritaires dans le panel, révèlent plusieurs éléments dans l'appréciation du rôle du médecin traitant, que nous retrouverons chez d'autres dans des formes atténuées, mais qui semblent être déterminants quant aux attentes exprimées par les personnes.

### **Principaux éléments**

Eléments mis en avant dans les situations où le médecin est considéré comme soutenant	Eléments « socle » qui semblent être déterminants dans la relation de soins (médecin considéré comme ayant eu un rôle)
<b>Intérêt, connaissance de la problématique</b>	Ecoute, échanges avec son patient
<b>Pivot dans l'articulation des accompagnements et des soins</b>	Mise en place des orientations vers les médecins spécialistes
<b>Accompagnement médico-social</b>	Soutien, voire partie prenante dans les démarches administratives relatives aux conséquences des séquelles de poliomyélite, du handicap

Pour les personnes ayant déclaré que leur médecin traitant avait eu « un rôle » (11 personnes sur 26), ce dernier revêt un large éventail d'éléments évoqués et certains éléments similaires seront jugés suffisants ou insuffisants en fonction de leurs attentes.

### **Concernant la connaissance ou la méconnaissance de la poliomyélite**

Les personnes interrogées distinguent dans leur discours, la méconnaissance de la poliomyélite du manque d'investissement ou du manque d'intérêt du médecin.

Quand il est évoqué, le manque de connaissance n'est pas jugé comme problématique dans la mesure où le médecin est à l'écoute des informations apportées par son patient et les utilise à bon escient : dans le cadre d'une acculturation progressive, du suivi, d'une contribution à la mise en place des accompagnements nécessaires, ou encore à minima dans le cadre d'orientations adéquates vers d'autres professionnels de santé.

### **Concernant l'orientation vers des professionnels de santé spécialisés ou vers des centres spécialisés**

Pour d'autres enquêtés, le médecin traitant n'est pas décrit comme sensibilisé ou impliqué et la situation n'est pas décrite comme pouvant évoluer. Toutefois, elle n'est pas jugée comme ayant été bloquante dans leur accès aux soins, puisque leurs médecins les ont orientées vers d'autres professionnels de santé en fonction des problématiques de santé évoquées, allant de l'orientation spécialisée, la prescription de séances de kinésithérapie, ou parfois le prescription/renouvellement d'appareillage.

Certes, le médecin traitant n'est pas envisagé comme le premier interlocuteur sur les problématiques en lien avec la poliomyélite, mais il a eu un rôle d'orientation vers d'autres pour qu'un relais puisse être mis en place. A noter que ce lien ne préjuge pas d'un avis positif ou négatif sur ce relais.

#### LE MEDECIN TRAITANT CONSIDERE COMME « N'AYANT PAS DE ROLE »

A l'inverse, pour d'autres (15 personnes), les déclarations vont dans le sens d'une absence de rôle du médecin traitant dans le cadre de la mise en place de soins spécifiques.

Ici, les personnes évoquent dans leurs déclarations, qu'elles regrettent que les informations ou encore les demandes reposent sur leurs initiatives, jugeant ce positionnement du médecin comme très insuffisant.

*« Pas vraiment, franchement je n'ai pas du tout été aidée, parce-que à part me donner les arrêts de travail, elle n'a pas trop cherché non plus à m'orienter sur des professionnels qui étaient plus spécialisés sur la polio ... si je suis allée voir le Pr , c'est parce que j'ai lu quelque chose sur internet, et que je lui ai demandé de me faire une ordonnance pour aller le voir [...] c'est justement le problème qu'on a avec la polio... les professionnels de santé, à part quelques exceptions, ils ne cherchent pas trop ... et si c'est pas nous qui leur disons « ben tiens je vais peut-être aller voir celui-là, il a fait une conférence sur les syndrome post-polio », non franchement, non. »*

*« Ben par exemple, si je lui dis par rapport à mon handicap j'ai besoin de kiné, il ne va pas dire non... mais il ne fera pas le point, on n'a jamais fait le point. [...] D'ailleurs je vais le voir très peu, je ne vais le voir que quand je suis très malade »*

Ces situations sont proches, voire similaires à celles exprimées par d'autres ayant jugé que leur médecin avait eu « un rôle » ; le positionnement des personnes restant régi par leurs attentes.

Pour les personnes « moins nuancées », voici les éléments mis en exergue :

- *« C'est pas son métier, c'est pas son truc »*. Cette même personne qualifiera son médecin de *« marchand de bonbons »*.
- Pour une autre personne, son médecin traitant *« n'y connaît rien et ne cherche plus à comprendre »*. Elle déplore notamment le fait de devoir entreprendre les démarches vers les spécialistes et de ne pas avoir un suivi de l'évolution de sa maladie.
- Déclaration similaire pour cette personne qui regrette le manque de temps, de formation et d'information de son médecin *« Bah non, pas du tout, c'est logique, ils ont pas le temps, pas d'infos, pas de solutions, ils sont pas formés ces gens-là ... vous avez la polio, et ? ... voilà... on en est tous là, tu gères toi-même. »*
- Pour finir, une autre personne déclare ne pas trouver d'interlocuteur adéquat : *« C'est pas que j'ai du mal, c'est que je ne les trouve pas. »*

Manque de connaissance, de formation, manque de temps, d'écoute, manque d'implication sont les principaux éléments qui ressortent de ces déclarations.



Toutefois ces personnes, au regard de leur parcours, ne sont pas en rupture d'accompagnement, même si l'intervention du médecin traitant n'est pas à la hauteur de leurs attentes.

Ces éléments, bien qu'éclairants, doivent être mis en lien avec la posture des personnes interrogées au moment de l'entretien, certains arborant une position revendicative sur la connaissance « de leur corps » ou encore sur le manque de compétences de leurs interlocuteurs. Ces données peuvent apporter un second niveau de lecture de leurs déclarations.

*« Par l'observation de leurs corps, de ses réactions face à la maladie, le patient expert accumule un savoir expérientiel (issu de la connaissance de la maladie un vivo) qui peut venir compléter le savoir clinique du médecin [...] il peut parfois être plus savant que le médecin (généraliste en tout cas). Le patient-expert « parfait » refusera dans sa relation au médecin le modèle paternaliste évoqué précédemment pour lui préférer le modèle dit informatif. » (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012), p. 19<sup>16</sup>*

Quant au rôle du médecin traitant comme pivot du parcours de soin, une situation relatée dans les entretiens semble être problématique.

Dans ce cas, le médecin traitant a été le premier professionnel consulté, mais la personne n'a pas pu discuter avec lui de cette problématique : *« Comme il est pas tellement convaincu, du syndrome post polio, c'est pour ça que j'ai pas trop insisté avec mon médecin traitant ».*

Cette personne déclare donc s'être sentie démunie, ne sachant pas à qui s'adresser. C'est sa chute qui va provoquer un début de prise en charge spécialisée ainsi qu'un début d'implication de son médecin traitant. Néanmoins, elle regrette de n'avoir pu bénéficier d'orientations spécialisées en amont, dans le cadre d'une approche préventive.

En résumé, dans ces situations, le médecin traitant n'est pas décrit comme « un facilitateur » dans le cadre du parcours de soins, jusqu'à en être un frein pour cette dernière situation.

Néanmoins, tenant compte que la prise en charge est peut-être liée au positionnement de chacun dans la relation de soin, les personnes elles-mêmes peuvent devenir des freins à leur propre accompagnement.

*« ... mais c'est peut-être de mon fait aussi, puisque je ne vais pas le voir ».*

---

<sup>16</sup> Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations, De Boeck Supérieur*, p. 13 à 25.

### 3. Les différents stades du parcours de soins

On peut voir trois temps qui composent la chronologie du parcours des patients qui fait suite à la prise en charge durant l'enfance : l'état stabilisé, la phase de dégradation et actuellement (c'est-à-dire au moment de l'enquête).

#### ETAT STABILISE : PAS OU PEU D'ACCOMPAGNEMENTS

---

Les personnes interrogées expliquent « vivre normalement » leur vie adulte car leur état de santé le permet. Ils peuvent être suffisamment autonomes pour ne pas ressentir le besoin d'un suivi spécifique, d'autant plus lorsqu'ils ne pensaient pas avoir de nouveau des symptômes de poliomyélite.

*« [...] je ne m'attendais pas du tout à ça, j'avais complètement évacué la question de la maladie ».*

*« Tant que les syndromes ne se réveillent pas, on a une vie tout à fait normale ».*

Pour ceux qui bénéficient d'un suivi régulier pendant cette phase « d'état stabilisé », il peut être composé de kinésithérapie, de rééducation, de rhumatologie, ... afin de favoriser le maintien en autonomie et de préserver leurs fonctions musculaires. Sur l'ensemble des entretiens, trois sont dans ce cas et ont décidé de maintenir un suivi et de limiter les ruptures avant le début de la dégradation. Ce qui dans certains cas, peut avoir un rôle préventif dans la suite de leur parcours, car ils ont pu prévenir des risques de chute et anticiper la mise en place d'accompagnement plus spécifique, voir un aménagement de leur quotidien (matériel, physique, ...).

A noter : lors de ce stade qui fait suite à la fin de la prise en charge lors de l'enfance, les individus n'avaient pas connaissance d'une possible dégradation dû aux séquelles de la poliomyélite voire du syndrome post-polio. L'objectif était de maintenir un niveau de santé et de confort de vie afin de préserver l'autonomie. L'impact des séquelles pouvant varier d'un individu à l'autre, chaque situation est différente, le vieillissement et les besoins ne sont pas perçus de la même manière.

