

*16° Colloque de rééducation fonctionnelle  
pédiatrique de la région Rhône Alpes  
27 mai 2009*

La douleur chez l'enfant handicapé

Particularités des douleurs chez  
l'adolescent handicapé

Dr Jean Pierre Vadot (MPR)



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# Les différents types de handicap moteur

- **Congénital :**
  - présent dès la naissance
  - A ne pas confondre avec génétique
  - Représenté en majorité ( ~ 60%) par les enfants porteurs de Paralyse cérébrale : enfants PC (anciennement IMC).



# Enfants PC

- **paralysie cérébrale** (PC) association de plusieurs déficiences (dont la plus voyante est habituellement motrice) causées par une **atteinte cérébrale** ayant eu lieu pendant la grossesse, l'accouchement, ou la petite enfance (**avant 2 ans**).



# Les troubles associés

- neurovisuels,
  - mnésiques,
  - de repérage dans
    - l'espace,
    - le temps,
  - dyspraxie,
  - difficultés du langage...
- perturbent les apprentissages,
  - nécessitent des adaptations :
    - tiers temps,
    - photocopies, ordinateur
  - présence d'auxiliaire à la vie scolaire (AVS, EVS)....
  - différencient l'adolescent de ses camarades.



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralyse cérébrale
    - Spina bifida 
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# Le Spina Bifida ou Myéломéningocèle

- Défaut de fermeture de la structure neurologique embryonnaire responsable de la formation de :

- moelle épinière
- racines rachidiennes
- méninges
- partie postérieure des vertèbres
- muscles et peau de couverture.

- La moelle épinière malformée se trouve dénudée à même la peau.



- Cette malformation entraîne des séquelles sévères.



# Paralyse motrice et troubles sensitifs

Problèmes orthopédiques : bassin, membres inférieurs, colonne

Hydrocéphalie : responsable de multiples interventions chirurgicales tout au long de la croissance

Problèmes de transit intestinal variés :

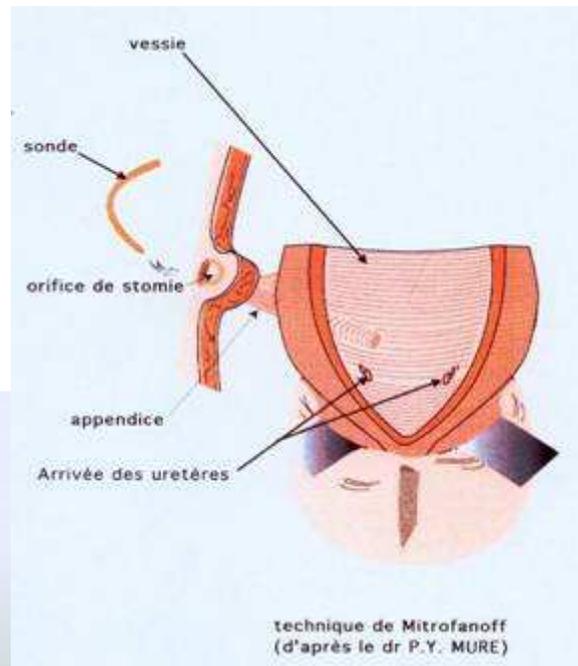
**Constipation** liée à la paralysie abdominale, une mauvaise hygiène alimentaire, la station assise prolongée, l'absence d'exercice physique.

**Incontinence** des selles liée à la paralysie du sphincter anal et à l'absence de sensibilité ano-rectale.



Problème urinaires : entraînant rétention d'urines ou au contraire incontinence totale. Nécessitent souvent des chirurgies perturbant l'intégrité corporelle

