

La douleur

Infomotrice



LA FONDATION
MOTRICE

Agir contre la douleur, grâce à vous.



Chers amis,

L'étude prospective* que nous avons menée en 2008 nous l'a dit : la douleur est la première préoccupation des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, et les témoignages de personnes touchées, de soignants ou de chercheurs que vous allez découvrir dans cette lettre le confirment.

C'est la vocation de la fondation : apporter des réponses à nos enfants qui grandissent avec cette pathologie, aux familles qui les entourent, aux adultes qui vivent au quotidien les difficultés et les douleurs du handicap. Répondre à leurs attentes, c'est être capable d'orienter la recherche vers les sujets prioritaires. Le traitement de la douleur en est un.

* Le livre retraçant la démarche et les principaux résultats de l'étude prospective 2008 est disponible auprès de la fondation.

INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE /
PARALYSIE CEREBRALE : prospective

Livre illustré, 144 pages, 15 euros
ISBN : 978-2-9533918-0-0

Aborder ce sujet de la douleur nous renvoie aux 3 missions de la fondation : informer, évaluer, et encourager la recherche.

Il faut que personnes touchées et familles soient informées que la douleur n'est pas une fatalité ; que soignants et rééducateurs apprennent à dépister cette douleur, notamment chez les personnes (en particulier polyhandicapées) aux capacités de communication limitées. La mise en place d'échelles d'évaluation de la douleur doit permettre d'adapter les réponses et les traitements aux besoins des personnes. La sensibilisation des professionnels et le développement de l'expertise doivent faire du traitement de la douleur un objectif pour tous.

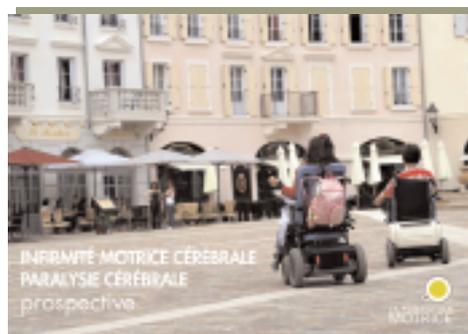
Enfin, la fondation doit encourager les recherches sur la douleur dans la Paralyse Cérébrale (Infirmité Motrice Cérébrale, polyhandicap), notamment en donnant le "coup de pouce" nécessaire pour que des projets se concrétisent, comme ce fut le cas pour l'étude menée par le Dr Hodgkinson évoquée page 3.

Tout cela n'est possible que parce que vous, donateur, mécène, ami de la fondation, nous avez donné vous-même un "coup de pouce" en glissant un chèque dans une enveloppe. Ce sont vos dons qui transforment les projets en réalisations, et permettent de donner des réponses aux questions que les personnes handicapées posent à la recherche.

La douleur, sujet négligé car trop quotidien, sera une de nos grandes priorités de l'année 2010. Pour cette année qui vient, notre mobilisation commune doit être à la hauteur des attentes et des besoins exprimés par ceux à qui nous avons donné la parole dans cette lettre.

Nous vous remercions de tout coeur de votre engagement fidèle aux côtés de la Fondation Motrice, et souhaitons à vous tous, donateurs, personnes en situation de handicap, familles, accompagnants, soignants et chercheurs, un Joyeux Noël et un heureux Nouvel An.

Dr Alain Chatelin
Président



“La douleur fait tellement partie de mon quotidien que je n'en parle même plus...”

Réduire la douleur, la première attente des personnes atteintes d'Infirmité Motrice/Paralysie Cérébrale

Lorsqu'on les interroge, les personnes atteintes évoquent la douleur comme premier sujet de préoccupation. Un sujet abordé lors de la conférence du 29 octobre dernier.

Ce résultat, qui a pu surprendre tous ceux qui auraient imaginé que l'amélioration de la mobilité, par exemple, viendrait en tête, conforte cependant ce que de nombreux professionnels ont pu observer depuis plusieurs années : l'importance de la douleur dans le quotidien des personnes atteintes d'IMC/PC.

