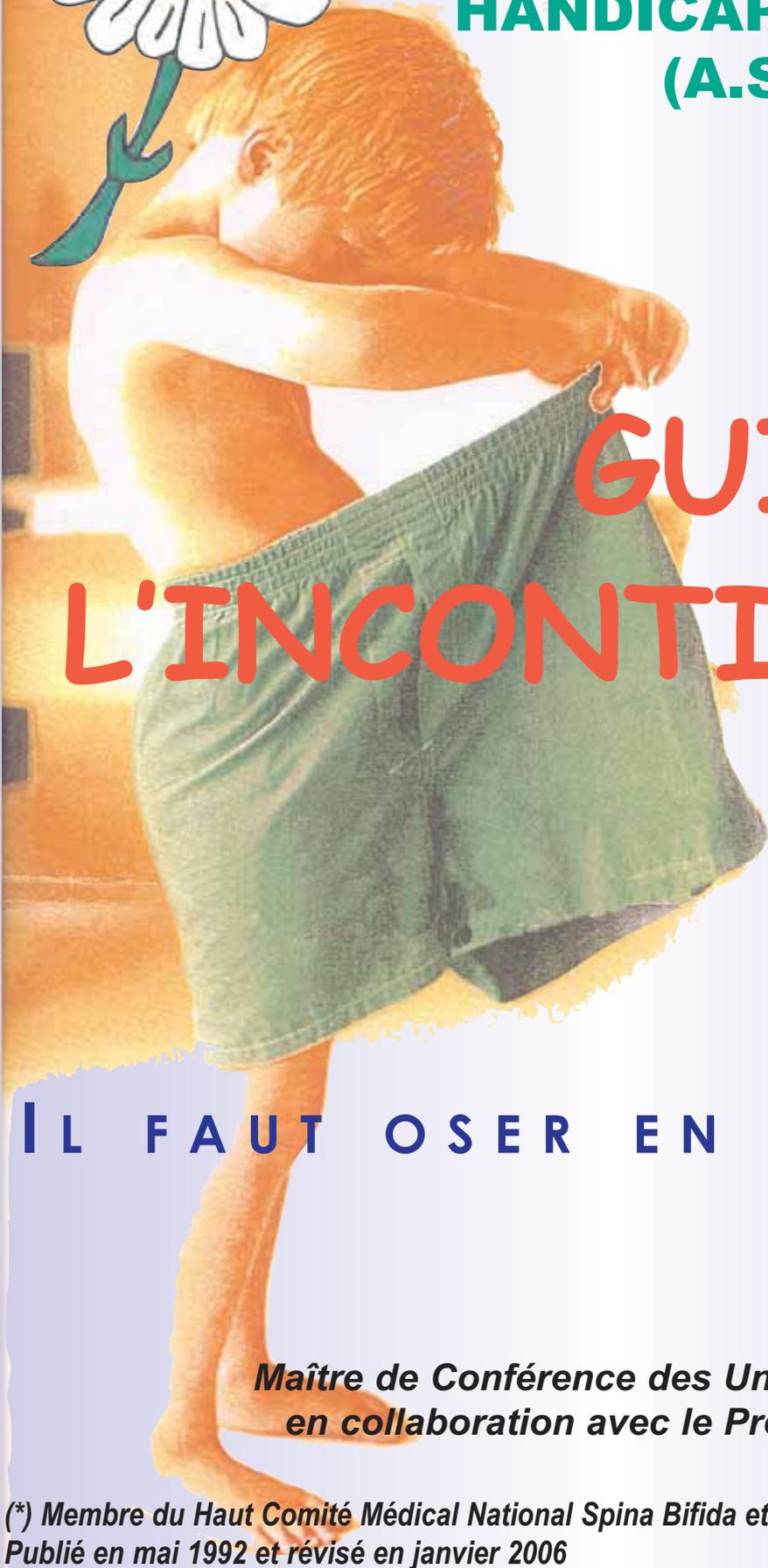


**ASSOCIATION NATIONALE
SPINA BIFIDA ET
HANDICAPS ASSOCIÉS
(A.S.B.H.)**



**GUIDE DE
L'INCONTINENCE
ANALE**

IL FAUT OSER EN PARLER !!!

*Par François HAFFNER,
Maître de Conférence des Universités, Dr es sciences ,
en collaboration avec le Professeur Pierre ARHAN (*)*

() Membre du Haut Comité Médical National Spina Bifida et Handicaps Associés
Publié en mai 1992 et révisé en janvier 2006*

Plus d'un million et demi de personnes sont atteintes chaque jour, en France, de constipation ou de diarrhées et souffrent lourdement de ces problèmes invalidants, qui provoquent la gêne et la honte et sont associés à une déchéance du corps.

Dans le cas des spina bifida et de l'incontinence neurologique, les deux tiers d'entre eux ont une incontinence sphinctérienne dès l'âge où l'on devient normalement continent.

Dans le cas de l'incontinence anale, on observe soit des selles liquides ou des diarrhées, soit une constipation persistante se terminant souvent par une débâcle liquide et nauséabonde lorsque les intestins se libèrent sous l'action de mécanismes physiologiques.

Pour d'autres spina bifida, on observe des cycles répétés faits de constipations et de diarrhées.

Compte tenu des problèmes multiples que rencontrent les personnes atteintes de spina bifida et qui parfois mettent en jeu leur qualité de vie sinon le pronostic vital, les problèmes neurologiques posés par les sphincters anaux ont été passés sous silence par le corps médical, ou délaissés, parce que jugés à tort secondaires face aux autres pathologies.

Chacun finit par trouver les petites astuces ou moyens de vivre avec plus ou moins de réussite sans tenir compte des risques de dégradation de l'intestin terminal avec les années:

- [régime diététique](#) pour maintenir la consistance adéquate des selles (riz, pruneaux, chocolat, etc...) en consommant des aliments qui ramollissent, ou qui durcissent les selles
- [vidange de l'ampoule rectale](#) avec un doigtier si les selles sont sous forme de petites billes

Dans les années 1960-1975, on a procédé à des dérivations des intestins ([colostomies](#)) avec une poche de recueil des selles collées à la peau du ventre et couvrant la stomie. Cette intervention est maintenant peu pratiquée et seulement avec des indications bien précises.

- [utilisation répétée de laxatifs](#) sous forme de suppositoires avec des formes diverses et des conséquences graves à long terme sur les muqueuses intestinales. Quel sera l'état des muqueuses intestinales au bout de dizaines d'années? Qu'en est-il de la maladie des laxatifs?

- enfin [utilisation universelle des palliatifs](#) pour prévenir un accident toujours possible et imprévisible en quelque lieu que ce soit

Bien peu de spina bifida peuvent arguer d'une exploration médicale dans ce domaine. Le domaine urinaire, à l'inverse est bien exploré et les techniques au point (urodynamique).

Sur le plan des aides techniques, la protection absorbante est omniprésente (couches à usage unique) et très peu les [tampons anaux](#).

Sous l'influence de l'ASBH, de nouvelles techniques non chirurgicales ont vu le jour en France: [le lavage colique](#) pour des personnes présentant une béance de l'anus. Egalement des interventions chirurgicales comme [l'opération de Malone](#) ont amélioré la vie des spina bifida. Mais quel est l'avenir à long terme de cette technique?

D'autres techniques comme [les sphincters artificiels](#) ou [la neuromodulation](#) ne sont encore que des techniques à explorer et à évaluer.

La mauvaise gestion de l'évacuation intestinale a des répercussions sur la santé.

Des obstructions intestinales dues à la constitution de fécalomes se produisent, que les services hospitaliers sont obligés de traiter souvent dans l'urgence (occlusion intestinale) et avec beaucoup de souffrance pour le patient.

Il est clair qu'il faut parvenir à une propreté socialement acceptable, avec une élimination des fèces la plus normale possible en évitant fécalomes, diarrhées et débâcles.

La nouvelle loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenne-

té des personnes handicapées a créé une prestation de compensation du handicap qui comporte un chapitre sur l'élimination avec une prise en charge financière de l'incontinence. C'est une revendication de l'ASBH vieille de plus de 20 ans qui vient enfin d'être prise en compte. Seul un lobbying associatif très actif a permis ce résultat.

Ce combat de plus de 20 ans a amené l'ASBH à être un des chefs de file de l'incontinence fécale en France pour les malades neurologiques.

L'association nationale dispose d'une compétence inégale avec un réseau médical de prise en charge en France.

En effet, bien peu de médecins s'intéressent à cette pathologie.

Un dernier point, le silence qui pèse sur l'incontinence sphinctérienne.

Alors pourquoi ce silence et cette méconnaissance ?

Parce que les personnes atteintes d'incontinence et leurs familles se taisent, s'enferment chez elles avec leurs parents et ne parlent jamais du handicap dont les causes médicales leurs sont mal connues, voire ignorées.

Ce silence, fait le malheur de tous ceux qui sont

concernés et qui s'y prêtent.

IL FAUT OSER EN PARLER ET SE FAIRE ENTENDRE

Ce silence fait le bonheur des pouvoirs publics qui n'agissent plus que sous une pression médiatique ou sous la pression de puissants lobbies.

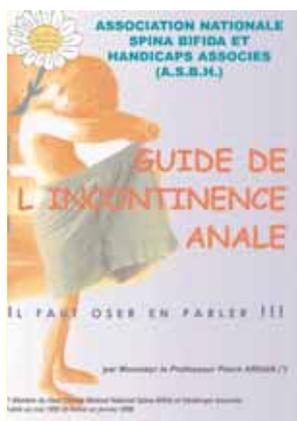
Ce silence fait le bonheur de certaines équipes hospitalières qui agissent comme bon leur semble puisqu'il n'existe aucun contre pouvoir et que les patients en général ne peuvent ou ne savent exprimer leurs besoins.

J'espère que ce plaidoyer va vous convaincre car seule une association nationale représentative peut agir collectivement et se battre. C'est se battre contre des moulins à vent que de se battre avec des ombres.

- Se taire c'est entériner la situation actuelle
- Se taire c'est accepter d'être mis dans un ghetto
- Se taire c'est survivre dans une misère morale sinon financière en attendant l'intégration dans un établissement et une fin de vie que je ne souhaite à personne dans un mouiroir.

Enfin c'est mon point de vue et j'ose l'exprimer tout haut.

F. HAFFNER
Président de l'ASBH



PRIX ADHÉRENT ASBH: 15 EUROS

PRIX NON ADHÉRENT ASBH: 25 EUROS

FRAIS D'EXPÉDITION: 5 EUROS

**TOUTES LES AIDES TECHNIQUES DÉCRITES SONT DISPONIBLES AUPRÈS DE
L'ASSOCIATION SUR PRESCRIPTION MÉDICALE ET EN TIERS PAYANT.**

N'HÉSITÉS PAS À CONSULTER LE SITE

<http://www.incontinence-asbh.com> OU À TÉLÉPHONEZ AU **0800.21.21.05**

I) LES DONNÉES DU PROBLÈME	p. 5
II) ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE DE CÔLON, DU RECTUM ET DE L'ANUS	
1- Anatomie	p. 6
2- Physiologie	
- le côlon	p. 16
- le rectum et l'anus	p. 21
- anomalies du fonctionnement du côlon, du rectum et de l'anus en cas de spina bifida	p. 31
III) EXPLORATIONS ANORECTALES	
1- Le calendrier des selles	p. 45
2- Le test aux marqueurs	p. 46
3- La manométrie anorectale	p. 48
4- Electromyogramme du sphincter strié	p. 54
IV) SOLUTIONS POSSIBLES	
1- Mesures simples	p. 55
a) protection absorbante	
b) l'habitude de la selle matinale	
c) massage abdominal	
d) curetage digital	
e) la prise de conscience	
2- Autres méthodes	p. 62
a) les lavements	
b) les médicaments	
c) le régime alimentaire	
d) l'activité physique	
e) la rééducation	
f) le tampon anal	
g) la colostomie	
h) le sphincter artificiel anal	
V) CONCLUSION	p. 77
ANNEXE 1: Les affections de longue durée (liste ALD 30) et l'incontinence fécale	p. 78
ANNEXE 2: Le guide barème et l'incontinence anale: Calcul du taux d'invalidité	p. 79
ANNEXE 3: Arbre décisionnel de prise en charge de l'incontinence fécale	p. 81
ANNEXE 4: Réseau médical: Incontinence fécale et handicaps neurologiques	p. 82
ANNEXE 5: Les fruits et la santé	p. 84

Toute reproduction de texte n'est autorisée qu'après l'accord de l'ASBH et ce avec la mention "extrait de la lettre du spina bifida", revue de l'association spina bifida et handicaps associés.

I) LES DONNÉES DU PROBLÈME

Parmi toutes les perturbations qui entravent quotidiennement la vie des enfants atteints de Spina Bifida, il en est une qui présente un double désavantage :

- celui de provoquer un trouble majeur dans la vie sociale
- et celui d'être encore très peu explorée et par là même très peu traitée

Il s'agit de [l'incontinence anale](#).

Depuis longtemps, l'incontinence urinaire est l'objet d'explorations et de traitements divers (rééducation, médicaments, sondages, interventions chirurgicales).

Par contre, l'incontinence anale a été longtemps délaissée (les conséquences du dysfonctionnement anorectal étant considérées comme moins graves que celles du dysfonctionnement vésical).

Or, le traitement isolé de l'incontinence urinaire est vécu par l'enfant comme un semi échec ou parfois même comme un échec complet si l'incontinence anale persiste.

En effet, les fuites anorectales nécessitent à elles seules le port de couches dont l'enfant espérait bien se débarrasser.

Ce problème, considéré à tort comme moins "prioritaire", passe encore trop souvent au second plan.

Or l'expérience nous révèle constamment son importance dès les premières années, en particulier au moment de l'insertion scolaire, puis tout au long de la vie sociale.

Pour tenter de répondre le mieux possible aux questions que pose l'incontinence anale, nous proposons de faire le point sur les connaissances actuelles.

Il est prématuré de réaliser un véritable "guide" comme celui de l'INCONTINENCE URINAIRE.

La prise en charge de l'incontinence anale est actuellement assez peu fréquente (8 p. 100 dans notre statistique personnelle). Elle reste cependant possible si elle est effectuée par une équipe médicale compétente et bien équipée pour explorer la fonction des divers organes impliqués dans la continence fécale (côlon,

rectum, anus), en déceler les anomalies et proposer au patient ou à sa famille un schéma thérapeutique adapté.

Ce traitement sera le plus souvent très long et pourra durer toute la vie du patient. Il devra parfois être modifié dans quelques détails au début par l'équipe médicale pour être plus efficace. Il devra surtout être régulier. Le patient et son entourage doivent au départ s'armer d'une grande patience et de persévérance sans faille pour respecter rigoureusement le protocole prescrit.

Il faut analyser avec beaucoup de précision le cas de chacun pour déterminer ce qui peut lui convenir.

Comme pour l'incontinence urinaire, et sans doute encore plus, il s'agit non pas de restaurer une fonction physiologique, mais de tenter de gérer au mieux le défaut de contrôle de l'intestin terminal, c'est-à-dire acquérir les possibilités d'une vie sociale acceptable.

Nous allons envisager:

- l'anatomie et la physiologie normales du côlon et du rectum,
- les anomalies observées chez les sujets atteints du Spina Bifida,
- les explorations actuellement pratiquées pour mieux apprécier l'importance de l'incontinence,
- les solutions possibles (quand elles existent)

L'incontinence anale est un handicap souvent majeur, pouvant mettre en cause l'insertion sociale.

Le traitement, même réussi, de l'incontinence urinaire n'est qu'un demi succès s'il persiste une incontinence fécale non traitée, qui justifie la persistance d'une garniture, même si celle-ci doit être changée moins souvent.

Un des grands désagréments de l'incontinence anale est qu'elle survient souvent inopinément (débâcles catastrophiques et intempestives), ce qui explique pourquoi les enfants et les adultes souhaitent avoir une garniture "au cas où,..." même si un certain équilibre a pu être obtenu.

II) ANATOMIE ET PHYSIOLOGIE DU COLON, DU RECTUM ET DE L'ANUS

1) ANATOMIE

Voici une vision d'ensemble du côlon et du rectum qui font suite à l'intestin grêle (fig. 1 et 2).

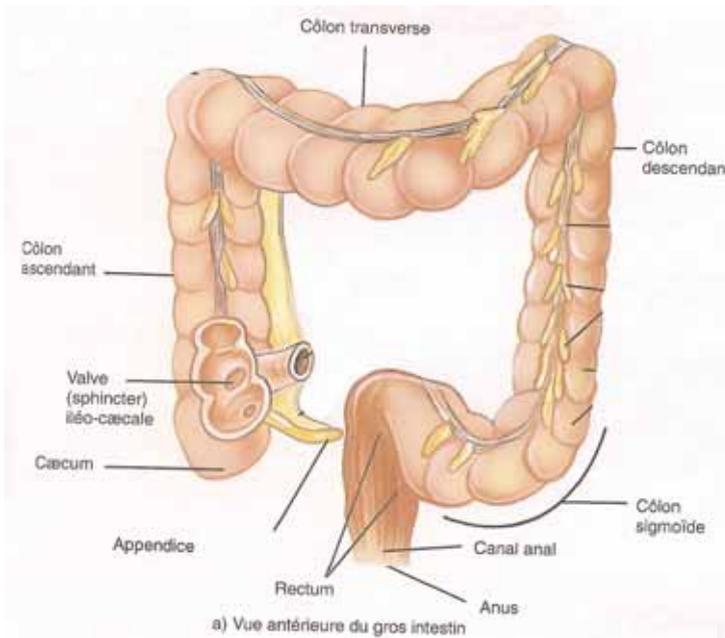


Fig. 1: côlon, rectum et anus

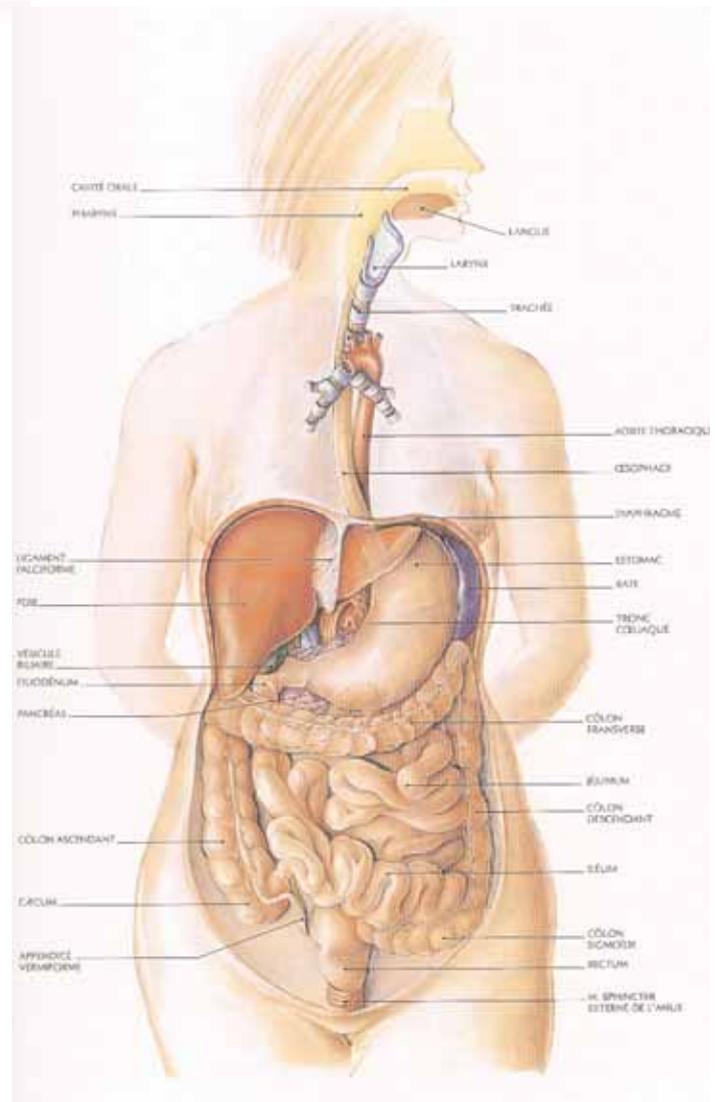


Fig. 1b: constipation générale de l'appareil digestif

D'après P. KAMINA

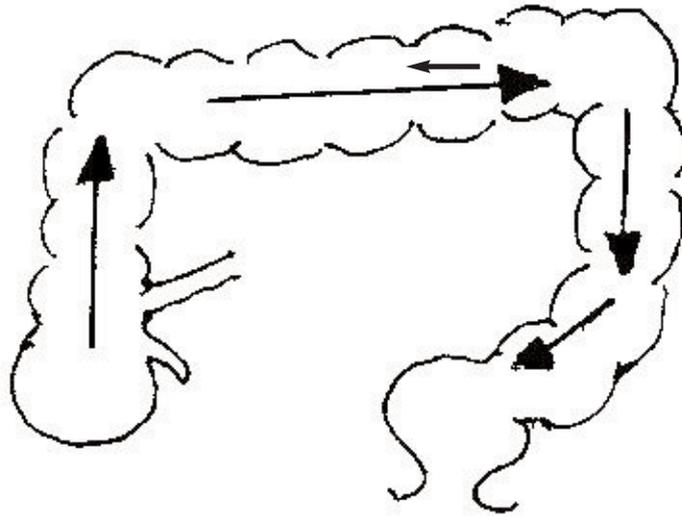
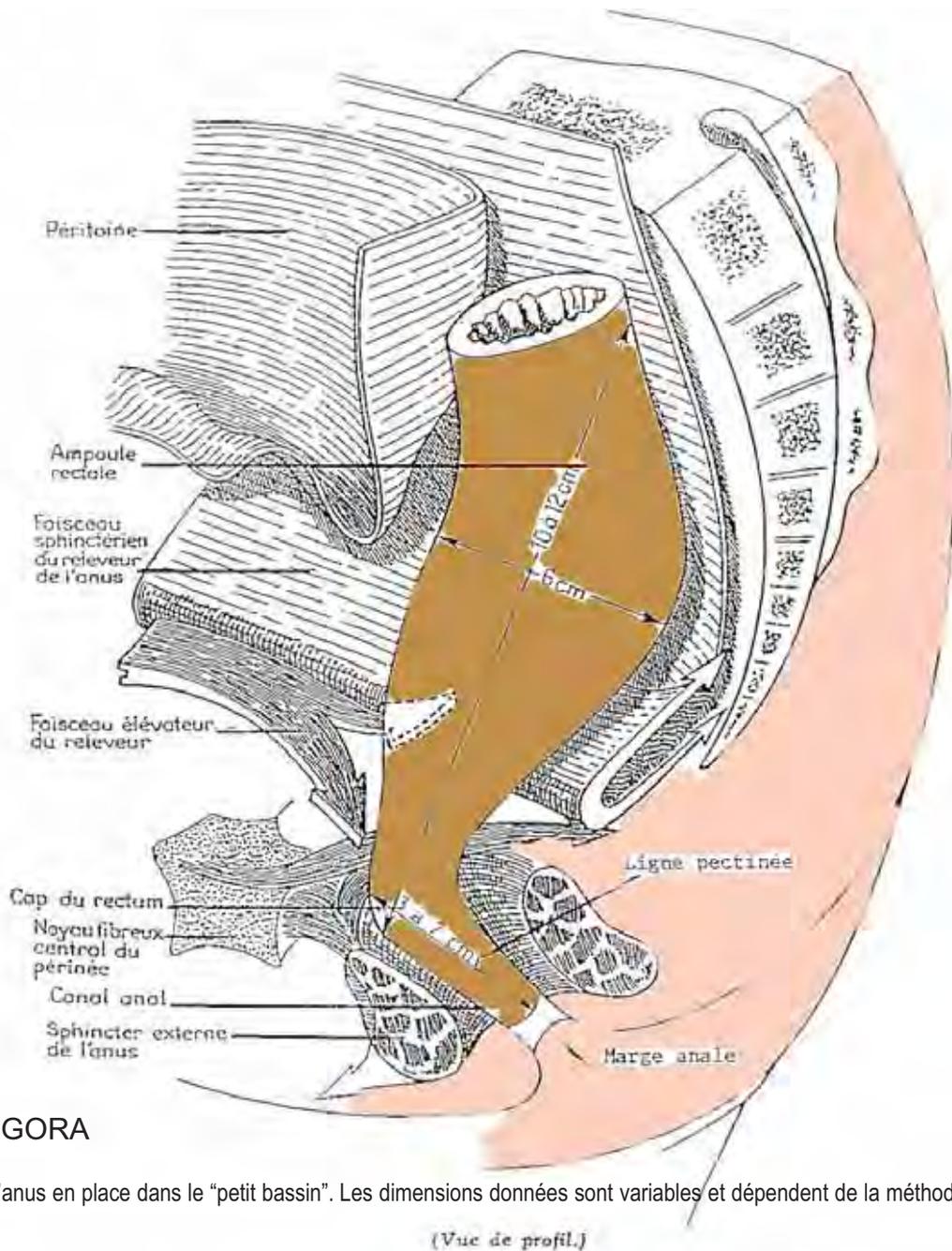


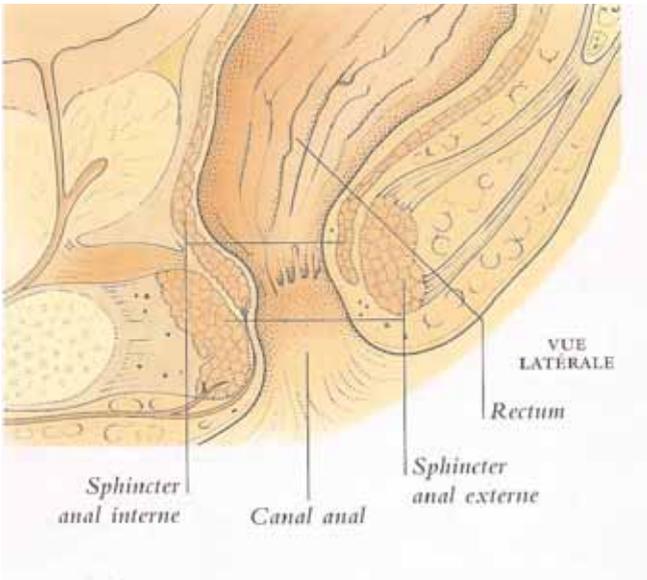
Fig. 2: Le côlon propulse le contenu intestinal par des contractions de la paroi qui progressent lentement vers le rectum et l'anus: c'est le "péristaltisme". Parfois des contractions progressent dans le sens contraire: c'est le "rétropéristaltisme" (←).