cystostomie créant un nouvel orifice abouchant la vessie à la peau



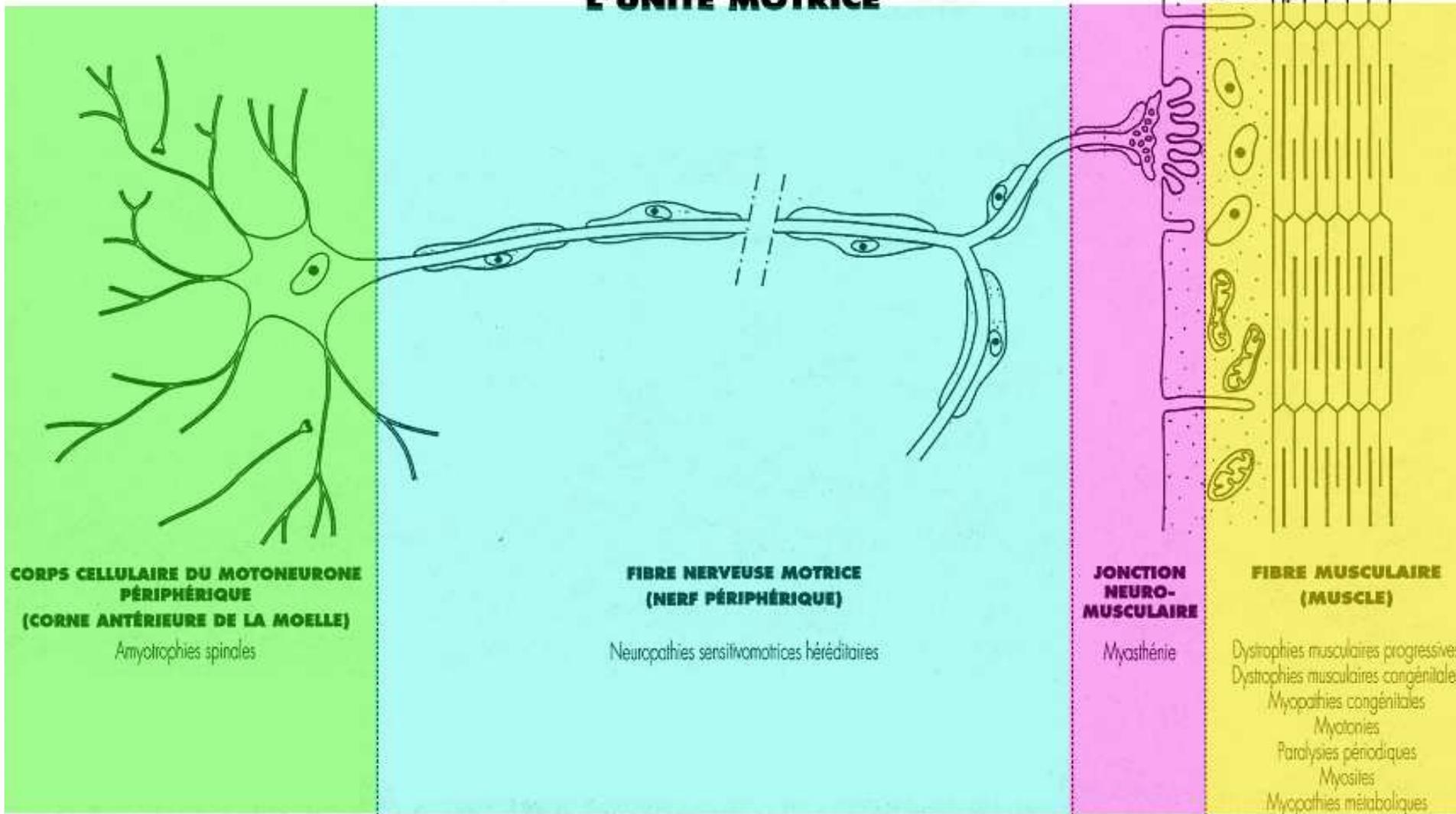
# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire ←
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# Principales maladies neuromusculaires

## L'UNITÉ MOTRICE



# Les maladies neuromusculaires

- entraînent un déficit de la force musculaire.
- sont d'origine génétique
- s'aggravent au fil du temps
- amènent : détérioration orthopédique,  
impotence fonctionnelle,
- présentent un risque vital



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# L'agénésie de membre

- défaut de développement survenu lors du stade embryonnaire
- absence congénitale (présente avant la naissance) d'une partie squelettique des membres inférieurs ou supérieurs



## Prise en charge

Basée essentiellement sur l'adaptation prothétique au membre **inférieur** avec parfois chirurgie péri-prothétique.

Au membre **supérieur** l'attitude reste très variable en fonction des équipes

Enfants chez qui le retentissement psychologique peut être sous-estimé.