#### PHASE DE DEGRADATION

---

Pour la majorité des personnes interrogées, le suivi après la prise en charge pendant l'enfance n'avait donc pas été maintenu. Lors de l'apparition de nouveaux symptômes (début de la dégradation), des consultations se sont faites de manière ponctuelle.

En effet, le début de dégradation et l'émergence de nouveaux symptômes ne remettait pas en question l'autonomie des personnes. Souvent observées sur plusieurs années avec des épisodes de déclin ponctuel plus ou moins accentué, les séquelles de la poliomyélite n'étaient pas envisagées et la poliomyélite n'était pas identifiée comme la cause directe. Pour une majorité des enquêtés, le vieillissement naturel était privilégié, notamment en situation de handicap et/ou à la suite de nombreuses années de compensation posturale qui pouvaient favoriser l'émergence de nouvelles douleurs. Lorsque les personnes étaient en souffrance, elles consultaient le corps médical de manière ponctuelle sans pour autant exprimer le besoin



de maintenir ce suivi une fois le problème résolu. Bien souvent, sans prévention mise en place, la personne retourne à son quotidien avec un état stabilisé jusqu'à la prochaine problématique.

Pendant cette phase de dégradation d'apparition de nouveaux symptômes, de recherche de diagnostic et/ou de prise en charge jugée adéquate, certains entrent toutefois en « rupture » d'accompagnements. En effet, lassées/découragées de chercher la solution qui : « ne marche pas » ou des « solutions à court terme », certaines préfèrent cesser le suivi car elles n'observent pas d'amélioration. La difficulté de trouver le bon accompagnement et les nombreuses tentatives peuvent conduire à l'errance, l'erreur ou les traitements non spécifiques des problématiques de la poliomyélite.

*« Sincèrement, je ne vois pas ce que l'on peut faire aujourd'hui pour nous »*

*« [...] A mon avis, aujourd'hui on ne peut plus rien faire. »*

*« Toute cette logistique me fatigue. »*

Lorsque la « solution » est trouvée, elle est considérée comme pas forcément adaptée car il y aurait une prise en compte du handicap mais pas forcément de la spécificité de la poliomyélite.

*« Je ne suis pas sûre que les kinés aient ce matériel-là, parce qu'on est une population, on n'est pas beaucoup... je sais pas ce que la kiné va pouvoir me proposer »*

*« Le kiné m'a fait de l'intensif [...] on m'a dit plus tard que c'était surtout ce qu'il ne fallait pas faire. »*

*« Le problème c'est qu'on ne prend pas en charge le handicap en plus de votre problème de santé... »*

Un élément récurrent que l'on retrouve dans plusieurs discours est le sentiment de ne pas être écouté, de ne pas être compris ou d'être mis de côté par les professionnels de santé.

*« Le médecin m'a dit : vous avez la polio qu'est-ce que vous voulez qu'on y fasse »*

*« J'ai l'impression qu'on ne me croit pas quand je dis que j'ai mal »*

*« [...] C'est violent, c'est très très violent, parce qu'en finalité, quand tu as un handicap, autour de toi il n'y a personne qui entend. On n'est pas entendu. »*

*« [...] quelqu'un qui vous écoute, c'est pas évident à trouver »*

Ce manque de compréhension perçu par les individus peut donner lieu à des démarches annexes pour trouver un suivi, une écoute et des solutions sur le long terme. Pour trois personnes, l'usage des médecines complémentaires type acupuncture, ostéopathie, sophrologie ... est expérimenté afin de soulager des douleurs chroniques.

La recherche de compétences peut amener les personnes à se tourner vers des centres spécialisés ou des structures de réadaptation qui peuvent avoir les ressources nécessaires et être plus à même d'accompagner, les personnes souffrant de poliomyélite pour des problématiques plus individuelles. En effet, plusieurs personnes se sont rendues vers ces centres parallèlement à leur accompagnement, notamment lorsqu'il y a eu le diagnostic du

syndrome post-polio posé, elles y ont trouvé du soutien et une équipe de soignants plus sensibilisée, formée et disposée à répondre à leurs attentes :

« *C'était extraordinaire, ça a été ma bouée de sauvetage. »*

« *Le fait de pouvoir parler à un médecin, lui dire absolument tout... Le fait qu'elle m'ait entendue, j'étais bouleversée. »*

« *On se sent tout de suite compris. »*

À noter : Dans deux situations, les personnes ont déclaré avoir fait le choix de se tourner vers les centres qui les ont pris en charge durant leur enfance. Cela a fait sens lorsqu'elles ont ressenti une détérioration de leur état de santé.

Cependant, même en structures spécialisées, la question de l'importance et la difficulté de trouver le bon interlocuteur se pose.

Pour quelques personnes, l'orientation vers ces centres n'a pas répondu favorablement à leur besoin décrivant une dégradation de la prise en charge au fur et à mesure des années ; certains ont également eu le sentiment de ne pas être entendus ou d'avoir été « laissés de côté ».

Pour d'autres, le manque de place a compromis le maintien des soins, voire a même entraîné une rupture faisant regretter le manque de place ou l'absence de hiérarchisation des besoins et des « profils » :

« *[...] mais je n'ai pas le profil pour y rester. [Quel est le profil ?] Ah, je ne sais pas, tétraplégie, paraplégique, ils prennent les gens qui sont en post-opératoire, c'est ça leur profil. On est aussi en train de se battre là-dessus [...] Mais voilà, vous savez, nous on ira jamais mieux malgré qu'on fasse de la kiné, ça sera de l'entretien, il n'y aura pas d'évolution, je ne marcherai pas mieux. »*

« *Ils m'ont fait comprendre que ça ne serait pas simple d'y retourner, donc j'essaye de trouver d'autres solutions pour essayer d'aller mieux. »*

« *La polio n'a pas été oubliée, on ne l'oubliera jamais, mais elle a juste été remplacée par des maladies plus graves c'est surtout ça. »*

« *C'est drôle qu'on fasse la distinction entre les polios et les autres paralysés, ils sont plus pris en charge que les autres. »*

La rupture de soins en centre spécialisé, mais aussi en libéral, pour certaines consultations qui pourraient répondre à leurs besoins, peut également être dûe à la non prise en charge des transports (2 personnes l'ont signalée dans le cadre de nos entretiens). Malgré le fait que certaines personnes (qui peuvent être en situation de dépendance) sont prêtes à faire de longs trajets pour pouvoir accéder aux professionnels de santé, plusieurs déplorent une prise en charge incomplète, ou insuffisante des transports, ce qui peut renforcer l'isolement.

#### **Femme, 69 ans**

Habitant dans les Vosges, elle a commencé à se rendre dans un centre de rééducation à Nancy, mais n'a pu s'y rendre qu'un mois. La sécurité sociale refuse de prendre en charge le transport jusqu'à Nancy, mais accepte de prendre en charge les transports jusqu'au centre d'Épinal.

Le centre d'Épinal est moins spécialisé et semble ne pas avoir de « section » qui s'occupe des appareillages, qui était le but de la prise en charge au centre de Nancy : travailler sur l'adaptation de la marche et la réadaptation de l'appareillage.



## ACTUELLEMENT

---

Actuellement 17 personnes sur les 26 interrogées déclarent être accompagnées (en dehors du médecin traitant, tout type de soins confondus), alors que neuf déclarent ne pas l'être.

De prime abord, pour celles qui le sont, nous pouvons constater que les accompagnements mis en place peuvent être en partie dûs à la présence d'une ou de plusieurs pathologies associées (ex : diabète, cancer, problème cardiaque, obésité, dépression ...). De plus, le degré de dégradation de l'état de santé générale ainsi que le niveau de perte d'autonomie sont des facteurs qui peuvent rentrer en ligne de compte.

Lorsqu'il y a eu rupture dans l'accompagnement médical, le diagnostic du syndrome post-polio, lorsqu'il est fait, ne relance pas nécessairement l'accompagnement :

- S'il y avait déjà des solutions mises en place, cela continue et des ajustements peuvent être faits. L'accompagnement peut être renforcé, cela peut être une volonté du patient, car il désire un complément de suivi, ce qui le motive à se tourner vers des structures qui capitalisent les ressources nécessaires.
- Si rien n'était mis en place en amont, le diagnostic ne change pas énormément d'autant plus si les individus n'ont pas de besoins spécifiques ou s'ils sont en situation de découragement à la suite de nombreuses tentatives.

A noter : Pour trois personnes, le diagnostic syndrome post-polio a déclenché un besoin d'accompagnement psychologique, un désir de soutien pour gérer cette nouvelle mais aussi pour avoir les moyens d'anticiper et se préparer pour la suite. Ils ont pu prendre conscience des possibles difficultés à venir mais cela a pu également les conforter dans le fait que l'émergence des nouveaux symptômes avait une origine et ainsi pouvoir avoir une reconnaissance personnelle de leur situation.

La rupture dans le parcours de soins, pour les personnes ayant ou non un diagnostic peut également être justifiée, comme nous avons pu l'évoquer précédemment, par des difficultés à se rendre aux rendez-vous du fait de la non prise en charge des transports, de l'isolement géographique, de la pénurie de compétences, du coût éventuel (logement pour cure, déplacement vers centre, ...) ou encore de la non-adhésion des patients aux soins proposés.

## 4. L'appréciation de la fluidité des parcours

Cette question de la fluidité n'a pas été spontanément évoquée dans l'ensemble des entretiens. Toutefois, dans les entretiens où l'appréciation de la fluidité et de son ressenti est abordée, elle renvoie à des éléments de parcours différents selon que les personnes aient ou non un diagnostic de SPP.

Pour les personnes avec un diagnostic de SPP, cette question est plus particulièrement abordée sous l'angle de la démarche de recherche diagnostique, c'est-à-dire, le parcours entre les « premiers symptômes, premiers changements ressentis », le diagnostic posé et les difficultés qu'elles ont pu rencontrer.