➔ **La douleur chez l'enfant est encore souvent sous-estimée.**

Jusqu'à 1998, il n'existait que deux études sur le sujet, comme nous le rappelle le Dr Chantal Wood. Mais depuis une quinzaine d'années, des progrès réels ont été faits dans le domaine de la reconnaissance et de l'évaluation de la douleur chez l'enfant, et notamment chez l'enfant handicapé.

Chantal Wood et Marc Zabalia insistent ainsi sur l'importance de l'évaluation à l'aide d'échelles de douleur, qui permettent, en facilitant le dialogue entre parents et médecin, une bonne prise en charge de la douleur de l'enfant : le Profil Douleur Pédiatrique, par exemple, est un outil mis à la disposition des parents pour "mesurer" la douleur chez leur enfant privé de langage, à partir d'indicateurs de la douleur (modification de la posture, de l'expression verbale ou des mimiques), leur permettant ainsi de mieux communiquer ces informations auprès des équipes soignantes.

➔ **La douleur représente plus de la moitié des motifs de consultation des adultes** suivis par les équipes médicales du réseau Breizh IMC.



Conférence du 29 octobre 2009 organisée pour l'Association des Amis de la Fondation Motrice à la Mairie du XVème : **"la douleur chez l'enfant et l'adulte atteints d'IMC/PC"**, en présence du **Dr Chantal Wood**, médecin responsable de l'Unité d'évaluation et de traitement de la douleur à l'Hôpital Robert Debré à Paris, et de **Marc Zabalia**, professeur de psychologie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université de Caen.

Ce chiffre élevé ne rend pourtant pas compte de l'importance de la douleur au quotidien. Nombreux sont ceux qui, habitués à souffrir depuis leur enfance, "oublient" de signaler les douleurs qu'ils ressentent ou s'y sont résignés. De leur côté, encore peu sensibilisés au sujet, de nombreux praticiens y voient plus un "signe d'appel" qu'un phénomène à traiter pour lui-même, et n'y apportent donc pas de réponse thérapeutique. Pourtant, des solutions existent, ou commencent à apparaître, comme l'utilisation de la toxine botulique qui permet d'agir sur les contractures, source principale des douleurs qui se manifestent dans l'IMC/PC.

Pour ces douleurs qui accroissent la pénibilité du quotidien et renforcent parfois le handicap, l'origine est également à chercher dans l'enfance : conséquences de mauvaises posi-

tions au cours des séances de rééducation, ou des mouvements incontrôlés répétés de certains membres, comme par exemple une tendinite chronique à l'épaule due à un bras qui a tendance à partir en arrière.

Dans les années 1970, on disait que les personnes avec un déficit intellectuel étaient probablement insensibles ou indifférentes à la douleur.

Anticiper les douleurs qui apparaîtront à l'âge adulte est un des enjeux de certaines opérations orthopédiques que doivent subir les enfants au cours de leur croissance : opérations elles-mêmes causes de douleur... Pour les patients et pour les familles se posent donc des questions d'arbitrage : comment choisir entre traitement de la douleur et vitalité quand les médicaments "assomment" ? entre médicaments et chirurgie ? entre "vivre à fond" aujourd'hui sans savoir ce que sera demain, et les soins aujourd'hui en prévision de l'avenir ?

Pour toutes ces questions, il n'y a pas encore aujourd'hui assez de réponses : pas assez d'évaluation de la douleur chez l'enfant comme chez l'adulte, pas assez d'évaluation des effets des traitements, de la chirurgie et de l'appareillage, pas assez d'essais cliniques pour adapter les traitements aux spécificités des paralysies cérébrales...

Mais avant tout, le manque de prise en charge de la douleur reflète le manque d'information sur le sujet : patients comme soignants sont sous-informés sur les solutions thérapeutiques, même si les programmes publics récents ont permis une meilleure écoute.

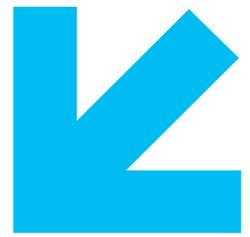
- 82% des personnes interrogées ont présenté un problème de douleur, ce problème évoluant depuis plusieurs années pour 73% d'entre elles.
- 25% de la population n'a jamais consulté pour ce motif.
- 61% des patients ayant consulté ont ressenti un soulagement.

