

Polio Infos



SOMMAIRE

| | |
|---|------------|
| Polio dans le monde | p 2 |
| Conférence Amsterdam | p 3 à 7 |
| Santé | p 7 à 8 |
| Accessibilité | p 9 à 11 |
| Infos Juridique, culture, GLIP, Agenda | p 12 à fin |

« Attention, si votre cotisation n'a pas été réglée à ce jour, nous sommes au regret de vous signaler que vous ne recevrez plus cette revue ».

C'est pourquoi nous vous conseillons d'envoyer le plus vite possible le renouvellement de votre adhésion à notre trésorier Guy LEPRÉTRE.



Polio dans le monde

Polio Global Eradication Initiative New Janvier 2015

2015 a commencé par deux événements marquants. Il y a maintenant plus d'un an depuis que le dernier cas dû au poliovirus sauvage a été enregistré en Syrie, ce qui fait penser que les campagnes de vaccination ont peut-être interrompu la flambée apparue en 2013. Et le Nigéria, dernier pays d'Afrique à n'avoir jamais stoppé la transmission du poliovirus sauvage, a passé six mois sans enregistrer de nouveau cas. En 2015, le programme s'efforcera de préserver l'acquis au Moyen-Orient et en Afrique, et de veiller à ce que le Pakistan, où étaient concentrés 85% des cas mondiaux en 2014, obtienne l'appui et les ressources nécessaires pour mettre fin à l'épidémie. Ce mois aussi, le Conseil exécutif de l'Organisation mondiale de la Santé se réunit pour évaluer les progrès accomplis par le programme alors que démarre un nouveau projet illustrant la contribution de plus d'une trentaine d'artistes sur le thème du pouvoir de sauver des vies grâce à la vaccination.

<http://artofsavingalife.com/>

NIGERIA Le 24 janvier, il y avait six mois que le Nigéria n'avait pas enregistré de cas dû au poliovirus sauvage. Pour pouvoir en dire autant après 12 mois, le Nigéria devra maintenir l'élan de la lutte lors des élections du mois prochain et de la saison cruciale de faible transmission au cours de laquelle cinq tournées de vaccination se dérouleront dans l'ensemble du pays. Nous devons maintenir des campagnes de vaccination de haute qualité ainsi que des systèmes de surveillance permettant de repérer de manière efficace et de signaler les cas de poliomyélite

SYRIE : Voilà désormais plus d'un an que la Syrie n'a pas enregistré de nouveau cas. Les efforts consentis par les agents de santé et les parents, ainsi que la coopération de tout un éventail de partenaires semblent avoir réussi à étouffer la flambée malgré une situation particulièrement difficile. Les intenses activités de vaccination dans l'ensemble de la région qui ont commencé en octobre 2013 – le mois de la confirmation de la flambée – ont démontré que le programme peut intervenir rapidement même dans les circonstances les plus délicates. Tous les partenaires doivent maintenant rester vigilants pour que d'autres cas éventuels soient rapidement repérés et la transmission interrompue

L'ART DE SAUVER DES VIES

Un projet artistique dévoilé ce mois-ci réfléchit aux avantages apportés aux enfants par la vaccination dans les différentes parties du monde. L'art de sauver des vies, réalisé grâce à la Fondation Bill & Melinda Gates, regroupe les illustrations de plus d'une trentaine de photographes, peintres, écrivains et musiciens, chacun donnant son interprétation du pouvoir de sauver des vies par la vaccination. Les photos saisissantes de Sebastião Salgado illustrent l'administration du vaccin dans des lieux aussi variés que le nord de l'Inde, le Soudan du Sud ou la Somalie. La contribution de l'actrice Mia Farrow qui a elle-même survécu à la poliomyélite est un vibrant appel en faveur de son fils, lui aussi victime de la maladie.

Photos : <http://artofsavingalife.com/artists/sebastiao-salgado/>

Source : Polio Global Eradication Initiative New Janvier 2015



2ème Conférence Européenne sur la Poliomyélite

Amsterdam - 25 au 27 Juin 2014

(Ces comptes-rendus ont été traduits par Sylvie TARARBIT adhérente à qui nous adressons tous nos remerciements)

RÉSUMÉ DE L'INTERVENTION DU DOCTEUR Vincent TIFREAU

CENTRE NATIONAL DE REFERENCE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES – CHRU LILLE

TRAITEMENT DE LA DOULEUR CHEZ LES PATIENTS POLIO

De nombreuses études montrent que, à âge égal, les patients polios se plaignent davantage de douleurs que les groupes témoins, que les femmes atteintes par le SPP souffrent davantage que les hommes.

