



## Pour la famille

Tout se bouscule dans une ambiance de catastrophe!

### Il a fallu

- **D'abord comprendre** cette maladie et son évolution, passant de la peur à l'espérance tout en rassurant, accompagnant, et encourageant l'enfant
- **Se projeter très tôt** dans le changement de vie : prendre toute disposition de réorganisation des lieux d'habitation, des rythmes, des programmes en cours, des projets à venir
- **Se positionner dans la bonne attitude** à adopter pour ne pas réduire l'enfant à son handicap:
  - **Ne pas le surprotéger** pour son bien et par équité du reste de la fratrie, mais au contraire l'éduquer dans la plus grande normalité possible et l'aider à acquérir confiance et estime de soi.
  - **Ne pas montrer l'inquiétude** face à l'incertitude de l'avenir.

## L'enfance et l'adolescence

**L'enfance et l'adolescence** de ces jeunes atteints de polio sont marquées par **l'absence de l'insouciance et de la normalité ludique et rêveuse** de cette étape de la vie.

**La rééducation fonctionnelle devient prioritaire** et doit être intensive, non seulement pour optimiser les chances de récupération musculaire du membre invalide, possibles au début avec la baisse de l'inflammation initiale, mais aussi pour entretenir et même majorer le capital musculaire restant.

### La rééducation fonctionnelle, un passage obligé très traumatisant

Cela signifie se plier à l'obligation de cette rééducation fonctionnelle **exigeante et forcée** des premières années, ce qui représente beaucoup d'effort, de volonté, de courage ... et de patience dans cette lente amélioration.

L'importance de son intensité douloureuse et de sa pénibilité leur laisse en mémoire un vécu traumatisant.

### La chirurgie complique la situation...

En effet, la paralysie flasque avec atrophie musculaire sur un organisme en croissance va se répercuter sur les autres articulations et nécessiter des **interventions chirurgicales orthopédiques**, parfois plusieurs.

### De nouvelles violences et angoisses ...

Souvent lourdes, ces opérations sont vécues comme une nouvelle violence, avec de la souffrance post opératoire, puis l'impatience de ces convalescences durables avec accentuation de la rééducation. Lorsqu'ils sont confrontés à l'échec de la récupération totale, qu'ils réalisent la pérennité de leur infirmité et la probabilité de devoir vivre avec des chaussures lourdes favorisant la stabilité à la marche et/ou d'un appareillage encombrant, et inesthétique, la perte de tout espoir expose au risque dépressif ... Surtout si l'atteinte est survenue à l'adolescence : c'est être anéanti dès le matin, angoissés du futur sombre à venir, réalisant le non-retour à l'état antérieur et devant définitivement y renoncer.

**« L'acceptation » semble impossible.**

### Comment vivre avec ce handicap ?

**Il a fallu « s'ADAPTER »** au poids laborieux du quotidien et **apprendre à « faire avec »** cette réalité : analyser pour **prévoir, anticiper** en permanence, **calculer** les gestes, **décomposer** le mouvement, prendre en compte qu'il sera plus lent, parfois même **tricher pour compenser** une inefficacité en exploitant d'autres groupes musculaires, **inventer de nouvelles astuces** stratégiques personnalisées comme prendre de l'élan pour utiliser un muscle invalide, se mettre en biais ou faire une torsion pour mobiliser un membre rendu plus court que l'autre par l'éventuelle scoliose.

**Il a fallu apprendre à évaluer les risques** comme scruter le sol pour s'assurer qu'il soit plat et éviter les obstacles, à maîtriser les pentes ascendantes ou descendantes, les escaliers : toujours travailler la stabilité pour éviter les chutes tant appréhendées dont ils ne peuvent se relever seuls.

**Il a fallu différer et limiter certains efforts par manque d'endurance musculaire** : identifier les signes de fatigabilité musculaire tels que lourdeur, tremblement, sensation de brûlure pour arrêter l'effort musculaire avant son impuissance et le risque de chute, pour reposer les muscles atteints, mais aussi pour protéger et réduire le surcroît de sollicitation des membres valides.