(population interrogée : adultes atteints de Paralysie Cérébrale en Bretagne)

Résultats extraits de : "Douleur chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale".

P.Gallien, B.Nicolas, F.Dauvergne,
S.Pétrilli, A.Durufilé, J.Houedakor,
S.Robineau.

revue Motricité Cérébrale n°30 (2009)



La douleur évolue au cours de la vie : en fonction des complications orthopédiques, des actes chirurgicaux, de la rééducation, ou tout simplement en fonction de l'âge.



Le Dr Isabelle Hodgkinson, médecin spécialisée en rééducation fonctionnelle, essentiellement en pédiatrie à l'Escale à Lyon, mène une étude destinée à mieux comprendre les mécanismes de la douleur chez l'enfant, étude partiellement financée par la Fondation Motrice.

Quelles sont les particularités de votre étude ?

C'est une étude qui se déroule à la fois sur un grand nombre d'enfants (environ 385, âgés de 4 à 10 ans, répartis sur toute la France), et sur une longue période puisqu'elle va durer 10 ans. Les enfants observés sont tous atteints d'une forme sévère d'IMC/PC, et ne marchent pas.

La douleur accompagne l'IMC/PC, mais évolue également avec l'âge. Le point avec le Dr Philippe Gallien, médecin de médecine physique et réadaptation, et Fabienne Dauvergne, ergothérapeute, membres du réseau Breizh IMC.



Lors d'une étude menée en 2008, vous avez mis en lumière le sujet de la douleur dans l'IMC/PC, et le rôle de l'âge dans ces douleurs.

Dans notre consultation IMC pour adultes, nous avons observé depuis longtemps que la douleur était le principal motif de consultation, et nous estimons que 80% de nos patients présentent des pathologies douloureuses, dont les causes orthopédiques ou articulaires sont liées au handicap mais aussi au vieillissement. L'étude menée en 2008 nous a permis de confirmer ce dernier

point : 75% des personnes éprouvaient des douleurs physiques s'aggravant avec l'âge.

Quels sont les interrogations à l'origine de cette étude ?

Il y a plusieurs années, j'avais mené une étude descriptive sur des adolescents de plus de 15 ans atteints d'IMC/PC, dont aucun ne marchait : l'idée était d'observer l'état de leurs hanches et de savoir s'ils y ressentaient des douleurs. Le point de départ était qu'à l'époque on opérât les enfants de la hanche assez tôt, or j'avais l'impression que ces opérations ne réglèrent pas les problèmes de douleur. Et en effet, l'étude a montré que les personnes opérées n'avaient pas moins de douleurs que les personnes non opérées. Il était donc important de construire un autre protocole de recherche qui apporte des preuves et des éléments de

comparaison suffisants pour éventuellement remettre en cause les pratiques : c'est ce qui nous amène à l'étude actuelle.

Que va apporter cette étude concrètement aux personnes atteintes d'IMC/PC ?

En comprenant mieux ses mécanismes, on pourra mieux traiter la douleur : par les médicaments, par la chirurgie, ou par la rééducation, de la manière la plus adaptée possible. D'ici 3 ans, on aura déjà des premières réponses.

Quel rôle a joué la Fondation Motrice dans la mise en place de votre étude ?

La Fondation ne finance "que" 30 000 euros sur un total de 200 000 euros environ, mais c'est ce soutien de la part de la Fondation qui a permis de convaincre les Hôpitaux de Lyon de l'intérêt de l'étude et d'apporter le reste du financement.

Le soutien de la Fondation a donc été déterminant.

Quelles sont les solutions ?

Former, informer, et rendre les soins plus accessibles aux personnes handicapées. Ces dernières doivent savoir que la douleur n'est pas une fatalité et qu'elles sont en droit d'attendre qu'on les écoute et qu'on cherche à les soulager. Il faut former les professionnels de santé au dépistage de la douleur. Aujourd'hui, ce ne sont pas forcément les solutions qui manquent, mais plutôt le fait qu'on n'a pas cherché le problème. Face à cette problématique, la Fondation Motrice a un rôle à jouer : aider à la mise en place de centres experts pluridisciplinaires, et soutenir des études à grande échelle et à long terme, voire retrospectives, qui permettraient d'évaluer les pratiques thérapeutiques et leur bénéfice dans le temps, afin que les stratégies mises en place pendant l'enfance permettent de limiter les douleurs à l'âge adulte.