Les principaux sites douloureux sont les articulations des extrémités, les membres supérieurs, les membres atteints, le bas du dos.

Ces douleurs sont multifactorielles :

- Sensibilité au froid
- Surutilisation (en particulier usage des cannes et fauteuils)
- Facteurs psycho-sociaux (environnement anxigène, difficultés d'adaptation, idées arrêtées)

Une atteinte importante des motoneurones en phase aiguë de la maladie et une faiblesse dans les extrémités inférieures peuvent être des facteurs aggravants pour les douleurs articulaires. Ces douleurs articulaires et musculaires affectent gravement la qualité de vie des patients.

KLEIN 2004

54 polios V 54 témoins âges comparables. Les deux groupes ont mené les mêmes activités à la même fréquence mais les patients polios ont dû y mettre quasiment toutes leurs forces pour obtenir le même résultat que le groupe témoin.

KUMRU 2013 Etude neurophysiologique du seuil de la douleur chez des patients polios :

Une hyperalgie chez les patients polios pourrait être due à une sensibilisation des voies afférentes primaires et/ou un dysfonctionnement du système de contrôle inhibiteur descendant.

Cependant, on ne peut pas exclure le fait que les patients polios portent une attention accrue à leurs membres atteints et y décèlent ainsi la moindre douleur. L'évaluation clinique initiale et la prise en charge de ces patients devraient tenir compte de cette hyperalgie.

TRAITEMENT DE LA DOULEUR EN CAS DE SPP

STOELB 2008 Etude sur 63 patients :

Douleurs fréquentes, multifactorielles et diffuses, probablement affectées par une modification du seuil de nociception.

On peut envisager divers traitements (médicaments, kinésithérapie, acupuncture, chirurgie, relaxation, psychothérapie), dont l'efficacité nécessite une évaluation pointue.



Pr Jan LEXELL, Skåne University Hospital, Lund Suède

PROFESSEUR EN MÉDECINE DE RÉADAPTATION

CHEF DU SERVICE POST POLIO

SYNDROME POST POLIO (SPP)

De nouveaux symptômes apparaissent, principalement : faiblesse progressive et atrophie des muscles, douleurs et fatigue.

Il devient de plus en plus difficile d'accomplir les actes de la vie courante (toilette, déplacements, entretien de la maison, loisirs, travail).

On se sent de moins en moins partie prenante dans la vie sociale et s'en suit de l'insatisfaction, avec parfois le sentiment d'être handicapé pour la seconde fois.

Il devient nécessaire de changer de style de vie, de mettre en place de nouvelles stratégies pour gérer ces problèmes nouveaux.

Le patient post polio tirera alors bénéfice à être admis en soin auprès d'une équipe spécialisée dans le SPP.

Avec l'aide de professionnels de la rééducation, il entrera dans un processus de changement vers une vie de meilleure qualité, grâce à l'adaptation.

Le travail en équipe pluridisciplinaire est la pierre angulaire de tous les protocoles holistiques de rééducation, individualisés et aux objectifs clairement définis.

Comment cela fonctionne-t-il ?

Professionnels, patients et famille travaillent en étroite collaboration à la réussite des objectifs et l'atteinte des résultats : ensemble, ils décident du protocole de soins de rééducation. L'équipe SPP peut comprendre : médecin, infirmière, ergothérapeute, kiné, assistante sociale, psychologue mais on peut aussi avoir recours à d'autres spécialistes si nécessaire.

Il est important de développer ces équipes à l'échelle internationale.

Le but est :

- D'offrir un large panel d'interventions
- De réduire le sentiment de handicap chez le patient
- D'optimiser le potentiel physique, mental, social du patient et soutenir sa famille.

Les points clés sont :

- L'adaptation
- La responsabilisation
- L'autonomisation

Un protocole de rééducation se bâtit sur trois temps :

- L'évaluation initiale (en se concentrant sur les conséquences du SPP)
- Les objectifs (en insistant sur l'activité et la participation du patient) et les différentes interventions de l'équipe.

- Le suivi donné à la rééducation (comment maintenir les acquis).

Sont donc à prendre en compte l'état de santé, les facteurs environnementaux, les facteurs personnels, les fonctions et structures du corps, les activités proposées et l'implication du patient, selon la classification internationale OMS des fonctions, du handicap et de la santé ICF.

Il s'agit de mesurer l'impact positif du protocole, de vérifier si les objectifs fixés ont bien été atteints.