Cela revient

- à s'écouter,
- à respecter des pauses en fonction de cette réduction du périmètre de marche, et accepter aussi de ralentir les autres compagnons de marche...même si la récupération est rapide.
- à apprendre à bien se connaître pour être autonome.



# La SANTÉ MENTALE des PATIENTS POLIOS

Dr Evelyne MOÏSE – RC Pertuis-Sud Luberon - D1760 – Communication Réseaux sociaux – Équipe de coordination Région 14

Françoise BENOIT-CATTIN – RC Magny-en-Vexin – Administrateur Cercle Polio Plus Région 14 - Responsable Polio D1660

Mise en page et illustrations – Evelyne GADROY – RC Amiens les Trois Vallées



## Le problème de la surprotection : infantilisation ou manque de confiance ?

Même si l'amour et la protection sécurisante de leurs parents ont baigné leur enfance, les jeunes acceptent mal la surprotection, celle des parents, qui les infantilise ou leur témoigne d'un manque de confiance... et peut d'ailleurs aiguïser dans la fratrie, des jalousies dont ils subissent les piques, et celle des autres dont la pitié, l'excès d'empathie ou d'attention stigmatisent davantage leur handicap.

## Le regard jugement, un frein à la construction de soi

En fait, ce sont les autres qui se projettent dans le hors-norme de l'invalidité et les complexent. L'enfant intériorise la perception que les autres ont de ses capacités. Et cette perception devient le regard jugement qu'il a de ses propres compétences ... ce qui ne peut l'aider à construire sa confiance en soi. Les jeunes présentant une polio veulent être respectés, indifféremment des autres jeunes.

Ils sont déterminés à vivre leur vie et non pas vivre leur polio.

## Et pourtant, il a fallu se confronter au regard des autres

Cette différence provoque parfois des moqueries, de la peur, voire du rejet de cette infirmité visible ... si dévalorisante et difficile à subir par les adolescents, très attachés à l'image corporelle et souhaitant se fondre dans la masse. Le choix vestimentaire veillera à maquiller le handicap.

Le risque est d'être complexé et penser ne pas pouvoir séduire dans cette tranche d'âge d'éveil amoureux.

**Un soutien psychologique est souvent utile, lorsqu'il est accepté par les jeunes, pour la gestion de défis émotionnels et pour les aider à combattre l'isolement, le repli sur soi, l'attitude antisociale et l'exclusion. Il s'agit de les aider à résister à l'intolérance de la différence, et à faire abstraction du regard des autres, à s'en protéger en se valorisant différemment, parfois intellectuellement en brillant dans les études ou en se passionnant culturellement.**

Cette grande leçon de vie qui commence, et qui va les aider à se respecter et se construire un autre parcours de vie dans le dépassement de soi, peut leur garantir une bonne santé mentale.

## Le sport, la performance, pour dépasser le handicap

À cet âge, une bonne façon de se valoriser est l'activité sportive.

Oui, ils sont capables de performances surtout quand ils y sont obligés, mais sur un temps court car l'endurance est le principal problème induit par leur faiblesse musculaire, c'est ce qu'il leur faut travailler.

L'activité physique aide beaucoup à l'adaptation au handicap et à la restauration de l'image de soi, elle optimise les capacités de base comme l'adresse, la force, et permet également d'acquérir de nouveaux réflexes et stratégies pour contourner les déficiences.

## L'activité physique, libératrice, source d'épanouissement

Elle permet de se révéler à soi-même dans la volonté, la force de caractère, le surpassement de soi, la réussite malgré des moyens minimes. Elle libère le corps, permet de découvrir et de sublimer ses autres compétences physiques, ses autres richesses. Elle crée des émotions qui aident à se reconnecter avec sa propre intériorité, avec ce qu'il y a de beau et fort en dedans et le sentiment de gratitude intérieure qui en jaillit favorise la communication.