Est-ce que ce phénomène est bien pris en compte ?

Justement, cette question rejoint le fondement de notre démarche : faire en sorte que le handicap ne fasse pas écran au dépistage des pathologies "ordinaires" auxquelles sont soumises, comme tout le monde, les personnes atteintes d'IMC/PC, parmi lesquelles la douleur. Pour beaucoup de

meilleurs soins, le handicap "efface" le reste de la réalité physique de la personne : en fait, le handicap complique l'accès aux soins.

Quelles sont les solutions ?

Former, informer, et rendre les soins plus accessibles aux personnes handicapées. Ces dernières doivent savoir que la douleur n'est pas une fatalité et qu'elles sont en droit d'attendre qu'on les écoute et qu'on cherche à les soulager. Il faut former les professionnels de santé au dépistage de la douleur. Aujourd'hui, ce ne sont pas forcément les solutions qui manquent, mais plutôt le fait qu'on n'a pas cherché le problème. Face à cette problématique, la Fondation Motrice a un rôle à jouer : aider à la mise en place de centres experts pluridisciplinaires, et soutenir des études à grande échelle et à long terme, voire retrospectives, qui permettraient d'évaluer les pratiques thérapeutiques et leur bénéfice dans le temps, afin que les stratégies mises en place pendant l'enfance permettent de limiter les douleurs à l'âge adulte.

Quel rôle a joué la Fondation Motrice dans la mise en place de votre étude ?

La Fondation ne finance "que" 30 000 euros sur un total de 200 000 euros environ, mais c'est ce soutien de la part de la Fondation qui a permis de convaincre les Hôpitaux de Lyon de l'intérêt de l'étude et d'apporter le reste du financement.

Le soutien de la Fondation a donc été déterminant.

Quelles sont les solutions ?

Former, informer, et rendre les soins plus accessibles aux personnes handicapées. Ces dernières doivent savoir que la douleur n'est pas une fatalité et qu'elles sont en droit d'attendre qu'on les écoute et qu'on cherche à les soulager. Il faut former les professionnels de santé au dépistage de la douleur. Aujourd'hui, ce ne sont pas forcément les solutions qui manquent, mais plutôt le fait qu'on n'a pas cherché le problème. Face à cette problématique, la Fondation Motrice a un rôle à jouer : aider à la mise en place de centres experts pluridisciplinaires, et soutenir des études à grande échelle et à long terme, voire retrospectives, qui permettraient d'évaluer les pratiques thérapeutiques et leur bénéfice dans le temps, afin que les stratégies mises en place pendant l'enfance permettent de limiter les douleurs à l'âge adulte.

Est-ce que ce phénomène est bien pris en compte ?

Justement, cette question rejoint le fondement de notre démarche : faire en sorte que le handicap ne fasse pas écran au dépistage des pathologies "ordinaires" auxquelles sont soumises, comme tout le monde, les personnes atteintes d'IMC/PC, parmi lesquelles la douleur. Pour beaucoup de

Les témoignages d'Alexandre et Clémence.



“Arrête de parler et tiens-moi la main, il faut que je me concentre”...

Alexandre est un adolescent d'à peine 15 ans, plus vraiment un enfant. Atteint d'Infirmité Motrice Cérébrale, il ne marche pas, hormis quelques pas qu'il peut faire avec de l'aide. Cet automne, il a dû subir, comme beaucoup, une opération lourde des jambes : 5 opérations en même temps, fémur, genoux et pieds. C'est la 4ème fois qu'on intervient sur ses jambes : rien d'inhabituel

Pour Clémence, 28 ans, la douleur fait partie du quotidien : en attendant de nouvelles solutions thérapeutiques, elle ne peut que prendre son mal en patience.

A quoi sont dues les douleurs que vous subissez aujourd'hui ?