D'après WALLIGORA

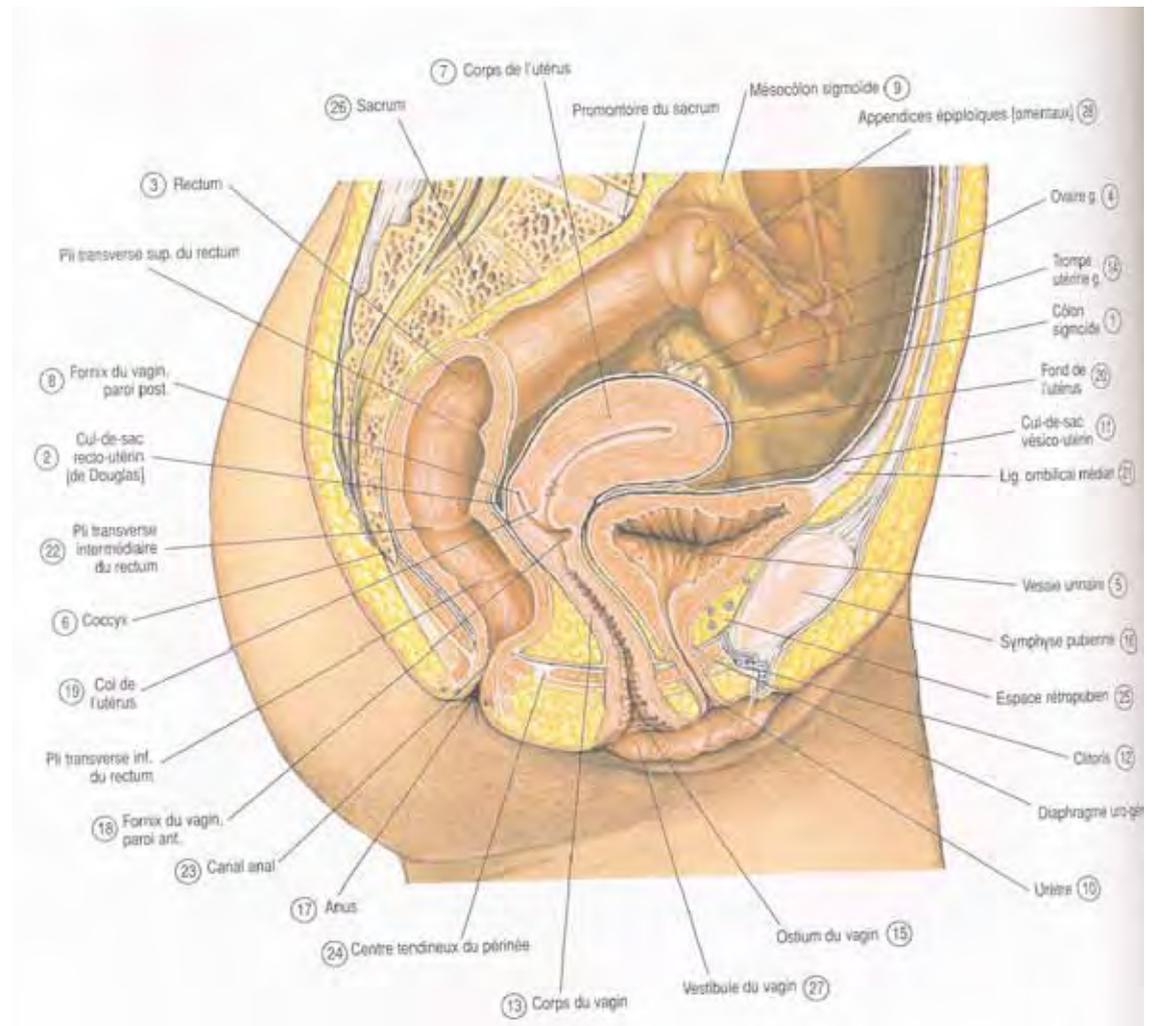
Fig. 3a Le rectum et l'anus en place dans le "petit bassin". Les dimensions données sont variables et dépendent de la méthode de mesure.

(Vue de profil.)



D'après LAROUSSE

Fig. 3b: le rectum et l'anus



**Fig. 3c: coupe médiane
- vue latérale droite**

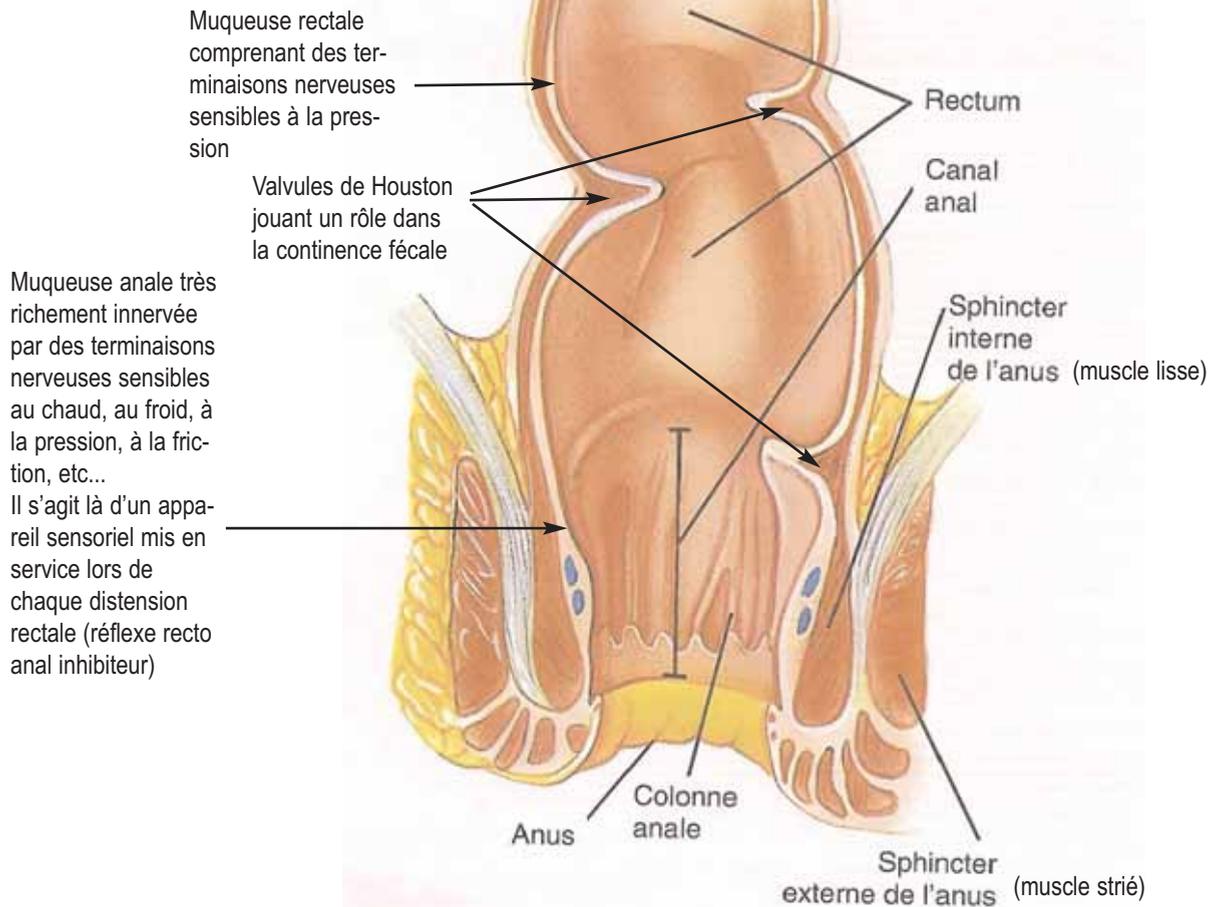


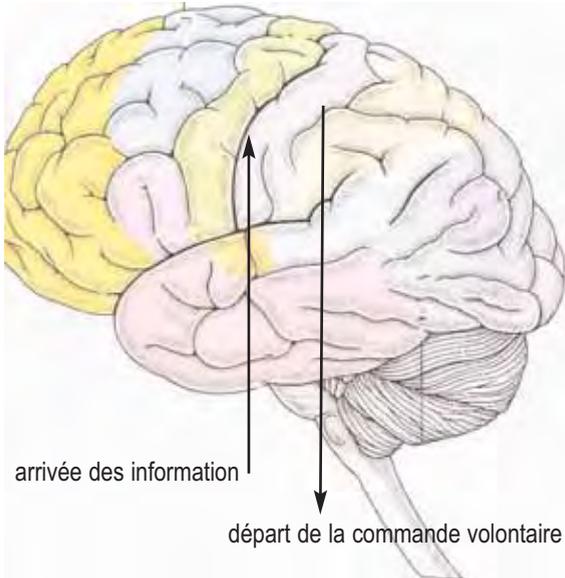
Fig. 4: Constitution du canal anal d'après TORTORA

N.B. les termes "lisse" et "strié" indique simplement l'aspect des cellules musculaires en microscopie optique.

La commande nerveuse est double:

- volontaire pour les muscles striés
- et involontaire pour les muscles lisses viscéraux (formant entre autres la paroi intestinale)

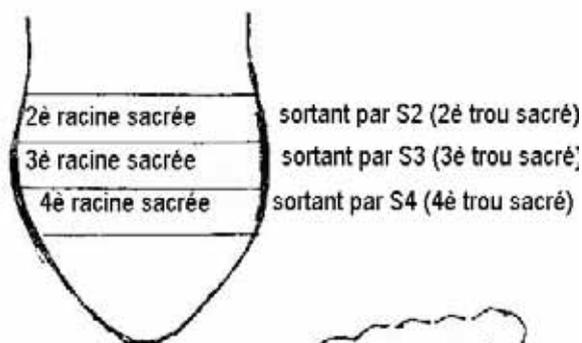
Commande volontaire au niveau du cortex cérébral qui reçoit l'information et peut donner l'ordre de démarrer la défécation ou au contraire de contenir le bol fécal en contractant volontairement les muscles du péri-inée et, en particulier le sphincter externe (muscle strié volontaire).



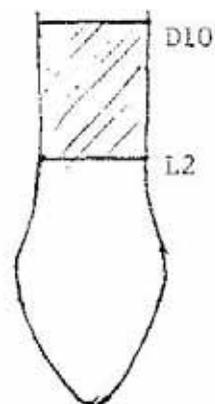
Commande involontaire qui dépend de 2 systèmes complémentaires:

- le système parasympathique qui "stimule" la motricité du côlon terminal et du rectum et favorise la défécation. Les voies neurales émergent au niveau de la 2ème, 3ème et 4ème vertèbre sacrée.
- le système sympathique qui "ralentit" la motricité du côlon et favorise la continence. Les voies neurales émergent entre la 8ème vertèbre cervicale à la 2ème vertèbre lombaire.

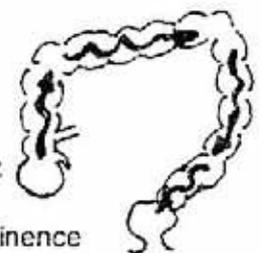
Les racines nerveuses émergent de la moëlle épinière concernant en particulier côlon et rectum vont de la 10ème racine dorsale (D10) à la 2ème racine lombaire (L2).

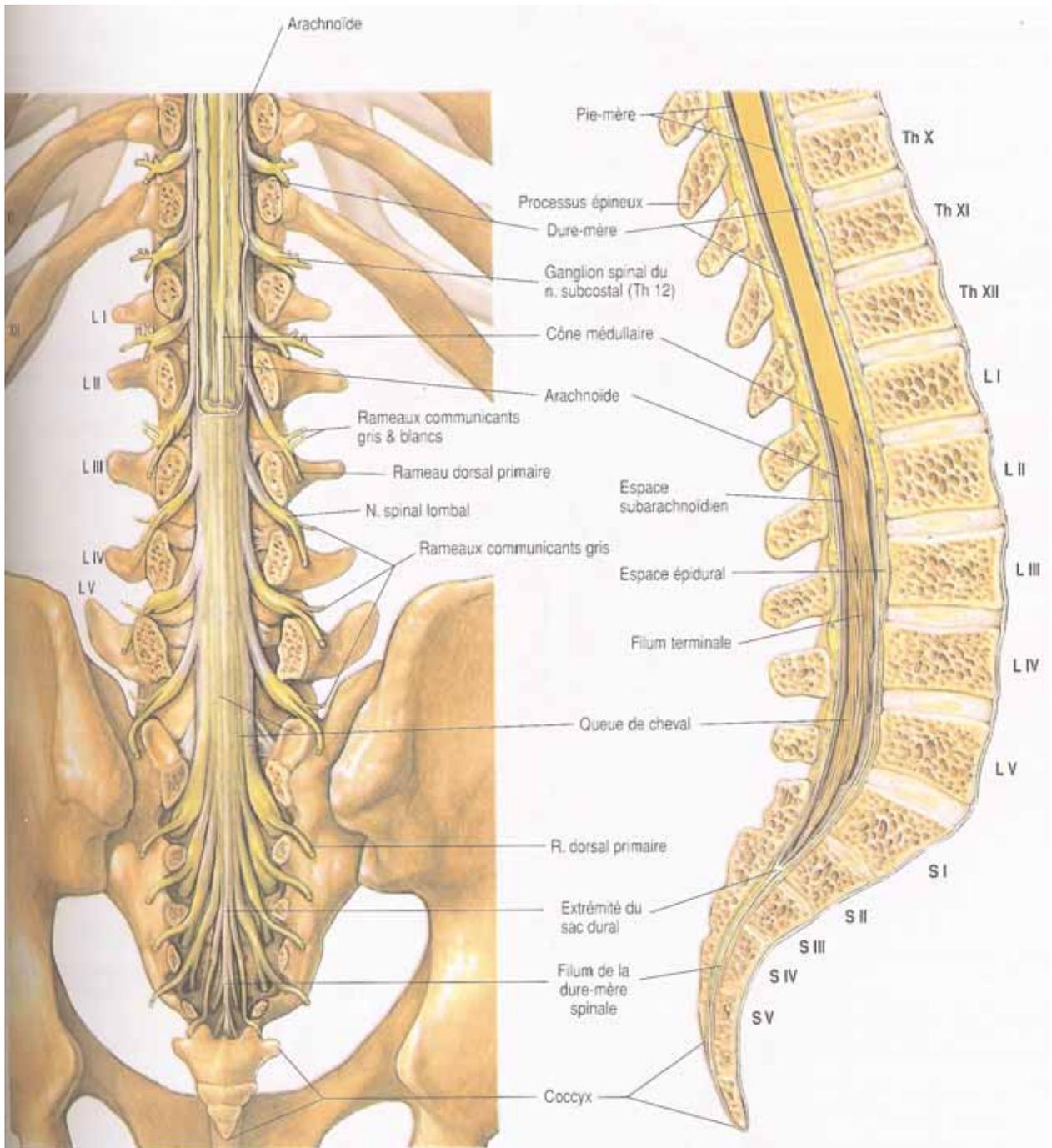


PARASYMPATHIQUE
émergent de la moëlle épinière: il stimule la motricité du côlon terminal et du rectum



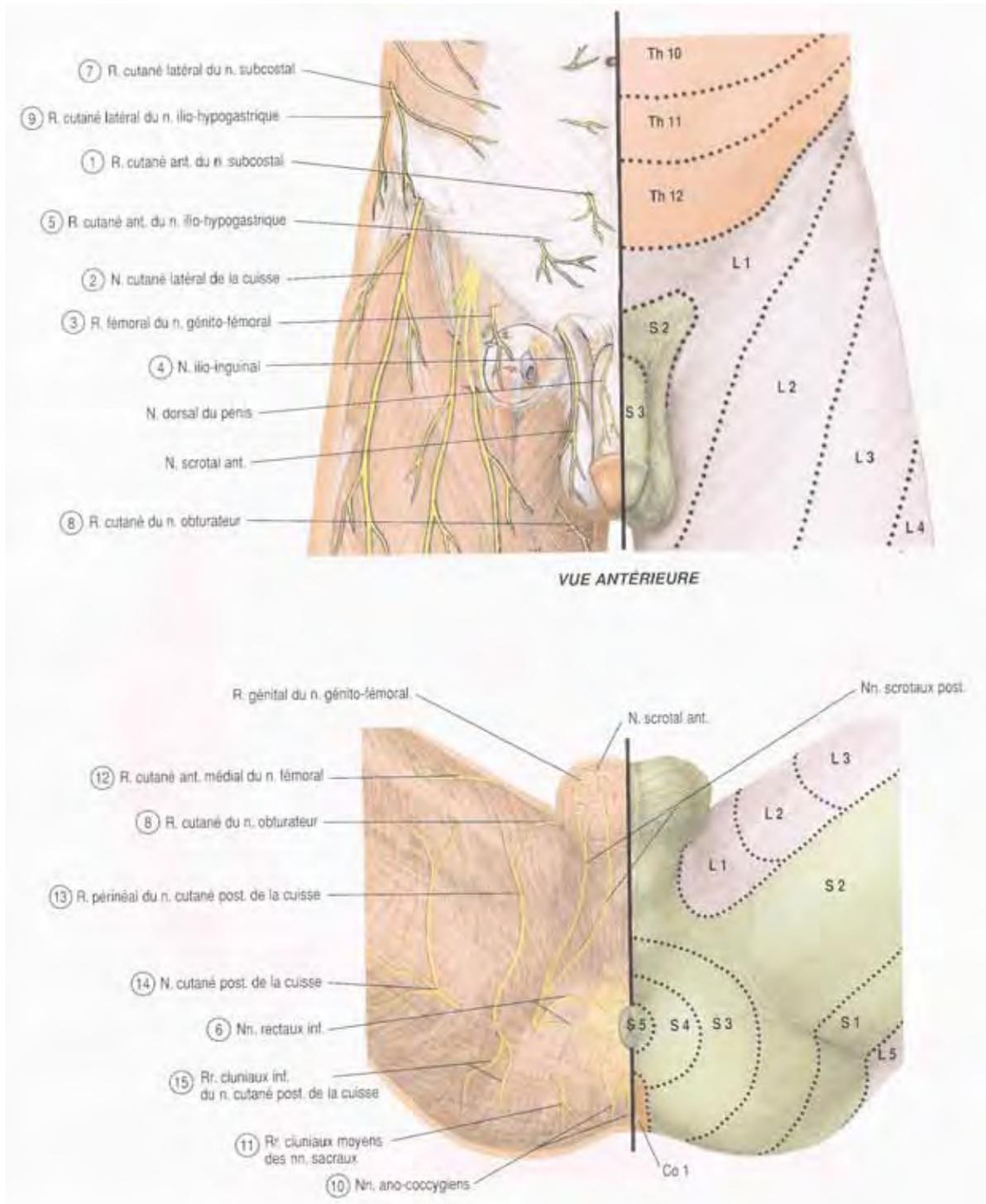
SYMPATHIQUE
de la moëlle dorso lombaire : il ralentit la motricité du colon et du rectum, favorise la continence

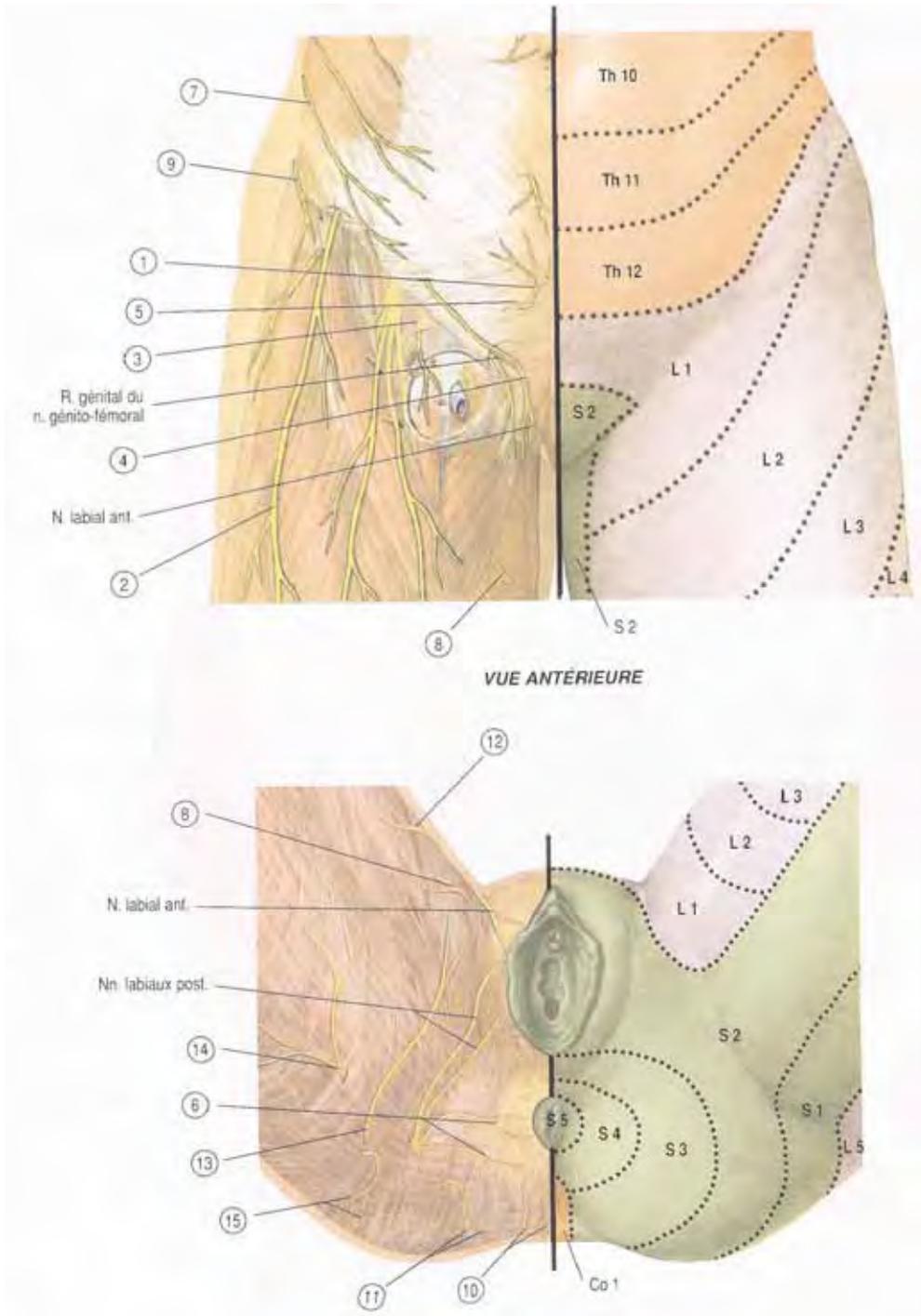




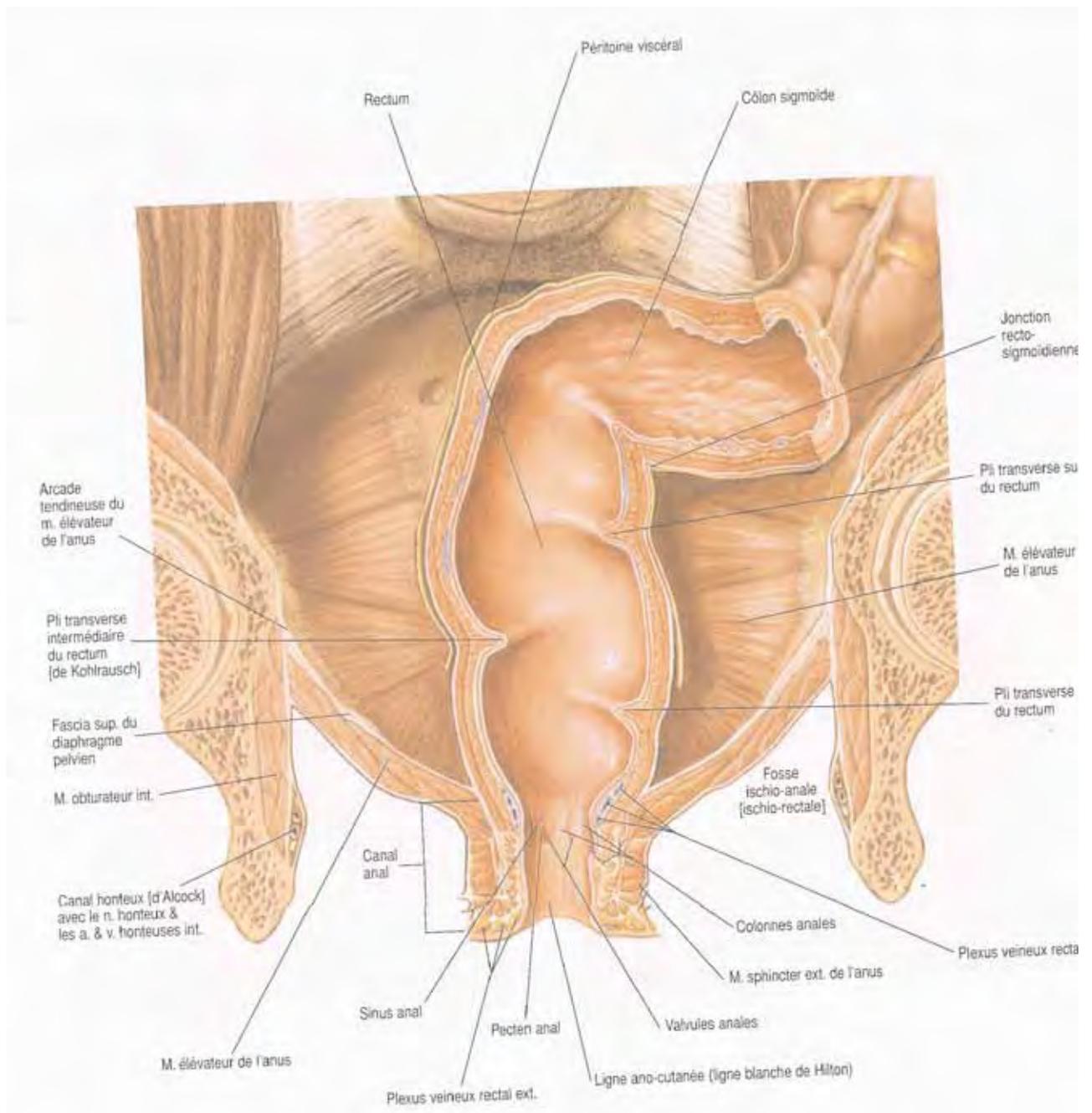
Moelle épinière et méninges spinales

La sensibilité au niveau du périnée
Homme

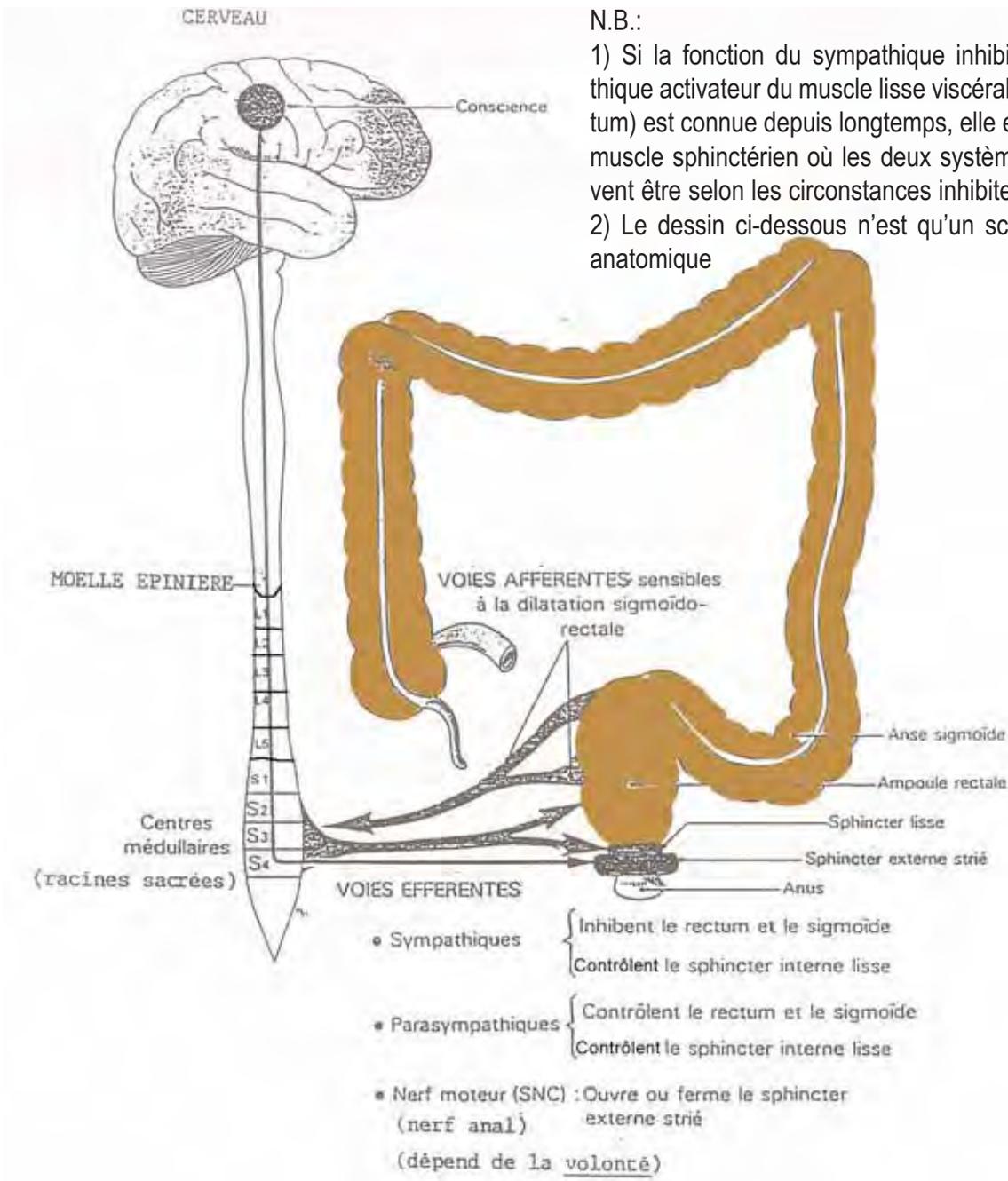




La sensibilité au niveau du périnée
Femme



Rectum et canal anal

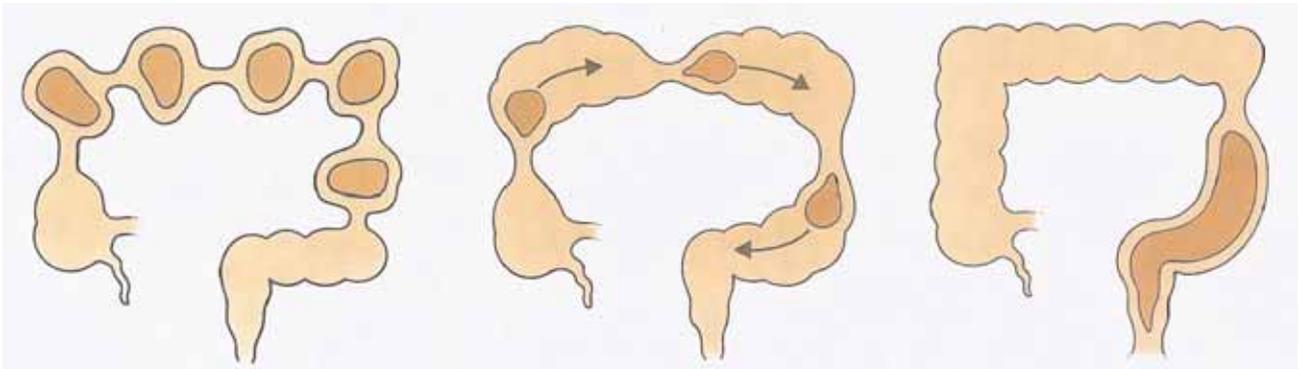


N.B.:

1) Si la fonction du sympathique inhibiteur et du parasympathique activateur du muscle lisse viscéral (côlon sigmoïde et rectum) est connue depuis longtemps, elle est plus complexe sur le muscle sphinctérien où les deux systèmes de commande peuvent être selon les circonstances inhibiteurs ou activateurs.