A l'inverse, cette question est plus souvent envisagée en termes de difficultés ou non à trouver les bons interlocuteurs à l'écoute et/ou une articulation satisfaisante des accompagnements mis en place pour ceux non diagnostiqués SPP.

#### POUR LES PERSONNES AVEC DIAGNOSTIC DE SPP

---

Pour les personnes qui se sont exprimées (6 personnes sur 9 « SPP+ »), elles qualifient généralement leur parcours comme « *long* », « *compliqué* », « *complexe* ». De par les informations restreintes collectées sur ce sujet, il est difficile de typifier le parcours de ces personnes. Néanmoins quand des éléments plus précis sont remontés, la fluidité du parcours est principalement abordée sous l'angle des difficultés pour trouver le(s) « bon(s) interlocuteur(s) » pour pouvoir établir le diagnostic.

#### POUR LES PERSONNES N'AYANT PAS DE DIAGNOSTIC MEDICAL OFFICIEL SPP

---

Les appréciations sur la fluidité du parcours sont variables selon la situation initiale des 8 personnes (sur 17 ici) qui se sont exprimées sur ce sujet et dépendent sans doute de multiples facteurs :

- Bénéficiaient-elles déjà d'accompagnements en amont ?
- Étaient-elles dans une situation de prise en charge en urgence ? Quels professionnels de santé ont-elles rencontré ? Et comment ces derniers ont-ils été des interlocuteurs en capacité d'orienter la personne ?
- Quel était le degré de spécificité de la prise en charge recherchée ? Quelle est l'offre de soins sur le territoire ?
- Quel est le niveau d'attente ?
- Quelle position dans le parcours de soins (passif, actif) ?
- Ou encore, quelles sont les informations dont la personne dispose afin d'engager ou non des démarches ? (Information en amont ou en aval)

Ces interrogations ne sont pas exhaustives, d'autres éléments pouvant intervenir dans les trajectoires individuelles. Les situations en présence sont assez singulières entre elles, et sont sans doute à considérer dans leur individualité pour ne pas sur-interpréter certains éléments de discours. Les vignettes ci-après, permettent d'apprécier la diversité des situations présentées dans les entretiens





### Homme, 66 ans

*« Grâce au GLIP, j'avais vu que des médecins étaient référencés sur des suivis polio ... et donc j'ai trouvé le Pr [...] et donc il y a une dizaine d'années, juste au début de ma retraite, j'ai pris un rdv avec lui ... et puis je connaissais plusieurs « polio » sur Reims qui consultaient ce Pr ... et donc j'ai entamé le stage commando et autres. Par contre les premières années je ne faisais pas de kiné en semaine après [...] »*

### Femme, 58 ans

Elle a été prise en charge rapidement au moment de sa fracture avec mise en place d'accompagnements.

Lors de sa première hospitalisation, elle a pu parler au médecin de sa sensation « d'affaiblissement ». Ce dernier l'a mise en lien avec un médecin de l'IRR, mais également un médecin orthopédiste, qui l'a aidée à monter un dossier auprès de la MDPH.

Jusqu'à son hospitalisation, elle ne l'avait pas envisagé. *« Je n'y pensais même pas, c'est le médecin qui m'a donné un peu mes droits et tout ça, qui m'a encouragé fortement à faire de dossier ... on est un peu livré à nous-mêmes. Moi j'ai été soignée dans un centre spécifique à l'adolescence et après hop ... parce que les médecins traitants, ils ne sont pas formés pour ça, il me soigne mon rhume, il me soigne ... comme tout le monde. Par rapport à mon handicap je ne suis en relation avec aucun médecin. »*

### Homme, 70 ans

L'orientation de son médecin traitant vers le spécialiste s'est faite rapidement. Les difficultés se sont situées au niveau des délais pour avoir un rendez-vous.

### Femme, 65 ans

*« Pour moi ça a été efficace, puisqu'au départ j'allais consulter sur les conseils de mon médecin Allée ST Christophe, le médecin qui m'a reçu m'a expliqué que ce n'était pas le bon endroit, donc il m'a orienté vers l'IRR de Nancy. »*

### Homme, 67 ans

Il a pris auprès du GLIP des informations sur les médecins référents de la région, donc il n'a pas eu de difficultés à s'orienter au moment où il a sollicité un accompagnement.

Par ailleurs, il était suivi par ailleurs régulièrement pour son pied.

Il a constaté beaucoup d'écoute de la part des médecins : démarche de conseil, présentation de ce qui existe et de ce qu'il est possible de faire pour que le patient puisse décider et connaître ses options au moment où il en aura besoin.

### Femme, 69 ans

Quand elle a eu un problème au genou, elle a été orientée vers le centre de rééducation de Neufchâteau, puis vers le centre de Nancy pour une prise en charge plus adaptée. Le centre de Neufchâteau n'étant pas en capacité d'apporter la prise en charge spécifique pour répondre à ses besoins.

Elle trouve que son accès à la prise en charge spécialisée a été relativement rapide, avec un délai d'attente de 4 mois pour avoir une place.

Néanmoins, elle a dû interrompre sa prise en charge à Nancy, car la CPAM des Vosges ne prend pas en charge ses transports vers Nancy.

Elle est en attente depuis plusieurs mois, d'une réponse à sa demande de recours.

Elle note que l'accès aux soins spécialisés dans les Vosges est de manière générale problématique.

### Homme, 52 ans

Le parcours a été plutôt complexe pour lui, du fait de la méconnaissance de la poliomyélite par les médecins. C'est sa chute qui a engagé une prise de contact avec un IRR.

### Femme, 62 ans

Son médecin traitant a mis en place les accompagnements nécessaires et les liens avec les autres professionnels.

Ce médecin a une approche globale de sa patiente (prise en compte du volet médico-social). De fait elle se sent « soutenue et accompagnée ».

## V. Les attentes et les besoins exprimés

---

Au cours des différentes thématiques abordées lors des entretiens, des attentes et besoins ont été recueillis et identifiés. Dans certains cas, ces derniers ont été exprimés de manière spontanée et précise, ou, ont fait suite à des questions spécifiques lors des descriptions de parcours.

Lorsque l'on analyse les discours, l'émergence des besoins et des attentes intervient majoritairement lorsqu'il y a une dégradation de l'état de santé.

Cette dégradation progressive ponctuée d'épisodes plus accentués, déclenche une prise de conscience sur le fait que les personnes vont devoir faire face à une dégradation physique et vont devoir envisager un nouveau rapport à la dépendance.

Selon les témoignages, lorsque les personnes font état de leur parcours de santé, un constat est fait : tant que leur état était stabilisé la poliomyélite était considérée comme définitivement terminée. L'émergence de nouveaux symptômes à un âge plus avancé occasionne donc de multiples interrogations et inquiétudes quant à leur prise en charge, leur accompagnement mais aussi sur leurs conditions de vie et leur avenir. Laurent Thefenne<sup>17</sup> parle de peur et de confusion qui s'entremêlent, qui rend compte des difficultés qu'ont les patients à « s'adapter à ce second handicap inattendu ». Au-delà des souffrances physiques, il semble que d'autres dimensions soient atteintes par l'émergence de nouveaux symptômes (psychologiques, sociales, physiologiques, émotionnelles ...). Ces nouveaux troubles auront donc des effets plus spécifiques et requiert des ajustements particuliers en lien avec les situations individuelles.

Les discours diffèrent donc d'une personne à une autre en fonction du degré de dégradation et de l'importance des séquelles.

Au moment de l'enquête, les personnes n'avaient pas toutes une idée précise de leurs besoins et de leurs attentes. De manière générale, elles évoquent des besoins qui peuvent concerner le présent mais également des besoins repérés de par leurs expériences et leur parcours de vie et de soins. Des attentes quant à l'avenir sont également évoquées.

Cette partie passera en revue les thématiques abordées pour questionner de manière spécifique les besoins et les attentes des personnes interrogées. Certaines propositions étaient propres à des situations précises et individuelles qui rendent compte d'un passif et d'expériences complexes. Pour d'autres ces éléments se sont construits au fur et à mesure du discours malgré le fait qu'il n'y ait pas eu d'attentes ou de besoins spécifiques exprimés au moment de l'entretien lors du questionnement.

---

<sup>17</sup> Thefenne, L. (2008). *Le syndrome post-polio mythe ou réalité?* Paris: Paris Descartes. (p106)



## 1. Attentes sur l'accompagnement en lien avec la poliomyélite

### VIS-A-VIS DES PROFESSIONNELS DE SANTE

---

Lorsque l'accompagnement est évoqué, au cours du parcours de soins et les attentes qui en découlent, les professionnels de santé et leur prise en charge sont systématiquement cités. Les discours varient en fonction de l'appréciation de l'implication de ces derniers mais les avis des personnes enquêtées convergent sur le fait qu'il y a un dysfonctionnement dans la prise en charge des personnes souffrant de poliomyélite et de ces séquelles.

Comme précédemment évoqué au cours de notre analyse, le médecin traitant avec ses qualités d'orienteur concentre à lui seul de fortes attentes en matière d'accompagnement des séquelles de polio. Par la suite, les autres spécialités peuvent aussi être remises en question lorsqu'elles sont dans l'incapacité matérielle ou en termes de connaissances de répondre aux besoins.

Deux dimensions ressortent de l'ensemble des éléments explicités par les participants : des besoins de qualités humaines et de compétences professionnelles.