Une recherche qualitative a été menée sur une cohorte de 12 hommes et femmes âgés de 40 à 73 ans et ayant participé à un protocole de rééducation personnalisé, avec des objectifs fixés dans un cadre interdisciplinaire exhaustif, avec 2 semaines en centre, puis 6 semaines à la maison. Avec un suivi à 6 et 12 mois.

Les entretiens ont eu lieu à 9 puis 18 mois après l'arrêt du protocole. Celui-ci suivait le schéma :

- Bilan global complet
- Accent mis sur la perception personnelle du handicap
- Education et autonomisation
- Rédaction par chacun de son propre protocole de rééducation sur la base de L'ICF

Les questions majeures portaient sur le vécu des patients déjà atteints du SPP avant la rééducation, leurs attentes et leur ressenti quant aux effets de la rééducation.

Les patients ont évoqué un tournant positif dans leur vie.

Avant ce protocole, ils avaient l'impression d'avoir été atteints une seconde fois par la polio, avaient perdu confiance en l'avenir.

Pendant la rééducation, ils se sont sentis aidés, ont appris à étudier les effets du SPP, à gérer les difficultés. Ils ont réfléchi sur eux-mêmes, ont rencontré des pairs, ont échangé, ont repris espoir. Rédiger leur protocole de soins leur a permis d'y voir plus clair.

Après la rééducation, ils ont dû assumer le processus de changement, se sont sentis responsables d'eux-mêmes et se sont battus pour mettre en place de nouvelles habitudes, se redéfinir.

Au cours des entretiens, les patients parlent de leur vie, différente mais bonne, ils se sentent en maîtrise, acceptent de nouvelles habitudes, ont appris à composer avec le SPP. C'est comme une renaissance à un soi nouveau et estimé, l'avenir s'envisage avec confiance.

La réussite d'un tel protocole interdisciplinaire repose pour l'essentiel sur l'active implication des patients dans son élaboration : les processus de changement et d'adaptation en dépendent.

Baisse de la force musculaire

Etudiée surtout sur l'extenseur du genou, étalon pour l'étude de la sarcopénie.

Pas de différence évidente entre hommes et femmes

Force moins réduite dans les bras que dans les jambes

Données contradictoires selon que l'étude est transversale ou longitudinale

Il est manifeste que la force est maintenue chez les personnes actives (les athlètes vétérans peuvent être aussi forts que des jeunes sédentaires)

BILAN

-Evaluation de la masse musculaire (volume du muscle et surface transversale).

-Ultra –sons

-Tomodensitométrie

-IRM

Diminution globale des muscles de 25 à 35% surtout les extenseurs du genou mais aussi les muscles du dos et des bras.

Augmentation des infiltrations de tissus adipeux et conjonctifs

Réduction des tissus contractiles plus importante qu'il n'y paraît de l'extérieur

Changements dans la forme des fibres musculaires et dans leur agencement

Preuves d'une dénervation en continu et d'une ré innervation de fibres musculaires

Accélération des processus après 50 ans

Des études montrent que des exercices répétés avec des poids ou des dispositifs de résistance sur des personnes âgées et en bonne santé leur permettent de gagner en force musculaire et que ces gains peuvent être maintenus avec une séance d'entraînement par semaine. De nouveaux tissus musculaires se forment et le système nerveux fonctionne mieux.

Un entraînement intensif est efficace aussi en cas de maladies neurologiques (après une attaque, dans la maladie de Parkinson, dans la SEP)

Très peu d'études portent sur le SPP. Cependant, les résultats prouvent une efficacité quand il reste du tissu musculaire, en cas de SPP léger à modéré.

CONCLUSION

Avec l'âge et chez tout le monde, les muscles subissent des changements qualitatifs et quantitatifs. La sarcopénie liée à l'âge se caractérise par une fonte de la masse musculaire due aux changements dans le système nerveux.

Chez quelqu'un atteint de SPP, les changements dans le système nerveux apparus lors de la phase aiguë de la polio combinés à la sarcopénie liée à l'âge expliquent en grande partie la baisse graduelle des fonctions musculaires après 50 ans.

On peut lutter contre la sarcopénie liée à l'âge en faisant de l'exercice et ceci est valable pour tous. Une activité physique adaptée est le secret d'une vieillesse en bonne santé !

PERSPECTIVES D'AVENIR

La diffusion des connaissances, à travers des rencontres professionnels-patients, le nombre croissant des présentations recouvrant des thèmes de plus en plus nombreux, et intéressants est de la plus grande importance.