2) Le dessin ci-dessous n'est qu'un schéma loin de la réalité anatomique

Les mouvements du côlon



Segmentation

Une série de contractions en anneaux se produisent à intervalles réguliers. Elles brassent et mélangent les fèces, mais ne les font pas avancer.

Péristaltisme

Les fèces sont poussées vers le rectum. En amont des aliments, les muscles se contractent, tandis qu'ils se relâchent en aval.

Mouvements de masse

Ce sont des contractions péristaltiques qui propulsent les fèces deux ou trois fois par jour sur une distance assez longue.

2) PHYSIOLOGIE NORMALE

LE CÔLON

Comme à tous les niveaux du tube digestif, nous observerons au niveau du côlon des phénomènes moteurs et des phénomènes physico-chimiques digestifs.

Les phénomènes moteurs au niveau du côlon

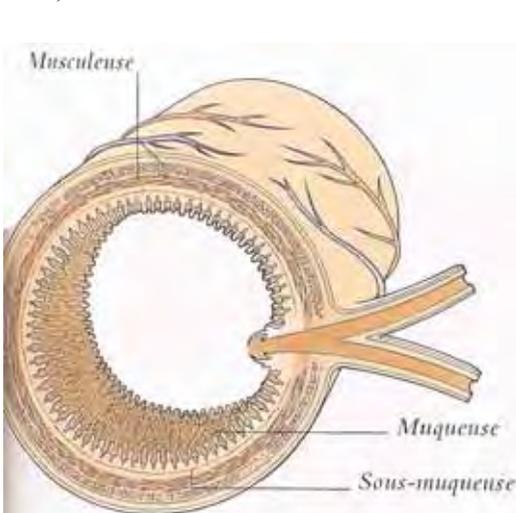
Il existe schématiquement deux types de mouvements coliques:

- des mouvements de brassage dus à des contractions segmentaires, "en collier", provoquées par l'action des fibres circulaires lisses de la musculature colique. Ces contractions, qui surviennent en permanence en un point ou un autre du côlon, malaxent, "pétrissent", le contenu intestinal;
- des mouvements de propulsion, rares (3 à 4 fois par jour) mais puissants, provoqués par l'action conjuguée de toutes les fibres de la musculature colique. Ces mouvements péristaltiques permettent la progression du contenu intestinal (qui devient progressivement le bol fécal) sur 50 à 60 cm à chaque fois: la progression dans le côlon est donc considérablement plus lente que dans la première partie du tube digestif. Les selles arrivent ainsi à la portion terminale du côlon et sont stockées dans le sigmoïde dans l'intervalle des défécations.

Les phénomènes physico-chimiques au niveau du côlon

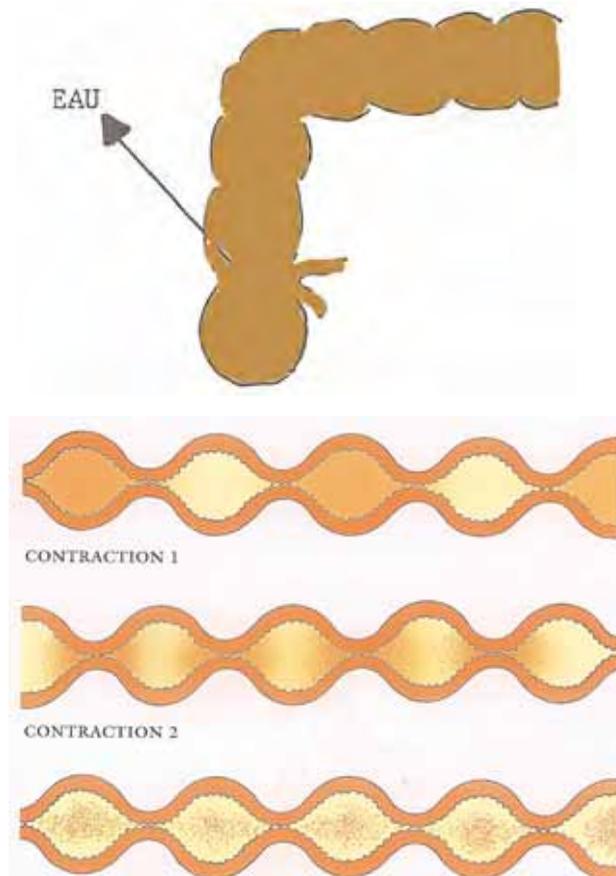
Ils sont beaucoup moins importants que ceux qui ont lieu au niveau de l'intestin grêle. Ils consistent essentiellement en phénomènes d'absorption d'eau et de sels minéraux.

La résorption aqueuse a lieu essentiellement dans la moitié droite du côlon. 75% de l'eau, contenue dans le bol alimentaire qui arrive dans le caecum, se trouve ainsi réabsorbée et la selle rectale définitive ne pèse plus que 125 à 180 g par jour en moyenne (en fait, poids et volume varient également en fonction de l'alimentation).



Coupe de l'intestin

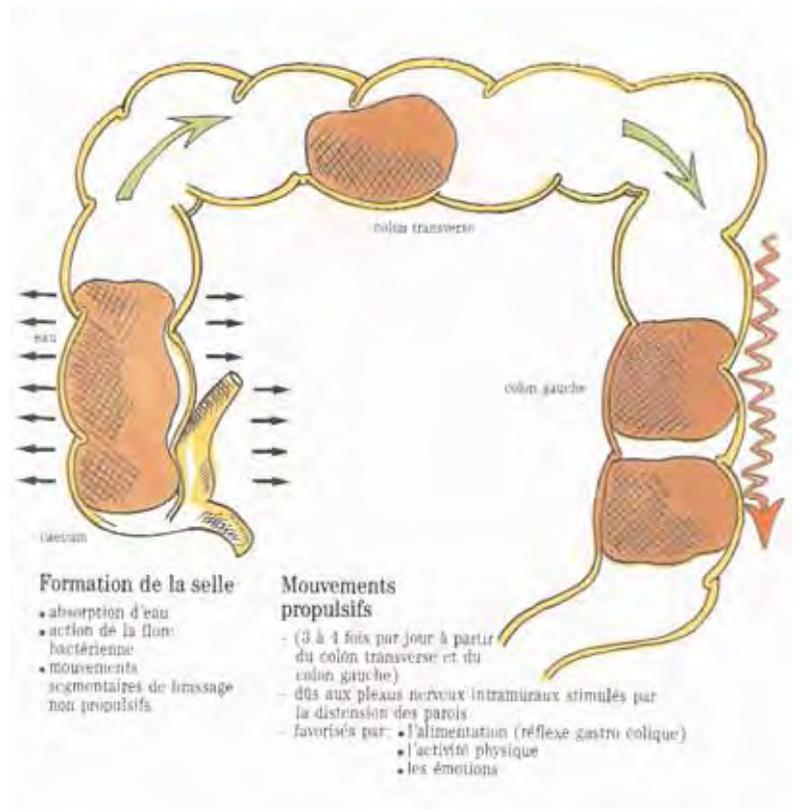
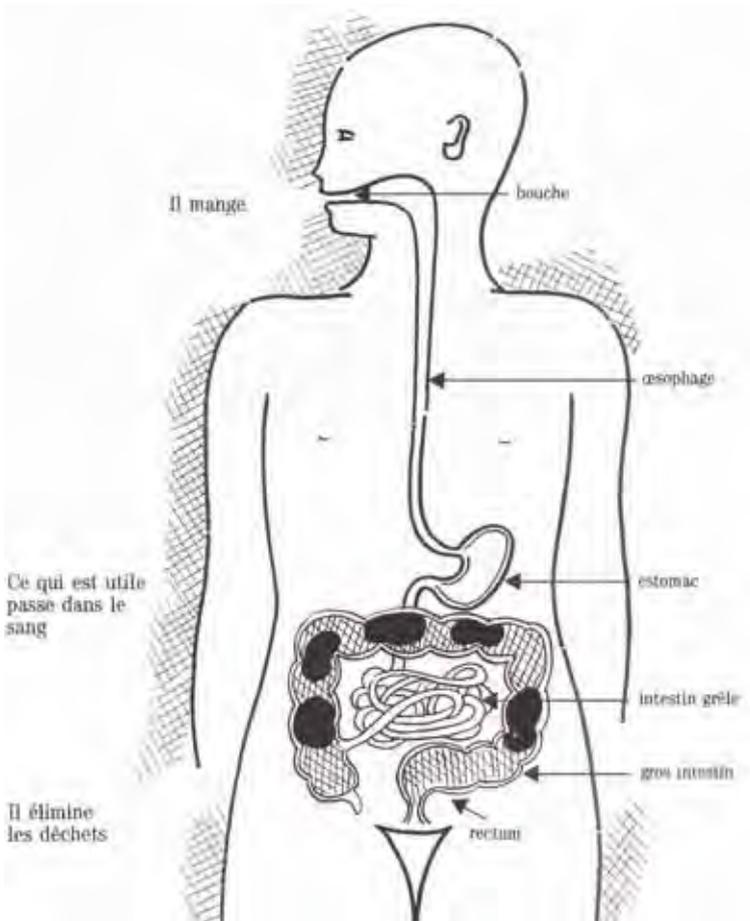
La paroi de l'intestin comporte quatre couches. La couche externe, la séreuse, est une membrane protectrice. Viennent ensuite la musculuse, la sous-muqueuse (une couche lâche parcourue de vaisseaux sanguins et de nerfs) et la couche interne, la muqueuse.



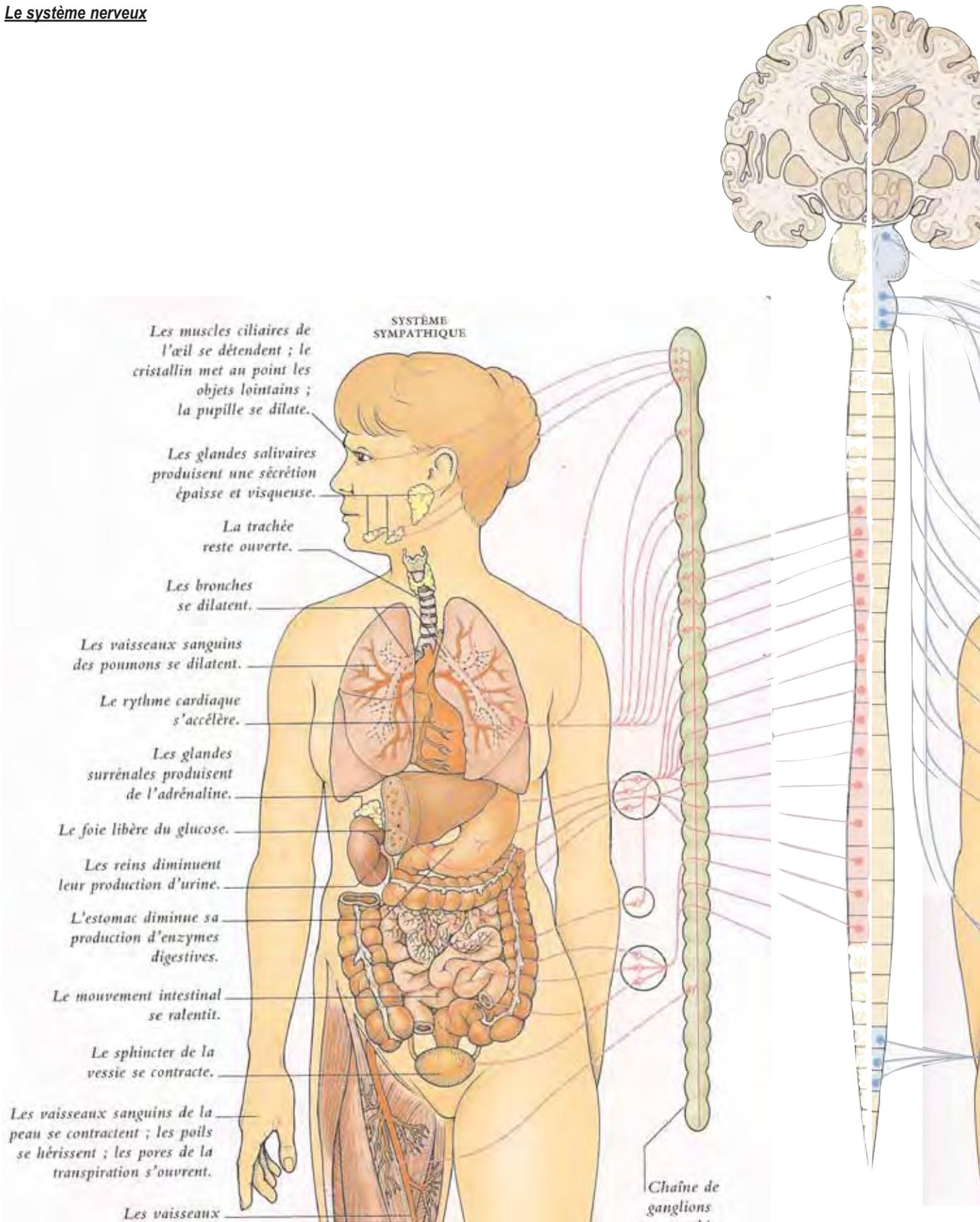
Le mouvement intestinal

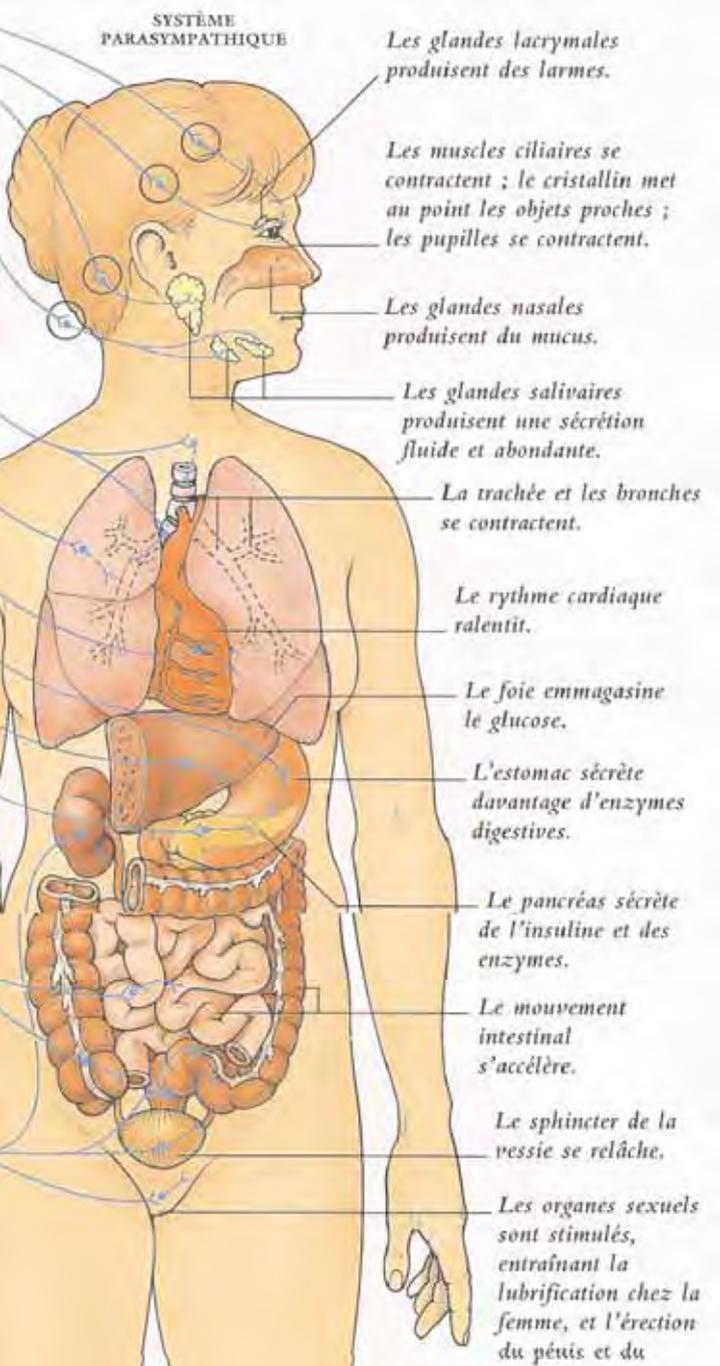
Il se fait par péristaltisme (séries de contractions propulsant la nourriture), mouvements pendulaires (raccourcissements et étirements de sections intestinales) et segmentation (série de contractions en anneaux, espacées régulièrement).

Grâce au transit intestinal, il y a absorption des aliments, eau et sels minéraux utiles à l'organisme et élimination des déchets (selles)



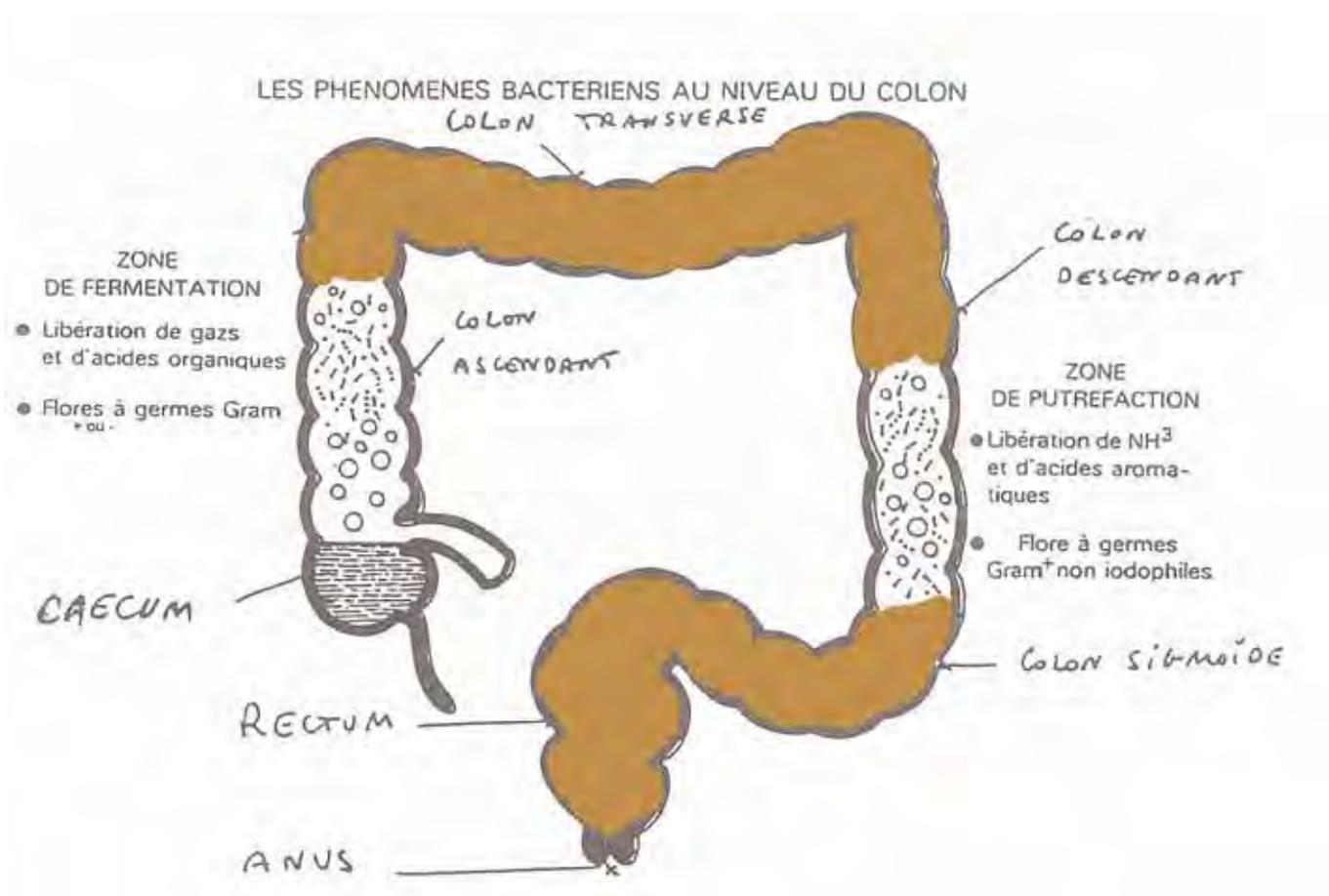
Après le passage dans l'intestin grêle, le transit se poursuit dans le gros intestin





Les phénomènes de digestion sont, au niveau du côlon, des phénomènes exclusivement bactériens. Le bol alimentaire, très modifié par la digestion des aliments par de nombreux enzymes spécialisés qui les scindent en petites molécules élémentaires facilement absorbables lors de son passage dans le grêle, arrive dans le côlon pour y subir une ultime transformation, sous l'effet d'une double action bactérienne. Ces bactéries, qui constituent la flore intestinale saprophyte* physiologique (qui peut être perturbée par un traitement antibiotique), répondent à deux familles principales:

- flore de fermentation dans le côlon droit qui s'attaque à la cellulose et à l'amidon. Il y a formation de gaz (hydrogène, CO₂, H₂S, traces de méthane, etc.), d'alcools et surtout d'acides gras;
- flore de putréfaction dans le côlon transverse et le côlon gauche qui s'attaque aux résidus protéiques et aux cellules intestinales desquamées. Il y a formation d'amines aromatiques et d'ammoniaque (d'où l'odeur des selles)
- enfin, signalons que c'est au niveau du côlon que la bilirubine (un des composants de la bile) est transformée en stercobiline, pigment qui donne aux selles leur couleur.



* Saprophyte: végétal qui vit sur les tissus nécrosés (du grec "PHYTOS" = végétal et "SAPRO" = tissu mort)

LE RECTUM

Au niveau du rectum ne se produisent que des phénomènes moteurs, servant à l'élimination à l'extérieur de la selle, stockée dans le sigmoïde. L'ensemble de ces phénomènes prend le nom de défécation.

