

# La douleur chez l'enfant

## Infomotrice



LA FONDATION  
MOTRICE

Avec La Fondation Motrice, mobilisez-vous pour lancer l'Observatoire de la Douleur chez l'Enfant.



Chers amis,

Nos ateliers de prospective organisés en 2008 nous avaient alertés : **le soulagement de la douleur est la première attente des personnes concernées par la Paralyse Cérébrale**. Et l'étude SPARCLE, cofinancée par La Fondation, l'a également montré : c'est la douleur, et non la déficience motrice, qui fait la différence dans la qualité de vie entre enfants valides et ceux atteints de Paralyse Cérébrale !

Ces enfants sont en effet particulièrement exposés aux douleurs : contractions spastiques incessantes, articulations trop sollicitées, installations nécessaires au maintien mal ajustées, rééducations qui tirent sur les muscles, opérations fréquentes, voire des reflux œsophagiens ou fausses routes qui se rajoutent aux troubles.

Les mamans de Romain, Clément et Louis le disent : **il faut apprendre à repérer la douleur**, à comprendre les signes inexplicables, pour ne pas passer à côté de complications. Ce n'est pas facile, et ce l'est d'autant moins quand,

du fait d'une déficience, l'enfant ne parle pas. Il y faut toute l'attention d'une mère ou d'un père.

Le Dr Chantal Wood, grande spécialiste de la douleur chez l'enfant, l'explique : il faut mesurer la douleur, et les échelles d'évaluation dont on dispose aujourd'hui permettent de le faire chez tous les enfants.

**Nous avons fait de la douleur une priorité** : avec vos dons, nous avons financé le lancement de l'étude coordonnée par le Dr Poirot-Hodgkinson sur le suivi à long terme des complications orthopédiques et des douleurs associées. Nous contribuons aussi aux journées de formation à la douleur chez l'enfant en situation de handicap organisées par la SFERHE. **Nous vous remercions chaleureusement d'avoir permis ces projets.**

**Mais nous avons décidé d'aller plus loin** : la douleur reste trop souvent négligée. Nous lançons donc un **Observatoire de la douleur** chez l'enfant atteint de Paralyse Cérébrale : en recueillant des données précises pendant plusieurs semaines, chez plusieurs centaines d'enfants, avec l'aide des parents et des accompagnants, il apportera une connaissance nouvelle, qui permettra de sensibiliser toutes les instances à ce problème grave. Il sera le point de référence face auquel on mesurera

l'efficacité des interventions mises en place. Le Dr Nathalie Genès, médecin de recherche clinique engagée bénévolement dans la Fondation, coordonne ce projet, première étape d'un programme collaboratif à monter avec tous les acteurs utiles pour aller de l'observation au traitement.

**Nous vous offrons de participer avec nous à cette belle aventure. Ce que vous ferez avec la Fondation fera sens tous les jours pour les enfants.**

Nous sommes heureux de vous accueillir dans ce bateau,

Dr Alain Chatelin  
Président

**→ JE FAIS UN DON !**

Vos dons sont notre seule ressource pour financer les projets de recherche : alors, pour faire avancer la recherche sur la Paralyse Cérébrale, donnez !

Le budget à réunir pour créer l'Observatoire de la Douleur chez l'enfant est de 207 000 euros.

Merci pour votre générosité.

Méconnue, mal évaluée, la douleur accompagne pourtant la Paralyse Cérébrale au quotidien. Première préoccupation des personnes touchées dont elle affecte fortement la qualité de vie, elle est aussi présente chez les enfants, dès leur plus jeune âge.

### **CREATION D'UN OBSERVATOIRE DE LA DOULEUR : mieux connaître les phénomènes de douleur chez l'enfant et l'adolescent atteints de Paralyse Cérébrale. 3 questions à Nathalie Genès, médecin chargée du projet "Douleur" à La Fondation Motrice.**

#### **Pourquoi monter un Observatoire de la Douleur chez l'enfant ?**



Les phénomènes de douleur chez l'enfant et l'adolescent atteints de Paralyse Cérébrale sont souvent méconnus, et aujourd'hui, en France, nous manquons encore d'études sur ce thème.