Comment faire essaimer les connaissances partout dans le monde ?

Internet permet la mise en réseau des connaissances (enseignement en ligne et à distance : Flexible and Online Learning FDOL fdol.wordpress.com), le développement des pratiques de rééducation en équipes pluridisciplinaires, les bilans et consultations des patients, la mise en place d'une plate-forme commune pour échanger les expériences à l'échelle internationale.

Par exemple :FORCE : essai randomisé , contrôlé, de traitement du SPP par Immunoglobuline par voie intraveineuse, dans plusieurs centres, objet d'une collaboration internationale, qui a permis l'échange de savoirs, des discussions, une mise en réseau et l'élaboration d'une plate-forme pour des études futures.

Il n'existe que peu d'essais randomisés et contrôlés portant sur le SPP, on a donc un besoin accru d'études scientifiques solides évaluant les différentes interventions afin de pouvoir les résumer et en diffuser les résultats à tous ceux qui travaillent sur le SPP.

Dans le cadre d'une rééducation interdisciplinaire, il serait bon de savoir ce qui marche ou pas en cas de SPP. Nous savons qu'il est sain de faire de l'exercice physique en cas de SPP, mais quelles preuves en avons-nous ?

Les handicaps sont divers, les atteintes variables. Comment réellement traiter et alléger les troubles qui apparaissent typiquement dans le SPP ?



Infos Santé

Tendinopathies et Infiltration P R P

Très connue et fréquemment utilisée en médecine du sport j'ai expérimenté l'infiltration PRP (infiltration en plasma enrichi) pour une tendinopathie liée à mes séquelles de polio.

A l'issue d'un long (1an) périple thérapeutique classique pour tendinopathie aiguë et résistante aux anti-inflammatoires : mésothérapie, travail en balnéothérapie, immobilisation de l'articulation par une attelle.on m'a proposé : l'infiltration PRP sans assurance de résultat et cela d'autant plus que c'est une technique qui a encore été assez peu expérimentée chez les polios.

L'échographie faisait état d'un tendon limite de la rupture et de son grand frère très fissuré.

L'acte d'infiltration PRP se pratique sur indication médicale, en cabinet médical d'échographie mais encore faut-il trouver le praticien qui la pratique !.....(un échographe seulement sur le nord de mon département).

Attention c'est un acte remboursé par la sécurité sociale mais à un tarif très inférieur aux honoraires pratiqués (acte qui demande du temps 45mn) et très spécialisé. Dans mon cas surcoût de 100€ environ.

C'est un acte d'infiltration qui se pratique de préférence, sans anesthésie locale de manière à respecter le PH local et préserver au maximum les effets actifs de ce type d'infiltration. Je dois dire que c'est relativement douloureux, mais à chacun sa tolérance et sa sensibilité.

Une petite quantité de sang vous est prélevée, elle est ensuite travaillée en centrifugeuse (séparation des globules blancs et rouges qui sont jetés du plasma qui est enrichi).

Ce plasma est ensuite infiltré sous échographie dans la zone lésée.

Il est recommandé de laisser 48h au repos complet le membre traité et de ne pas forcer pendant plusieurs semaines.

Dans mon cas je suis restée un mois sans appui de la jambe gauche (cheville gauche traitée).J'ai ensuite repris très progressivement une activité normale.

Les effets cicatrisants et régénérateurs du PRP se poursuivent sur plusieurs mois.

Une échographie de contrôle est pratiquée 3 mois après.

Dans mon cas les douleurs et l'inflammation étaient totalement réglées. Ma satisfaction a cependant été modulée par l'appréciation de l'échographe qui, lui, a constaté une faible amélioration de la texture de mes tendons.

Au détour de cette expérience j'ai eu témoignage de résultats très probants au niveau des épaules, clavicules.

Vous pouvez aller voir sur internet il y a plusieurs articles clairs et riches d'informations....mais bien sûr à relativiser sur les effets à escompter en rapidité comme en qualitatif : nous n'avons pas 20ans pour la plus part d'entre nous et nous ne sommes pas de grand sportifs !....

Si d'autres personnes ont expérimenté ou vont expérimenter le PRP il serait intéressant d'en partager les effets et résultats.