Les résidus de la digestion atteignent le sigmoïde au bout d'environ 19 à 24 heures, le temps de progression pouvant se résumer ainsi:

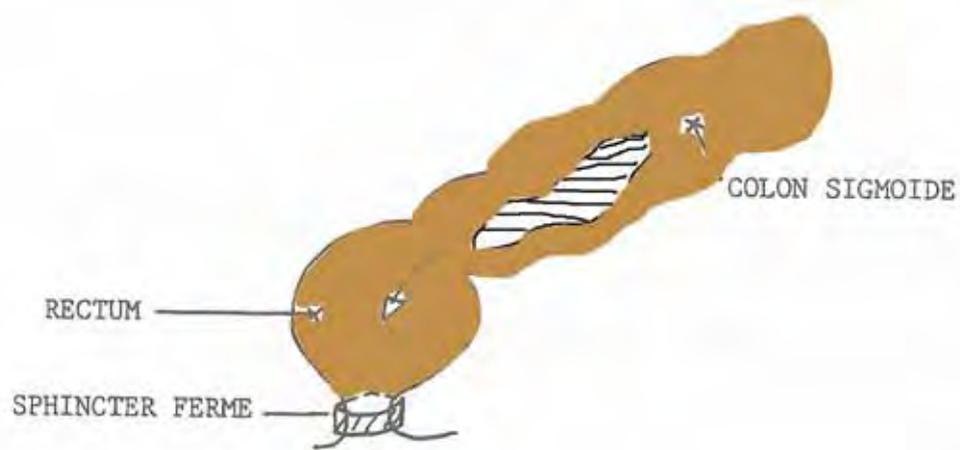
- estomac: 2 à 8 heures suivant la nature chimique et le pouvoir calorique des aliments
- grêle: 2 à 6 heures
- côlon: 24 à 72 heures

La défécation comprend schématiquement trois temps:

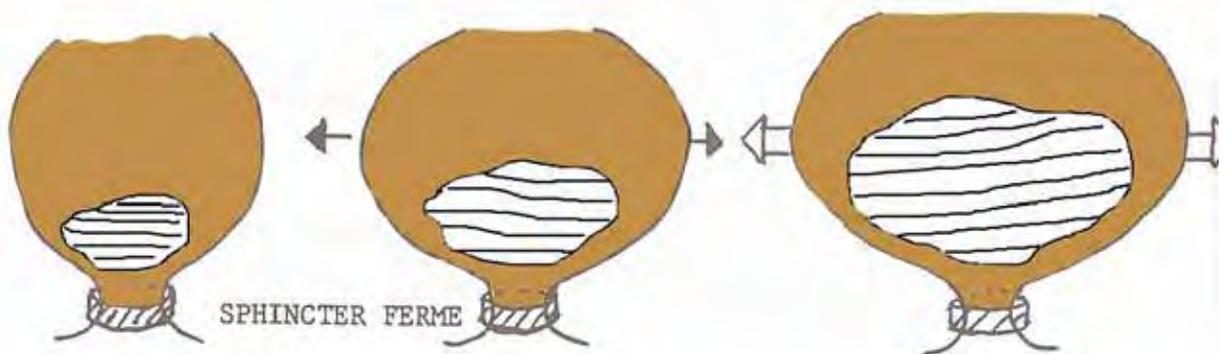
- Le premier temps est caractérisé par le passage de la selle de l'anse sigmoïde à l'ampoule rectale, sous l'effet d'une onde péristaltique colique déclenchée vraisemblablement par la plénitude sigmoïdienne. Ce temps est donc involontaire et non contrôlable, il se produit 1 à 2 fois par jour : c'est le rush péristaltique;
- Le deuxième temps est la conséquence du premier et est caractérisé par la distension de l'ampoule rectale qui déclenche l'envie d'évacuation (le centre de la défécation situé dans la moelle transmet la sensation au cerveau par l'intermédiaire de la moelle épinière). Ce temps est donc également involontaire;
- Le troisième temps constitue l'évacuation proprement dite. Cette évacuation est soumise à un double contrôle nerveux: du système neuro-végétatif, involontaire, par les fibres parasympathiques, et du système nerveux central, volontaire, par les fibres qui commandent le sphincter de l'anus (muscle strié, donc volontaire). Ce temps est donc volontaire: on peut se retenir un certain temps d'aller à la selle; inversement, dans certaines constipations, le fait de se retenir trop longtemps, de "laisser passer" l'envie de défécation, entraîne l'atténuation puis la disparition provisoire du réflexe dû à la plénitude rectale. Sous le double effet de l'ouverture du sphincter de l'anus et de la contraction rectale (rôle fondamental de l'hyperpression abdominale par la contraction de la sangle musculaire abdominale antérieure et du diaphragme), la selle est chassée du rectum vers l'extérieur à travers l'anus dilaté.

Il faut aussi signaler que la très riche innervation sensorielle de la muqueuse qui tapisse l'anus fait de cette partie terminale de l'intestin un appareil sensoriel. Cet appareil, inactif au repos est mis en service par la distension rectale qui, par voie réflexe, provoque un relâchement de la partie supérieure au canal anal et, par là même, une mise en contact du contenu rectal avec les très nombreux récepteurs sensitifs de la muqueuse anale qui "analysent" le contenu rectal, informent le système nerveux central qui, lui-même, décide de l'évacuation ou de l'effort de continence suivant les circonstances.

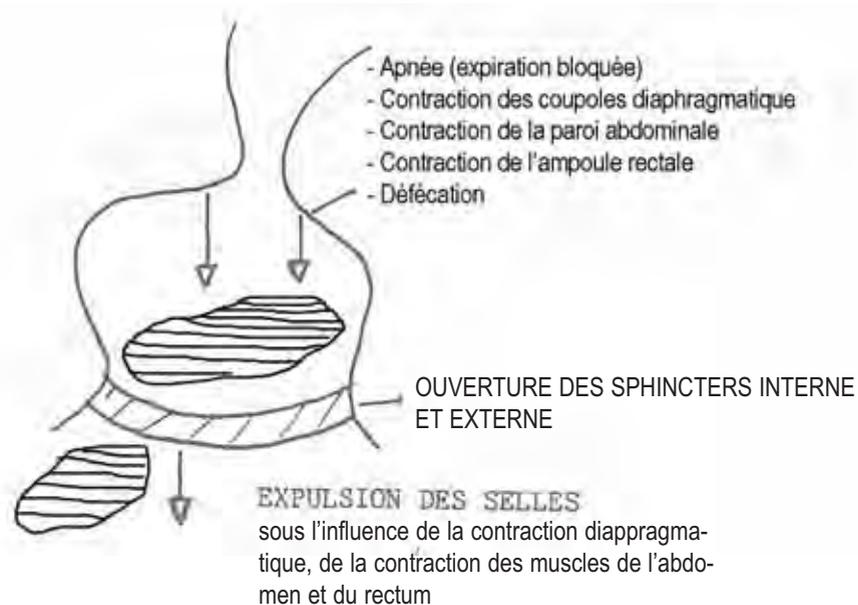
1er temps involontaire: passage de la selle de l'anse sigmoïde à l'ampoule rectale



2ème temps: distension progressive de l'ampoule rectale



3ème temps volontaire: évacuation de l'ampoule rectale = défécation



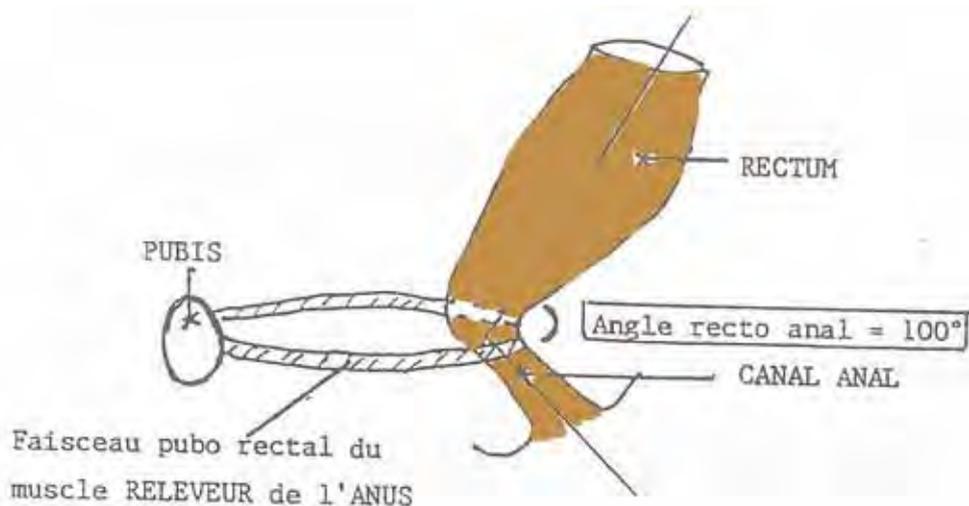
Nous allons observer plus en détails le fonctionnement du rectum et de l'anus avec l'étude de 3 mécanismes.

- la continence anale
- la sensation de besoins - la défécation

LA CONTINENCE ANALE DEPEND DE 3 FACTEURS

- l'angulation entre le rectum et le canal anal, - la distension de l'ampoule rectale, - la contraction des SPHINCTERS

1) FERMETURE DE L'ANGLE ENTRE LE RECTUM ET LE CANAL ANAL



C'est en grande partie grâce à la contraction du faisceau pubo-rectal du muscle releveur de l'anus que l'angulation recto-anale est maintenue à 100%.

Définition de l'angle recto-anal (ARHAN et COLL: Measuring the recto anal angle J. Biomed. Eng. 7:321-6 (1985))

C'est l'angle entre 2 droites qui définissent

- l'une l'axe anal

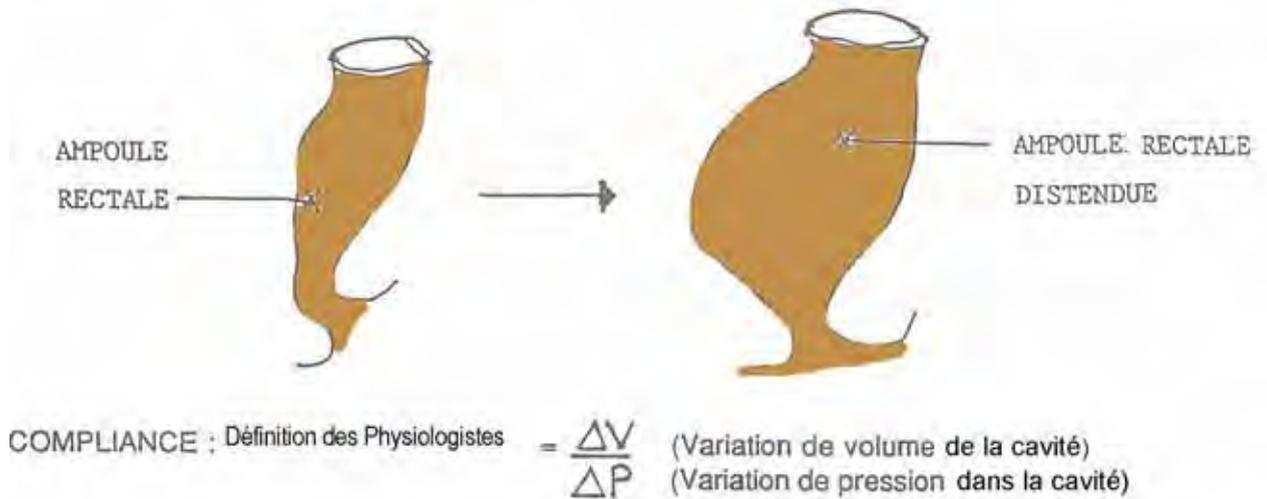
- l'autre le lieu géométrique des centres des cercles tangents aux bords antérieurs et postérieurs du rectum.



Sa valeur pour la continence est à peu près de 90°

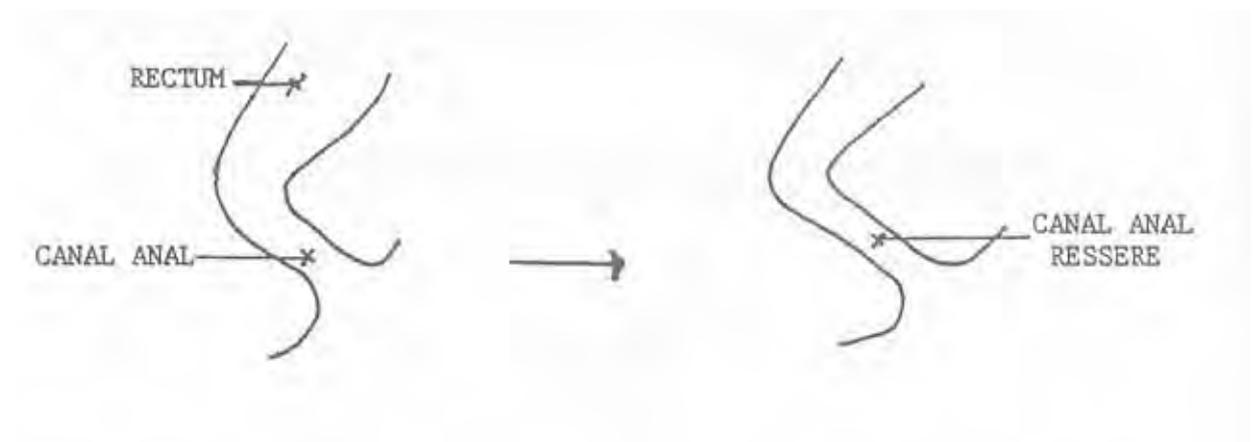
2) LA DISTENSION DE L'AMPOULE RECTALE

Comme la vessie au cours du remplissage, le rectum peut se distendre. Cette propriété d'accommodation à la distension s'appelle "la compliance", mot anglais "francisé" et qui se traduit en "bon français" par complaisance.



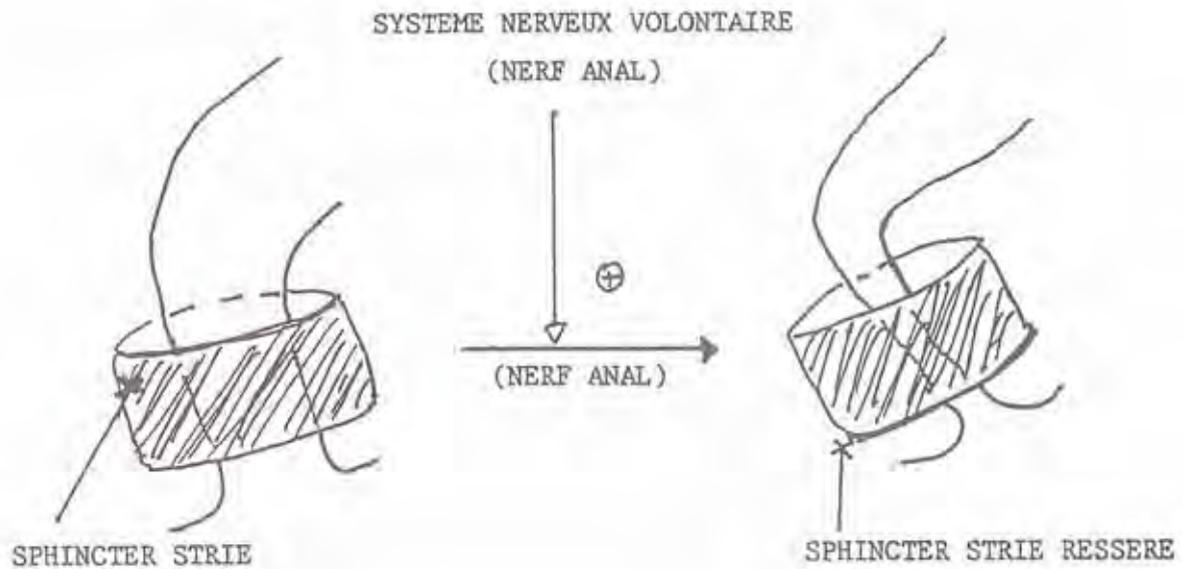
3) LA CONTRACTION DES SPINCTERS

Contraction du sphincter lisse (ou sphincter interne, situé dans la paroi du canal anal) qui dépend en partie du système sympathique (activité réflexe involontaire) et du système parasympathique pour une autre part.



= CONTINENCE INVOLONTAIRE

La contraction du sphincter strié s'intègre dans une contraction globale des muscles périnéaux: cela se traduit non seulement par une contraction du sphincter strié mais aussi par une contraction des faisceaux du releveur de l'anus.



= CONTINENCE VOLONTAIRE D'URGENCE

Le sphincter strié représente le dernier "rempart"

C'est l'ensemble de ces 3 facteurs qui permet de retenir efficacement les selles.

N.B.

"Il faut mentionner que le sphincter lisse est doué d'une contraction permanente qui s'annule lors du relâchement provoqué par la distension rectale (réflexe recto anal inhibiteur).

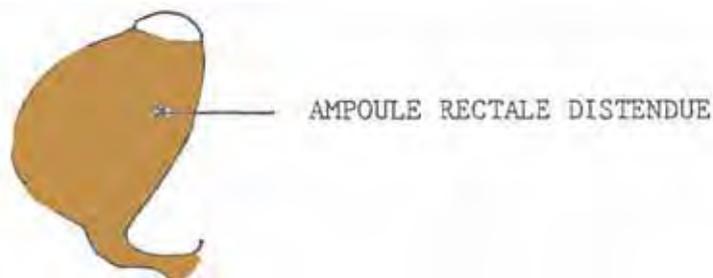
Cette contraction permanente est essentielle dans la genèse de la pression sphinctérienne de repos, comme le montrent les expériences de section élective du sphincter lisse ou du sphincter strié.

Ce dernier (le sphincter strié) intervient d'une façon nécessaire pour renforcer la résistance du sphincter lisse, mais transitoire car ce muscle est fatigable.

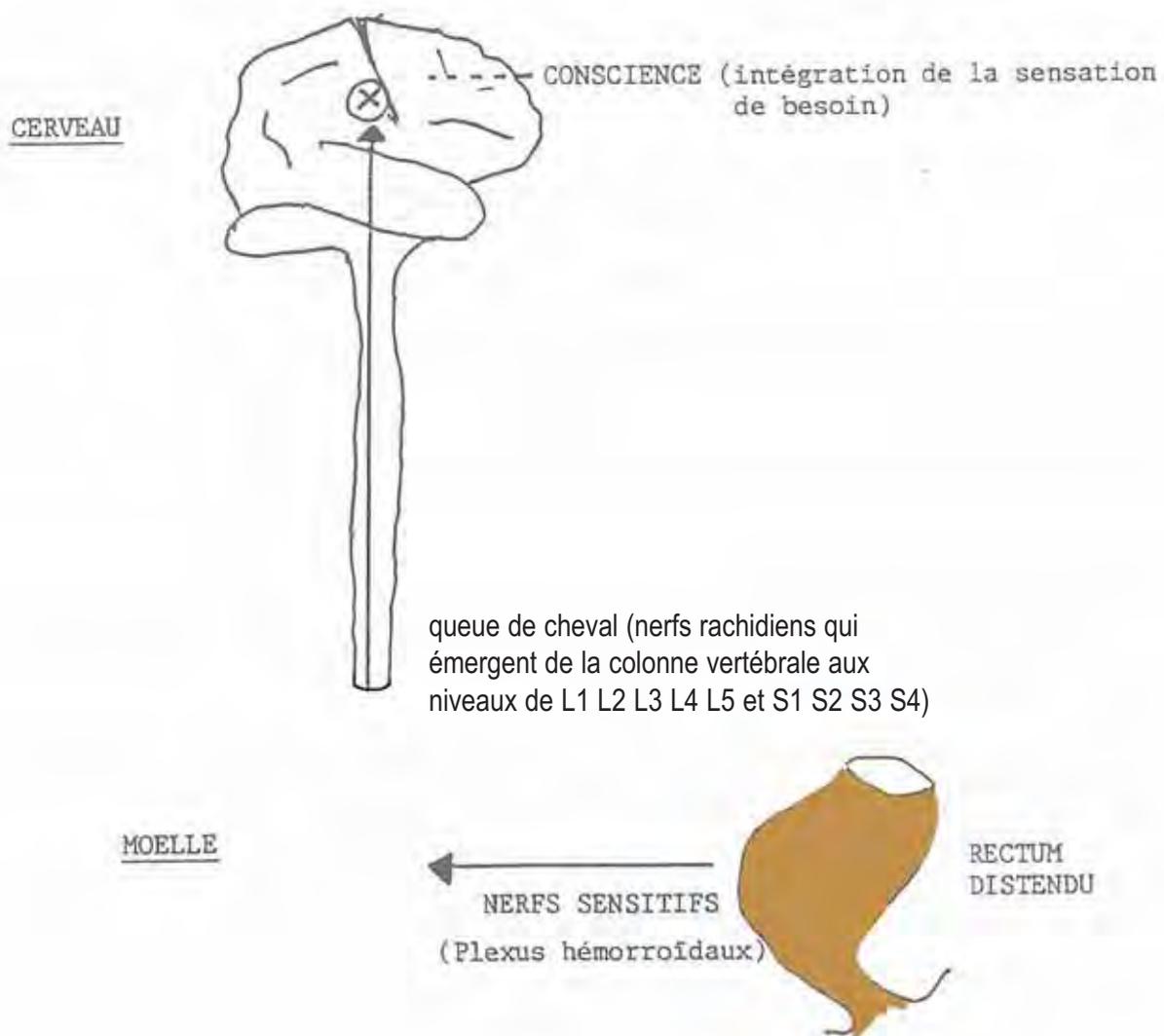
L'entraînement en rééducation du sphincter strié n'augmente pas sa pression de repos, mais augmente l'amplitude de sa contraction phasique et le rend moins fatigable."

LA SENSATION DE BESOIN

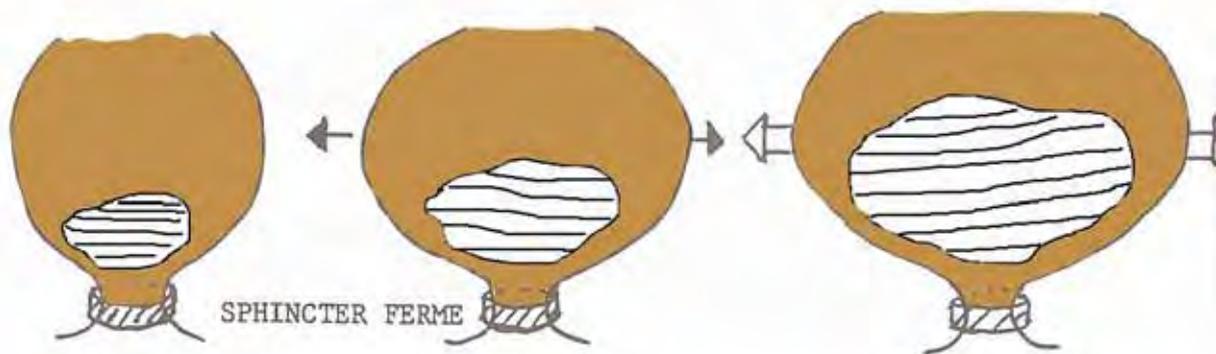
Elle est provoquée par la distension de l'ampoule rectale (due à l'arrivée des selles).



Cette sensation remonte jusqu'au cortex cérébral.



La sensation de besoin varie avec le remplissage de l'ampoule rectale.



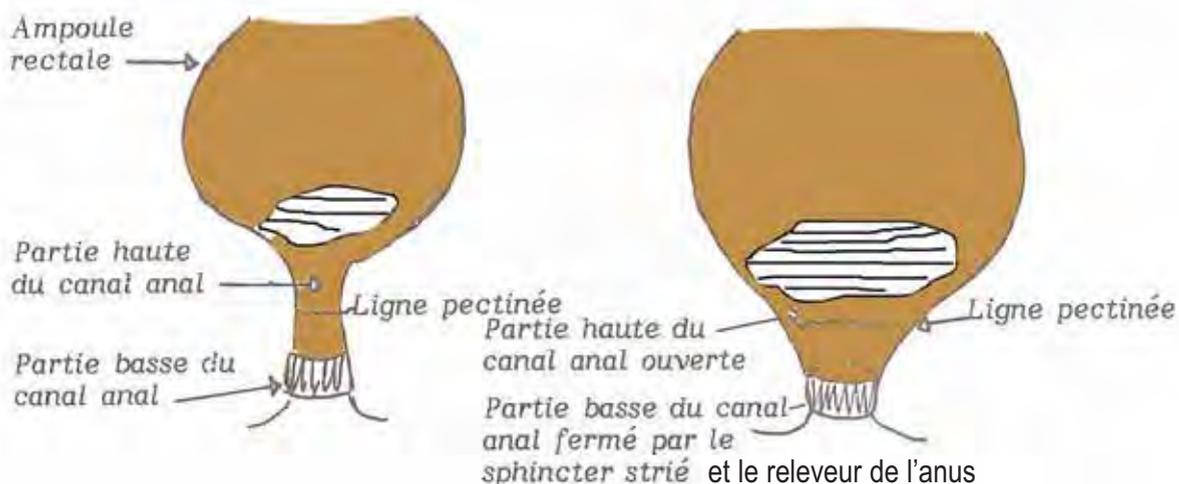
Premier besoin
avec 20 grammes dans l'ampoule
rectale (le besoin est provisoire)

Deuxième besoin
avec 150 grammes dans l'ampoule
rectale (besoin plus constant)

Troisième besoin
avec 400 grammes de selles dans
l'ampoule rectale (besoin pressant)

L'analyse du contenu rectal se fait non pas dans le rectum mais à la partie supérieure du canal anal, au niveau d'une ligne précise que l'on appelle la ligne PECTINEE.

Un réflexe permet au canal anal de s'ouvrir à sa partie haute pour faire descendre le contenu rectal jusqu'à la ligne PECTINEE, pendant que la partie basse du canal anal reste bien fermée par (c'est ce que l'on appelle le REFLEXE RECTO ANAL INHIBITEUR). Ainsi le canal anal apparaît comme un appareil sensoriel mis en service par la distension rectale. Cette mise en contact des très nombreux récepteurs sensoriels avec le contenu rectal permet de différencier les solides, les liquides et les gaz et aide à adopter l'attitude qui convient: évacuation en lieu opportun ou continence volontaire.

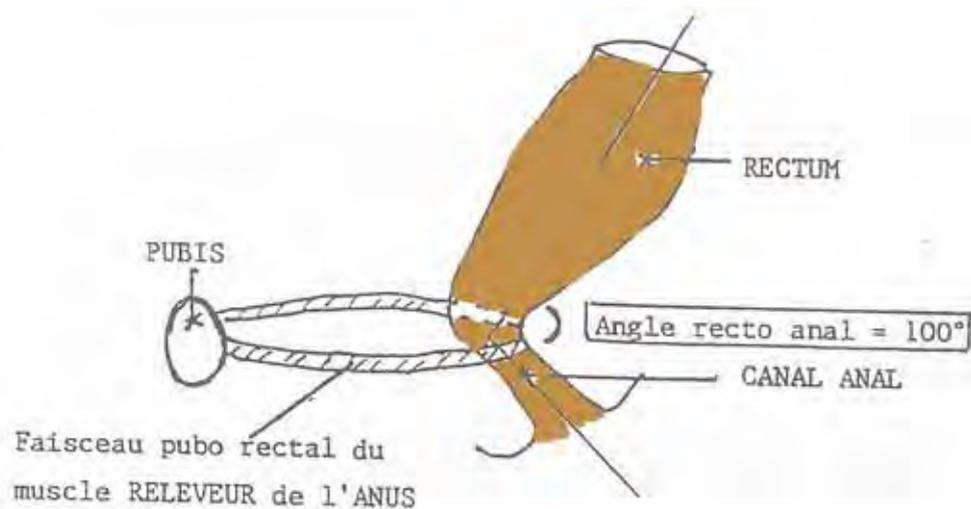


L'ouverture réflexe de la partie haute du canal anal permet au contenu intra rectal de descendre jusqu'à la ligne pectinée pour y être analysé et reconnu ensuite par le cortex cérébral comme: gaz, liquide ou solide.