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis 
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



- Handicap acquis :
  - apparatus suite à une maladie (infectieuse, tumorale) ou d'origine traumatique (AVP, chutes, accidents de sport, etc...)
  - Leur symptomatologie s'apparente aux pathologies de l'adulte : paraplégie, hémiplégié, trauma cranien, amputations, troubles de l'équilibre...



- Atteinte traumatique :
  - plus le traumatisme survient tard dans la vie de l'enfant, plus le délai nécessaire aux parents et à l'enfant pour saisir la nature exacte des séquelles et leur aspect définitif est long.
- Cause tumorale :
  - suivi toujours marqué par la question du pronostic vital et la difficulté d'aborder la notion de séquelles tant que cette inquiétude est présente
  - Séquelles, motrices ou autres (esthétiques, endocriniennes, intellectuelles) toujours difficiles à reconnaître par la famille



- Maladies dégénératives :
  - le temps qui passe est synonyme d'aggravation :
    - fonctionnelle,
    - orthopédique,
    - de la dépendance,
    - des douleurs.
  - les aides techniques nécessaires à la vie quotidienne ainsi que les besoins d'aide humaine (tierce personne) augmentent avec l'âge de l'enfant



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Chirurgie
  - Déformations
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# La rééducation

Elle implique un travail en kinésithérapie avec des étirements musculaires, parfois désagréables voir douloureux.

- pendant toute l'enfance à raison d'une ou plusieurs séances hebdomadaires.
- intéressant plus ou moins de groupes musculaires, suivant le handicap.





# L'appareillage

Omniprésent pendant toute l'enfance.

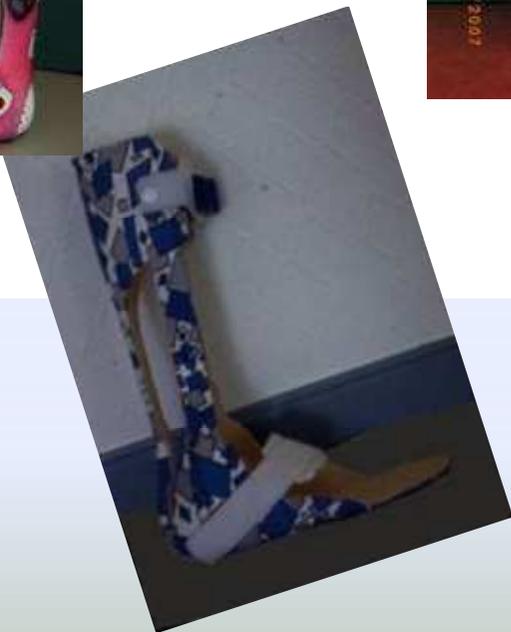
Utilisé de jour ou de nuit.

Bien supporté lorsqu'il apporte une amélioration fonctionnelle.

Beaucoup moins si il s'agit d'un appareil de posture,

- qui étire les muscles
- qui maintient l'articulation dans une position inhabituelle.





## La spasticité

- résistance musculaire augmentée à la mobilisation rapide
- liée à un seuil abaissé des réflexes d'étirement
- associée à une exagération des réflexes.



# Traitement de la spasticité

- Kinésithérapie
- Traitements posturaux
- Médicaments
- Agents physiques
- Injections de toxine botulique
- Injection intra-thécale de substances décontractantes
- Radicotomie Postérieure Fonctionnelle



# Les déformations orthopédiques

Présentes dans la majorité des handicaps.

Touchent essentiellement :