Pour ma part avec 6 mois de recul je me félicite de cette orientation cette tendinopathie est résolue dans ses composantes invalidante (douleurs et inflammation) mais je n'ai, cependant, pas des tendons neufs

Arlette BOURON Correspondante Poitou Charentes et Administratrice du GLIP



Releveur de pied DICTUS NOIR

Mise en place

- Ceinturer la cheville au-dessus des malléoles avec la courroie de cheville ①. L'anneau en D ③ doit être dans l'axe du pied, la lèvre de la courroie positionnée en haut et l'arrière de la jambe. Les 2 bandes scratch assurent un maintien ferme de la courroie
 - Insérer l'élastique ② dans l'anneau en D. La partie rigide doit être en contact avec l'anneau.
 - Mettre en tension l'élastique selon le mode de fixation choisi (plus les crochets sont positionnés loin de la cheville, plus le relevage est puissant)
 - o **En utilisant les crochets métalliques ④**
 - Insérer la partie la plus longue des crochets dans 2 ceilllets de laçage se faisant face
 - Tendre l'élastique en l'insérant dans les crochets
 - o **En utilisant le crochet plastique monté sur la patte transparente ⑤**
 - Positionner la patte en contact avec la languette de la chaussure. Le crochet plastique ressort entre les lacets ou les scratches de la chaussure.
 - Tendre l'élastique en le fixant au crochet plastique
- NB : la patte transparente peut être fixée à la languette de la chaussure en cousant un scratch sur celle-ci.
- o **En utilisant l'accessoire « Dictus intérieur » ⑥**
 - Ceinturer le pied avec cet accessoire. Les 2 bandes scratch se rabattent sur le bord interne du pied.
 - Les 2 crochets plastiques sont dans l'axe du pied
 - Tendre l'élastique en l'accrochant aux 2 crochets plastiques.

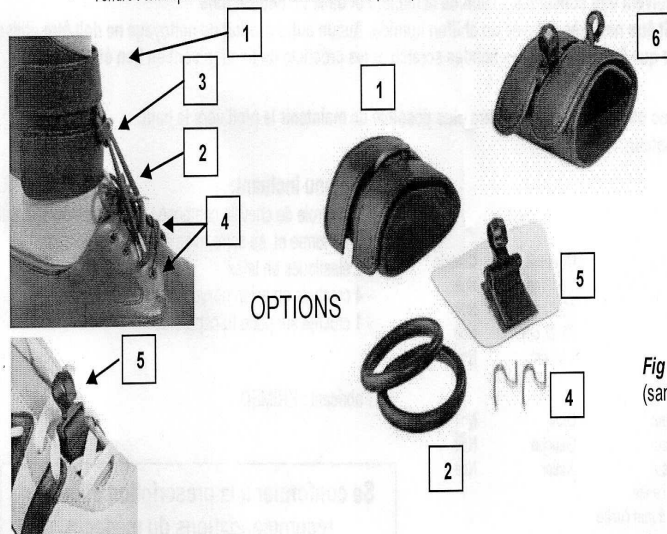


Fig 1 : port extérieur avec crochet sur patte transparente

Conseils : Afin de garantir une efficacité optimale du releveur :

- Les crochets métalliques (4) doivent être positionnés le plus bas possible dans les ceilllets de passage de la chaussure
- La patte transparente (5) peut être cousue avec un scratch sur la languette de la chaussure

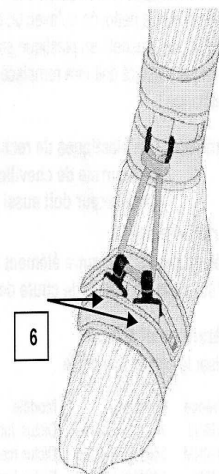


Fig 2 : OPTION « Dictus intérieur » port pied-nu (sans chaussure)

Il n'est pas commercialisé en pharmacie ni dans les magasins de matériel médical.

Je l'ai essayé dans le service du Pr Isabelle LAFFONT de Montpellier et depuis je l'ai adopté.

Il est : léger, discret, facile à mettre, enlever et adapter aux différentes chaussures et chaussons
Et surtout il est **EFFICACE** et entièrement pris en charge en ALD sur ordonnance bien évidemment.