#### **Concernant les qualités humaines :**

Au cours de l'entretien les éléments évoqués regroupent un ensemble de valeurs humaines, valeurs qui pouvaient manquer pour certains praticiens lors des rendez-vous. Justifiant cela par le fait que la poliomyélite n'existe plus en France, les personnes désarmées par le « retour de la maladie » ne se sentent pas entendues et même oubliées. D'autant plus lorsque cette nouvelle dégradation n'était pas envisagée et de surcroît, mal vécue, et que les patients ne trouvent pas de soutien ou de réponses à leurs questions.

*« De toute façon faut se dire que la polio, tout le monde s'en fout. »*

*« Le médecin m'a dit : vous avez la polio qu'est-ce que vous voulez qu'on y fasse »*

De ce fait, les besoins ainsi que les attentes exprimées sont de bénéficier d'une meilleure écoute, d'une compréhension des besoins voire d'une implication plus importante relevant même pour certains d'un soutien psychologique de la part des médecins.

#### **Concernant les compétences professionnelles :**

Ces valeurs humaines s'associent au sentiment d'un manque important chez les professionnels d'informations, de connaissances et de compétences. Ce défaut d'informations de la part des professionnels peut potentiellement favoriser l'errance diagnostique voire l'erreur de traitement lorsqu'ils ne sont pas en possession du savoir nécessaire pour prendre en charge les spécificités de la poliomyélite.

Comme ce qui a pu être développé précédemment, la relation de « patient expert de sa pathologie » a pu à terme faire émerger des attentes relatives à l'accompagnement des professionnels de santé. Précédemment, ce positionnement pouvait engendrer l'expression d'un mécontentement envers les praticiens, mais il est possible que ce rapport à l'autre résulte d'un besoin et d'attente en termes de compétences professionnelles. En effet, les personnes

qui peuvent se positionner en tant que « patient expert de leur pathologie » sont amenés à apporter les connaissances nécessaires à la compréhension de leurs nouveaux symptômes. Dans certains cas, à défaut de trouver un professionnel détenant des connaissances relatives à la poliomyélite et qui serait à même de répondre à leurs interrogations, les individus peuvent, se retrouver dans une inversion des rôles. Ils deviennent alors acteurs de leurs suivis tout en apportant aux soignants des informations spécifiques à leur maladie, alors qu'en première instance ils étaient venus chercher un savoir médical. Les relations soignants/soignés peuvent être compliquées et des frustrations peuvent être ressenties de part et d'autre. A l'inverse, dans certains cas cela peut conduire à une coopération efficiente.

#### Homme, 68 ans

À la suite d'une violente douleur au pied, il consulte un chirurgien spécialiste du pied qu'on lui a recommandé. Une opération est alors pratiquée, avec une garantie d'une meilleure condition de vie. La personne nous explique avoir fait confiance à ce spécialiste mais qu'après coup, il regrette fortement. Le médecin n'a pas pris en compte le fait qu'il était atteint de la poliomyélite en lui « bloquant » la cheville et en redressant son pied, ce qui a eu comme conséquence d'aggraver ses douleurs et d'être en arrêt complet de travail.

Plus tard en discutant avec des spécialistes de la poliomyélite, il a appris qu'il n'était pas recommandé d'intervenir sur les membres atteints.

Cet évènement a un impact sur sa confiance envers le corps médical et il ne désire plus prendre de traitement ou consulter.

#### Homme, 76 ans

En lien directement ou indirectement avec la poliomyélite, cette personne explique que le manque d'activité dû à une difficulté à marcher, a engendré l'apparition de nouvelles conséquences. Suite à un séjour à l'hôpital, il est resté en station horizontale de manière prolongée malgré ses demandes. Selon lui, le fait que le personnel soignant n'ait pas pris en compte la spécificité de sa poliomyélite a eu comme effet une grande perte de sa mobilité. Depuis ce séjour à l'hôpital, il n'a plus été capable de marcher.

Plus tard, son médecin traitant lui a prescrit une rééducation intensive dans un centre de rééducation qui n'a pas favorisé sa récupération. Il pense que ce n'était pas la chose à faire.

#### Femme, 63 ans

La dégradation de son état de santé, associé à d'autres maladies a accentué ses douleurs notamment aux jambes. Son médecin traitant n'ayant pas d'informations sur la poliomyélite, l'amène rapidement à une hospitalisation. Au fur et à mesure de la dégradation, elle a dû subir une opération de la jambe pour atténuer ses douleurs. Mais le chirurgien n'a pas pris en compte le facteur poliomyélite et l'aspect neurologique. Cette intervention pour lui poser une prothèse et lui « redresser la jambe » lui a laissée encore plus de séquelles.

#### Femme, 65 ans

Cette dame explique être allée consulter un spécialiste référencé afin de comprendre pourquoi sa santé se dégradait. Elle décrit un diagnostic « non réglementaire » avec des questions ciblées, forçant les symptômes en sur interprétant ses dires afin de confirmer les hypothèses du médecin. À la suite de cela, on lui explique qu'elle n'a jamais eu la poliomyélite mais une autre maladie.

Pour résumer l'ensemble des éléments concernant les professionnels de santé, les demandes porteraient sur un besoin d'une meilleure connaissance, que le corps médical (que cela soit le médecin traitant ou d'autres personnels soignants tels que les chirurgiens, kinésithérapeutes, ...) soit mieux formé ou informé sur la poliomyélite (notamment sur la variable neurologique à prendre en compte si intervention) et sa prise en charge, une meilleure spécialisation ainsi qu'une meilleure orientation vers des professionnels qualifiés et identifiés.

Neuf personnes nous ont déclaré que malgré le fait que leur praticien n'était pas au clair sur la poliomyélite, le simple fait qu'il soit à l'écoute de leur besoin et impliqué (dans le domaine médical, social ou psychologique) était déjà un élément crucial dans le maintien de l'accompagnement.

*« Mon médecin est d'un très grand soutien, très à l'écoute, c'est un peu mon psy on va dire. Des fois, je viens la voir juste pour parler, après je sors de là et je me sens mieux. »*



Lorsque l'équipe médicale est impliquée dans le parcours des patients, ces derniers verbalisent moins de besoins et d'attentes.

Dans le cas contraire, les personnes ont plus de demandes, car elles ne se sentent pas suffisamment prises en charge par des soignants qui ne peuvent pas répondre à leurs interrogations.

Malgré les différences de point de vue, tous évoquent l'idée qu'un regroupement de l'information et un référencement des personnes qualifiées favoriseraient un gain de temps considérable dans leur prise en charge.

## CONCERNANT LES CONDITIONS DE LA PRISE EN CHARGE

---

Faisant suite aux demandes concernant les acteurs de l'accompagnement, les conditions de la prise en charge ont également été relevées par les personnes enquêtées.

Ce que l'on peut retenir des entretiens c'est que les personnes déplorent le manque de suivi régulier. Selon certaines situations, les soins et la prise en charge sont faites lorsqu'il y a un incident sans forcément les maintenir par la suite. Le problème médical est traité à « l'instant t », une fois l'état stabilisé, le patient retourne à son quotidien, jusqu'à un nouvel incident.

Bénéficier d'un suivi continu et ainsi éviter les ruptures de soins, comme cela peut être le cas actuellement, pourraient selon eux, permettre d'avoir une meilleure condition physique sur le long terme et prévenir les accidents.

Associée à cette notion de prévention, le fait de pouvoir bénéficier d'un bilan, d'un diagnostic de la situation et des éléments à mettre en place a été mentionné à plusieurs reprises. Tout cela révèle un besoin de pouvoir anticiper et de cerner les aménagements du quotidien nécessaires afin d'optimiser et préserver l'autonomie des personnes le plus longtemps possible.

Ces différents points sont également recensés dans le travail de thèse de L.Thefenne (2008)<sup>18</sup> qui aborde, en reprenant des critères développés par Halstead, des éléments nécessaires pour que la prise en charge soit optimale ; ces derniers font écho aux témoignages des personnes interrogées lors de cette enquête. De manière générale, les individus dressent un ensemble de besoins et d'attentes qui concerne la prise en charge dans sa globalité.

Selon lui, il serait important :

- d'être dans une évaluation comprehensive, qui prend en compte la diversité des plaintes et des signes ainsi que la nécessité de différents intervenants,
- d'avoir une équipe multidisciplinaire, pour coordonner l'évaluation et apprécier les différents problèmes,
- d'avoir un seul lieu qui regroupe toutes les informations et les compétences
- d'avoir la possibilité de réaliser des bilans sur plusieurs jours sans dépasser la semaine,
- de réaliser des bilans permettant d'éliminer les diagnostics d'exclusion.

---

<sup>18</sup> Thefenne, L. (2008). *Le syndrome post-polio mythe ou réalité?* Paris: Paris Descartes.(p133)

Tout ceci peut participer au fait d'avoir un suivi régulier, avec comme but l'amélioration du parcours des personnes. Le fait d'avoir une organisation en réseau, permet de mettre en communs les connaissances et les compétences nécessaires au bon déroulement du parcours de soins.

De plus, les demandes formulées peuvent avoir comme but de répondre à différentes problématiques émergentes rencontrées au cours de leur vie ou dans un futur proche et qui peuvent parfois aller au-delà de la prise en charge thérapeutique.

## 2. Une problématique émergente dans les discours : les conditions de vie face au handicap et au vieillissement

### LE RAPPORT A LA DEPENDANCE, CONSEQUENCE D'UNE PERTE D'AUTONOMIE

---

Sur l'ensemble des discours, il y a une confusion entre la maladie (altération, dégradation de la santé et des fonctions d'un être vivant) et le handicap (état qui concerne une personne atteinte d'une infirmité ou défavorisée d'une manière ou d'une autre). En effet, pour les personnes interrogées, la poliomyélite était quelque chose de terminée, la maladie avait été « évacuée ». Cependant, l'impact des séquelles de la poliomyélite sur leur vie actuelle (depuis la stabilisation de leur état) fait qu'ils avaient un handicap plus ou moins important en fonction des personnes. Le handicap et sa prise en charge peut être, aujourd'hui plus problématique que les contraintes de la poliomyélite ; selon eux, les handicaps plus ou moins importants, qui s'ajoutent à la vieillesse, posent question sur leur qualité de vie à venir.