## L'activité physique, challenge et défi

Elle apporte de la fierté, de l'enthousiasme, de la satisfaction, de la joie, du bien-être.

Elle développe la motivation ... sans parler de l'aspect positif du collectif, de l'esprit d'équipe et d'entraide.

L'ambiance d'encouragement, de valorisation, de défi et de compétition tire vers le haut et le mieux.

Le choix du sport leur appartient car ce qui ne paraît pas raisonnable n'est pas forcément irrationnel. Ils doivent essayer pour savoir s'ils réussiront à pratiquer l'activité voulue grâce au travail compensateur d'autres muscles. Ils sont animés d'un esprit salutaire de challenge et de défi et ont appris à donner l'illusion d'une efficacité musculaire pourtant déficiente.





Vous êtes ici : Accueil » Vivre avec la polio » Influence réciproque nutrition - activité physique

## L'âge adulte

À l'âge adulte, des décennies leur ont permis de surpasser la crise identitaire, de se construire psychologiquement, de formuler et mettre en œuvre un projet de vie, une carrière, et finalement **promouvoir cette santé mentale basée sur deux facteurs psychiques clés** :

- 1 **La confiance en soi**, c'est à dire la conviction de sa propre efficacité - « je suis à la hauteur » - , qui implique de parfaitement se connaître et auto-mesurer ses possibilités et ses limites
- 2 **L'estime de soi**, la conscience de sa valeur et d'être accepté tel qu'on est, à sa juste valeur.

### Résilience

Ces deux piliers de la santé mentale exercent un effet positif sur la réadaptation et la participation à la vie quotidienne et sociale, qui réciproquement l'entretiennent.

Ils doivent cette résilience au maintien de l'équilibre entre santé physique, mentale et spirituelle qu'ils ont fini par acquérir avec le temps et leur travail d'adaptation.

Dans l'ensemble, ils appréhendent leur santé de façon holistique et se plaignent finalement peu.

### Une vie normale

Ils ont pu fonder et élever une famille dans laquelle ils s'épanouissent, mener une vie relationnelle et sociale souvent engagée, militante et solidaire. Malgré le renoncement de certaines carrières sportives ou métiers de rêve trop physiques et impossibles pour eux, la plupart sont en mesure de se former et de travailler avec la satisfaction de gagner leur vie soit en tant qu'indépendant, soit en tant que salarié de droit commun à part entière.

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



### Un accompagnement pour réussir

Ils ont pu être conseillés, choisir et s'orienter vers des métiers en milieu ordinaire adaptés à leur handicap, moins exigeants sur le plan physique, au prix de quelques aménagements appropriés dans l'accessibilité et le rythme du travail, avant même la généralisation du télétravail. Ils ont plutôt une assez bonne insertion professionnelle, avec le soutien de l'employeur et des collègues.

Cette intégration socioprofessionnelle satisfaisante participe grandement à alléger leur charge mentale.

### Tendre vers l'autonomie

Si le soutien des proches est important sur le plan émotionnel par l'écoute et la compréhension, sur le plan pratique d'aide au quotidien et dans la gestion des aspects financiers et du parcours de soins, les personnes atteintes de séquelles de polio sont le plus souvent très indépendantes : elles ont appris à vivre avec leur déficience physique, s'y adapter avec beaucoup d'efforts, à l'accepter et parfois même presque l'oublier. Certains se débrouillent dans les soins personnels du quotidien en termes de toilettes, de cuisine, mais aussi, grâce aux dispositifs d'aide à la déambulation et l'ergothérapie, peuvent parvenir à être relativement autonomes dans leurs déplacements, y compris la conduite automobile et à maîtriser le risque de chute omniprésent.

### Détermination

Certains ont une grande faculté de réajustement de leur mode de vie au quotidien leur permettant de pratiquer certaines activités sportives et de loisirs qui contribuent à cette qualité de vie qu'ils sont déterminés à obtenir.