Distribué par : Neut SA 159 avenue d'Echenilly 10 120 St André les Vergers Tél 03 25 76 10 10
<http://www.neut.fr>

Arlette BOURON Correspondante Poitou Charentes et Administratrice du GLIP



Accessibilité 2015

Témoignage

« Je me joins aujourd'hui à mes frères et sœurs de handicap pour participer à ce que **l'histoire jugera sans doute plus tard comme l'évidente et légitime revendication d'accessibilité à toute la société des personnes en situation de handicap.**

Il y a 40 ans, une première loi importante était votée, instituant, entre autres, que tous les nouveaux établissements recevant du public seraient désormais accessibles au handicap moteur, 40 ans ! Puis il y a 10 ans une autre, capitale, plus ambitieuse dite « d'égalité des chances » renforçait la première et l'étendait à tous les handicaps et aux établissements anciens, se donnant 10 ans pour réussir, 10 ans ! **Ces lois ont été reçues comme un véritable espoir d'en finir avec notre désolante et désespérante relégation.**

Mais 40 ans plus tard, la société n'est toujours pas accessible : **85 % des lieux accueillant du public (ERP) ne sont pas accessibles (rapport sénatrice Campion).** Les personnes handicapées sont ainsi encore terriblement reléguées sur seulement 15 % du territoire national. Comme sur un îlot sans bateau, comme sur un plateau entouré de montagnes où elles survivraient en dinosaures. Beaucoup sont, de plus, reléguées dans la pauvreté (800 euros par mois) et des conditions de vie peu dignes, comme exilées dans leur propre pays.

C'est pourquoi nous dénonçons une condition humaine honteuse où nous sommes sommés de choisir n'être que des mendiants ou des héros.

Quand les élus de la République ont transposé en 2005 la directive (avec deux ans de retard) de la Communauté Européenne sur les droits des personnes en situation de handicap, ils signaient un chèque encaissable au plus tard fin 2014 dont tout handicapé se croyait le bénéficiaire.

Force est de constater aujourd'hui en février 2015 que les Pouvoirs Publics (Etat, Région, Départements et Municipalités) ont largement manqué à leurs promesses à l'égard des citoyens en situation de handicap. Le chèque était en bois !

Mais ce n'est surtout pas le moment de se laisser aller au luxe d'affadir notre ardeur ou d'absorber et digérer les anesthésiants et tranquillisants des demi-mesures (Ad'AP) et récents décrets d'assouplissements qui « détricotent » allégrement la loi.

2015 n'est pas une fin, un enterrement des lois favorables, c'est un commencement.

Ceux qui espéraient que les personnes handicapées avaient seulement besoin de promesses non tenues, de se défouler sur le blog ou dans de petites manifs ponctuelles et actions revendicatrices bafouées et qu'elles se montreraient désormais dociles et contentes du sort qui leur est réservé, feront un mauvais calcul.

Il n'y aura ni tranquillité ni acceptation passive d'un destin contraire, sans qu'on ait accordé aux personnes en situation de handicap, la pleine et entière citoyenneté des droits qui leur reviennent dans tous les aspects de la vie en société et au premier desquels, la liberté de circulation c'est-à-dire d'accès.

Il y a quelque chose que je veux m'efforcer de dire à mes frères et sœurs de handicap : en procédant à la conquête de notre espace légitime, nous ne devons pas nous rendre coupables d'agissements répréhensibles, d'invectives, d'injures, d'amalgames infamants. **L'immense majorité de la population est sensible à nos préoccupations** et beaucoup œuvrent à leur place, notamment dans les services des Pouvoirs Publics. Les serviteurs de l'état font souvent ce qu'ils peuvent même si les lobbyings sont les plus puissants pour l'instant.

Ceux-ci font d'ailleurs un bien mauvais calcul. La population vieillit et sera confrontée peu ou prou à ce que nous vivons depuis l'enfance, bientôt et sans doute déjà, cela ne sera plus le problème de quelques handicapés ici ou là

mais celui d'une frange considérable de la population surtout dans les régions où, comme dans notre chère Vendée, viennent prendre leur retraite les personnes âgées et où viennent en vacances avec leurs besoins de riches estivants. **Il y a, et il y aura, un formidable marché pour ceux qui se seront rendus accessibles** : commerces, hôtels, restaurants et cafés, camping et locations, cinémas et salles de spectacles, musées et animations culturelles, cabinets médicaux de tous genres, etc...

Oui, mais, frères et sœurs de handicap ne cherchons pas à satisfaire notre soif de droits en goûtant la potion de l'amertume et de la rancœur. Ceux qui nous connaissent savent que **nous sommes des êtres de joies et souvent bien plus vivants et rieurs que beaucoup d'autres** - empêtrés qu'ils sont dans leurs mesquineries quotidiennes - alors que nous, **nous avons appris rudement le prix des choses essentielles** et savons profiter de l'instant présent.

Cependant le merveilleux esprit militant qui a saisi nos organisations associatives ne doit pas nous entraîner vers la défiance envers tous les valides, tous les décideurs, toutes les personnes chargées d'autorité et de pouvoir de décisions.