*« C'est pas facile de vivre avec un handicapé. »*

Cette population vieillissante exprime une inquiétude sur leur perte d'autonomie, conséquence d'un déclin progressif de leur état de santé. Plusieurs personnes ont fait part d'une réticence à utiliser par exemple des cannes, des déambulateurs ou encore à avoir peur de « finir en fauteuil roulant ». D'autant plus que dans certains cas, la dégradation des conditions de vie dû à un évènement soudain (chutes, problèmes de santé, perte d'emploi, ...) n'a pas pu être anticipée et peut être vécue comme subite. Ils n'ont pas pu préparer leur transition par manque d'information, de prévention ou par manque de moyen.

*« Les conditions de vie ne sont pas belles »*

C'est donc le rapport à la dépendance qui peut poser question au sein de la famille plus que l'impact des séquelles. D'autant plus que cette dépendance va de concert avec le vieillissement naturel de soi et des proches. Souvent, les enfants sont déjà adultes et hors du foyer lorsqu'il y a l'apparition des nouveaux symptômes, ils ne sont pas forcément impliqués dans le quotidien des personnes interrogées à l'instar des conjoint-e-s qui peuvent eux et elles aussi être sujets à des maladies.



### Focus sur l'entourage, la famille

Une autre sphère du parcours des patients a été interrogée : celle de l'entourage et notamment de l'impact de la poliomyélite et de l'apparition de nouveaux symptômes sur ces derniers.

Les questions posées ont voulu explorer plusieurs éléments :

- L'impact des nouveaux symptômes sur la famille et l'entourage,
- L'implication de la famille et de l'entourage au quotidien,
- Si des besoins ou des attentes étaient présents.

Pour cette thématique, il faut prendre en compte le fait que les réponses restent une question à caractère subjectif. Le manque de précision de certaines personnes peut aussi être associé au fait que cette thématique qui explore le domaine privé et le rapport qu'elles ont avec leur entourage et la maladie a pu provoquer des réticences lors de quelques entretiens et les personnes n'ont pas souhaité s'exprimer sur les fonctions de celles qui les aident. Parfois aussi, cette question n'a jamais été verbalisée ou pensée au sein du cercle proche. De ce fait, les personnes enquêtées ne peuvent exprimer de besoins spécifiques pour leurs « aidants » Initialement, les questions étaient centrées sur l'impact de la dégradation de la situation sur la famille et/ou l'entourage et non de la poliomyélite comme beaucoup ont pu l'interpréter. Le « défaut d'interprétation » de part et d'autre révèle un autre niveau d'analyse : le rapport à soi et aux autres dans l'espace privé. Ce nouveau niveau de lecture peut montrer comment l'individu vit sa maladie au travers de son rapport à ses pairs ou à ses enfants et la place qu'il lui donne. La majorité des témoignages explique que la maladie et ses dégradations n'ont pas une influence majeure au sein de leur famille. Lorsque les réponses se veulent plus précises, la maladie n'a pas une place centrale dans le rapport aux autres et pour beaucoup elle n'est qu'un sujet très peu abordé, tant sur les difficultés éprouvées que les ressentis face à la situation qui peut être amenée à se dégrader.

Le panel des personnes interrogées montre une pluralité de modèles et d'organisations familiales. Nous avons pu interroger des personnes seules avec ou sans enfant, comme des personnes en couple. Régulièrement, ce sont les conjoint-e-s qui sont les aidants principaux pour les enquêtés les plus âgés, viennent après les enfants ou les frères/sœurs puis l'entourage plus éloigné. De manière générale, la poliomyélite n'a pas d'impact spécifiquement évoqué sur la famille. Beaucoup nous expliquent le fait que leur entourage a « toujours vécu avec » et que tant que la situation était stable, cela ne remettait pas en cause l'équilibre établi. Lorsque la situation se dégradait, il y avait une possible réorganisation et une adaptation du quotidien en faisant appel par exemple à des aides supplémentaires ou en réaménageant l'espace comme ce fut le cas pour deux personnes.

Cette référence à un état normé est sociologiquement explicable. Comme évoqué plus tôt, l'impact de la poliomyélite sur la sphère familiale s'est révélé peu importante sur l'ensemble des témoignages d'autant plus lorsque la situation était stable. Cependant, cela a pu mettre en évidence que certaines personnes souffrant de séquelles déclarent, et ce depuis la sortie de l'enfance, : « vivre normalement ». Ce rapport à la norme peut revenir plusieurs fois dans les discours et même lors de l'âge adulte, durant la construction de la famille. La famille ayant toujours « vécu avec », la maladie n'a pas été perçue comme un frein au développement de ces membres durant leur socialisation, faisant de cette situation une norme.

### Focus sur l'entourage, la famille (suite)

La poliomyélite est vue comme une caractéristique individuelle, la famille a évolué avec la maladie et ses séquelles, sans pour autant en faire une spécificité comme plusieurs personnes l'ont précisée :

*« Non, on n'a jamais focalisé sur mon handicap ou sur ma polio, moi je me sens qu'on me considère comme une personne sans handicap. »*

*« Mes enfants n'ont jamais été esclaves de mon handicap. Ils vivent comme avec une maman sans handicap, je ne leur demande jamais rien. »*

*« Ils ont toujours connu ça. On s'est toujours adaptés. »*

*« [...] Je reste une maman avant tout. »*

Cependant, la poliomyélite participe à la construction de la cellule familiale au travers de cette maladie. Dans certaines situations, pour celles qui en ont parlé, elles expliquent que cela pouvait également masquer le fait que les proches n'ont pas forcément conscience de l'ampleur de la situation, souvent éloignés géographiquement ou car peu verbalisée de la part des patients eux-mêmes. Ne voulant pas se plaindre, ou « s'apitoyer sur leur sort », les séquelles de la maladie sont présentes sans, d'après leurs témoignages, prendre le pas sur leur vie quotidienne. De plus, le peu d'informations qu'ils ont sur la maladie, sur des épisodes de dégradation de l'état de santé lié à la poliomyélite associé au fait qu'ils ont toujours connu la situation stabilisée, les proches n'envisagent ou n'anticipent pas forcément la dégradation.

Nous pouvons citer l'exemple de cette mère de famille :

*« Ils ont conscience de mes difficultés mais sans vraiment en avoir conscience. »*

*[Est-ce que vos proches expriment le besoin de vous accompagner chez un professionnel pour en savoir plus sur la polio ?]*

*« Non, après, un jour ma fille m'a accompagnée le jour où j'ai eu mon orthèse la première fois, quand on m'a dit ce que ça allait être je vous avoue j'ai pleuré... [...] Le jour où j'ai eu l'orthèse, ma fille est venue avec moi, quand le monsieur est venu avec l'orthèse, ma fille est sortie en pleurant... je pense que ça a dû être un choc pour elle, elle a compris que ben... ça n'allait pas. »*

C'est plus la dégradation des conditions de vie et une obligation de réadaptation dans un moment particulier et spécifique (la vieillesse) qui oblige à la personne et à son entourage à réévaluer ses possibilités et à estimer « son champ des possibles ». La détérioration de leur état de santé les pousse à modifier leur quotidien en faisant des ajustements dans différents domaines :

- Professionnel : avec des demandes de postes adaptés, des retraites anticipées, ... ;
- L'habitat : adaptation des logements, déménagement dans des logements adaptés aux personnes à mobilité réduite ;
- Mobilité : réadaptations du matériel ou apprentissage de nouvelles mobilités (fauteuils, canne, déambulateur...).

Concernant les besoins ou les attentes verbalisés pour l'entourage/la famille, le fait d'avoir accès à un groupe de parole auquel pourraient participer la famille et les proches a été cité. Ce groupe pourrait être coordonné par une psychologue afin d'aider les proches à comprendre la situation et à pouvoir eux aussi exprimer leur ressenti dans un espace neutre.





## UN BESOIN DE ROMPRE L'ISOLEMENT

---

Sur l'ensemble des personnes interrogées beaucoup se sont décrites comme ayant un fort caractère du fait de leur passif et des épreuves qu'elles ont dues traverser tout au long de leur parcours de vie. Malgré cette force de caractère, six personnes expliquent qu'elles vivent mal la situation au quotidien, dont le mal-être était présent et prégnant. Ces personnes souvent isolées, ressentent le besoin de parler et d'avoir un soutien psychologique.

L'isolement peut prendre plusieurs formes :

- Géographique avec une difficulté à trouver des professionnels de santé pouvant répondre aux besoins. L'accès aux soins est compliqué du fait de la dépendance physique, car les personnes peuvent vivre dans des territoires plus éloignés des pôles de soins (ex : Vosges) ;
- Physique : Ces personnes expliquent qu'elles se retrouvent seules sans aide et dans l'incapacité de se déplacer à cause de leur handicap ;
- Psychologique : Elles décrivent ce qui peut être vu comme un isolement social dans leur maladie. Elles ne se sentent pas entendues, écoutées, d'autant plus lorsque leur mal-être n'est pas reconnu par le corps médical ou les institutions.