les hanches

les genoux

les pieds

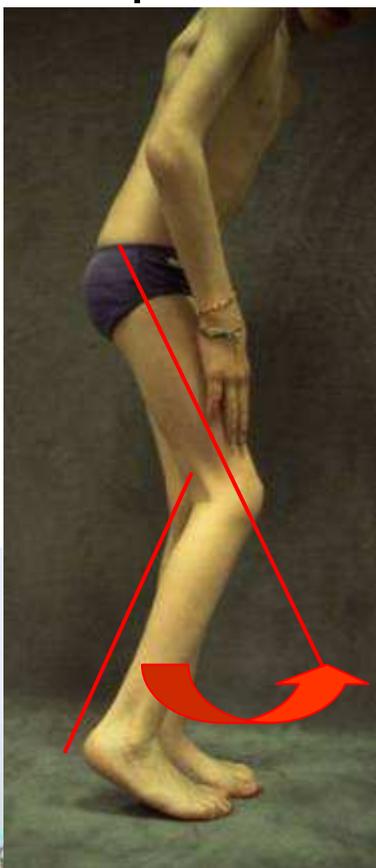
le rachis

Présentes aussi aux membres supérieurs

Sources de douleurs



- flexum de genou, c'est à dire manque d'extension du genou



- Luxation de hanche



- arrachements de la pointe de la rotule, fractures de fatigue de la rotule.

Fracture  
de rotule

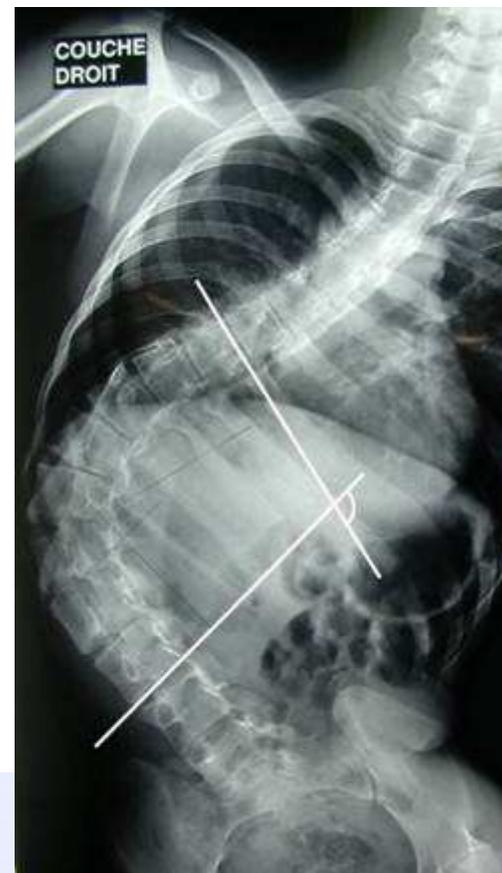


# Les PIEDS

- Le déséquilibre musculaire entre les différents muscles des pieds est responsable des déformations.



# Le rachis

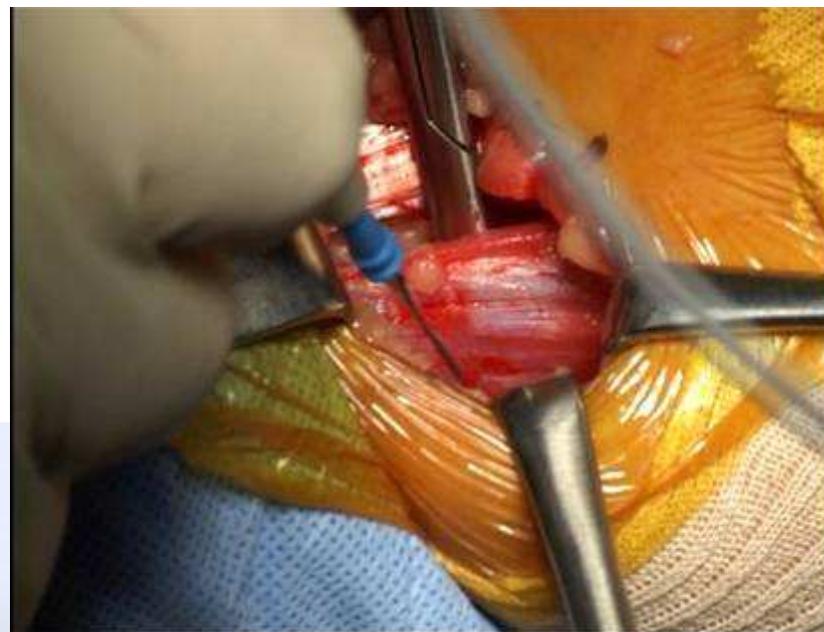


# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralysie cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
    - Tumoral
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Déformations
  - Chirurgie
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