Beaucoup ont compris que le respect de nos droits est lié aux leurs, et pour paraphraser Sartre « le problème des handicapés n'est pas le leur, c'est celui de tout le monde »

Car nous ne sommes pas une communauté autocentrée souhaitant des droits spécifiques. **Chaque valide est un invalide en puissance qui veut l'ignorer.** Chacun peut devenir, du jour au lendemain, handicapé (ou plus handicapé encore) ; sinon la naissance ou l'accident de vie, la maladie ou la sénilité nous y mèneront tous. **Il y a des handicapés dans toutes les ethnies, les pays, les nations, les populations humaines, quel que soit l'âge, les couleurs de peau et les religions, les idées politiques ou les orientations sexuelles. En cela, nous sommes universels** et nos demandes de même.

Nous ne demandons pas la reconnaissance d'un particularisme, mais que chacun prenne conscience que lui-même d'abord, ou son conjoint ou son enfant ou son frère ou son parent, son ami, son plus proche puisse devenir du jour au lendemain cette personne en situation de handicap qui dérange tant dans ses revendications.

Mais nous ne pouvons aller, clopin-clopant ou sur roulettes, seuls au combat. Une première preuve en est, tous les sympathisants et bénévoles valides qui enrichissent et soutiennent nos actions dans notre délégation, et que je salue ici.

Il y a des gens - et ils se reconnaîtront - qui demandent aux militants de l'APF « Mais quand donc serez-vous enfin satisfaits ? » ou « De toutes façons vous ne serez jamais satisfaits quoique nous fassions »

Nous ne serons satisfaits que quand tout enfant handicapé pourra accéder à l'éducation comme tous les autres petits enfants (voir les chiffres d'attente en Vendée) qu'il lui sera possible d'intégrer comme les autres, les collèges, lycées et les Universités.

Nous ne serons satisfaits que quand les lieux de travail seront compatibles avec nos handicaps et que les lois de quotas ne seront plus bafouées parce que **chaque personne en situation de handicap, qui en serait capable, pourra contribuer à la bonne marche de la société, se créer un avenir avec un salaire décent et se créer des droits sociaux par ses cotisations et ses impôts.**

Nous ne serons satisfaits que quand tous les lieux de santé nous seront accessibles - et **c'est un comble d'avoir à le demander** alors que ce sont les premiers lieux d'accueil des malades et des handicapés : hôpitaux, cliniques publiques et privées, cabinets médicaux de toute sorte, organismes de santé ...le fameux rapport Champion déjà cité, l'a constaté avec stupeur et déploré amèrement.

Nous ne serons satisfaits que quand la « **compensation du handicap** » instaurée par la loi de 2005 sera **effective dans tous les aspects et totale dans les coûts** et que les orientations décidées par les Commissions des Droits des MDPH trouveront **une réponse réelle et concrète** par des services ou établissements, en nombre et qualité

suffisants (voir les attentes en Vendée) sans qu'il nous soit donné des « moyennes » régionales anesthésiantes alors que les besoins de la population ne sont pas satisfaits et que les familles envoient leurs enfants à l'étranger, faute de solution française ou sont sommées de garder leur enfant à domicile, sans espoir, sur des listes d'attente interminables de plusieurs mois ou années.

Nous ne serons satisfaits que quand nous pourrons accéder à notre mairie pour voter ou nous marier ou assister aux mariages de nos proches ; que nous pourrons aller dans n'importe quel bureau de poste ou banque, dans n'importe quel commerce ou lieu de loisir ou culture.

Nous ne serons satisfaits que lorsque les trottoirs des villes et leurs places seront compatibles comme la loi leur imposait progressivement la mise en accessibilité.

Nous ne pourrons pas être satisfaits aussi longtemps que la liberté de la personne en situation de handicap ne lui permette, qu'à force de savantes stratégies d'ingénierie du déplacement, d'aller d'un petit endroit accessible à un autre tout aussi rare par des chemins compliqués et semés d'embûches (pannes d'installations comme les ascenseurs ou monte-personnes ou simplement utilisation abusive de places de stationnement adaptées, en nombre par ailleurs insuffisant)

Nous ne serons pas satisfaits tant que survivra « l'apartheid ergonomique » auquel nous sommes confrontés.

Nous ne serons pas satisfaits tant qu'il sera fait obstacle à l'exercice de notre citoyenneté pleine et entière et qu'il nous sera empêché d'être des acteurs et auteurs de la vie sociale comme tout un chacun.

Dans le long et lent processus d'humanisation de nos civilisations, notre cause tient à prendre son tour à l'ordre du jour des progrès de l'humanité.