Différentes autres attentes exprimées ciblent l'amélioration des conditions de vie :

- Une meilleure reconnaissance par les institutions, notamment du handicap : des personnes expliquent qu'elles ne sont pas suffisamment écoutées et de ce fait, pas suffisamment prises en charge.
- Un meilleur remboursement, une meilleure prise en charge concernant les aides techniques et matériels, aides à l'aménagement de l'habitat, conseils d'ergothérapeutes, ... pour préserver l'indépendance et répondre aux spécificités de la maladie et des situations.

### 3. Un besoin d'information important

#### POUR AVOIR UNE MEILLEURE CONNAISSANCE

---

A l'instar des besoins évoqués pour la prise en charge, une des attentes récurrentes est celle d'un meilleur accès aux informations.

Il est effectivement évoqué un ensemble d'éléments qui participent à un meilleur accès à l'information, une meilleure fluidité des parcours et avec comme objectif de mieux se représenter sa situation et l'évolution de celle-ci. Les patients évoquent ce besoin d'autant plus si l'état de santé ne s'est pas encore fortement dégradé.

Pour beaucoup des personnes interrogées, la recherche d'informations a été cruciale dans leur parcours de soins. Souvent décrit comme un parcours long et complexe, qu'elles ont fait seules, mais nécessaire pour pouvoir comprendre la dégradation de leur état et ainsi pouvoir mettre en place des actions. Les entretiens ont montré la grande importance de l'information

dans le parcours des individus d'autant plus si celle-ci est délivrée par des professionnels qualifiés sur les questions de poliomyélite lorsque les situations ne sont pas encore dégradées.

Plusieurs personnes ont fait part de demandes précises qui peuvent prendre la forme de :

- Centre ressource : pour faciliter l'accès aux informations, centralisation des données ;
- Liste de référencement des professionnels pour un meilleur accès aux spécialistes ;
- Personne référente : pouvant répondre aux questions, orienter les personnes et suivre les dossiers

La référence à un lieu qui regrouperait toutes les informations et les compétences est revenue plusieurs fois dans les discours, une centralisation qui peut permettre aux personnes de s'orienter dans un seul et même lieu pour avoir les connaissances nécessaires à leur suivi.

#### POUR POUVOIR ANTICIPER

---

Dans le prolongement de ce besoin d'informations pour comprendre la dégradation de leur santé, avoir accès de manière centralisée à un ensemble d'informations peut leur permettre de « gagner du temps ». En effet, au-delà de la fonction d'informer, il y a aussi celle de pouvoir anticiper les années à venir ; savoir leur permet de pouvoir préserver leur autonomie et mieux accueillir les nouveaux changements de vie.

Grâce aux informations et aux conseils de professionnels, plusieurs de nos enquêtés ont pu ainsi mettre en place des aménagements du foyer, des aides techniques, ... pour améliorer leur mobilité et maintenir leur qualité de vie.

Cet accès à l'information reste inégalitaire, certaines personnes sont encore dans l'incompréhension et ne peuvent pas anticiper la dégradation de leur état et ses conséquences.

En ce sens, un ensemble d'idées a été énoncé que nous pouvons synthétiser ainsi :

- Un accès centralisé aux informations : sur la maladie mais aussi sur les aides disponibles et les droits ;
- Un accompagnement plus personnalisé pour permettre un gain de temps sur le suivi : bilan physique, technique, ... ;
- Une aide pour les démarches administratives : pour pouvoir maintenir une sécurité financière, reconnaissance des droits ;
- Un système de prévention : pour une identification des besoins plus rapide et éviter une dégradation des situations.



Les différents besoins exprimés par les patients interrogés ici recourent une bonne partie de ceux qui avaient déjà été formulés lors du travail de thèse de Sophie Salmon (2008)<sup>19</sup>, notamment en ce qui concerne les besoins :

- d'écoute et d'être « pris au sérieux » de la part des professionnels,
  - de trouver les bons interlocuteurs qui rassemblent des compétences humaines et professionnelles (connaissance des spécificités de la poliomyélite et/ou qui oriente correctement).
  - d'information pour les patients que cela soit sur les symptômes pouvant apparaître, leur évolution, la liste de spécialistes poliomyélite, mais aussi sur les démarches administratives (reconnaissance de handicap, invalidité, retraite anticipée, aides financières). Il a été en particulier souligné dans notre étude qu'il serait intéressant de disposer d'informations **avant** la dégradation pour « gagner du temps », pouvoir anticiper et faire de la prévention pour conserver de l'autonomie.
  - de sensibilisation/formation des professionnels de santé sur les spécificités de la poliomyélite pour éviter les prises en charge non adéquates (ex : lors d'une anesthésie, pour les séances de kinésithérapie).
- D'autres acteurs pourraient être concernés, notamment lorsqu'un besoin est exprimé pour pouvoir bénéficier d'une meilleure prise en charge financière de certains frais : cure, appareillage, etc. (Un exemple relevé dans nos entretiens qui peut illustrer ce point : des professionnels des CPAM pourraient accepter des bons de transports dans des centres spécialisés hors secteur de domicile.)

Il est difficile lors des discours d'identifier si les éléments évoqués concernent des besoins qu'ils ont eus lors de leur parcours de vie, parcours de soins/accompagnements et pour lesquels des (début de) réponses ont depuis été trouvées (ex : l'association Polio-France GLIP met à disposition une liste de professionnels référencés, la question de sa facilité d'accès peut peut-être toutefois se poser - dispose d'une permanence de Santé/Infos/Droits - des centres tels que l'IRR de Nancy rassemblent probablement un certain nombre de compétences et informations, etc.).

---

<sup>19</sup> Salmon, S. (2008). Le syndrome post-polio : demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Thèse de Docteur en médecine. Université Henri Poincaré-Nancy I. 174 p.

## CONCLUSION

Cette étude qualitative, présente une diversité de situations de personnes atteintes de poliomyélite et de leurs expériences face à l'émergence de nouveaux symptômes, plusieurs décennies après l'infection pendant leur enfance.

La mise en perspective des éléments de discours recensés lors des entretiens permet de « dessiner les contours » des éléments essentiels dont il faudrait tenir compte dans le cadre de l'élaboration d'une filière spécifique.

Au cours des entretiens certains éléments de parcours sont partagés par les personnes. Après les accompagnements mis en place pendant l'enfance et l'adolescence, le suivi spécifique s'arrête à leur majorité, mais cet arrêt correspond surtout à un état de santé stabilisé. Le recours aux soins des personnes s'exercera de manière générale, en dehors de toutes spécificités en lien avec la poliomyélite. Les justifications de cette « normalisation » dans le recours aux soins relèvent a priori d'une absence de besoins spécifiques.

Apparaissent ensuite de nouveaux symptômes faisant émerger des besoins.

### **Une sensibilisation nécessaire des professionnels de premier recours**

...

Durant la période de stabilisation après les soins durant l'enfance, et jusqu'à l'émergence des premiers signes de dégradation, le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié dans le rapport aux soins. Il reste donc le premier professionnel consulté au moment de l'apparition des premiers changements ressentis par les personnes, et peut rester par ailleurs le principal interlocuteur pour certaines d'entre elles.

Par conséquent, il existe un enjeu important autour du rôle à jouer du médecin traitant dans la prise en charge spécifique aux évolutions post stabilisation de la poliomyélite. Très majoritairement, les personnes relatent un manque d'information sur la poliomyélite et ses problématiques de la part de leur médecin traitant. Il peut être vu comme « en retrait » ou profane face à cette maladie. Il est aussi sans doute face à des situations complexes pour poser des diagnostics.

Peut-être que dû à la disparition relativement rapide de la poliomyélite en France notamment et à l'absence de recherches qui s'en est suivie, les professionnels de santé n'ont plus été formés à cette pathologie. La réémergence de problématiques liées à la poliomyélite est une donnée assez nouvelle tant pour les personnes atteintes que pour les professionnels.



Pour les professionnels de premier recours, il semblerait intéressant de mener une réflexion autour :

– **D'un accès centralisé à un socle minimal d'informations permettant une première réponse adéquate et spécifique pour les professionnels de premiers recours**

De plus, cela permettrait d'éviter des situations où l'accès à l'information repose uniquement sur les individus et ainsi ne pas générer d'inégalités dès le début de la prise en charge liées à des inégalités de mobilisation et de ressources de chacun dans la relation aux soins, à sa santé.

Cela pourrait également permettre une meilleure compréhension et écoute entre soignants et soignés. On l'a vu, le positionnement de patients experts de leur pathologie peut engendrer des frustrations de part et d'autre, même s'il peut conduire aussi à des coopérations efficaces. Notons l'exemple de la Communauté suisse d'intérêts du syndrome post-polio (CISP) qui prône une « compréhension réciproque, une attitude de respect et de tolérance » entre patients et soignants en émettant « quelques idées à retenir par le patient et par le médecin »<sup>20</sup>.

Notons aussi l'importance pour certains patients de semble-t-il disposer d'une information délivrée par des professionnels « qualifiés ».

– **Un accès à une information plus spécifique, (voire une filière de prise en charge spécifique) notamment dans le cadre de la mise en place des orientations vers d'autres professionnels**

Cet accès peut recouvrir une diversité d'informations tels que l'accès à des professionnels ressources, une liste de professionnels identifiés selon les territoires etc. *L'association Polio-France GLIP semble mettre à disposition ce type d'informations sur les professionnels référencés (sur demande ?)*<sup>21</sup> –

Plusieurs enquêtés ont aussi souligné l'intérêt de centraliser les informations et les compétences dans un lieu commun, un centre ressource.

Il pourrait également être intéressant de réfléchir autour de conventionnement dérogatoire vers ces professionnels ou structures spécialisés, notamment dans le cadre d'une prise en charge en dehors du territoire de domiciliation.