# La SANTÉ MENTALE des PATIENTS POLIOS

Dr Evelyne MOÏSE – RC Pertuis-Sud Luberon - D1760 – Communication Réseaux sociaux – Équipe de coordination région 14

Françoise BENOIT-CATTIN - RC Magny-en-Vexin – Administrateur Cercle Polio Plus Région 14 - Responsable Polio D1660

Mise en page et illustrations – Evelyne GADROY – RC Amiens les Trois Vallées



## Une volonté de fer pour une vie harmonieuse

Ils font preuve d'une volonté de fer, rompus à une discipline d'entretien physique permanente avec programmes de réadaptation indispensables pour maximiser leur indépendance... et ne pas user trop vite le membre valide.

Ils ont une aptitude à apparaître « normaux », ou à fonctionner à un niveau extrêmement élevé de performance avec peu de bons groupes musculaires. Grâce à la nature aléatoire et dispersée des déficits moteurs et l'aptitude mystérieuse du corps à compenser la perte fonctionnelle, ils peuvent souvent mener leur vie de façon harmonieuse.

## La difficulté du handicap esthétique

Hélas, le handicap esthétique, bien que rarement évoqué, est une constante qui persiste toute la vie. Les déformations, la boiterie, l'appareillage singularisent les personnes avec séquelles importantes. La visibilité de ce préjudice esthétique peut inspirer une peur de la différence et créer des barrières relationnelles. La verticalisation vécue plus dignement permet de communiquer plus naturellement qu'en fauteuil roulant.



### « Grâce au sport, j'ai pu surpasser mon handicap et vivre comme tout le monde »

Le Dunkerquois Patrick Acosta, 64 ans, est atteint de poliomyélite depuis l'âge de deux ans. Malgré la maladie, il reste persévérant et courageux. Il pratique le basket et le handball depuis plus de 40 ans. Les élèves de seconde bac pro Métiers de la relation clients du lycée Guy Debeyre de Dunkerque l'ont interviewé dans le cadre de l'opération Journalistes en herbe.

Dunkerque – La voix du Nord – publié le 18 mai 2021

“ Mais les années passant, tout cet acquis se voit menacé par la survenue possible d'un SYNDROME POST-POLIO. Nous vous proposons de nous intéresser, lors de notre prochaine newsletter du Cercle Polio Plus, à la SANTÉ MENTALE DES PATIENTS AVEC SYNDROME POST POLIO. ”

## Nous le pouvons, restons mobilisés !

- **Gouverneur(e)s** : Montrez l'exemple ! Engagez-vous ! Parlez du Cercle PolioPlus aux clubs de votre District
- **Rotariens** : Engagez-vous <https://cerclepolioplus.org>

Être présent... jusqu'au bout !

<https://www.facebook.com/CerclePolioPlus>



<https://www.linkedin.com/company/cerclepolioplus/>



<https://rotaryregion14.org/>



Partagez ! Likez !

ROTARY International – 1560 Sherman Avenue 60201-EVANSTON (USA) – Véronique THOUVENOT – Chargée de la publication – End Polio Coordinator – Zone 13A-13B  
Mise en pages par nos soins – 31/07/2020 – Dépôt légal de parution – ISSN 2743-4540 – Titre clé : EN FINIR AVEC LA POLIO – 2<sup>ème</sup> titre parallèle : Lettre bimestrielle - Zone 13A-13B

Les dons à la Fondation ROTARY se font sur le compte bancaire :

1. Bénéficiaire : ROTARY Foundation
2. Devise : EURO
3. Numéro IBAN du bénéficiaire : DE51 3007 0010 0255 0200 00
4. Code BIC/SWIFT de la banque bénéficiaire : DEUTDE33XXX
5. Deutsche Bank AG, Koenigsallee 45-47, 40212 Dusseldorf, Allemagne