Nous avons donc besoin d'évaluer la prévalence (c'est-à-dire la proportion de personnes touchées) de la douleur parmi cette population d'enfants et d'adolescents.

Cette donnée est en effet importante pour mieux connaître la Paralyse Cérébrale, qui affecte fortement la qualité de vie, et ainsi orienter les priorités de recherche afin d'améliorer la vie de tous les jours de ces enfants et adolescents.

Cette donnée est en effet importante pour mieux connaître la Paralyse Cérébrale, qui affecte fortement la qualité de vie, et ainsi orienter les priorités de recherche afin d'améliorer la vie de tous les jours de ces enfants et adolescents.

#### **Qu'en attendez-vous ?**

Cet Observatoire devrait nous permettre de mieux comprendre la douleur, et donc donner des pistes pour la combattre.

Nous allons donc chercher à :

- décrire les caractéristiques de la dou-

leur, en termes de sévérité, fréquence, localisation et circonstances de survenue ;

- analyser la relation entre la douleur et la sévérité de la Paralyse Cérébrale (dans ses différentes composantes) ;

- décrire la prise en charge thérapeutique de la douleur, qu'elle soit médicamenteuse ou non, ainsi que l'attitude des parents vis-à-vis de la douleur de leur enfant.

#### **Quelles sont les étapes de ce projet ?**

Nous n'en sommes qu'au début : le comité de pilotage du projet, composé d'experts scientifiques, puis le Conseil Scientifique de la Fondation devront valider notre approche, avant la mise en place de l'étude.

Pour recueillir nos données, nous prévoyons de nous appuyer sur les consultations des médecins et soignants qui suivent régulièrement les enfants atteints de Paralyse Cérébrale, mais également sur leurs parents.

Si la collecte de dons 2011 le permet, notre objectif est de pouvoir lancer cet observatoire en octobre 2011, et ainsi pouvoir obtenir les premiers résultats en 2012.



### **DOULEUR ET HANDICAP DE L'ENFANT.**

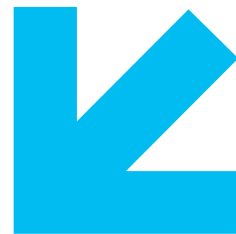
La SFERHE, Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance, consacre son prochain congrès au thème de la douleur. Sa présidente, le Dr Véronique Quentin, nous explique pourquoi.

Nous n'avions pas consacré de congrès spécifiquement à la douleur depuis plusieurs années, or nous y sommes tous confrontés dans notre pratique, auprès des enfants, comme auprès des adultes comme c'est le cas à Cecoia(\*), l'unité que je dirige à l'Hôpital Saint Maurice. Depuis une quinzaine d'années, la douleur est devenue une préoccupation majeure pour tous, nous entendons donc autant la parole des patients grâce à La Fondation Motrice, qui est partenaire de ces journées, que celle des soignants, comme les infirmières, qui apporteront leur témoignage.

Même si des progrès ont été faits, et si la douleur fait aujourd'hui partie des données qui doivent figurer dans le dossier du patient, nous devons encore progresser dans l'évaluation de cette douleur.

(\* ) Consultation Evaluation Conseil Orientation pour IMC, IMOC et polyhandicapés Adultes.

## Combattre la douleur : priorité de recherche de La Fondation Motrice



### COMMENT ÉVALUER LA DOULEUR CHEZ LES ENFANTS, ET NOTAMMENT CHEZ CEUX QUI SONT PRIVÉS DE PAROLE ?

#### Le point avec le Dr Chantal Wood, pédiatre, responsable de l'Unité Évaluation et Traitement de la Douleur à l'Hôpital Robert Debré, Paris.

Depuis une quinzaine d'années, des progrès ont été faits dans la reconnaissance et l'évaluation de la douleur chez l'enfant, et notamment chez l'enfant handicapé. Un grand pas en avant a notamment été réalisé avec la mise au point d'outils d'évaluation pour les enfants qui n'ont pas accès à la parole, et dont on reconnaît enfin la souffrance. Nous avons actuellement la possibilité d'utiliser plusieurs échelles comportementales (cf encadré), c'est-à-dire qui se

basent sur les comportements de l'enfant et leurs modifications : mimiques, réactions, etc. Parmi celles-ci, les échelles "longues", comprenant de nombreux critères, sont privilégiées, car elles permettent de dépister plus de signes de douleur.