– **Dans un second temps, il serait intéressant d'impliquer ces professionnels dans de la prévention à destination de ce public spécifique.**

Cette dernière proposition permettrait de sensibiliser les personnes elles-mêmes sur des premiers signaux qui pourraient être en lien avec la poliomyélite (que cela soit lié à la déclaration d'un SPP proprement dit, aux compensations posturales durant une vie et/ou au vieillissement en situation de handicap). Cette prévention pourrait permettre de proposer une prise en charge adaptée, des bilans réguliers et accompagnements plus tôt dans le parcours de la personne et aurait pour objectif de préserver l'autonomie (nutrition, activité physique adaptée, repos, prévention des chutes, etc.).

Les patients ont en particulier évoqué le besoin qu'ils auraient eu de disposer d'informations **avant la dégradation**.

<sup>20</sup> <http://polio.ch/fr/syndrome-post-polio/hopital-et-medecine/relation-entre-medecin-et-patient/> ; consulté en juillet 2020

<sup>21</sup> A noter que l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) a par exemple mis en ligne, à destination de professionnels, une liste déclarative non exhaustive des médecins accueillant des patients qui présentent des séquelles de poliomyélite : 13 sont listés en mars 2017 dans le Grand Est (dans les départements 51, 54, 55, 57, 67 et 88) ainsi que la présentation d'un réseau polio en Ile de France (<https://www.aphp.fr/prises-en-charge-specialisees-de-la-poliomyelite>)

Le meilleur mode de diffusion resterait bien sûr à définir. On connaît le flux d'informations immense auquel les professionnels de santé tels que les médecins généralistes peuvent être confrontés.

Le patient peut-il être également pourvoyeur d'informations préparées pour les différents professionnels qu'il peut consulter ? Par exemple, pourrait-on envisager la mise à disposition aux patients poliomyélitiques de :

- « mémentos » pourquoi pas « labellisés » (au sens validés par des spécialistes) destinés à leur propre information mais qu'ils pourraient aussi prendre avec eux lors de leur rendez-vous avec les professionnels de santé<sup>22</sup>,
- carte à ranger dans un portefeuille signalant le fait de la poliomyélite, à l'instar des patients sous traitement anticoagulants par exemple, et indiquant quelques principales informations et lien internet ou numéro à appeler pour des renseignements plus détaillés<sup>23</sup> ?

Cela nécessiterait que les patients puissent venir puiser ces éléments auprès des associations, institutions, etc. (site Internet ?) mais peut-être également que, dans la mesure du possible, les patients puissent être ciblés et recevoir ces informations sans qu'ils aient eux à réaliser la démarche (ex : membres des associations, courrier de l'Assurance maladie, des MDPH, etc.).

*Remarque : de nombreux autres professionnels pourraient être concernés par la nécessité de disposer d'informations spécifiques aux patients poliomyélitiques et à leur prise en charge en prévention et pour de nouveaux symptômes : kinésithérapeutes, neurologues, rhumatologues, chirurgiens, anesthésistes, rééducateurs, podologues, etc.*

### **... et un travail à mener sur la prévention des errances, voire des ruptures de parcours.**

Selon les besoins et les trajectoires individuelles, les prises en charge peuvent être discontinues, ou encore construites de manière plus pérenne.

La discontinuité de certaines prises en charge peut être une réponse adéquate pour certaines personnes. Toutefois, elle peut être également le résultat de multiples orientations plus ou moins pertinentes, ou encore le résultat de la prise en charge d'une problématique spécifique à l'instant « t », sans une analyse globale ou une anticipation de la situation à venir (ex : prise en charge suite à une chute).

Ceci peut favoriser pour certaines personnes une errance dans le parcours de soins, voire des ruptures pour d'autres ou encore une perte de confiance.

De plus, le manque d'information peut favoriser l'errance des personnes. Le cheminement qu'ils décrivent afin de comprendre les raisons de la dégradation de leur santé montre que l'information et ses conditions d'accès peuvent être déterminants pour certains profils.

---

<sup>22</sup> Cf. exemples de fiches d'informations et guides diffusés en Australie sur le site de Polio Australia (ex : « Anesthésie et chirurgie: un guide pour les personnes ayant des antécédents de polio ») <https://www.poliohealth.org.au/fact-sheets> (consulté en juillet 2020)

<sup>23</sup> Exemple d'une « Carte d'alerte médicale pour personnes atteintes du syndrome post-polio » diffusée par l'Association des paralysés suisses (ASPr-VG) ; <http://aspr-svg.ch/fr/documentation/publications/> (consulté en juillet 2020)



Ainsi :

– **Au même titre que pour les professionnels, améliorer l'accès aux personnes à une information centralisée et facilement identifiable.**

Cet accès permettrait aux personnes d'être également actrices de leur prise en charge, mais aussi d'avoir un accès rapide à des informations dans le cas où les réponses apportées par les professionnels de premier recours leur semblent insuffisantes. Cela permettrait également aux personnes de ne pas se retrouver dans une situation anxiogène du fait de ne pas avoir les informations nécessaires lors de l'émergence de nouveaux symptômes.

Pour rappel, les patients ont en particulier évoqué le besoin qu'ils auraient eu de disposer d'informations **avant la dégradation**. Même si certains ont pu ressentir une anxiété lorsqu'ils ont eu connaissance des symptômes et de l'évolution du SPP, être conscient de ces risques peut sans doute être en général utile car, cela encourage des mesures préventives. Reconnaître ces problèmes potentiels permettrait aux patients et aux familles, de se préparer aux changements sans le stress et la peur qui découlent de changements inattendus voire soudains.

Rappelons aussi que les informations en amont permettraient peut-être une prise de conscience plus rapide de la part des patients qui veulent se battre et parfois ignorent un certain temps les symptômes qu'ils ressentent ou, refusent certaines aides techniques (et le regrettent pour certains plus tard).

A nouveau la question des canaux, moyens de diffusion de ces informations majeures et de l'accès au plus grand nombre se pose.

– **Réflexion autour d'un travail collaboratif tenant compte de l'expérience des personnes et des professionnels dans l'élaboration d'une réponse adaptée**

Les personnes acquièrent au cours de leur parcours de soins une expérience qui peut les positionner en tant « qu'expert profane » avec une analyse pertinente des accompagnements dont elles ont pu bénéficier. Il serait intéressant de se servir de ces connaissances dans l'élaboration et l'adaptation de l'offre de soins à destination de ce public spécifique.

– **Favoriser le partage d'expériences entre pairs**

La prise en compte de l'expérience des personnes peut également créer et alimenter une dynamique de groupe avec un partage d'information et du vécu auprès des autres acteurs en place.

A plus long terme, une réflexion pourrait être menée sur la formation de « patient expert », formé à l'Education Thérapeutique du Patient, comme partenaire des équipes soignante.

Note : « *Le patient expert est une personne atteinte d'une maladie chronique quelle qu'elle soit.*

- *Il a une volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie.*
- *Il a du recul sur sa maladie, et sait enrichir de son propre vécu, mais aussi celui des autres personnes qu'il a été amené à écouter ou à accompagner. Il a une aptitude à la communication.*
- *Il est formé à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), partenaire de l'équipe soignante, capable de concevoir et d'évaluer des programmes »<sup>24</sup>.*

<sup>24</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/5\\_nello\\_turgis\\_universite\\_patients.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf)

Les associations telle que Polio-France GLIP mais également des associations dans d'autres pays comme la Belgique, la Suisse, l'Allemagne le Canada, l'Australie, ... peuvent potentiellement occuper une place centrale pour accompagner ces réflexions.

## La prise en compte de la perte d'autonomie

Si la maladie en elle-même n'a plus été considérée à l'âge adulte comme un frein majeur, la combinaison de différents facteurs peut être pris en compte. Avec le phénomène de vieillissement, les compensations posturales durant toute une vie, voire l'apparition d'un syndrome SPP proprement dit (comme des facteurs concomitants ou aggravants), cela peut engendrer une perte de l'autonomie des personnes et de nouveaux besoins de prises en charge ; sans doute à un âge plus précoce que celui de la population générale (même si cela reste à investiguer).

A ce titre, il est possible de faire le parallèle avec les problématiques auxquelles sont confrontées les personnes handicapées vieillissantes.

Il serait opportun :

- **D'étudier les relais possibles avec les accompagnements/prises en charge/ filières déjà mises en œuvre dans le champ des personnes en situation de handicap**

Cet aspect est sans doute à étudier plus particulièrement sur le volet des compensations possibles en lien avec la perte d'autonomie des personnes.

- **En lien avec la perte d'autonomie, de travailler sur l'accès aux droits des personnes**

Les enquêtés ont effectivement notamment relevé un manque d'information sur les droits et les dispositifs auxquels ils pourraient avoir accès et ont parfois exprimé le besoin d'avoir une personne référente qui pourrait les aider dans les démarches administratives.

## La prise en compte du diagnostic de syndrome post polio

Le syndrome post-polio, même s'il n'a pas été un élément central dans la déclinaison de cette étude (nous avons abordés cela lors des entretiens sous l'angle des séquelles, nouveaux symptômes, dégradation de l'état de santé), a néanmoins été abordé explicitement par un certain nombre de personnes (19), dont certains membres de Polio-France-Glip (14 personnes sur 15 membres) et d'autres non (5 personnes parmi les 11 non membres), un des rôles de l'association étant bien de faire connaître les conséquences tardives de la poliomyélite.

De plus aujourd'hui, malgré la méconnaissance, voire les controverses encore existantes, le SPP est une pathologie décrite et reconnue (code dans la Classification Internationale des Maladies la CIM 10 – code G14) qui reste toutefois difficile à diagnostiquer (diagnostic par exclusion qui nécessite sans doute du temps).