Je vous le dis, ici et maintenant, mes frères et sœurs de handicap, bien que, oui, nous aurons à faire face à de rudes difficultés, aujourd'hui et demain, je fais toujours ce rêve : c'est un rêve profondément ancré dans l'idéal des Droits de l'Homme et du Citoyen qui fonde notre République.

Je rêve qu'un jour notre pays sera le modèle et non pas le mauvais élève de l'Europe en matière d'accessibilité et de droits des personnes en situation de handicap et que s'incarne le credo « tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en dignité et droits »

Fraternellement vôtre, Louis Adhérent au GLIP



Infos Juridiques

EXONÉRATION TAXE DE SÉJOUR

Sachez que tous les bénéficiaires de la carte d'invalidité à 80% sont en droit de revendiquer, lors de leurs déplacements, l'exonération de la taxe de séjour auprès des loueurs (hôtels, agence de location, particuliers, etc..). Toutefois cette disposition étant très peu connue, prenez la précaution de leur signaler au moment de votre location, mais soyez tenace et prenez avec vous une copie du texte de loi (et aussi une photocopie de votre carte d'invalidité) que vous trouverez sur le site suivant :

<http://www.handimobility.org/blog/handicap-et-vacances-exoneration-de-la-taxe-de-sejour>

Cette disposition étant de caractère nationale (et non locale), les propriétaires ne peuvent aller contre et ne vous laisser pas influencer par les : « notre commune n'a pas voté cette exonération » ou encore « vous nous payez cette taxe et vous vous faites rembourser ensuite ».



Lu pour vous

« L'art d'écouter les battements de cœur »

Roman de J.P. SENDKER Aux Editions J.C. Lattès

Ce roman est présenté comme : « Une histoire d'amour empreinte de spiritualité orientale et de romantisme digne d'un conte de fées ».

C'est ainsi que je l'ai abordé mais au fil des pages, il m'a aussi parlé de **la résilience face au handicap** quel qu'il soit moteur et sensoriel.

Comment un aveugle devient les jambes d'une infirme moteur qui lui prête ses yeux pour diriger sa marche qui devient LEUR marche et LEUR victoire sur leurs deux handicaps.

Mais aussi comment les membres de ce couple qui se fortifient mutuellement et se compensent dans leurs handicaps restent deux personnes non –dépendantes, « debout » au-delà des aléas et des brisures de leurs vies.....les miracles de l'amour ?....pas seulement me semble-t-il.....

Mais à vous d'en juger.

Livre conseillé par Arlette BOURON administratrice du GLIP - En vente sur Amazon et Fnac



Infos GLIP

Enquête du Glip 2014

Vous avez été très nombreux à répondre à notre enquête et nous vous en remercions. Dans les prochaines revues Polio-infos, vous retrouverez l'analyse complète de cette enquête ainsi que deux interventions du GLIP au Congrès Polio du 2 avril 2015 à Paris.



Nous avons le regret de vous faire part du décès de Madame LE MOUËL Marie-Thérèse de VANNES (Morbihan) . Polio et adhérente au GLIP depuis 2010. Nous présentons à la famille et ses proches toutes nos condoléances.

Agenda

Dès maintenant, vous pouvez noter cette date sur votre agenda : **le samedi 3 octobre 2015** nous nous retrouverons à **Toulouse** pour une conférence avec le Professeur Philippe MARQUE du CHU de Toulouse (programme à venir) suivi d'un repas entre polios et leurs conjoints ou accompagnateurs et de notre assemblée générale. Venez

nombreux. Vous pouvez d'ores et déjà noter l'adresse ci-dessous pour une éventuelle réservation pour l'hébergement :

Centre International de séjour à Toulouse Domaine d'ARIANE
Impasse de Carpette 31700 Mondonville Tél : 05.62.13.46.50
<http://www.sejour-toulouse.fr/fr/>



Vous souhaitez faire connaître encore mieux votre association alors n'hésitez pas à nous demander des plaquettes et affiches du GLIP à déposer chez : votre kiné, votre podologue, votre orthésiste, Mdp... ..

asso.postpolio@laposte.net ou tél : 03 51 00 13 58

GLIP 34 rue des Coutures 51100 REIMS

Comité de Rédaction

Lionel MEURET Président
Bernadette CAUDRON- PRAUD
Vice-Présidente

Merci aux adhérents et membres du GLIP pour leur envoi d'information ou de témoignage

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque (Article Art. L 122-4. du Code de la Propriété Intellectuelle)