La douleur est causée par des contractures involontaires, typiques de l'Infirmité Motrice Cérébrale. Mon médecin m'a expliqué que ma spasticité avait augmenté depuis 4 ou 5 ans, et, de fait, les contractures sont toutes devenues douloureuses : j'ai mal en permanence au dos et aux jambes. C'est une douleur continue, qui s'amplifie lors des mouvements ou des contractures involontaires. Mon seul répit,

pour un enfant comme lui, mais chaque nouvelle opération ravive le souvenir des opérations précédentes et fait surgir la peur d'avoir mal, qui vient renforcer la douleur réelle.

Pour lui qui ne marche pas, ces opérations des jambes sont importantes : pour redresser des malpositions qui pourraient être sources de douleur à l'avenir, pour aider ses genoux à se plier sans douleur et rendre la position assise plus confortable, et pour qu'il n'ait plus mal aux pieds lorsqu'il est debout, ce dont il souffre depuis près d'un an.

Mais à 15 ans, on est un ado comme un autre : on vit dans le présent, et les douleurs liées à l'opération et à la rééducation ne sont pas atténuées par les perspectives de moindre douleur pour l'avenir. Après l'opération, Alexandre a été plâtré de la taille aux doigts de pieds pendant 6 semaines, et a beaucoup souffert en post-opératoire : “Je m'imagine des choses qui n'existent pas, comme des

couteaux qui me rentrent dans la peau”. Par moment, la coupe est pleine, et Alexandre réagit face à ses parents ou ses rééducateurs, lors d'un changement de position douloureux : “arrête de manipuler ce corps opéré, je n'en peux plus !”, comme si son propre corps ne lui appartenait plus...

Depuis quelques jours, Alexandre a recommencé à être assis progressivement, mais n'a pas encore repris appui au sol, ni plié les genoux (qui lui font encore mal). Tant que la phase de rééducation n'est pas terminée, il est difficile de savoir si l'opération donnera les résultats escomptés. Alors, le découragement n'est pas loin : “Tu vois bien que cette opération ne servait à rien, j'ai aussi mal qu'avant.”

Dans le journal de sa classe, Alexandre a écrit : “Les opérations, c'est très désagréable. Et puis après, il faut beaucoup de courage pour supporter la station debout et la kiné deux fois par jour. Surtout DU COURAGE DU COURAGE du courage !!”

c'est lors des séances de kiné, quand on arrive à me détendre en me faisant bouger les jambes ou en me massant, et lorsque je suis allongée ou pendant mon sommeil. Mais j'ai connu des périodes où la douleur me réveillait la nuit.

A part la kiné, n'y a-t-il rien pour vous soulager ?

J'ai essayé beaucoup de choses, qui n'ont pas marché. Mon espoir repose désormais dans la pompe à Lioresal : la pompe installée sous la peau diffusera le long de la moëlle épinière ce médicament, qui sert à détendre les muscles, en continu ou à certains moments bien identifiés. Je sais que les douleurs installées ne vont pas disparaître rapidement, mais en étant plus détendue, je devrais déjà être un peu soulagée.

“J'aimerais qu'on trouve quelque chose pour me soulager, mais la recherche ne doit pas se limiter à ça : la douleur fait partie d'un tout”.

En attendant, comment vivez-vous la situation ?

C'est très dur à gérer au quotidien, et mon handicap est devenu plus dur à vivre. Il faut se rendre compte que la douleur, rajoutée aux contractures, fatigue énormément : suivant les périodes, je suis obligée de m'allonger régulièrement pour me reposer. Même pendant les vacances, je dois parfois renoncer à des activités pour me reposer d'une sortie !

Et pour l'instant, même si je suis entendue, tout le monde est assez démuné...



LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralysie Cérébrale

bureaux : 67 rue Vergniaud 75013 PARIS - siège : 4 rue du Pic de Barrette 75015 PARIS
 tel : + 33 1 45 54 03 03 - secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
 Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006
 Président : Dr Alain Chatelin - Présidente du Conseil Scientifique : Pr Marie Vidailhet
 Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005),
 CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice
est partenaire
de la FRC