Enfin, nous sommes également à l'écoute des parents, qui, par nature, savent reconnaître les douleurs de leur enfant.

#### LES ECHELLES D'ÉVALUATION

\* GED-DI : Grille Enfant Douleur-Déficient Intellectuel - Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley AG

\* FLACC : Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability - Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S

\* Pediatric Pain Profile - Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroyannopoulou K, Moffat V, Oulton K, Brady M

\* Echelle San Salvador - Collignon P, Giusano B.

### LES DOULEURS CHEZ L'ADULTE : UN HÉRITAGE DES DOULEURS DE L'ENFANCE.

#### Le point de vue de Philippe Toullet, kinésithérapeute et Directeur pédagogique de l'Institut Motricité Cérébrale.



**La douleur chez l'adulte atteint de Paralyse Cérébrale est un phénomène fréquent** : 75 à 85% d'entre eux disent souffrir ou "avoir mal" (étude menée en 2008 par le réseau Breizh).

Ce phénomène doit être pris au sérieux : non seulement la douleur affecte la qualité de vie des personnes touchées, mais elle freine aussi leur désir d'avancer et d'acquérir leur autonomie. Son impact sur leurs capacités fonctionnelles est également important. On pense bien sûr à la déambulation, mais les conséquences sur la santé peuvent être encore plus graves : par exemple, une déglutition douloureuse incite à moins manger, et peut donc entraîner malnutrition et faiblesse.

Certaines de ces douleurs surviennent à l'âge adulte, et sont la conséquence d'une usure précoce due aux contraintes articulaires propres à la PC, à la prise de poids, etc. D'autres sont **un prolongement des douleurs de l'enfance ou le résultat de gestes pratiqués pendant l'enfance**. Des inconforts dans les installations peuvent causer des douleurs une fois adulte : ainsi des enfants équipés de contacteurs ou de "licornes" pour permettre la commande de l'ordinateur ou du fauteuil roulant pourront subir plus tard des douleurs cervicales, dues à la sur-utilisation de cette zone.

**Aujourd'hui, on accorde une plus grande importance aux problèmes de douleur dans la petite enfance**, et on essaie de prévenir les douleurs futures en favorisant des installations personnalisées, en faisant attention à la position de l'enfant dans ses appareillages.

Un énorme progrès a notamment été fait par les chirurgiens pour réduire les douleurs post-opératoires : à l'hôpital, les enfants souffrent beaucoup moins qu'avant.

Mais on croise encore des enfants avec des appareillages contraignants, dont on peut imaginer qu'ils sont ou seront source de douleur : il n'existe pas encore assez de structures qui pratiquent les évaluations de la douleur.

Nous n'avons pas non plus les moyens de tout anticiper : certaines installations sont toujours inconfortables, et la recherche des meilleures performances motrices possibles nous amène à sur-utiliser certaines articulations.

**Alors, même si l'on peut espérer que les enfants d'aujourd'hui souffriront moins une fois adultes que les adultes d'aujourd'hui, il reste encore beaucoup de chemin à faire.**

### PREMIERS RESULTATS DE L'ETUDE "LONGITUDINALE" SUR LES DOULEURS LIEES AUX COMPLICATIONS ORTHOPEDIQUES (\*).

Cette étude dirigée par le Dr Isabelle Poirot-Hodgkinson, qui vise à étudier complications orthopédiques et douleur chez les enfants atteints de Paralyse Cérébrale en les suivant sur une longue période (10 ans), présentera son premier bilan lors du congrès de la SFERHE (cf ci-contre). En complément de cette étude, une attention toute particulière est portée aux problèmes de hanche fréquemment rencontrés dans la Paralyse Cérébrale, avec le lancement de l'étude "Biomec'hanche" en collaboration avec chirurgiens, kinésithérapeutes et radiologues.

(\*) Etude co-financée par La Fondation Motrice en 2008

# Mon enfant et sa douleur

Deux mamans témoignent.