La défécation dépend de 3 facteurs

- l'ouverture de l'angle recto-anal
- les contractions rectales, diaphragmatiques et des muscles de la paroi abdominale
- l'ouverture des sphincters

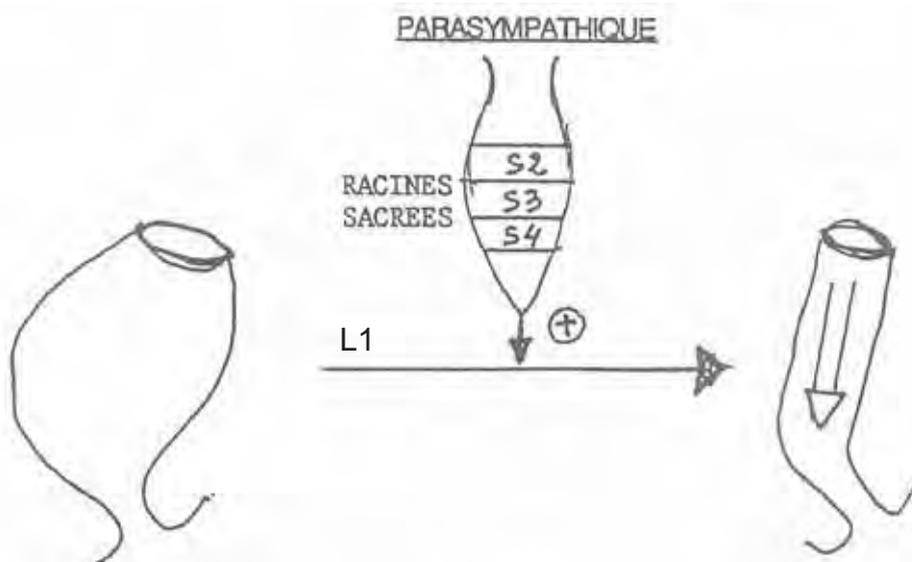
1) OUVERTURE DE L'ANGLE ENTRE LE RECTUM ET LE CANAL ANAL



C'est le relâchement du faisceau pubo-rectal du muscle releveur de l'anus qui est en grande partie à l'origine de l'ouverture de l'angle recto-anal.

2) LES CONTRACTIONS RECTALES

Cette contraction est assurée de façon involontaire par l'activation du système PARASYMPATHIQUE (racines S2 S3 S4)



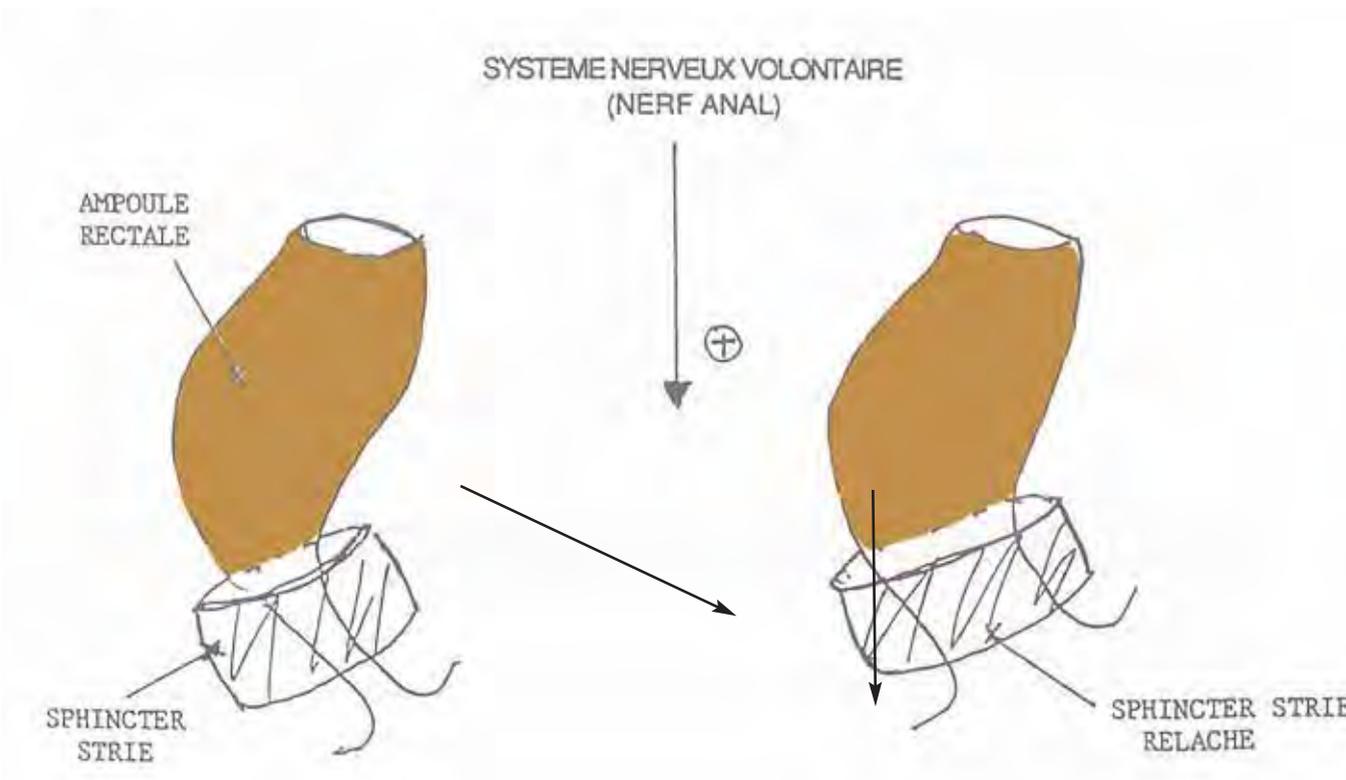
Cette contraction involontaire est très souvent renforcée par la contraction volontaire des muscles abdominaux.

3) L'OUVERTURE DES SPHINCTERS

Ouverture du sphincter lisse (ou interne) qui dépend en partie du système SYMPATHIQUE (activité réflexe involontaire).

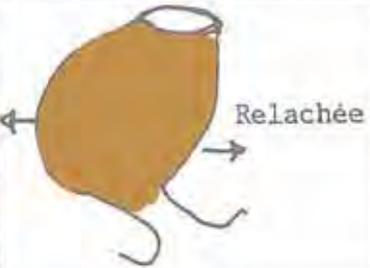
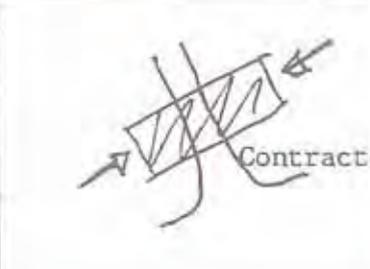


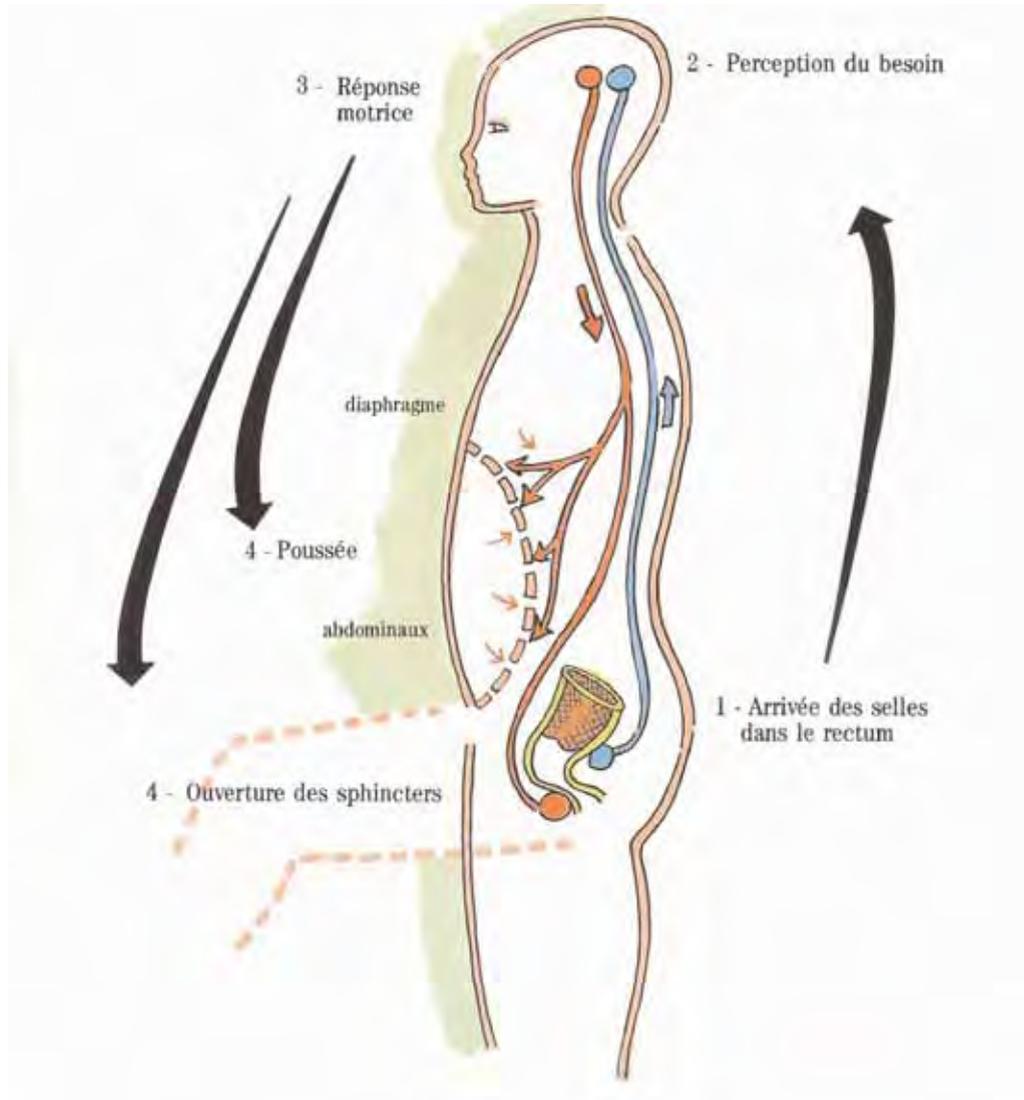
Ouverture du sphincter strié (externe) et inactivation du puborectales qui dépendent des racines sacrées S2, S3, S4 (activité volontaire).



et ouverture de l'angle recto anal et abaissement

AU TOTAL

AMPOULE RECTALE	 <p>Relachée</p>	 <p>Contractée</p>
SPHINCTERS	 <p>Contractés</p>	 <p>Relachés</p> <p>+ pression diaphragmatique et abdominale</p>



L'évacuation rectale ou défécation

ANOMALIES DU FONCTIONNEMENT DU COLON, DU RECTUM ET DE L'ANUS EN CAS DE SPINA BIFIDA

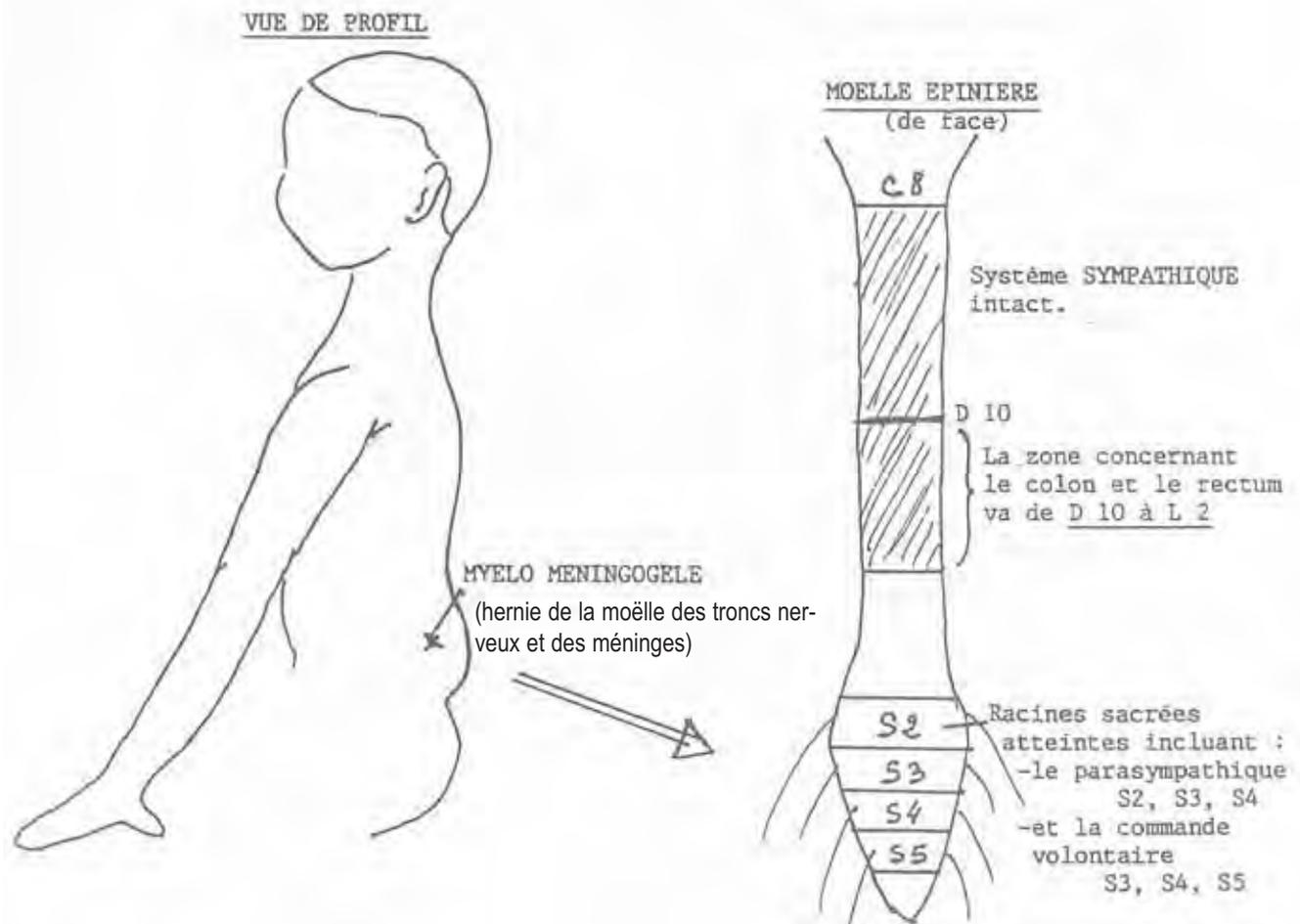
Ces anomalies sont très variables d'un sujet à l'autre. Tout dépend de l'importance des compressions des racines nerveuses et du niveau de leur atteinte.

Nous allons étudier:

- la lésion neurologique
- les conséquences
- les risques.

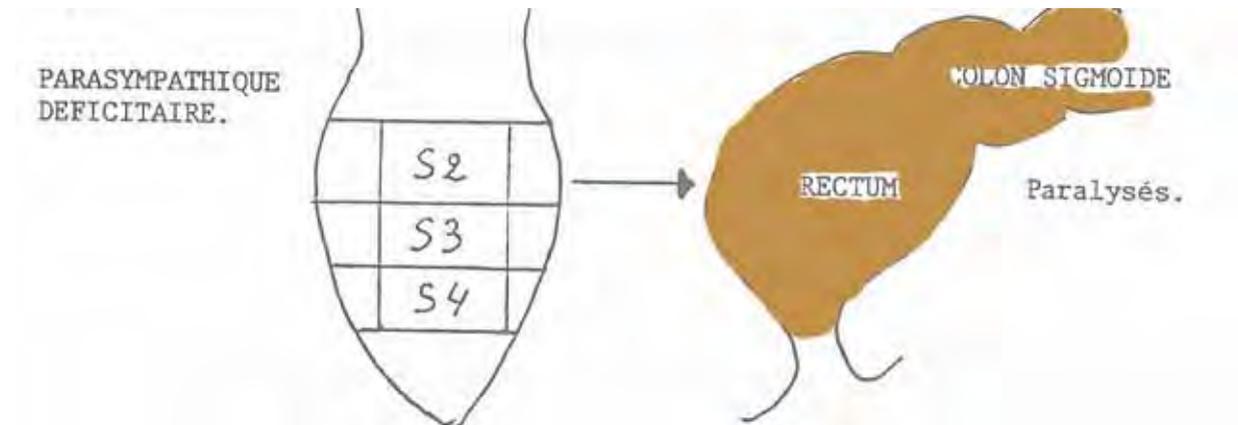
a) La lésion neurologique due à l'absence de fermeture de l'arc postérieur d'une ou plusieurs vertèbres lors de la constitution de l'embryon.

Elle est en règle générale lombosacrée, parfois seulement sacrée. Elle concerne donc toujours au minimum les racines sacrées.

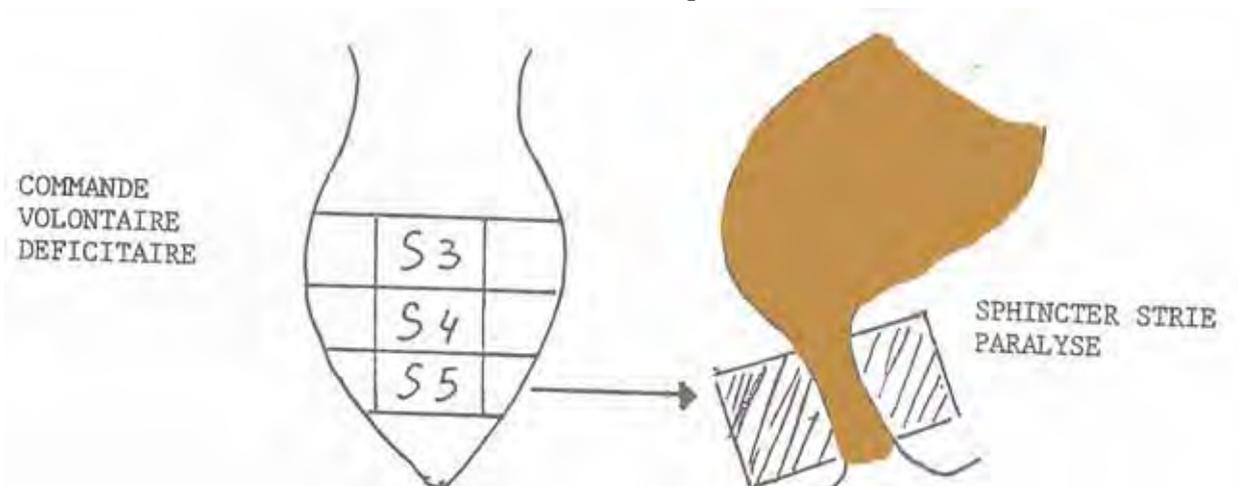


Le PARASYMPATHIQUE avec les racines S2, S3, S4 assure la motricité réflexe du rectum et du côlon sigmoïde.

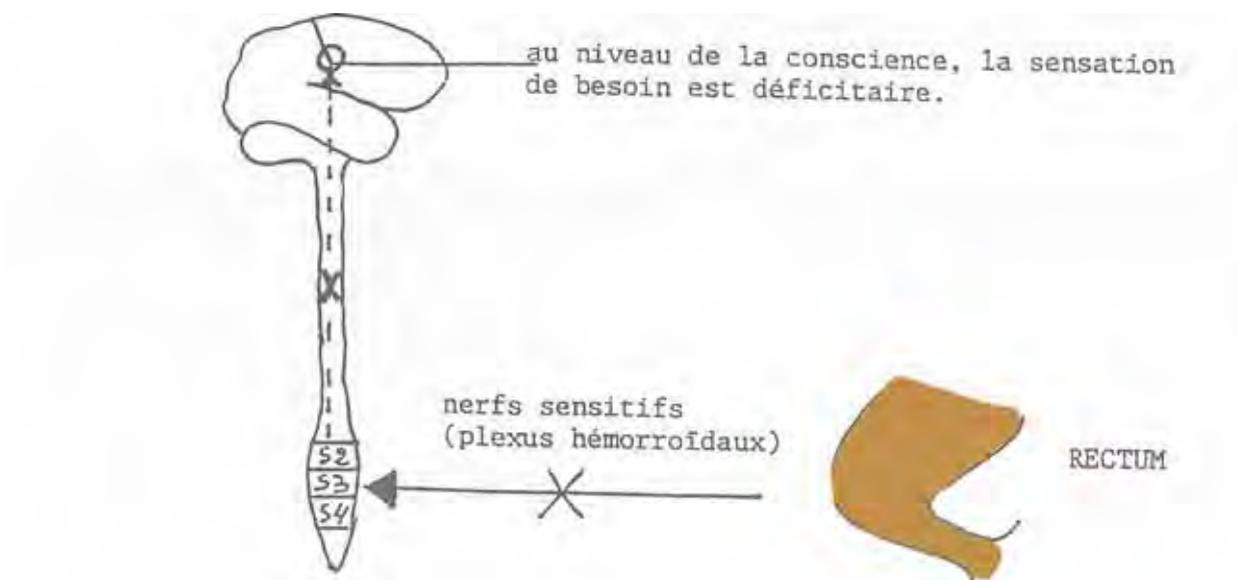
Son atteinte entraîne donc des anomalies de la motricité plus ou moins prononcées du rectum et du côlon sigmoïde.



La commande volontaire émergeant de la moëlle avec les racines antérieures S3, S4, S5 assure le contrôle du SPHINCTER STRIE et des autres muscles striés du périnée.



La sensibilité avec les racines S2, S3, S4 (comme pour la motricité).



b) Conséquences

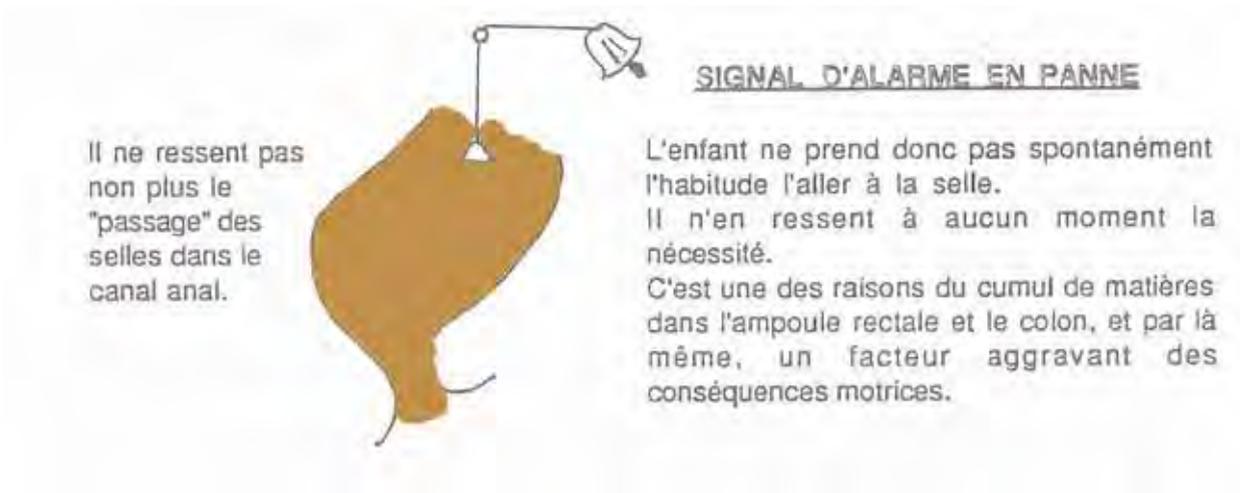
C'est tout l'intérêt du sujet. Variables en gravités, les conséquences de ces défauts de l'innervation sensitive et motrice sur le fonctionnement moteur de l'intestin terminal ont en commun le "défaut", si l'on peut dire, de ne pas représenter un danger vital.

C'est pour cette raison qu'elles sont moins bien étudiées et par conséquent moins bien traitées que les conséquences urinaires.

Or nous allons voir l'importance de leur retentissement sur le plan social et psychologique.

Elles sont sensibles et motrices.

- Paralysie sensitive (retrouvée 8 fois/10 dans la série du Docteur BLOND) C'est la perte quasi complète de la sensation de besoin. Le sujet n'est pas averti du remplissage de son rectum. Il n'a donc aucun signal d'alarme indiquant la nécessité de se rendre aux toilettes.



- Paralysie motrice

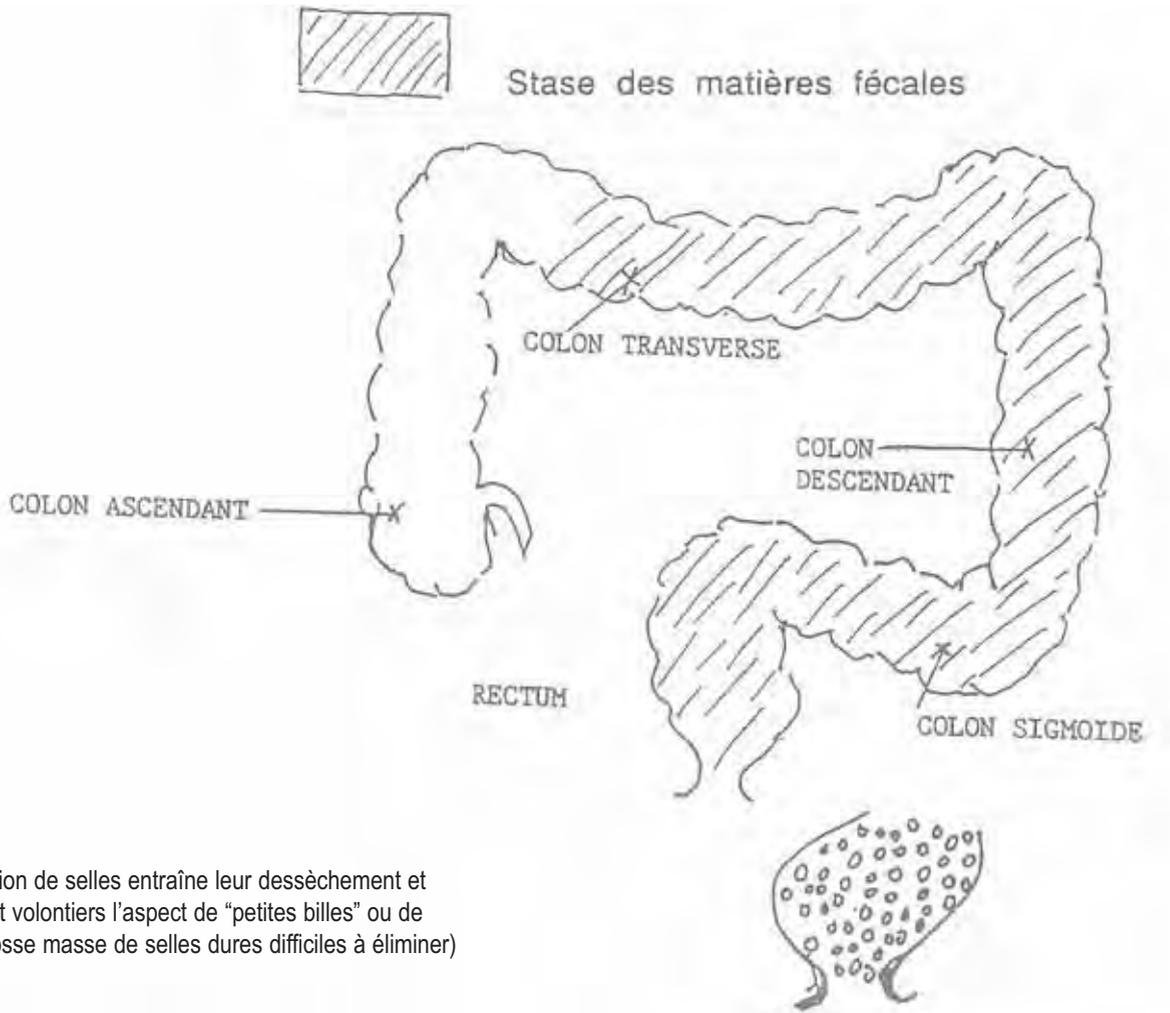
Comme dans l'atteinte vésicale et sphinctérienne de la vessie, on observe un "mélange" de RETENTION et d'INCONTINENCE (l'un n'empêchant pas toujours l'autre).

- Rétention (Présente 7 fois/10 dans la série du Docteur BLOND)

C'est la CONSTIPATION. Elle est quasi constante dans notre expérience.

