



Cinéma L'association Jeune Ciné Fribourg initie des réalisateurs en herbe à la création d'un court-métrage. » 10



Le mystère des chats qui se volatilisent

Corminboeuf. Six félins domestiques, certains portant des puces d'identification, restent introuvables. Dans un avis de recherche commun, leurs propriétaires soupçonnent de la malveillance. » 11

RÉGIONS

9

LA LIBERTÉ
VENDREDI 3 MAI 2024

Entre 50 000 et 100 000 personnes souffriraient, en Suisse, des conséquences tardives de la polio

Les oubliés de la poliomyélite

« VICTORIA MARTIN

Santé » «En Suisse, aucun spécialiste n'a reconnu que je suis atteinte du syndrome post-polio», déplore Hélène Jungo. Cette retraitée fribourgeoise de 80 ans est en fauteuil roulant depuis 2017. Comme elle, entre 50 000 et 100 000 personnes souffriraient actuellement, en Suisse, des conséquences tardives de la poliomyélite, d'après les estimations de l'Association suisse des paralysés ASPr-SVG, organisation nationale d'entraide basée à Fribourg, et son groupe spécialisé, la Communauté suisse d'intérêt du Syndrome post-polio (CSIP). Ce dernier sera d'ailleurs présent, samedi sur la place Georges-Python à Fribourg, pour sensibiliser la population aux enjeux relatifs à la polio.

Pour rappel, la poliomyélite est une maladie virale qui peut, chez 0,1 à 1% des personnes infectées, occasionner des paralysies à vie ou mener à la mort. Selon l'Office fédéral de la santé publique, la dernière épidémie remonte à 1954 en Suisse, soit trois ans avant l'instauration du vaccin. Depuis 1990, la Suisse est considérée comme exempte de poliomyélite. Pourtant, certains patients ayant contracté la polio durant l'enfance, font face à des symptômes qui provoquent des douleurs musculaires intenses, des difficultés respiratoires et même la paralysie.

Diagnostic difficile

Ces «anciens de la polio» se retrouvent après des années d'autonomie, et parfois de mobilité totalement retrouvée, touchés par ce syndrome post-polio. «Cela peut aussi concerner des personnes qui ont vécu une polio asymptomatique, et qui ne savent pas qu'elles ont été atteintes», explique Thomas Lehmann, médecin retraité spécialiste du syndrome et actif auprès de la CSIP. Selon lui, il s'agit d'une maladie neurodégénérative, conséquence des séquelles laissées par la polio. Elle touche des groupes musculaires, gravement atteints puis rétablis, aussi bien que des muscles qui n'avaient pas été touchés.

«On ne guérit pas du syndrome post-polio, des thérapies permettent de soulager les douleurs et de maintenir la mobilité», poursuit Thomas Lehmann en précisant que le syndrome est reconnu par l'OMS mais qu'il est difficile d'obtenir un diagnostic. Selon lui, certains médecins ne connaissent pas le syndrome ou n'y croient pas. Il déplore que les patients se retrouvent privés des prescriptions de prestations nécessaires, comme la physiothérapie. Cette absence de suivi, les amène à ne pas pouvoir anticiper la gravité des conséquences du syndrome



Hélène Jungo avait contracté la polio lorsqu'elle était adolescente. Jean-Baptiste Morel

en déposant une demande à l'AI avant 65 ans. Pour obtenir, par exemple, un fauteuil roulant. De ce fait, ils ne bénéficient pas de droits acquis et se retrouvent en prise avec de lourdes charges financières.

C'est le cas d'Hélène Jungo. Cette ancienne nurse n'aurait jamais imaginé être confrontée à une perte de mobilité si importante. «Cela me paraissait ridicule de commander un fauteuil alors que je marchais encore.» Elle se retrouve donc à passé 65 ans, contrainte de payer la majeure partie de sa chaise roulante.

Pour comprendre sa situation, il faut remonter à 1961. Hélène Jungo est jeune fille au pair en Autriche. Elle y reçoit une vaccination orale contre la poliomyélite. Elle fait face à des effets secondaires lourds et se retrouve paralysée. Rapatriée à Fribourg, elle est hospitalisée durant trois semaines. Malgré quelques séquelles, l'épisode

Elle se retrouve donc, à passé 65 ans, contrainte de payer la majeure partie de sa chaise roulante

semble derrière elle. «Je marchais normalement». Pour cette femme de caractère qui affirme «être née heureuse», l'important était alors de construire son avenir.