**Louis, 12 ans 1/2 aujourd'hui, souffre d'une hémiplégié depuis sa naissance. Sa mère, Nathalie, nous raconte.**

Le handicap de Louis s'est accompagné de douleurs régulières depuis qu'il est tout petit. Tout d'abord, il a souffert de contractures du mollet droit, son côté atteint, puis en grandissant des douleurs articulaires sont apparues sur son côté gauche : son genou ou sa hanche compensent la faiblesse de son côté droit, ou pâtissent de déséquilibres et de mauvaises postures.

Ses douleurs peuvent se traiter avec des médicaments, et avec le temps, Louis a appris à les gérer et à les anticiper : il a notamment appris à accepter de se traiter dès le début de la douleur, et de ne pas attendre qu'elle soit installée.

Louis a toujours su exprimer sa souffrance, et même petit il savait montrer où il avait mal. Mais comme tous les enfants dans son cas, il est habitué à la douleur, ou ne la perçoit que comme une simple gêne. Nous devons donc



prendre le moindre signe très au sérieux, notamment en post-opératoire ou en rééducation, où cette baisse de sensibilité peut faire passer à côté de vrais problèmes, comme des escarres par exemple. De notre côté, nous avons su progressivement identifier les circonstances de survenue de la douleur, ce qui permet de mieux anticiper.

Récemment, Louis a subi une opération du fémur, une opération classique pour les enfants comme lui. Mais même

dans un hôpital spécialisé comme celui où il s'est fait opérer, toutes les équipes ne sont pas sensibilisées à la question de la douleur. C'est souvent un problème de formation du personnel, car celui-ci "tourne" beaucoup, avec beaucoup d'intérimaires. Nous nous sommes appuyés sur le Centre Anti-Douleur de l'hôpital, que nous avons rencontré avant l'opération, et ils nous ont aidés à réclamer, à faire la liaison avec l'équipe orthopédique. Grâce à ce soutien, tout s'est passé au mieux et Louis ne garde pas un souvenir épouvantable de cette expérience.

Après l'opération, lors de la rééducation, de nouvelles douleurs sont apparues. Mais aujourd'hui, 6 mois après l'opération, Louis ne ressent plus de douleur, même lors des efforts physiques. Cependant, rien n'est jamais acquis : avec sa croissance, des douleurs peuvent réapparaître. Nous devons donc rester vigilants.



**Romain et Clément sont aujourd'hui adultes. Leur mère, Frédérique, se rappelle les difficultés à reconnaître leurs douleurs quand ils étaient petits.**

Pour tous les deux, la difficulté était double : ni Romain ni Clément ne parlent, et ils sont tous les deux très durs à la douleur. Bien sûr, tout petits, ils pleuraient comme tous les bébés, mais, en

grandissant, leurs douleurs sont devenues plus difficiles à percevoir.

Le handicap aguerrit beaucoup, le seuil de douleur est beaucoup plus élevé que pour les autres enfants. De ce fait, on prend souvent les problèmes en phase aigüe. Par exemple, à 14 ans, Clément a eu une fracture spontanée de la rotule. Il boîtaît, on voyait qu'il avait mal, mais comme il continuait à marcher, il nous a fallu plus de 2 jours pour nous rendre compte qu'il s'agissait de plus grave qu'une entorse ! La même chose s'est produite lors d'une occlusion intestinale pour laquelle il a dû subir une opération de dernier recours, parce qu'il avait manifesté sa douleur assez tard.

Quand vos enfants ne parlent pas, trou-

ver d'où viennent leurs douleurs est assez expérimental : on observe des gestes inhabituels (comme le fait de se recroqueviller quand ils ont mal au ventre), un peu de colère, et on se dit que quelque chose ne va pas. Petit à petit, on apprend à décoder : une grimace veut dire "très mal"...

S'ils pleuraient, ce serait plus simple pour nous : mais les pleurs sont rares, et ne sont déclenchés que par les émotions, pas par la douleur. Parfois c'est très impressionnant : un jour, Romain s'est coincé le doigt dans une porte, il est devenu tout blanc, mais il n'a pas pleuré. Alors, on passe certainement à côté de petites choses, de petites douleurs, qui pour eux sont normales.

**LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralyse Cérébrale**

67 rue Vergniaud 75013 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 - Présidence du Conseil Scientifique : (renouvellement)

Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005),

CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice est partenaire de la FRC