Il s'agit du retard à l'évacuation des matières qui s'accumulent et se durcissent: dans le rectum, dans le côlon sigmoïde, dans le côlon descendant et bien souvent aussi dans le côlon transverse. Plus rarement dans le côlon ascendant.

Il s'ensuit un véritable "empilement" de bas en haut.



Cette stagnation de selles entraîne leur dessèchement et elles prennent volontiers l'aspect de "petites billes" ou de fécalome (grosse masse de selles dures difficiles à éliminer)

Une estimation un peu simpliste peut faire penser que s'il y a CONSTIPATION il ne peut pas y avoir en même temps l'incontinence.

Notre expérience a révélé que cette idée pouvait être tour à tour exacte ou inexacte.

Il est vrai que, dans bien des cas, la constipation "masque" l'incontinence et pour cela, il faut souvent éviter de trop la combattre, mais il est également vrai qu'elle peut être à l'origine de véritables "débâcles" intestinales.

N.B.

"Fécalome et diarrhée peuvent se succéder. Ils peuvent aussi être contemporains. Une incontinence permanente peut être associée à un fécalome et même le révéler".

En somme la constipation "joue un rôle ambigu". On compte sur elle pour une continence habituelle qu'elle permet souvent, mais on la redoute pour les "débâcles" occasionnelles qu'elle provoque parfois.

P. ARHAN

INCONTINENCE

Définition :

"Impossibilité de retarder volontairement le passage du contenu intestinal à travers l'anus jusqu'au moment où ce passage est socialement possible".

C'est le maître symptôme, le FLEAU social par excellence. Heureusement, les sujets atteints de Spina Bifida n'ont pas tous à en souffrir.

Bon nombre d'entre eux semblent avoir une assez bonne continence. Ils sont en réalité "protégés" efficacement par leur constipation, mais pour ceux qui en souffrent, l'incontinence anale est constamment gênante et parfois dramatique.

L'incontinence ne vient pas uniquement de l'insuffisance du SPHINCTER STRIE qui s'avère incapable de retenir les selles. Elle vient aussi de l'insuffisance du sphincter lisse et du dysfonctionnement du rectum.

Elle est plus fréquente dans les atteintes des racines basses.
(Le Docteur BLOND la retrouve 9 fois/10 dans sa série)

Il y a une béance anormale des 2 sphincters avec absence de réflexe de contraction



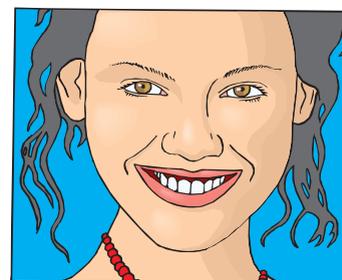
Elle est majorée par tout ce qui peut augmenter la pression intra rectale.



La toux



L'effort physique



Le rire

Elle peut parfois favorisée, comme nous l'avons vu, par l'absence de sensation de besoin et aussi par la constipation.

Elle est d'autant plus importante et permanente que rien n'est fait bien souvent pour tenter de l'enrayer.

Chez le nourrisson, c'est un symptôme qui n'est pas toujours préoccupant. La maman est rarement inquiète de retrouver des selles dans les couches, car après tout cela ne semble pas différent à première vue des autres bébés.

Les problèmes commencent à l'âge où les autres enfants deviennent en général "propres" c'est-à-dire à partir de 2 ans ou 3 ans.

Ici l'enfant ne demande pas à aller sur le pot aussi spontanément que les autres (par manque de sensation de besoin) et ses couches sont toujours fréquemment souillées. On s'aperçoit qu'il est nécessaire de les garder tant pour les selles que pour les urines.

C'est une étape de prise de conscience très pénible pour les parents. Le problème devient crucial à l'entrée à l'école, dès la maternelle, et ne fait que s'accroître par la suite.

On imagine souvent que la difficulté principale pour faire intégrer un enfant atteint de spina bifida dans une école ordinaire est d'ordre pratique: accès des locaux en appareillage ou en fauteuil roulant, manque d'ascenseur etc...

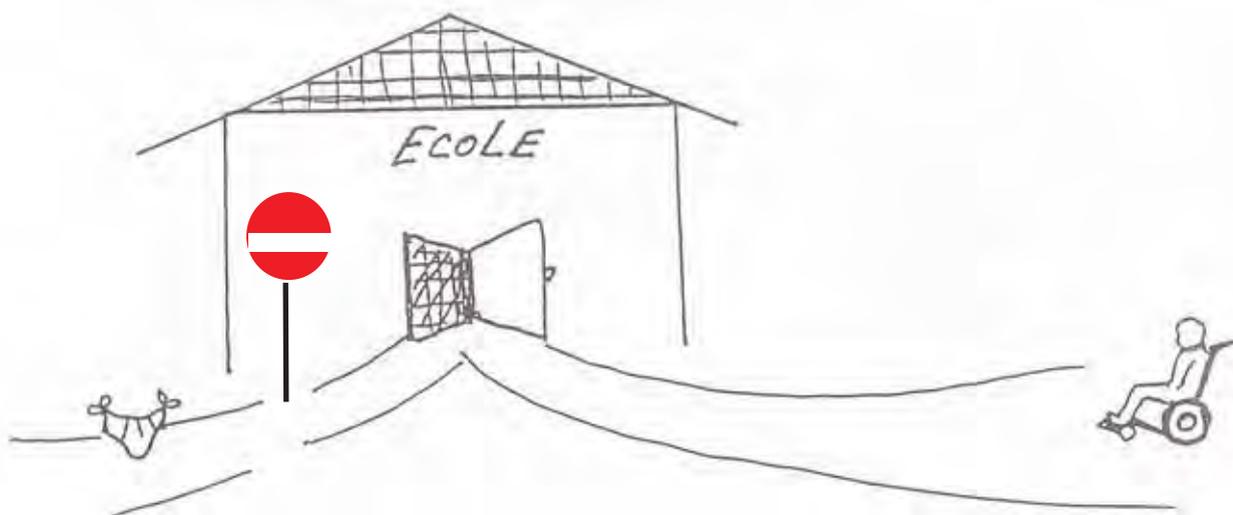
Or on s'aperçoit régulièrement que ces difficultés matérielles peuvent toujours trouver une solution avec un peu d'ouverture d'esprit et d'imagination. De plus, les enfants ne rejettent pas un camarade en appareillage ou en fauteuil roulant, mais ils rejettent souvent un camarade qui a de "mauvaises odeurs", c'est un motif de moquerie et d'exclusion.

L'enfant incontinent en est d'autant plus malheureux qu'il ne se rend pas compte lui-même de son incontinence, étant habitué depuis toujours à ses pertes urinaire et fécales, il n'est pas gêné par sa propre odeur.

Par contre, nous avons souvent observé deux enfants incontinents se disant chacun indisposé par l'incontinence de l'autre.

L'ECOLE

De plus en plus ouverte au fauteuil roulant mais toujours fermée à l'incontinence mal maîtrisée.



c) Risques

Nous l'avons déjà dit, il ne semble pas y avoir dans ce domaine de risque vital (contrairement à l'atteinte vésicale et rénale).

Cependant, c'est dans un cas comme dans l'autre, le côté rétentionnel qui donne les principales complications.

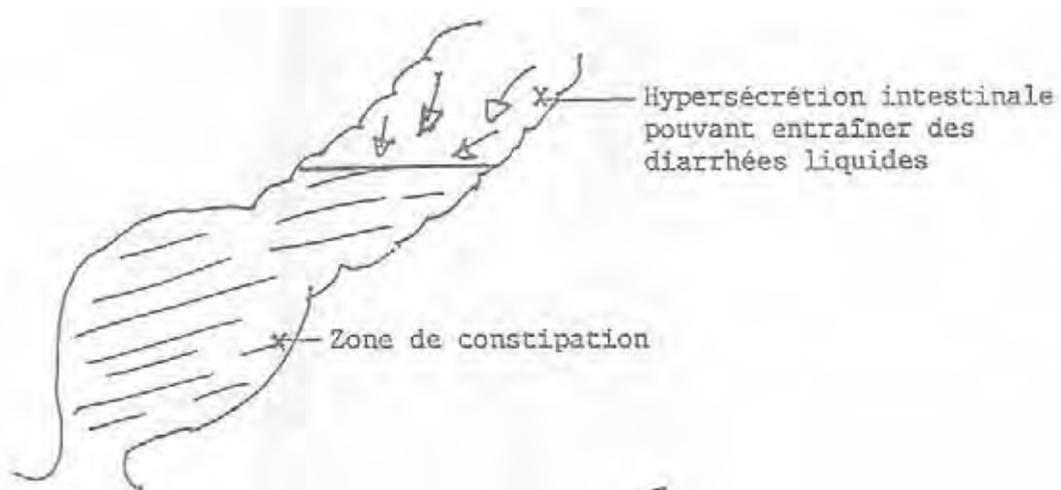
Nous citerons:

- les débâcles diarrhéiques,
- les poussées hémorroïdaires,
- les prolapsus de la muqueuse rectale,
- les compressions vésicales.

1- Les débâcles diarrhéiques

Ce sont des épisodes mémorables pouvant survenir chez des sujets incontinents comme chez des sujets habituellement continents mais constipés. Ces accidents sont particulièrement pénibles et comptent parmi les moments les plus difficiles dans la vie des personnes atteintes de Spina Bifida.

Sur un fond de constipation chronique une hypersécrétion intestinale peut être à l'origine d'une diarrhée liquide de survenue très brutale et de grande abondance. On peut mesurer le désagrément que cela procure lorsque cette débâcle, absolument incontrôlable, survient en compagnie d'autres personnes: en classe pour les enfants, au travail, etc



L'hypersécrétion peut "forcer le barrage" de la constipation et provoquer une débâcle diarrhéique d'autant plus incontrôlable que le sphincter anal externe et les muscles périnéaux peuvent être totalement inactifs.

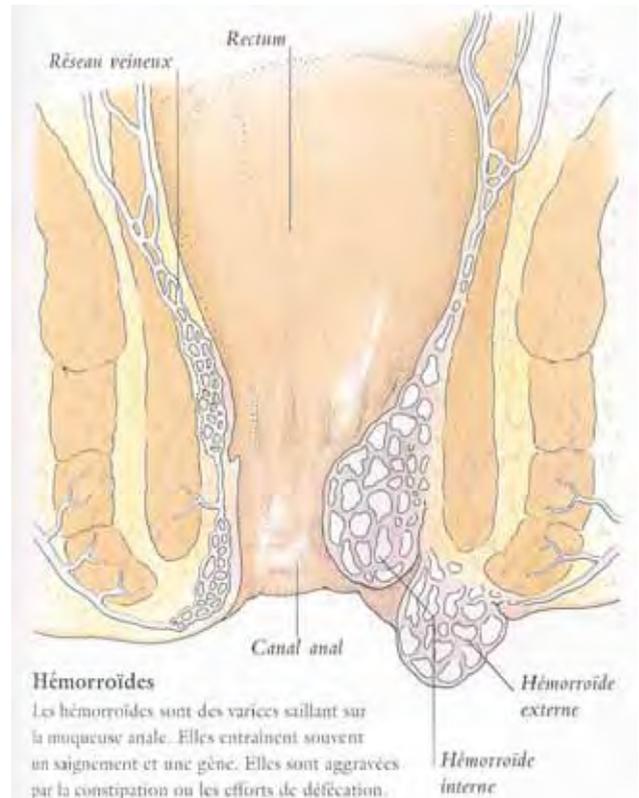
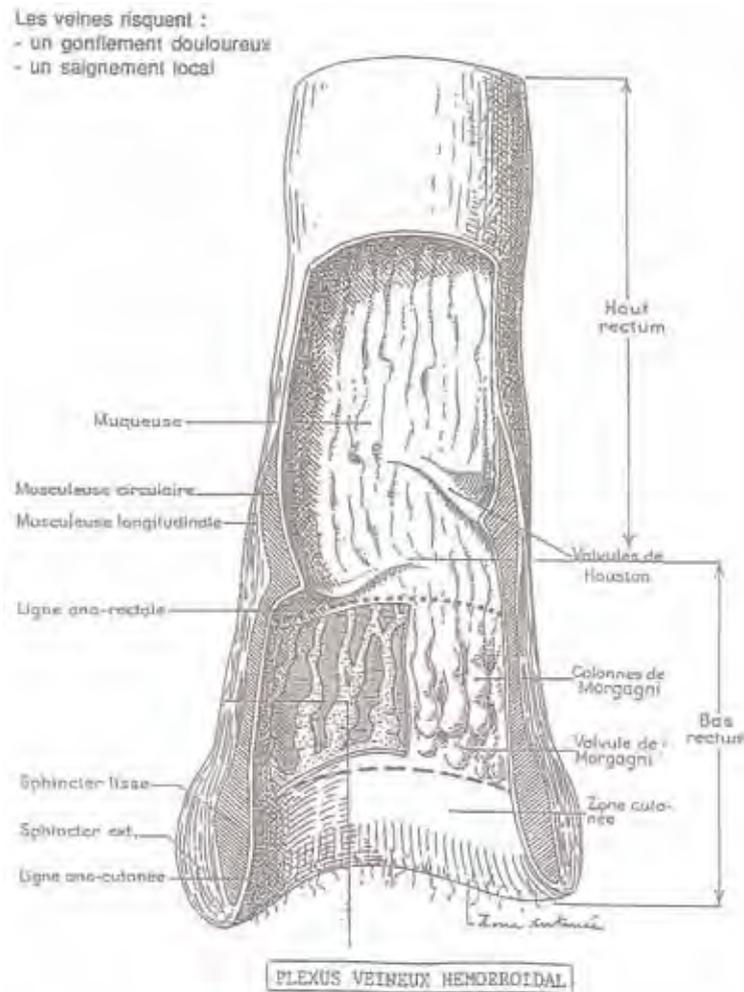


2- Les poussées hémorroïdes ou plus exactement les congestions veineuses anales

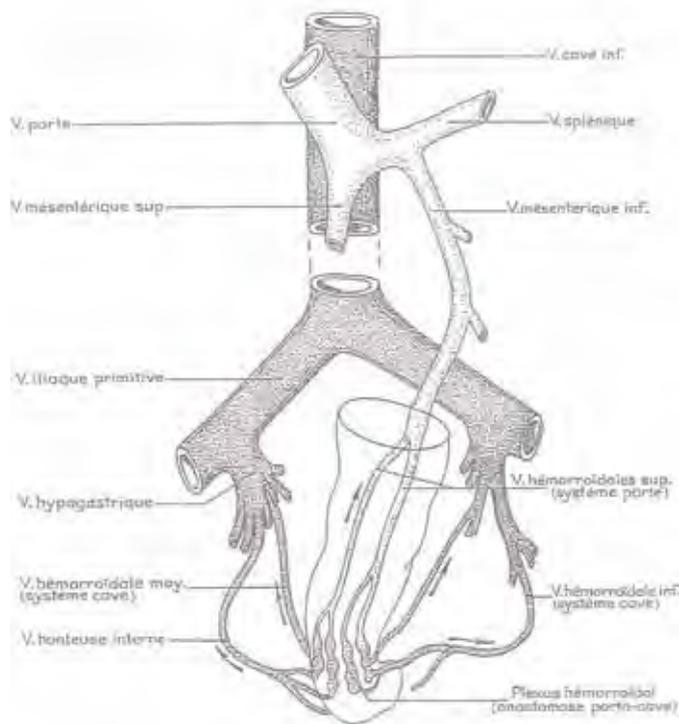
La constipation entraîne un dessèchement des selles qui se durcissent sous forme de petites billes. Leur passage dans le canal anal peut être à l'origine d'un frottement sur la muqueuse, or celle-ci contient des veines hémorroïdaires qui risquent d'être irritées par le bol fécal.

L'irritation des veines peut avoir pour conséquences:

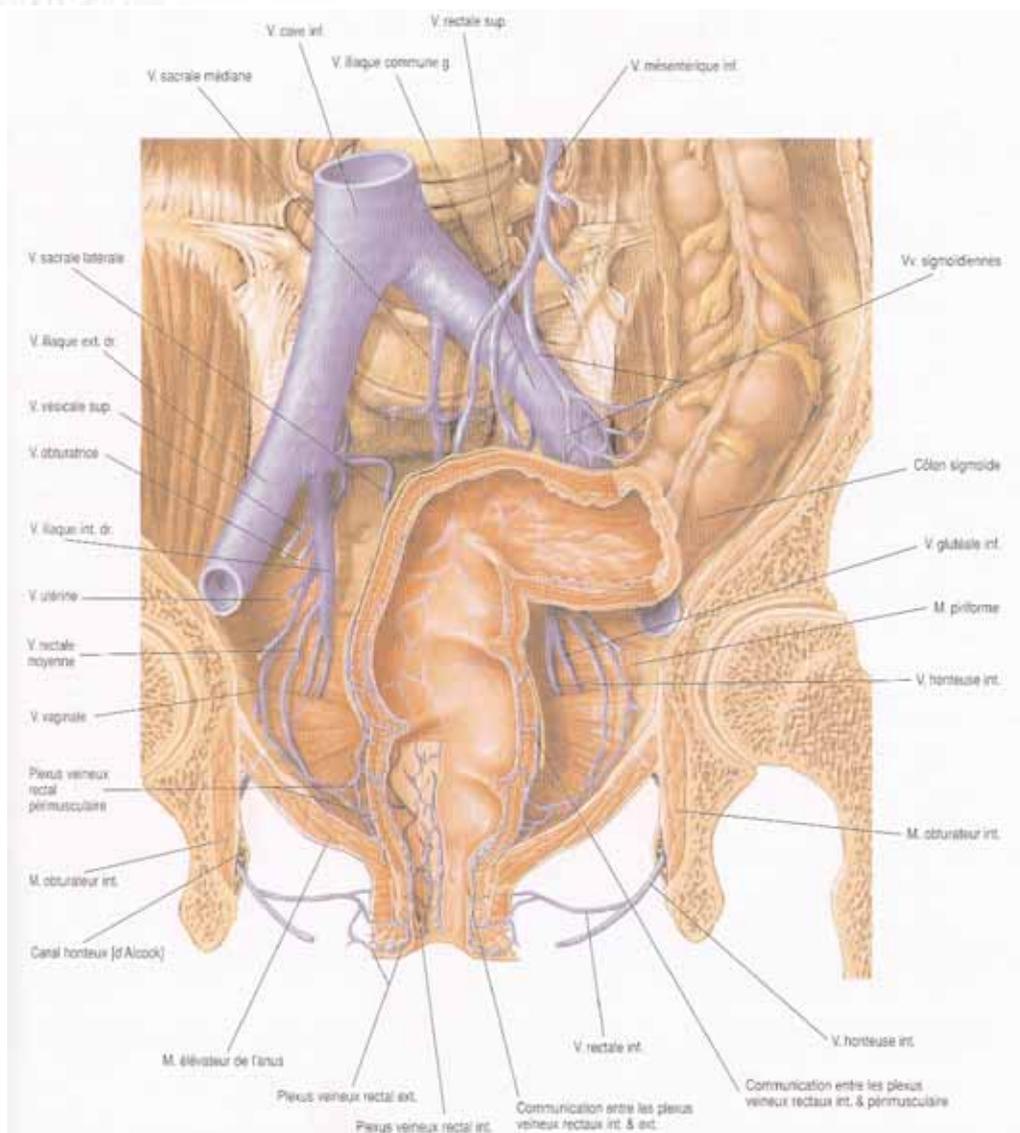
- un gonflement douloureux
- un saignement local par ruptures



Les affections du rectum et de l'anus



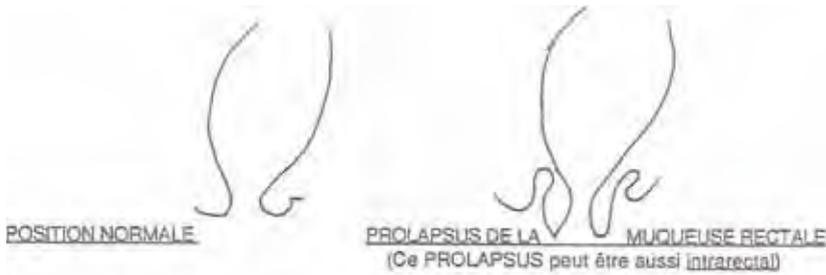
VEINES DU RECTUM. — Plexus hémorroïdal.
 (Anastomose omphalo porte-cave.)



Rectum et canal anal - veines

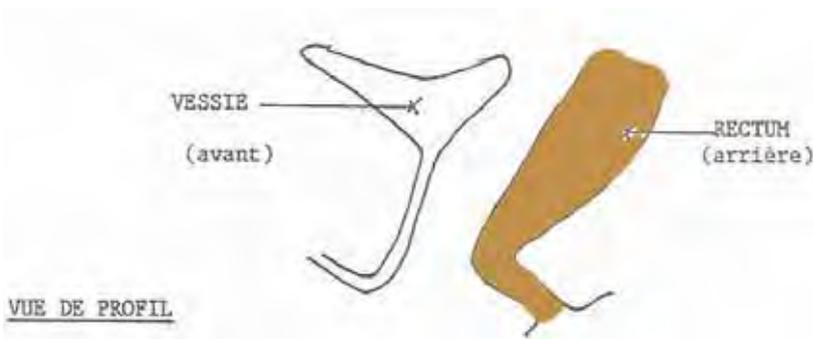
3- Prolapsus de la muqueuse rectale

Il s'agit d'une saillie de la muqueuse rectale au-delà de l'anus. C'est encore une fois la constipation et les efforts de poussée abdominale qu'elle entraîne qui favorisent cette descente de la muqueuse rectale (à travers un sphincter peu tonique ou même béant).

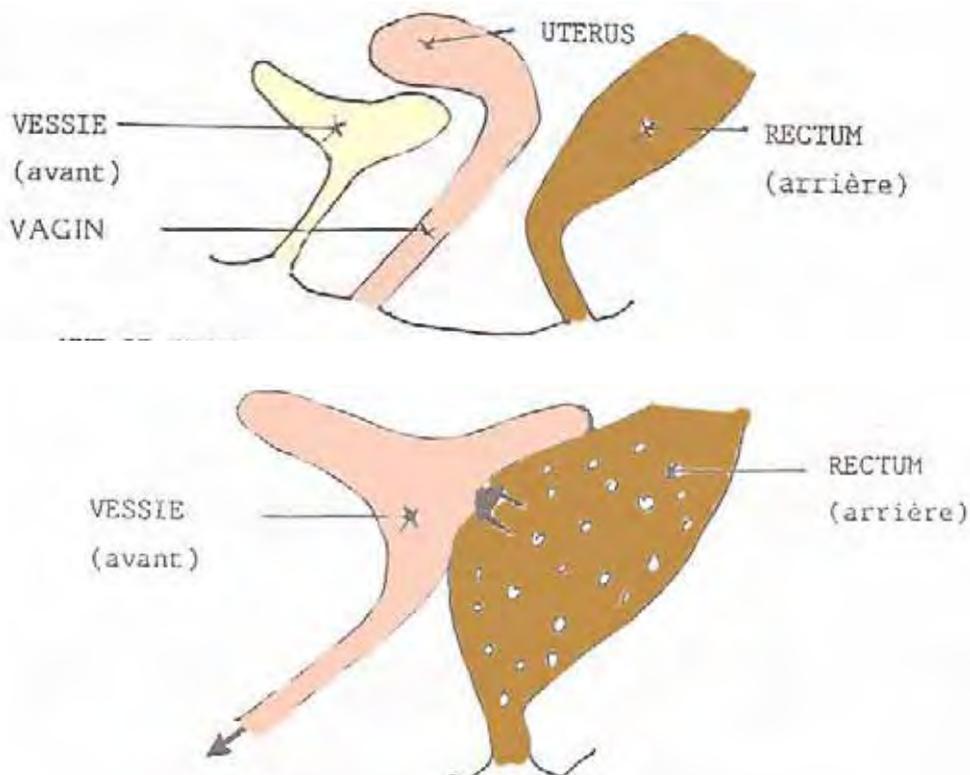


4- Compression vésicale

Chez l'homme, le rectum est situé juste derrière la vessie.



Chez la femme, le rectum est également derrière la vessie, avec juste l'utérus qui s'interpose entre les deux. Que ce soit chez l'homme ou chez la femme, lorsque le rectum est rempli de selles dures par la constipation, il peut comprimer la vessie, soit directement chez l'homme, soit indirectement par l'intermédiaire du vagin chez la femme.



Le rectum rempli des matières durcies comprime la vessie, ce qui réduit sa capacité et peut aggraver l'incontinence urinaire.

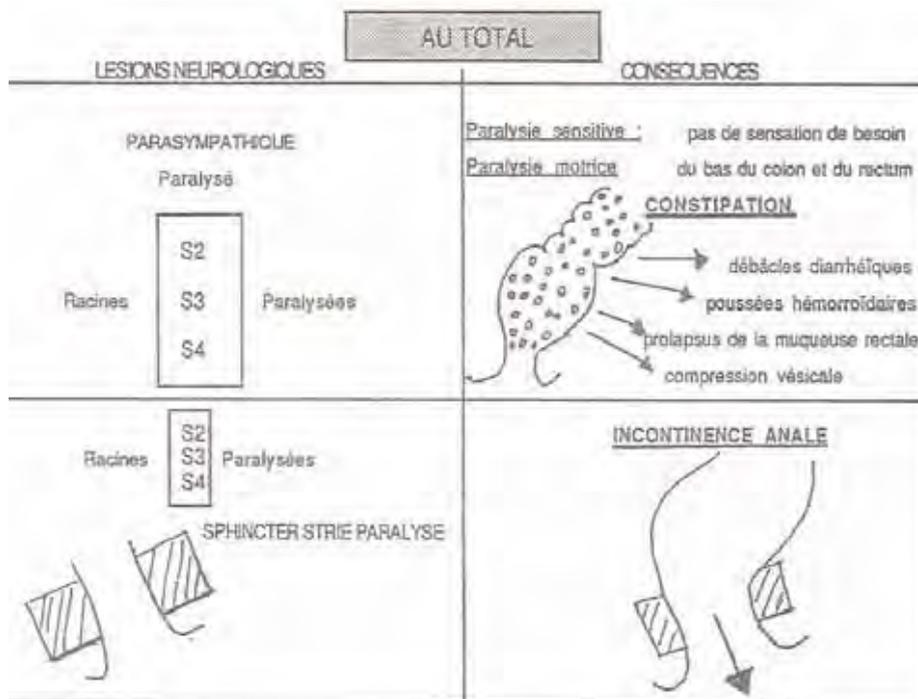
Cette compression peut aussi comprimer l'urètre et favoriser la rétention des urines.

La prudence nous incite à rester vigilants pour le devenir à long terme de ces distensions coliques chroniques.

Il y a bien souvent un mélange d'incontinence et de constipation.

L'incontinence est plus importante dans les lésions basses.

La constipation est plus importante dans les lésions hautes.



Le besoin n'est pas perçu ou les sphincters ne sont pas contrôlés.

Il faut donc, chercher une évacuation :
 - systématique
 - régulière
 pour vider l'ampoule rectale,
 de préférence après le petit déjeuner
 (mouvements propulsifs stimulés par l'alimentation).