# Chirurgie des Hanches



# Chirurgie de la colonne



# Post-opératoire

- Installation en traction, en abduction bilatérale avec un coussin, en continu pendant 6 semaines, puis nocturne pendant 6 mois



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralyse cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
    - Tumoral
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Déformations
  - Chirurgie
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Effet de masse, saturation
  - Prise de conscience
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



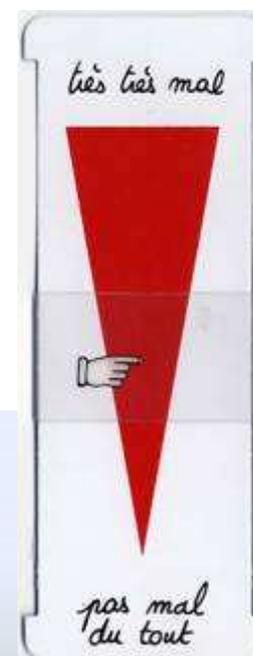
# Traitement lié aux contractions musculaires

- Decramp
- Antispastiques (Liorésal)



# Physiothérapie

- Chaleur
- Balnéothérapie



- Installations de confort



- Biphosphonates  
Indiqués dans certaines douleurs liées à l'ostéoporose (maladie musculaire)



# plan

- Les différents types de handicap moteur
  - Congénital
    - Paralyse cérébrale
    - Spina bifida
    - Neuromusculaire
    - Agénésies
  - Acquis
    - Traumatique (AVP)
    - Tumoral
  - Evolutif
    - Neuromusculaire
    - Tumoral
- Les causes de la douleur physique
  - Rééducations
  - Appareillage
  - Spasticité
  - Déformations
  - Chirurgie
- Particularités du traitement de la douleur
  - Decramp
  - Antispastiques
  - Physiothérapie
    - Chaleur
    - Balnéothérapie
    - Biphosphonates
  - Installation
- Les particularités chez l'adolescent
  - Prise de conscience
  - Effet de masse, saturation
  - Dépendance liée au manque d'autonomie
  - Aggravation orthopédique
  - La chirurgie
  - Difficultés scolaires et orientation
  - Image du corps et séduction
  - Difficultés à se reconnaître / autres ados
  - Inquiétudes quand à la sexualité
  - Inquiétudes quand à la reproduction



## Prise de conscience

- Les enfants handicapés prennent progressivement conscience tout au long de l'enfance de
  - leur handicap
  - ce qu'il implique,
  - des limites qu'il apporte dans leur vie quotidienne
  - son aspect définitif.
- L'adolescence peut être la dernière étape de cette reconnaissance et parfois la plus douloureuse.





## Effet de masse

- Les enfants handicapés arrivent à l'adolescence avec une longue histoire de rééducation, appareillage, chirurgie, fractures, etc....
- Ce lourd historique s'accumule et amène l'adolescent à un phénomène de saturation, voir de rejet de ce suivi.





# Dépendance.

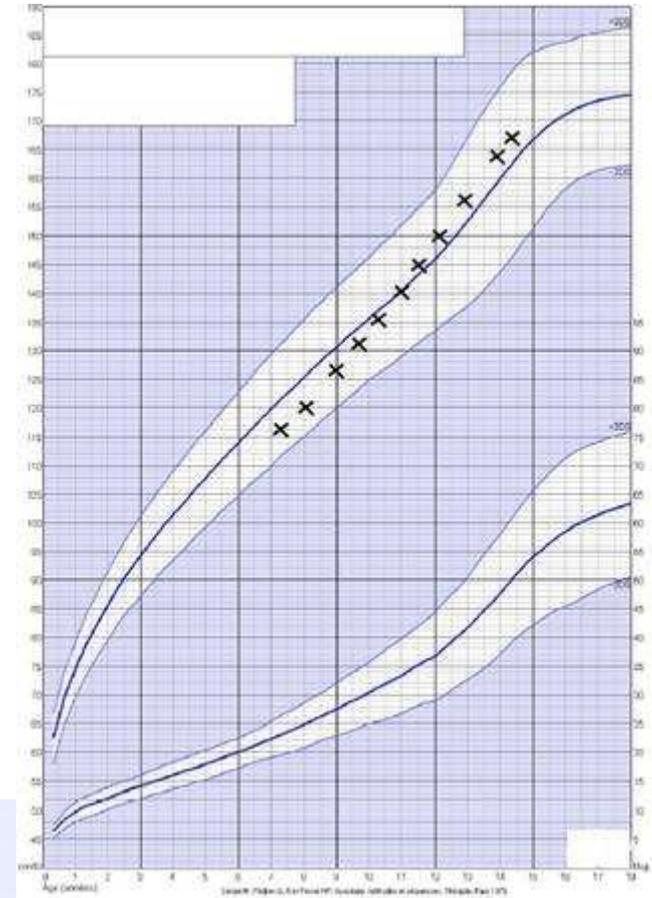
- dépendance
  - à une tierce personne,
  - au domicile,
  - à l'école,
  - pour les loisirs
- beaucoup plus difficile à supporter à cette époque de la vie où l'adolescent recherche à se différencier de l'adulte et s'autonomiser.
- difficultés à accepter que leurs frères et sœurs plus jeunes les rattrapent ou leur servent de tierce personne.