En fauteuil roulant...

Hélène Jungo obtient son diplôme de nurse en 1963, un métier qu'elle exerce à plein temps pendant quelques années avant l'arrivée de ses quatre enfants. Elle finit sa carrière en tant que responsable d'un foyer pour personnes en situation de handicap, à Marly. En 2000, elle s'expatrie au Canada où sa fille vient de fonder une famille. Elle y participe à un programme de l'hôpital cardiaque d'Ottawa qui étudie l'impact du mouvement sur la baisse du cholestérol.

Une fatigue visible l'astreint et inquiète le corps médical. Le médecin lui apprend qu'elle est probablement atteinte du syndrome post-polio. «Il m'a dit, le

pousse-pousse de vos petits-enfants est votre premier rotator, il faut vous préparer à finir en fauteuil roulant.» Sous le choc, elle décide de retourner en Suisse pour ne pas imposer la charge de son handicap futur à sa fille.

«Ici, je ne suis pas reconnue car je n'ai pas de dossier. Les médecins qui m'ont suivie à l'époque sont décédés.» Depuis son retour en Suisse, son état de santé n'a cessé de se dégrader. «Imaginez monter les escaliers quatre à quatre en courant à en avoir les jambes qui tremblent, j'étais dans cet état dès le réveil.» Son physiothérapeute lui assure qu'elle aurait besoin de rendez-vous quotidiens. Une cadence difficilement justifiable sans prescription détaillée de la part d'un médecin.

Pour la première fois cette année, elle obtient une prescription de deux séances par semaine. «Je n'ai le droit qu'à 45 minutes, cela ne prend pas en compte le fait que je suis en situation de handicap, le praticien a besoin de plus de temps pour me préparer avant et après la séance.»

Sous le radar

Pour Maja Strasser, neurologue à Soleure, les difficultés rencontrées par les patients en Suisse sont à mettre en perspective avec l'histoire du pays: «En Suisse, le vaccin s'est totalement démocratisé en 1968, nous n'avons depuis presque plus connu de cas de polio. C'est une des raisons qui expliquent

que les médecins n'en entendent pas ou peu parler durant leur formation. En comparaison, aux Pays-Bas, dans les années nonante, une contagion de grande ampleur avait fait des ravages dans une communauté de fondamentalistes religieux où personne n'était vacciné. Par conséquent, dans ce pays, les médecins connaissent très bien le syndrome.»

En outre, elle ajoute que les difficultés de diagnostic sont dues à la nature des premiers symptômes: «Les patients se plaignent d'une grande fatigue, dont les médecins ne parviennent parfois pas à identifier la cause. Cela peut entraîner une errance diagnostique». Des propos nuancés par Raphaël Bonvin, vice-président du département de médecine de l'Université de Fribourg: «Le syndrome post-polio ne fait pas partie de la formation médicale de base recommandée mais s'inscrit dans la formation postgraduée principalement de neurologie.»

«On s'est tous surpassés pour se construire des vies respectables. Je pense que c'est aussi pour cela que certaines personnes ne demandent pas des aides à temps», indique pour sa part Alain Friedrich 72 ans, atteint du syndrome post-polio et membre de la CSIP. C'est là qu'intervient le groupe d'entraide de la CSIP, actif dans le domaine de la prévention à destination des personnes atteintes du syndrome et du personnel soignant. »

LA MALADIE RESTE UNE MENACE

La poliomyélite continue de faire des ravages, au Pakistan et en Afghanistan et pourrait réapparaître dans des régions exemptes depuis longtemps. Selon l'OMS, c'est dans ces deux pays que la propagation de la souche sauvage du virus de la poliomyélite continue à être qualifiée d'endémique. D'après un rapport de l'organisation «l'échec de l'éradication du virus pourrait entraîner une résurgence mondiale de la transmission du poliovirus sauvage avec 200 000 nouveaux cas

de poliomyélite par an d'ici 10 ans». Les zones de conflits sont propices à une résurgence de la maladie. En 2021, un cas de poliomyélite avait été détecté en Ukraine. A la suite d'une campagne de surveillance et de vaccination menée dans le pays, malgré la guerre, la Commission régionale européenne de certification de l'éradication de la poliomyélite a confirmé que la région était exempte de la maladie en septembre 2023, selon un communiqué de l'OMS. **VIM**