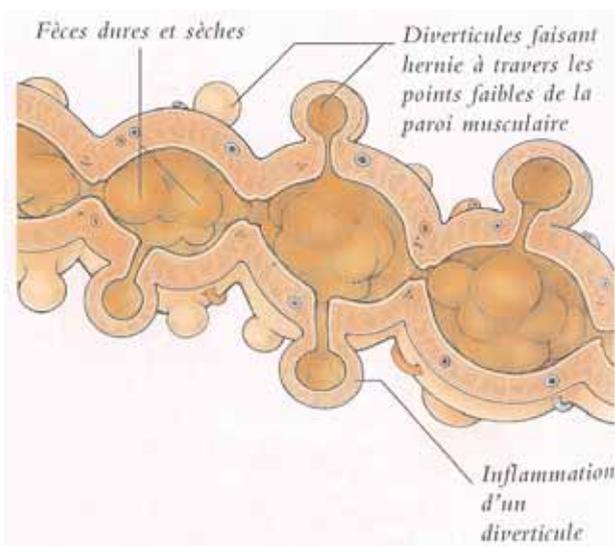
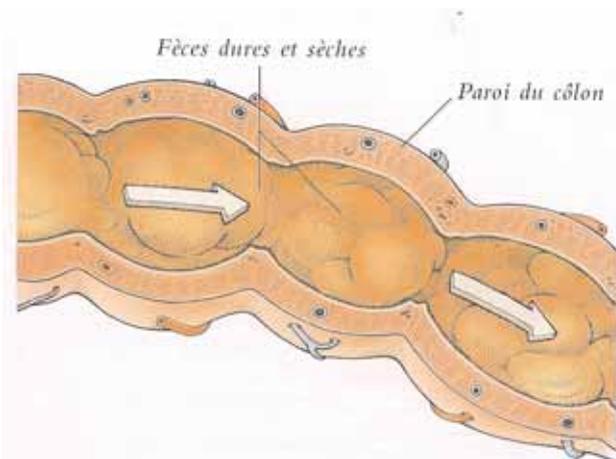
Il est important de respecter un **horaire régulier** (aller à la selle à la même heure chaque jour).

5) Si la constipation n'est pas prise au sérieux, des complications peuvent survenir

Les adultes atteints de spina bifida ont maintenant une espérance de vie quasi normale et donc on peut s'attendre à des complications liées à l'âge et au prolongement des désordres intestinaux liés au handicap.

a) les diverticules

La diverticulose est l'apparition de cavités anormales dans la paroi intestinale ou de diverticulites (inflammation des diverticules où peuvent s'accumuler des colonies de bactéries).



d'après le LAROUSSE MEDICAL

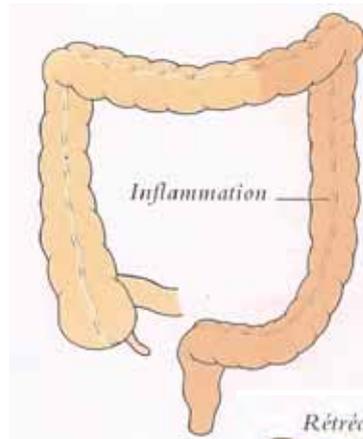
b) les colites inflammatoires

Les intestins peuvent être atteints de maladies inflammatoires:

- recto-colite hémorragique

Une partie ou tout du côlon peut être atteint. Elle se

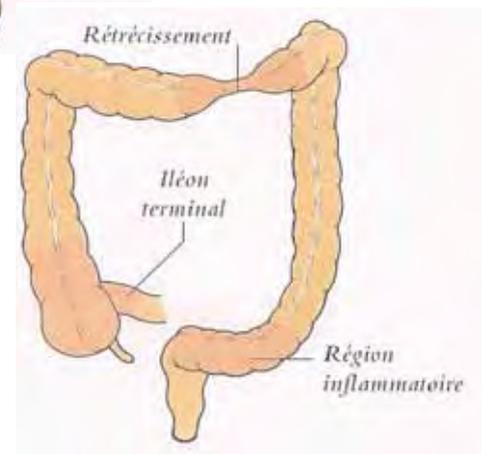
manifeste par des diarrhées et l'apparition de sang et/ou de pus dans les selles associées ou non à des douleurs et de la fièvre.



Un suivi régulier du médecin est nécessaire pour en détecter la complication majeure qui est l'apparition d'un cancer.

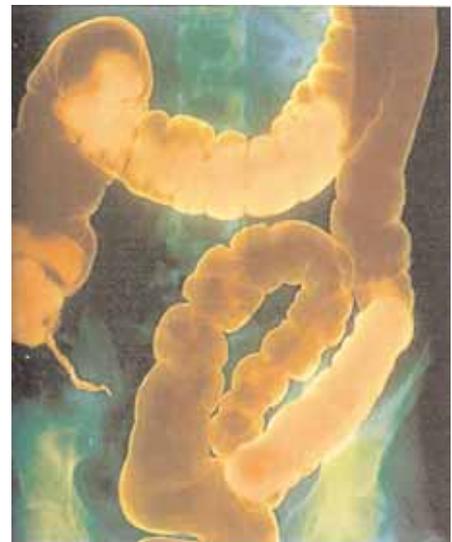
- la maladie de Crohn

Elle se caractérise par le rétrécissement d'un segment du côlon et par l'inflammation de régions associées à des douleurs. La maladie entraîne des ulcérations de la muqueuse et une mauvaise absorption des aliments.



c) le syndrome du côlon irritable

Il est dû à une perturbation du mouvement musculaire dans le gros intestin. Les symptômes peuvent être influencés par l'anxiété et provoquent diarrhées, constipations, douleurs abdominales, ballonnements et aérophagie.



d) polypes et cancer du côlon

Aucune donnée de la littérature médicale ne permet d'affirmer que les spina bifida ont plus de risques de contracter cette affection que la population générale.

e) fissures et fistules anales

Les fissures anales correspondent à des déchirures ou à de petites ulcérations au niveau de la muqueuse ano-rectale sur les marges du sphincter.

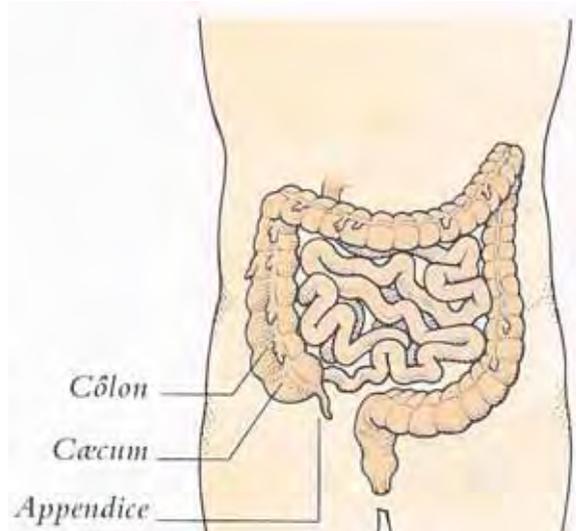
Un abcès peut créer une fistule avec une communication anormale entre le bas du rectum et la peau.

f) l'appendicite

L'inflammation de l'appendice provoque dans les cas typiques une douleur aiguë dans la partie inférieure droite de l'abdomen, une fièvre, des nausées, des vomissements et une perte d'appétit. Le traitement habituel est l'ablation de l'appendice en urgence (ou appendicectomie).

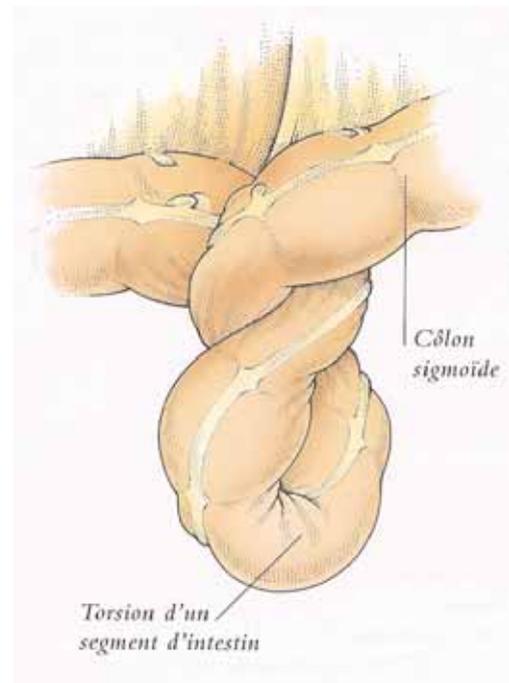
Cependant dans la mesure du possible, l'appendice devrait être conservé. Il est utile pour certaines opérations chirurgicales urinaires ou gastroentérologiques (exemple: opération de Malone).

g) l'occlusion intestinale



Chez les spina bifida, elle est la plupart du temps provoquée par une obstruction de l'intestin avec de gros fécalomes. Elle se traduit par une douleur, une distension abdominale, l'absence d'élimination, une déshydratation si la boisson est insuffisante et des vomissements.

Cependant l'obstruction peut parfois être provoquée par une torsion de l'intestin (volvulus) et une intervention chirurgicale est nécessaire. Non traité, un volvulus peut bloquer l'irrigation sanguine de l'intestin.



h) gastroentérite

C'est une inflammation de l'estomac et de l'intestin. La gastroentérite est le plus souvent d'origine infectieuse virale (adenovirus, coronavirus, rotavirus, etc...) ou bactérienne (salmonelles, shigelles, staphylocoques).

Elle se contracte en buvant de l'eau ou des aliments contaminés ou par une hygiène défectueuse (porter des mains souillées à la bouche).

La gastroentérite provoque diarrhées, douleurs gastriques et abdominales et vomissement.

Attention aux risques de déshydratation.



VIRUS composé au centre d'acide nucléique (ADN ou ARN) entouré d'une coque (capside) et hérissé de spicules permettant au virus de se fixer aux cellules pour y entrer/sortir.

i) les ballonnements

Ils sont particulièrement gênants chez les spina bifida puisqu'ils ne peuvent pas être contrôlés avec des sphincters béants ou affaiblis.

Ils s'appellent météorisme, flatulences ou ballonnements et désignent l'accumulation de gaz dans les intestins. Donnant lieu à des émissions, ils sont peu appréciés mais parfaitement anodin.

Les bactéries présentes dans le côlon fabriquant normalement des gaz sur place. Leur excès provoque la flatulence avec la sensation de ballonnement et parfois des spasmes.

La prévention repose sur un régime diététique pauvre en oignons, choux, choucroute, haricots, lentilles, radis, de fruits à noyaux, son et édulcorants artificiels.

Les légumes crus peuvent être remplacés par des légumes cuits. Il faut aussi éviter les boissons gazeuses et l'alcool ni mâcher du chewing-gum qui fait avaler de l'air.

Un régime riche en protéines et laitage avec une réduction des sucres et des graisses devrait régulariser ces effets désagréables.

j) les colites dues aux antibiotiques

La prévalence générale des diarrhées, des antibiotiques est estimé entre 5 et 30 % de la population concernée.

Toute antibiothérapie perturbe l'écologie de la flore intestinale et permet l'émergence d'agents infectieux pathogènes.

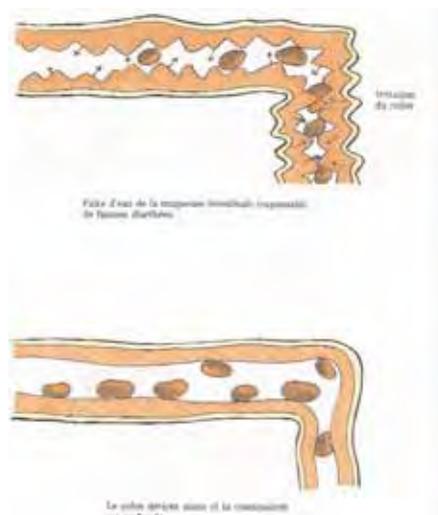
Des classes d'antibiotiques peuvent même provoquer des colites hémorragiques. Ce point doit particulièrement être surveillé par le médecin lorsque l'on connaît le recours massif à l'antibiothérapie utilisé pour lutter contre les infections urinaires à répétition.

k) toxicité des laxatifs stimulants (maladie des laxatifs)

L'abus des laxatifs irritants pour combattre la constipation provoque la maladie des laxatifs.

La mélanose colique (brunissement de la muqueuse

colique apparaît en général après 4 mois de consommation de laxatifs mais régresse après l'arrêt du médicament en 5 à 15 mois. C'est le côlon droit qui y est le plus sensible.



L'usage des laxatifs à long terme entraîne une perte de sels minéraux dont le potassium. Le manque de potassium peut être responsable de crampes et de troubles du rythme cardiaque.

Certains laxatifs irritent la muqueuse du côlon qui sécrète de l'eau provoquant de fausses diarrhées. La maladie des laxatifs peut être assimilée à une sorte de colite chronique difficile à soigner.

La phytothérapie est également utilisée dans les troubles digestifs fonctionnels depuis l'antiquité. Elle modère ou accélère le transit intestinal, stimule ou freine les sécrétions. Mais attention à l'automédication car ces végétaux peuvent provoquer une maladie des laxatifs d'autant qu'on est tenté d'augmenter les doses du fait de l'accoutumance de l'organisme aux effets des plantes. Ces plantes ne peuvent être consommées que très temporairement et sur prescription médicale.

LISTE DE QUELQUES PLANTES LAXATIVES ET PURGATIVES DONT TOUT USAGE PROLONGÉ OU ABUSIF RISQUE DE PROVOQUER DES TROUBLES GRAVES:

- Aloès (suc)
- Bourdaine (écorce)
- Cascara (écorce)
- Rhapontic (rhizome)
- Rhubarbe (rhizome)
- Séné (feuilles et fruits)

III) EXPLORATIONS ANORECTALES

Chez les sujets atteints de Spina Bifida, on s'attend toujours à rencontrer un mélange d'incontinence anale et de constipation avec prédominance plus ou moins importante de l'une ou de l'autre.

De même que pour les autres problèmes (hydrocéphalie, déformations articulaires et paralysie de membres inférieurs, incontinence urinaire, etc..) on observe de grandes variations d'un sujet à l'autre.

Avant tout essai de traitement, il faut analyser avec la meilleure précision possible le cas de chacun.

Lorsque la gêne est importante, il peut être utile de faire plusieurs explorations.

Nous allons envisager:

1° Le calendrier des selles

2° le test aux marqueurs

3° la manométrie anorectale

4° l'électromyogramme du sphincter strié

1) LE CALENDRIER DES SELLES

De même qu'il est très utile d'établir un calendrier urinaire notant les mictions, les sondages et les fuites pour mieux comprendre le comportement de la vessie et de son sphincter. Il est tout aussi utile d'établir un calendrier de selles.

Celui-ci doit prendre en compte la réalité quotidienne en relevant le comportement anorectal pendant plusieurs jours.

On note:

- la survenue des selles chaque jour et leur nombre

- leur mode de survenue, avec ou sans besoin par poussée abdominale avec ou sans aide involontaire (ce sont les fuites)

- leur aspect

- l'activité en cours lors de la survenue des selles (l'incontinence étant souvent majorée à l'effort).

L'importance des fuites peut être difficile à évaluer. Une aide précieuse peut être apportée par une petite balance (mesurant jusqu'à 1 kg) et qui permet de peser les protections. Cette méthode est également valable pour étudier l'incontinence urinaire.

A titre d'exemple, on peut obtenir le résultat suivant, en cas de mélange de constipation et d'incontinence.

HEURES	ACTIVITES	SELLES VOLONTAIRES	FUITES	ASPECT
7h30		100 gr		Petites billes
11h30	Effort		100 gr	Pâteux
16h30	Effort		50 gr	Pâteux
22h		150 gr		Petites billes

Pour certains, les selles ne sont pas obtenues tous les jours, mais par exemple tous les 2 ou 3 jours.

Dans ce cas, le catalogue peut être établi sur plusieurs jours, par exemple pour une semaine.

JOURS	SELLES VOLONTAIRES	FUITES	ASPECT
lundi	+		petites billes
mardi			
mercredi	+		petites billes
jeudi			
vendredi	+		petites billes
samedi			
dimanche	+		petites billes

Sur une plus grande échelle, il est intéressant de connaître la fréquence des débâcles diarrhéiques. Cela demande souvent une évaluation sur plusieurs mois, difficile à obtenir et qui fait appel à la mémoire du sujet.

Ce catalogue une fois établi servira de document de référence et pourra être comparé à un autre catalogue réalisé plus tard après un essai de traitement.

2) LE TEST AUX MARQUEURS

C'est un examen très simple qui permet d'étudier de façon précise LA CONSTIPATION.

Il suffit à l'enfant d'avaler 10 petits marqueurs par jour pendant une semaine (ils ressemblent à des petits cubes ou à des petits anneaux en plastique blanc. Ils n'ont pas de goût particulier). On pratique une radiographie de l'abdomen au 8ème jour pour évaluer exactement leur progression dans le tube digestif et voir où ils stagnent.

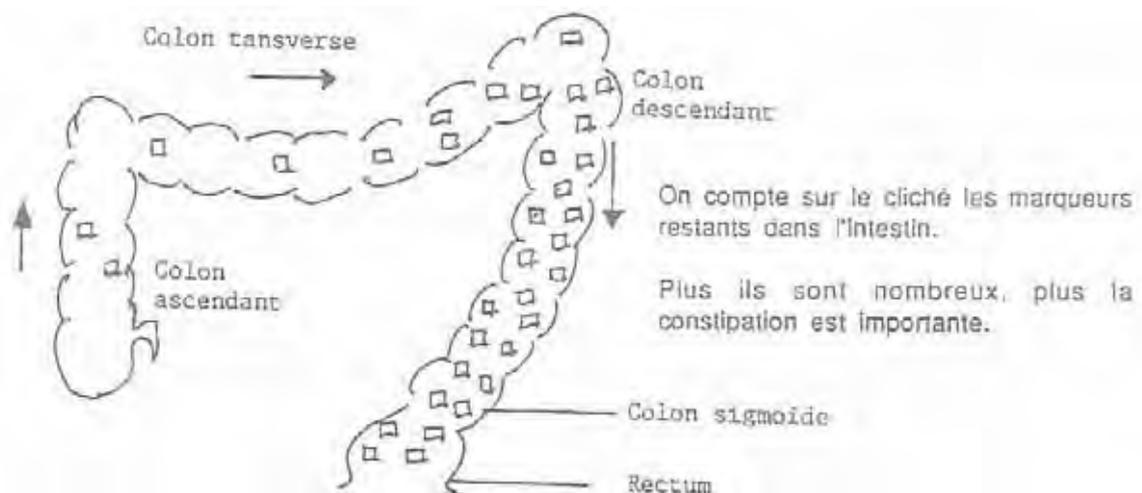
TEST AU MARQUEUR

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1er jour	<input type="checkbox"/>									
2ème jour	<input type="checkbox"/>									
3ème jour	<input type="checkbox"/>									
4ème jour	<input type="checkbox"/>									
5ème jour	<input type="checkbox"/>									
6ème jour	<input type="checkbox"/>									



L'enfant avale 10 petits marqueurs par jour, pendant 7 jours. Soit un total de 70 marqueurs.

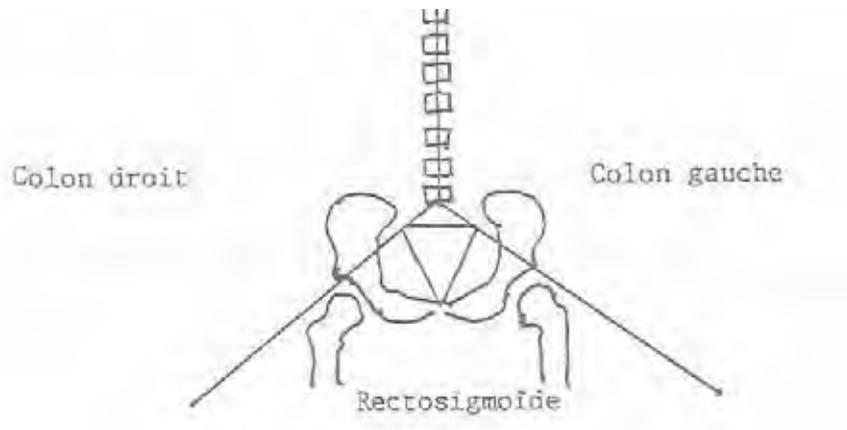
Au 8ème jour, l'enfant n'avale aucun marqueur et passe une radiographie de l'abdomen.



L'étude précise du résultat se fait sur la radiographie d'abdomen sans préparation.

On segmente le cliché en 3 compartiments :

- 1 compartiment pour le côlon droit
- 1 compartiment pour le colon gauche
- 1 compartiment pour le côlon sigmoïde et le rectum (rectosigmoïde)



Il est possible de calculer le temps du transit intestinal dans chacun des trois compartiments.

C'est ce que l'on appelle le temps de transit segmentaire et le temps de transit total.

Le temps de transit segmentaire se calcule selon la formule :

$$T = (1/N \times n \times t)$$

T= Temps de transit segmentaire

N= 10 (nombre de marqueurs avalés par jour)

n= Somme des marqueurs retrouvés dans un même compartiment

t= 24 heures

Les valeurs normales pour un sujet de moins de 15 ans sont :

COMPARTIMENT	TEMPS DE TRANSIT SEGMENTAIRE
Côlon droit	inférieur ou égal à 18 h
Côlon gauche	inférieur ou égal à 20 h
Rectosigmoïde	inférieur ou égal à 34 h
<u>Total des 3 compartiments</u> côlon droit+côlon gauche+rectosigmoïde	<u>Temps total</u> inférieur ou égal à 72 h

Le plus souvent on observe : 1 transit segmentaire normal au côlon droit, 1 temps de transit augmenté dans le côlon gauche et le rectosigmoïde.

3) LA MANOMÉTRIE ANORECTALE

C'est la "coprodynamic" équivalente de l'urodynamique pour la vessie.

a) La préparation

Il faut essayer d'obtenir une ampoule rectale vide. On fait pratiquer pour cela 2 lavements dans les 48 H qui précèdent l'examen.

Par ailleurs, on conseille éventuellement sur le plan alimentaire (en cas de constipation importante) : - huile d'olive - salades

- haricots verts - pruneaux - pommes

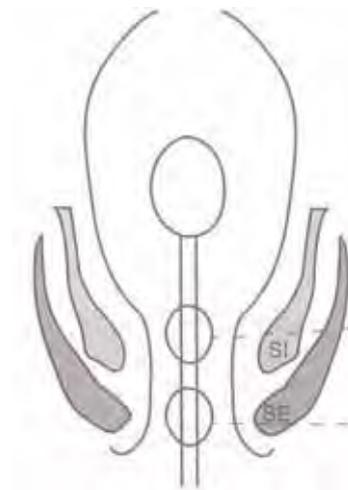
- boissons abondantes

b) La mise en place du matériel

L'introduction d'une sonde rectale permet la mise en place de 3 ballonnets reliés à 3 capteurs de pression.



Sonde ARHAN



Sonde ARHAN

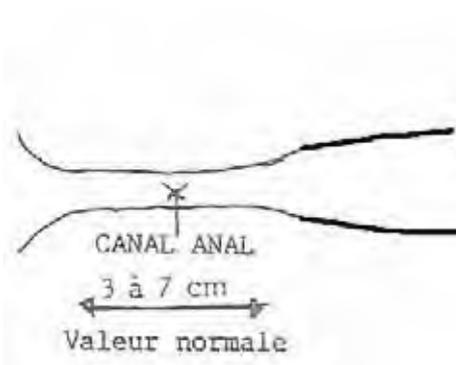
1 capteur dans l'ampoule rectale

- 1 capteur dans la partie haute du canal anal

- 1 capteur dans la partie basse du canal anal

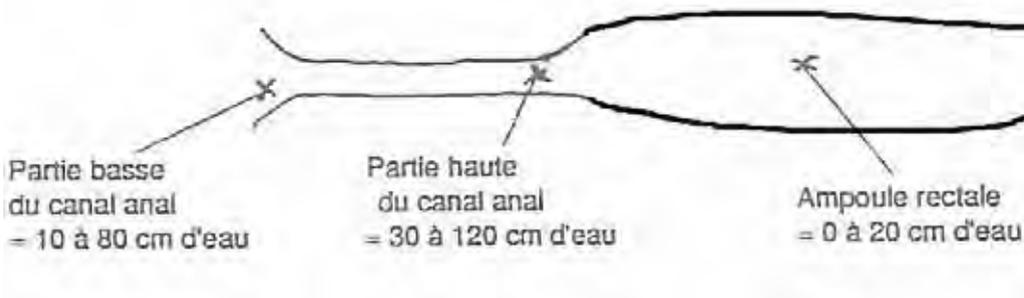
c) Les 6 temps de l'examen

1) Mesure de la longueur du canal anal



Le Docteur BLOND a démontré qu'en cas de spina bifida le canal anal ne dépassait pas 3 à 4 cm (cette brièveté est peut être liée à une "rectalisation" partielle du canal anal).

2) Mesure des pressions au repos donné par les capteurs de pression



Les pressions dans le canal anal peuvent être basses en cas de spina bifida (pas toujours). (Pression anale haute diminuée 7 fois/10 dans la série du Dr BLOND).

3) Réflexe recto-anal inhibiteur

A partir de 10 ml de remplissage de l'ampoule rectale, on observe :

- une chute de la pression haute du canal anal
- une contraction de la partie basse du canal anal

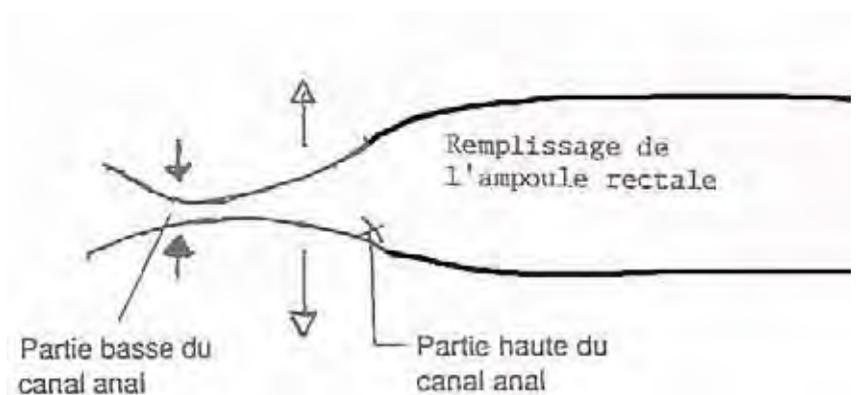
Ce réflexe permet l'arrivée du contenu rectal jusqu'à la ligne pectinée qui analyse sa nature gazeuse, liquide ou solide.

En cas de spina bifida, on note souvent

- une perception du réflexe recto-anal inhibiteur jusqu'à la marge anale.

4) Effort de défécation

Normalement, on observe une contraction des muscles abdominaux et du diaphragme. Très souvent cette contraction n'a pas lieu alors qu'elle est théoriquement possible, car les abdominaux sont plutôt bons chez la plupart des sujets atteints de Spina Bifida.



5) Réflexe anal

On recherche la fermeture réflexe de l'anus qui doit normalement se produire lors de 3 stimulations.

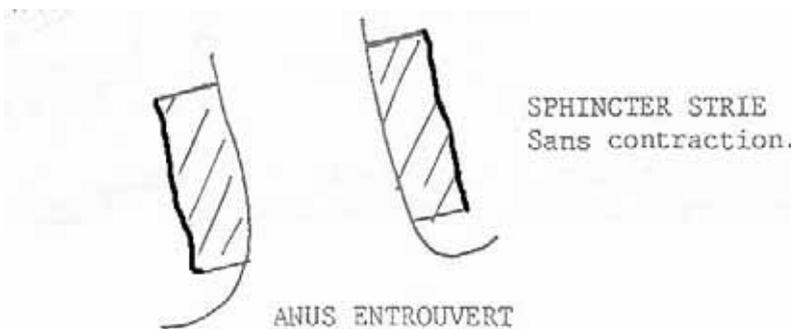
- la toux
- l'étirement au doigt de la marge anale
- la piqûre de la région anale

On peut y rajouter le souffle sur cette région qui doit provoquer également un réflexe de fermeture de l'anus, par contraction du sphincter strié.