# L'aggravation orthopédique

- L'adolescence entraîne une aggravation des problèmes orthopédiques, du fait de la poussée de croissance
- La croissance rapide en taille, rend les appareillages plus difficiles à adapter.



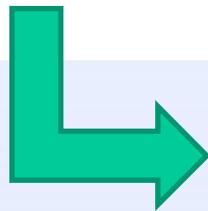
## La chirurgie

- Les interventions chirurgicales rendues nécessaires par le handicap sont souvent repoussées à l'adolescence du fait
  - de la nécessité de ne faire qu'un seul acte
  - du besoin que la maturité osseuse soit atteinte ou presque atteinte.



## Difficultés scolaires et orientation

- Les déficiences motrices peuvent se doubler de difficultés d'apprentissage (PC en particulier)
  - sources d'inquiétudes supplémentaires quand à l'orientation scolaire.
- Le handicap moteur lui-même limite les possibilités réelles d'orientation dans certaines voies souhaitées par l'adolescent.



inquiétude par rapport à l'avenir professionnel.



## Image du corps

- La **transformation** du corps, élément essentiel de l'adolescence
  - vécue chez l'enfant handicapé comme une nouvelle différence
  - augmente l'inquiétude quand à sa capacité de séduction.



- Les **cicatrices** dégradent cette image
- L'**esthétique** des chaussures orthopédiques et attelles reste discutable.
- L'existence d'une **dystonie** du visage ou de bavage contribue à donner une fausse image de déficience intellectuelle.
- Les troubles **sphinctériens** mal pris en charge aggravent cette mauvaise image corporelle.







## Difficultés à se reconnaître / autres ados

- Le handicap freine le besoin naturel de l'adolescent de se regrouper parmi ses pairs, du fait de la différence.
- La fréquentation d'un collège accessible souvent différent de celui du quartier coupe encore plus l'adolescent de ses camarades d'enfance.



- L'obligation éventuelle d'un internat loin de chez lui aggrave encore cette situation.
- L'impossibilité de se retrouver avec d'autres adolescents dans un club sportif du fait du handicap est un élément négatif de plus.





## Inquiétudes quand à la sexualité

- perturbée fonctionnellement par les anomalies corporelles qu'entraînent certains handicaps (spina bifida, paraplégies)
- Perturbée par la mauvaise image que l'adolescent a de son corps, vécu essentiellement comme un objet de soins.





Delphine, Dorine et Julie sont jeunes, jolies, souriantes. Mais ces trois princesses, dont l'adoucissement sur l'herbe est enchanteur, ont dû se battre pour pouvoir rivaliser, sur le plan du sex-appeal et de la séduction, avec n'importe quelle fille de leur âge. Deux d'entre elles sont parapégiques, la troisième est tétrapégique. Handicapées de naissance ou à la suite d'un accident, elles ont raconté leur histoire, à la fois captivante et pleine d'espoir, à nos lecteurs. Une formidable leçon d'amour de la vie donnée à trois voix.