Pour les patients, la question de l'accès au diagnostic médical officiel est à interroger à deux niveaux :

– **La reconnaissance « officielle » du diagnostic**

Cette dernière donnerait lieu à une réponse institutionnelle impliquant une prise en charge spécifique en lien avec le profil du patient. Elle pourrait comprendre différents niveaux de prise en charge (physique, sociale, ou encore psychologique) et tenir compte des impacts dans les différents champs de la vie quotidienne (prise en charge globale) et, éventuellement, proposer des consultations/bilans/informations dans des lieux rassemblant des équipes pluridisciplinaires (demande formulée par certains patients) ou sous forme d'un réseau connu réparti sur le territoire. Cette structuration pourrait permettre de planifier les réponses de manière coordonnée pour les besoins immédiats et à plus long terme.

A noter que lors des entretiens, l'absence de diagnostic médical SPP n'impliquait pas une absence de prise en charge, mais celle-ci était éventuellement plus variable dans ses modalités (pas forcément d'accès à des professionnels « spécialisés polio » et à des lieux avec équipes pluridisciplinaires même si plusieurs professionnels étaient consultés).

Un point de vigilance nous apparaît toutefois à souligner : les disparités dans la considération, reconnaissance du diagnostic SPP pourraient peut-être créer des inégalités de prise en charge. A l'instar de ce qui s'est produit pour la fibromyalgie, il pourrait y avoir une stratégie de sélection des médecins qui « croient ». Certains qui auront les ressources psychologiques voire financières engageront des démarches pour aller consulter ces « spécialistes pro-SPP ». Il ne faudrait pas ensuite que seuls les patients diagnostiqués officiellement puissent accéder à la filière mais bien qu'il puisse y avoir une prise en charge selon les besoins/symptômes et surtout en considérant la spécificité de la polio. Ponderons cela en soulignant aussi les différences avec la fibromyalgie : pour celle-ci, même si des hypothèses existent, l'origine ne semble pas encore connue et, les témoignages de notre étude tendent à montrer que pour la prise en charge/accompagnement, des différences marquantes ne semblent pas avoir été relevées entre les personnes SPP+ et les autres.

– **La reconnaissance à titre individuelle**

Cette reconnaissance, pour certains, permet de légitimer le vécu et une appropriation de son parcours, son « histoire ».

Pour certaines personnes le sentiment d'appartenance à « un groupe » qui partage des vécus, des parcours similaires est très important dans le processus d'acceptation.

## BIBLIOGRAPHIE

- André JM., Xénard J., Meyer C. (2004). *De l'institut de réhabilitation des diminués physiques à l'institut régional de réadaptation. Cinquante ans de médecine physique et de réadaptation 1954-2004. Ouvrage publié à l'occasion du cinquantième de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy — Institut Régional de Réadaptation et UGECAM du Nord-Est. 174 p*
- Akrich M. & Rabeharisoa V. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, vol. 24(1), 69-74. doi:10.3917/spub.121.0069.
- Boudier F., Bensebaa F., & Jablanczy A. (2012/3 N°39). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations, De Boeck Supérieur*, p. 13 à 25.
- Grignon, M. (2011). Note de lecture. *Singuliers généralistes. Sociologie de la médecine générale, sous la direction de Géraldine Bloy et François-Xavier Schweyer*. Revue française des affaires sociales, La Documentation française. p. 49-62
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2013). Hypothèse d'un modèle théorique du patient expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. *Recherches qualitatives - Hors série, n°15*, pp. 147-165.
- Halstead, L. (1991). *Assessment and differential diagnosis for post-polio syndrome*. Orthopédics. 14(11):1209-1217.
- Nacu, A., & Benamouzig, D. (2010, Mai). La fibromyalgie: du problème public à l'expérience des patients. *S.F.S.P. "Santé publique"*, pp. Vol.22, p.551 - 562.
- Noël-Hureaux, E. (2010, septembre). *Medecin "savant", malade "sachant"*. Université de Genève: Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF).
- Salmon, S. (2008). Le syndrome post-polio : demandes exprimées par les patients et mise en place d'une filière spécifique de prise en charge en Lorraine. Thèse de Docteur en médecine. Université Henri Poincaré-Nancy I. 174 p.
- Santelli, E. (2019/2). L'analyse de parcours. Saisir la multidimensionalité du social pour penser l'action sociale. *Presses Universitaires de France, "Sociologie"*, pp. Vol.10, p. 153-171.
- Thefenne, L. (2008). *Le syndrome post-polio mythe ou réalité?* Paris: Paris Descartes.



## SITOGRAPHIE

<https://www.polio-france.org/>

<https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap/histoire-2032>

<https://polioquebec.org/>

<https://www.orpha.net/>

<https://www.chainethermale.fr/lamalou-les-bains/cures/lamalou-les-bains-cure-specifique-post-poliomyelite>

<https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap/histoire-2032>

<http://polio.ch/fr/syndrome-post-polio/hopital-et-medecine/relation-entre-medecin-et-patient/>

<https://www.aphp.fr/prises-en-charge-specialisees-de-la-poliomyelite>

<https://www.poliohealth.org.au/fact-sheets>

<http://aspr-svg.ch/fr/documentation/publications/>

# ANNEXE

## Document de présentation et formulaire de consentement



### Lettre d'information destinée aux personnes souffrant de séquelles de poliomyélite pour participation à une étude

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude sur la situation des personnes souffrant de séquelles de poliomyélite.

Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous voudrez bien prendre le temps pour lire et comprendre ces informations et de réfléchir à votre participation.

Vous pourrez demander à la personne qui vous aura transmis cette lettre de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris, ou prendre contact auprès de :

Cécile Joie  
Référente étude – ORS Grand Est  
cecile.joie@ors-ge.org  
03.88.11.69.81

#### **BUT DE L'ETUDE**

L'Observatoire Régional de la Santé Grand Est (<https://ors-ge.org/>) met en place une étude ayant pour but de travailler sur la compréhension des parcours de vie et de soins des personnes souffrant de séquelles de poliomyélite à la demande de l'Agence Régionale de Santé Grand Est.

L'objectif est de mieux comprendre l'impact de ces séquelles dans votre vie quotidienne et d'identifier vos besoins.

Elle s'inscrit dans l'axe stratégique n°4 du Plan Régional de Santé 2018-2028 : « faire évoluer le système dans une logique de parcours », et autour d'une réflexion sur le développement d'une filière spécifique pour améliorer la prise en charge des personnes souffrant de séquelles de poliomyélite dans la région.

#### **DEROULEMENT DE L'ETUDE**

Nous souhaiterions échanger avec vous lors d'un entretien téléphonique.

Nous prendrons contact avec vous uniquement si vous nous avez donné votre accord via le formulaire de consentement (joint au courrier).

Dans le cas contraire, nous n'aurons pas accès à vos coordonnées.



Si vous êtes volontaire, un premier contact (par mail ou par téléphone) se fera pour prendre rendez-vous avec vous. Une fois le rendez-vous fixé, nous vous contacterons pour l'entretien téléphonique. Il pourra durer 1heure.

Nous sommes susceptibles de vous contacter au cours des mois d'octobre, novembre et décembre 2019.

#### CONFIDENTIALITE

L'entretien sera enregistré à des fins de travail. La synthèse de votre entretien sera anonyme et toutes les informations seront traitées de manière confidentielle. La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint et à nous le retourner au moyen de l'enveloppe timbrée dans les meilleurs délais (si possible avant le 30 novembre).

Agence Régionale de  
Santé Grand Est

Dr Laure Pain  
Pilote Région Grand  
Est Parcours MND

Observatoire  
Régional de la Santé  
Grand Est

Michel Bonnefoy  
Directeur

Institut de  
Réadaptation  
UGECAM Nord Est

Dr Noel MARTINET  
Médecin de Médecine  
Physique et de  
Réadaptation

Polio France  
GLIP

Robert Cordier  
Président  
Délégué pour le Grand  
Est

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION A UNE ETUDE

*Titre de l'étude : Etude auprès des personnes souffrant de séquelles de la poliomyélite – menée par l'Observatoire Régional de la Santé Grand Est*

*Si vous souhaitez participer, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement et à nous le retourner au moyen de l'enveloppe timbrée dans les meilleurs délais.*

Je soussigné(e) .....(nom et prénom)

accepte de participer à l'étude « Etude auprès des personnes souffrant de séquelles de la poliomyélite »

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte d'être contacté(e) par un chargé d'étude de l'Observatoire Régional de la Santé Grand Est pour convenir d'un rendez-vous pour un entretien.

J'accepte que cet entretien soit enregistré dans le but de produire une synthèse des échanges qui sera anonyme.

Les données recueillies seront détruites dans un délai de 3 mois à l'issue de la finalisation du projet d'étude.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude était volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après avoir obtenu les réponses à mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à l'étude qui m'est proposée.

Fait à ..... Le .....

**Signature**

### Mes coordonnées :

E-mail : .....

Téléphone : .....

Dans le cadre de la prise de rendez-vous je souhaite de préférence être contacté par :

Téléphone

E-mail





## **Observatoire régional de la santé Grand Est (ORS Grand Est)**

Siège : Hôpital Civil – Bâtiment 02 – 1<sup>er</sup> étage  
1, place de l'Hôpital – 67091 STRASBOURG Cedex  
**Tél. : 03 88 11 69 80**

Site de Nancy : 2, rue du Doyen Jacques Parisot  
54500 Vandœuvre-lès-Nancy  
**Tél. : 03 83 67 66 98**

Site internet : [www.ors-ge.org](http://www.ors-ge.org) – E-mail : [contact@ors-ge.org](mailto:contact@ors-ge.org)