**Elles sont jeunes, belles et handicapées. Et quand elles parlent, on se croirait dans « Sex and the City »**

Un recueil de récits, dirigé par Paul, Marie et J. J. de la [illegible] et [illegible] de [illegible]. Ce sont des jeunes femmes handicapées, une handicapée à [illegible].

# LA LECON D'AMOUR DE DORINE, DELPHINE ET JULIE



## Delphine CENSIER

« Jusqu'à mes 18 ans, je ne vivais que dans ma tête.  
Je n'avais jamais regardé mon corps. Il ne me renvoyait qu'une image médicale





« Ces clichés ont changé ma vie », affirme Delphine qui s'est sentie devenir « une belle femme, une femme comme on peut en découvrir dans les magazines ».

DELPHINE

**“J’ai fait des photos de charme pour dépasser mon handicap”**



A sa naissance, les médecins lui donnaient 3 ans à vivre. Aujourd'hui, la maladie est stabilisée.

Sur les conseils de ses amis, Delphine Censier a posé pour des clichés dénudés. Avant tout « pour se sentir femme ». Mais, au-delà du défi personnel, elle a suscité un regard neuf sur la différence.

Depuis deux ans, elle est en roue libre. Ne dites pas de Delphine Censier qu'elle est « clouée dans un fauteuil ». Justement, elle a tout fait pour casser les charnières imposées par sa condition. Elle est atteinte d'une maladie génétique au nom barbare. Amyotrophie spinale de Werdnig-Hoffmann, de type 2. Pas très gai a priori pour une jeune femme de 21 ans. « Depuis ma petite enfance, on m'avait programmée pour subir et abandonner » dit-elle d'une voix acidulée.

jolie blonde. Et sexy en plus. Un jour elle a décidé de s'imposer, sur papier glacé, là où personne ne l'attendait. En 2003, elle a fait des photos de charme avec une amie. « Avant, mon corps était un objet médical, je ne le voyais pas, résume-t-elle. J'ai mis trois semaines à regarder les clichés mais je n'ai pas regretté. Ils ont changé ma vie. J'étais une belle femme, une femme comme on peut en découvrir dans les magazines. » Son expérience suscite la curiosité. Un an plus tard, elle est sollicitée pour la première exposition d'une longue série (1).

### Son amoureux est fier d'elle et de son combat

Delphine est née, « différente ». Ses parents vivent alors au Canada. « A l'époque, les médecins américains consultés à New York n'ont pas été sympas. Ils ont décrété du haut de leur savoir que j'avais au maximum deux ou trois ans à vivre. » Elle perdra, irrémédiablement, sa masse musculaire. Mais, vingt et un an plus tard, elle est toujours là et bien là. La maladie est stabilisée. Delphine a acquis son indépendance dès sa majorité. Elle gère le petit budget que lui confère son allocation et vit aujourd'hui dans son propre appartement. Elle n'a pas voulu rester en institution, un système qui, dit-elle, « l'empêche d'aspirer aux ambitions de tout un chacun. » Grâce aux aides à domicile, elle vit comme tout le monde. Delphine Censier ne veut pas être réduite à sa condition. D'ailleurs, elle a régulièrement eu des « amoureux » depuis

ses 17 ans. Jusqu'à ce qu'elle rencontre Olivier, son fiancé depuis deux ans. Lui aussi est fier des photos de sa belle et du combat, lancée presque malgré elle. « Ces photos m'ont fait un bien fou, mais les expos qui ont suivi vont plus loin, résume

Delphine. Elles ne parlent plus de moi mais de la différence et de certains stéréotypes irréels de la beauté. » Delphine Censier veut bien être citoyenne, mais pas être réduite à un porte-parole du handicap. On vient de la solliciter pour intervenir lors de la Journée de la femme en mars 2006. Elle a sublimé sa condition. « Je ne suis plus Delphine handicapée. Je suis Delphine femme. »

CÉLINE CHAUDEAU

(1) Voir le site [www.delphinecensier.com](http://www.delphinecensier.com)



## Inquiétudes quand à la reproduction

- Indépendamment même des maladies génétiques et de la crainte de transmission du handicap, les adolescents handicapés sont sceptiques quand à leurs capacités à avoir des enfants et les élever.



- Toutes ces difficultés sont encore aggravées dans le cas de handicap acquis ou évolutif