STIMULATION :

- toux
- étirement
- piquêre
- souffle

La plupart du temps, ce réflexe sont abolis en cas de spina bifida, et l'anus reste entre ouvert, malgré toutes les stimulations.



Nous reproduisons ici l'excellent article du Docteur ARHAN qui fait une très bonne analyse de cette exploration anorectale.

EXPLORATION DE L'INTESTIN TERMINAL CHEZ LES MALADES ATTEINTS DE MYELOMENINGOCELE

Par le Professeur Pierre ARHAN

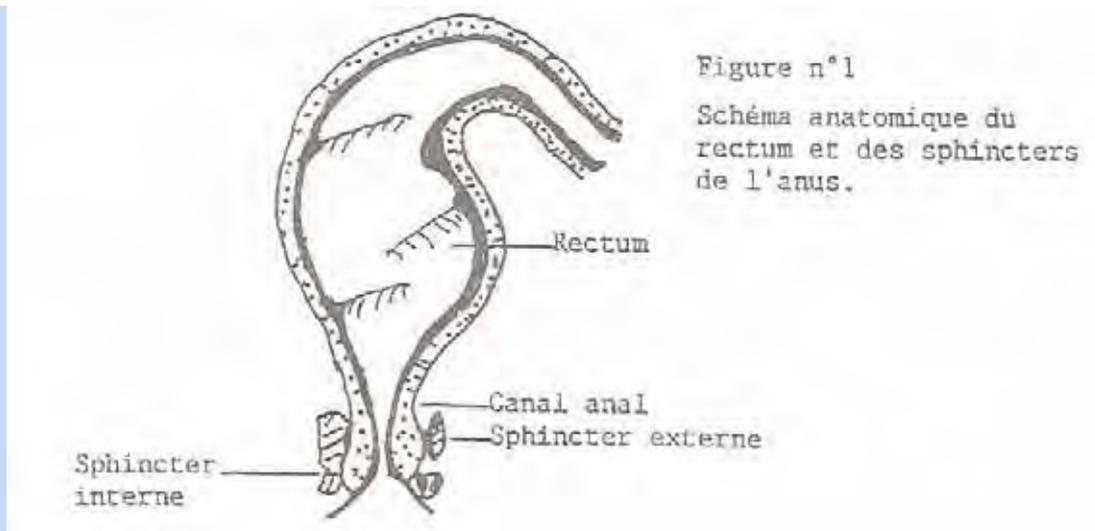
Laboratoires de Physiologie Centre Hospitalier Régional et Universitaire

Avenue de la Côte de Nacre - 14032 CAEN CEDEX

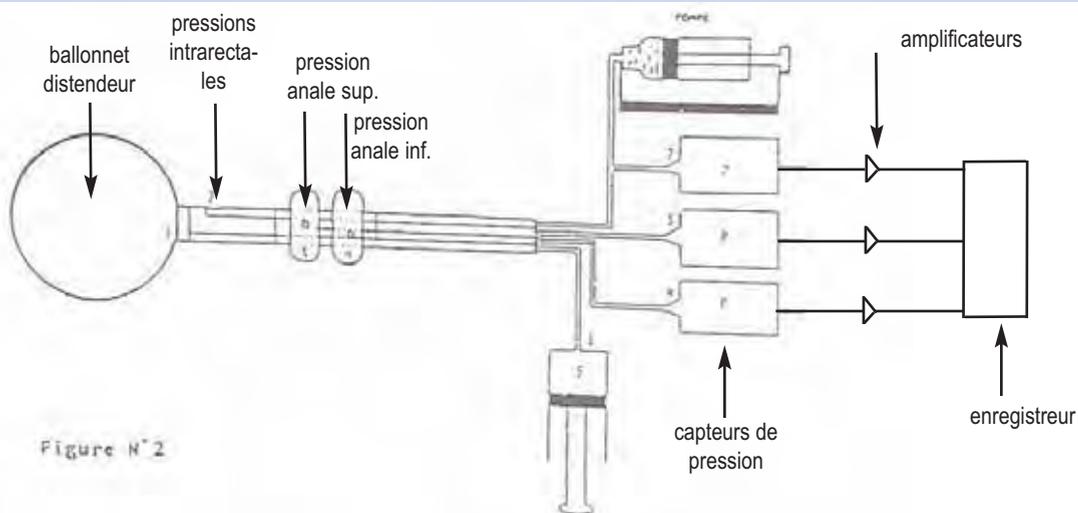
Tél. : 02.31.06.82.14

Les enfants qui naissent avec un myéloméningocèle auront, à des degrés divers, à faire face, non seulement à un handicap de nature orthopédique, mais aussi à des troubles urinaires et à des troubles du transit intestinal. Les troubles urinaires nécessitent souvent des interventions importantes si on veut lutter efficacement contre des altérations de la fonction rénale. les troubles intestinaux qui se traduisent par des difficultés d'émettre ou de retenir les selles n'engagent pas, quant à eux, le pronostic vital. L'incontinence fécale reste cependant un handicap à retentissement social. Dans le déroulement des interventions et des traitements que subissent ces enfants, elle vient souvent en dernier car la priorité est, à juste raison, donnée aux traitements orthopédiques et aux interventions urologiques.

L'intestin terminal comprend deux éléments: le rectum et les sphincters de l'anus. Le rectum est un réservoir qui retient puis émet les selles. Le sphincter anal comprend deux manchons concentriques: le manchon intérieur est le sphincter anal interne qui est de même nature musculaire que le muscle lisse au rectum auquel il fait suite. Le manchon extérieur est le sphincter anal externe qui est fait de muscles de même nature que les muscles du périnée et est commandé par des circuits nerveux soumis au contrôle de la volonté, alors qu'il n'en est pas de même pour le rectum et le sphincter interne (fig.1).



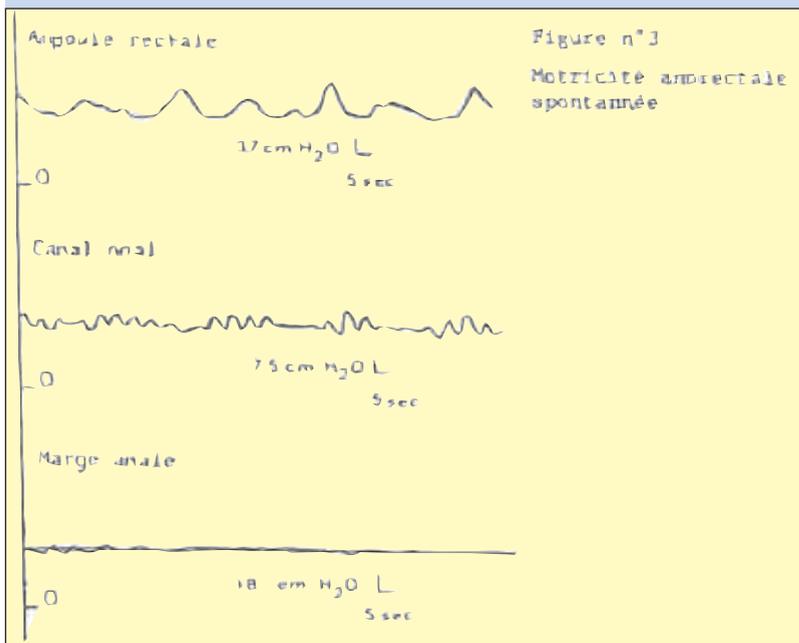
L'exploration de la fonction de l'intestin terminal consiste à étudier le comportement moteur de ces deux éléments: le rectum et le double sphincter anal. Cela se fait à l'aide d'une sonde comprenant une tubulure à 4 canaux, le premier canal est ouvert dans le rectum, il est perfusé à débit constant et est relié à l'autre extrémité de la sonde à un capteur de pression. Deux autres canaux de cette sonde sont ouverts dans des petits ballonnets annulaires remplis d'eau et reliés chacun à un capteur de pression. Enfin, le quatrième canal est en liaison avec un ballonnet sphérique situé en bout de sonde destiné à stimuler l'intestin en le distendant. L'ensemble de l'appareillage étant assemblé, la sonde est introduite par l'anus de façon que les deux ballonnets circulaires soient au contact du canal sphinctérien. Le ballonnet le plus distal est situé à l'extrémité supérieure du sphincter anal et capte principalement l'activité du sphincter anal interne. Le deuxième ballonnet annulaire est situé à l'extrémité inférieure de l'anus où il capte principalement l'activité du fuseau superficiel du sphincter externe (fig. 2).



Principe du montage de l'appareillage pour l'exploration fonctionnelle de la motricité anorectale.

- 1 = ballonnet destiné à distendre la paroi rectale
- S = seringue remplie d'air destinée à gonfler le ballonnet précédent
- 2 = canal ouvert dans la cavité rectale et perfusé à débit constant par la pompe
- 3 et 4 = ballonnets annulaires remplis d'eau destinés à être insérés dans le sphincter anal
- P = capteur de pression. Les numéros figurant en regard de ces capteurs sont ceux des canaux de la tubulure auxquels ils correspondent.

Chez l'enfant normal, à l'état spontané, le rectum ne montre aucune activité ou bien il se contracte à des fréquences tournant autour de quatre contractions par minute. Le sphincter anal interne dont l'activité est captée par le premier ballonnet annulaire de la sonde, dont nous venons de parler, se contracte à une fréquence approximative de 13 par minute. Quand le patient est au repos on observe souvent une activité en forme de fuseau, cela veut dire que le ballonnet sphinctérien supérieur est influencé par au moins deux catégories de muscles qui se contractent chacun à des fréquences voisines. Tantôt ces muscles se contractent ensemble et l'on observe alors les parties les plus amples des fuseaux (les "ventres") tantôt une catégorie des muscles travaille alors que l'autre est au repos et l'on observe alors un tracé plat (les noeuds des fuseaux). Des études précises montrent que les muscles doués de la fréquence de contractions la plus élevée se trouvent à la partie inférieure du sphincter anal interne alors que les muscles situés à la partie supérieure de ces mêmes sphincters ont une fréquence de contraction un peu moindre.

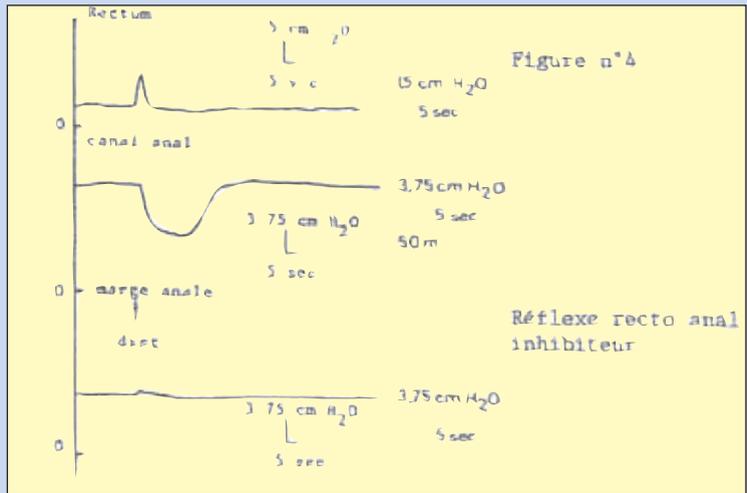


Donc: 14 contractions par minute au bas du sphincter anal, 13 par minute en haut du sphincter anal, 4 à 5 contractions par minute dans le rectum, 1 contraction par minute quand le côlon sigmoïde travaille. Cela veut dire qu'il existe un "gradient d'activité" entre le bas du sphincter anal, le haut de ce même sphincter du rectum et le côlon sigmoïde. Le fait que le bas du canal anal travaille plus que les éléments situés au-dessus de lui fait qu'il existe un mécanisme de "rétro-balayage" des sécrétions à l'état normal et au repos: en dehors des défécations rien ne doit passer à travers le sphincter anal (fig. 3).

Si à l'aide du ballonnet sphérique situé à l'extrémité de la sonde et que l'on peut gonfler à l'aide d'une seringue remplie d'air, on distend

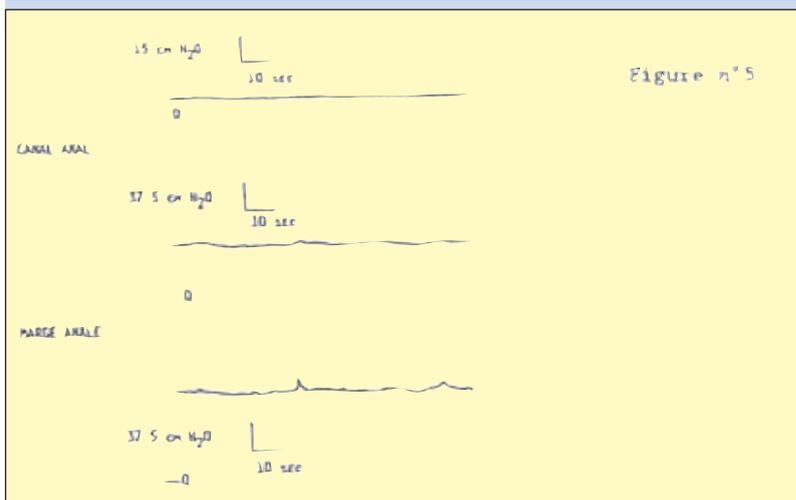
le rectum, celui-ci peut répondre par une contraction mais, surtout, il envoie par voie nerveuse un message au sphincter interne qui fait que la partie supérieure de ce dernier se relâche : c'est le réflexe recto anal inhibiteur (fig. 4).

Ce relâchement du sphincter interne correspond à la mise en service d'un appareil sensoriel très élaboré, en effet la différence essentielle qui existe entre les muqueuses rectales et celles qui recouvrent le sphincter interne est le suivant: le rectum est assez peu sensible, sa muqueuse est parsemée de terminaisons nerveuses sensorielles qui sont surtout sensibles à la distension; la muqueuse anale, à l'inverse, est truffée de très nombreux corpuscules sensoriels qui transmettent au système nerveux central des informations sur les éléments qui les sollicitent: froid - chaud, discrimination liquide - solide etc. De la sorte, la distension de l'ampoule rectale, qu'elle soit assurée par le bol fécal ou créée artificiellement par un ballonnet distendeur, entraîne par le relâchement de la partie supérieure du sphincter interne une mise en contact du contenu rectal avec les très nombreux récepteurs sensoriels du canal anal.



Ainsi une information est donnée au système nerveux central sur les propriétés du contenu intestinal qui fait irruption dans le rectum et, suivant l'opportunité, une contraction est commandée au sphincter externe et aux muscles périnéaux par le système nerveux central ou à l'inverse un relâchement de ces muscles volontaires et une contraction des muscles abdominaux et diaphragmatiques sont permis pour autoriser l'évacuation fécale.

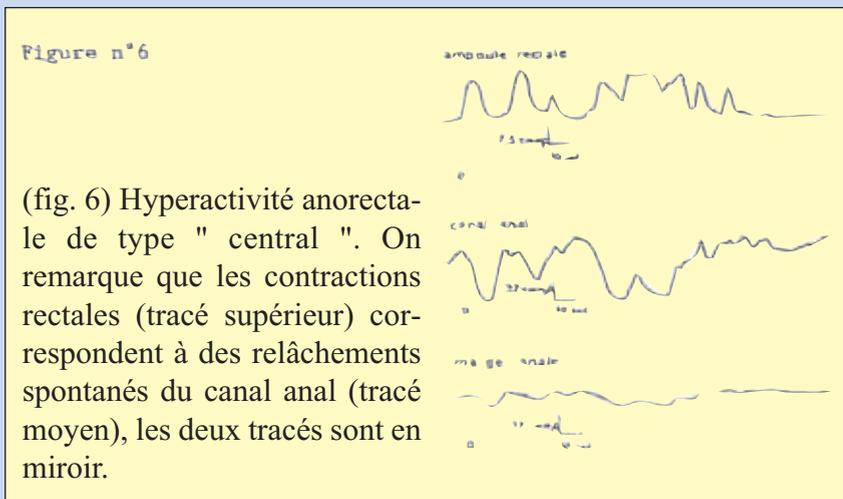
Telles sont les quelques considérations que l'on peut faire sur le comportement de l'appareil recto anal normal. En 1983 nous avons publié un travail, sur l'exploration fonctionnelle de 93 enfants âgés de 15 jours à 16 ans et atteints de myéloméningocèle. Nous avions l'intention d'étudier, en relation avec le tableau clinique, les anomalies de comportement du sphincter externe, du sphincter interne et du rectum. Nous avons d'abord remarqué que les enfants qui souffraient d'incontinence fécale avaient le plus souvent un handicap moteur des membres inférieurs. Sur 38 enfants incontinents 28 avaient un handicap moteur, inversement sur 12 enfants parfaitement continents un seul handicapé sur ce plan. Dans l'enregistrement de la motricité anorectale, nous avons trouvé un comportement normal dans plus de la moitié des cas et c'est dans ce groupe que la continence fécale était la plus fréquente. Parmi les tracés anormaux on trouvait tantôt des tracés complètement déserts (fig.5).



Il s'agissait de "tracés plats" correspondant à un appareil recto anal " périphérique ". Dans ce cas la distension de l'ampoule rectale entraîne souvent un relâchement du sphincter anal très discret.

Tantôt, au contraire, des tracés hyper actifs où des contractions rectales incessantes coïncidaient avec des relâchements concomittants du sphincter anal.

Si l'on compare ces deux derniers types de tracés avec ce que l'on trouve en motricité urinaire, on peut dire que les tracés complètement plats avec des pressions basses enregistrées au niveau du canal anal correspondent à une absence de liaison nerveuse entre l'appareil recto anal et le système nerveux central. C'est ce que l'on pourrait appeler un rectum "périphérique" parce qu'il est isolé à la "périphérie" du système nerveux central. Au contraire, le tracé hyper actif pourrait correspondre à des rectums dit "centraux". Dans ce cas tous les arcs réflexes existent à l'étage médullaire mais ne sont plus modérés comme chez les sujets normaux par des influences inhibitrices qui viennent des étages supérieurs de la moelle et de l'encéphale car le myéloméningocèle a créé une rupture des circuits nerveux modérateurs descendants.

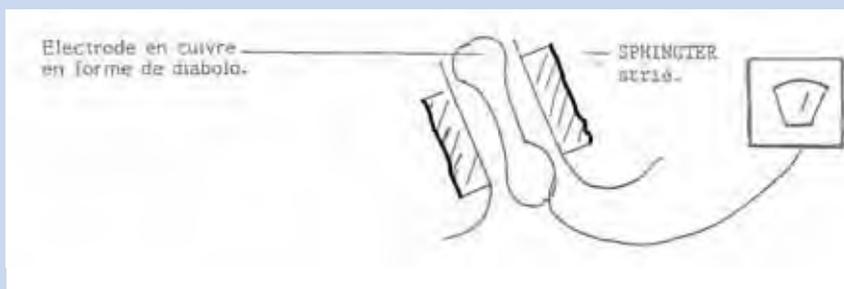


(fig. 6) Hyperactivité anorectale de type " central ". On remarque que les contractions rectales (tracé supérieur) correspondent à des relâchements spontanés du canal anal (tracé moyen), les deux tracés sont en miroir.

4) ELECTROMYOGRAMME DU SPHINCTER STRIE

Le fonctionnement du sphincter strié peut être enregistré. On recherche une contraction volontaire. Dans les dénervations majeures, cette contraction est totalement inexistante.

Seule une contraction, si minime soit-elle, peut faire espérer une rééducation du renforcement du sphincter strié.



S'il est vrai que l'usage d'une aiguille permet un enregistrement plus précis, nous recommandons si possible les électrodes en diabolo moins traumatisants (il faut en effet préserver la tolérance des enfants aux multiples examens en évitant leur découragement).

AU TOTAL

EXPLORATIONS	INFORMATIONS
Catalogue des selles	Importance de l'INCONTINENCE
Temps de transit segmentaire des marqueurs radio-opaques	Importance et localisation de la CONSTIPATION
Manométrie ano-rectale	Comportement sensitif et moteur de la région ano-rectale
Electromyogramme du sphincter strié	Possibilité de contraction volontaire

IV) SOLUTIONS POSSIBLES

Nous l'avons déjà dit il ne faut pas donner de faux espoirs. Quoi que l'on fasse on n'est jamais sûr de pouvoir apporter une amélioration. On pourrait supposer qu'il faut s'attaquer:

- d'une part à l'incontinence
- et d'autre part à la constipation

En réalité, lorsque, par chance, il existe une "compromis idéal" entre constipation et faiblesse sphinctérienne il vaut mieux bien souvent ne rien tenter. L'idéal est l'émission d'une selle par jour.

Si l'on corrige trop la constipation par des médicaments qui ramollissent les selles, on risque de faire apparaître une incontinence anale beaucoup plus importante (les selles liquides étant plus difficiles à contrôler que les selles solides).

Il faudra donc toujours agir avec beaucoup de prudence et de patience.

Parmi les solutions, on peut distinguer:

- d'une part des mesures simples et valables dans presque tous les cas
- d'autre part d'autres méthodes qu'il ne faut choisir qu'après avoir, analysé les caractéristiques de chacun.

1) MESURES SIMPLES

a) La protection absorbante

La plus simple des mesures face à l'incontinence anale est la mise en place d'une protection locale.

Cette couche dont le rôle est de retenir les fuites anales et urinaires est un matériel élémentaire commun à tous les nourrissons.

Dans notre expérience cette protection locale palliative est bien souvent le seul et unique "traitement" de l'incontinence anale. Les parents et l'enfant étant habitués à t l'utiliser et l'entourage médical étant plus préoccupé par les problèmes urinaires, rien de particulier n'est essayé en complément.

Si l'on s'en tient à ce seul usage de la couche, il est impératif que le change ait bien lieu régulièrement environ toutes les 3 heures).

Cette régularité est indispensable pour éviter:

- les odeurs
- et les macérations cutanées (sources d'inflammations cutanées et d'escarres).

A l'âge scolaire, il est souvent souhaitable de prévoir un change au moment des récréations du matin et de l'après midi.



CONSULTER LE SITE INTERNET DE L'ASBH QUI PROPOSE DES PROTECTIONS ABSORBANTES À DES PRIX TRÈS ÉTUDIÉS ET PEUT VOUS AIDER À LEUR PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE:

[h t t p : / / w w w . i n c o n t i n e n c e - a s b h . c o m](http://www.incontinence-asbh.com)

Il est rare que la maman puisse être disponible pour assurer cette tâche, on recommande alors de faire appel à une tierce personne (femme de service, si possible, ou infirmière qui assure en même temps une surveillance cutanée).

Son intervention doit se situer le plus près possible du début de la récréation. Celle-ci durant en moyenne une demi heure, on obtient ainsi un battement permettant d'aborder un léger retard sans gêner la reprise de la classe.

Il faut en effet éviter de singulariser l'enfant avec des arrivées en retard pour causes de soins infirmiers.

Dès que possible, il sera souhaitable de programmer un apprentissage de l'auto-change.

L'âge auquel on peut l'envisager est très variable d'un sujet à l'autre. Cela dépend de nombreux facteurs dont:

- la maturité
- la dextérité manuelle.

Dans notre expérience, cet âge réceptif à l'auto-change varie de 7 à 12 ans. On a tout intérêt à démarrer cet apprentissage le plus tôt possible.

Une fois le geste pratique assimilé par l'enfant, il faut s'assurer qu'il pense à le faire de lui-même à heure fixe. (une montre offerte à l'enfant sera pour lui un cadeau très utile).

b) L'habitude de la selle matinale

L'idéal serait d'obtenir une vidange rectale complète au début de la journée.

Or l'enfant ne ressentant pas le besoin ne demande pas spontanément le pot.

Il est important de lui en faire prendre l'habitude au même âge que les autres, c'est-à-dire vers 2 ans. (Les variations de la normalité dans ce domaine vont de 18 mois à 3 ans)

Même en l'absence de résultat initial il faut persévérer dans cette tentative de selle matinale.

On peut espérer un gain sur le long terme, lorsque cette précaution est devenue systématique.

Progressivement, on peut apprendre à l'enfant à pratiquer une poussée abdominale après avoir inspiré puis bloqué sa respiration (manoeuvre de Valsalva).

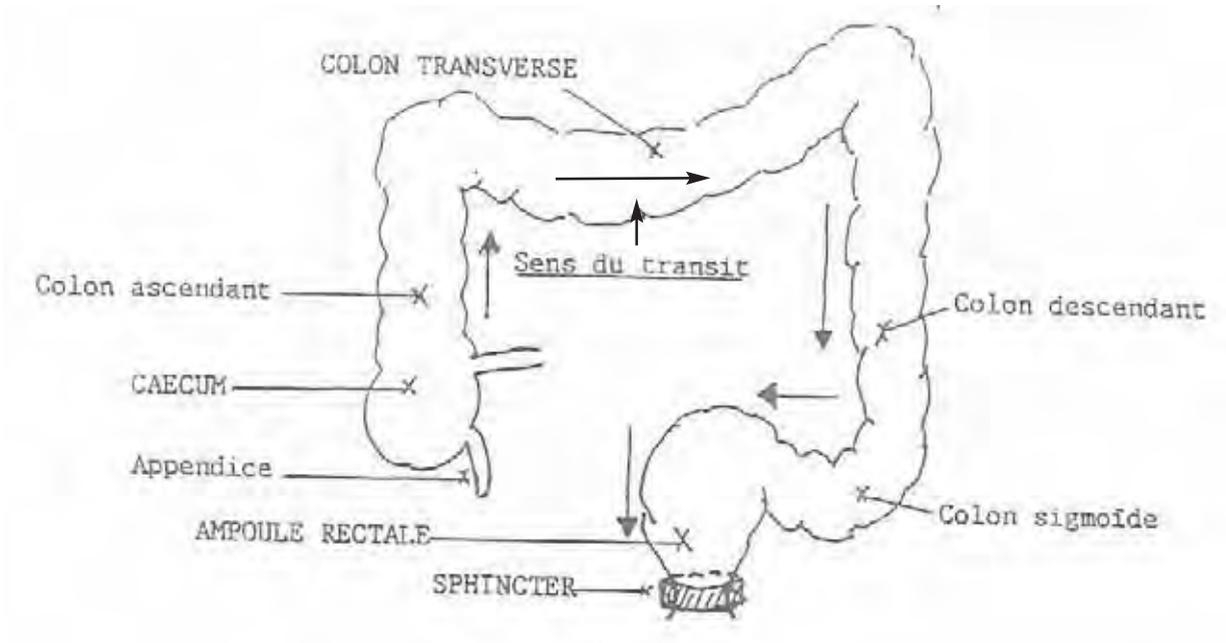
Cette contraction des abdominaux peut être efficace mais il ne faut pas cependant en abuser, car elle peut favoriser l'apparition d'un prolapsus de la muqueuse rectale.

+++ Si nous recommandons en général le début de la matinée, il ne faut pas en faire une règle rigide. En effet, certains enfants sont mieux conditionnés en milieu de journée ou même le soir.

c) Massage abdominal

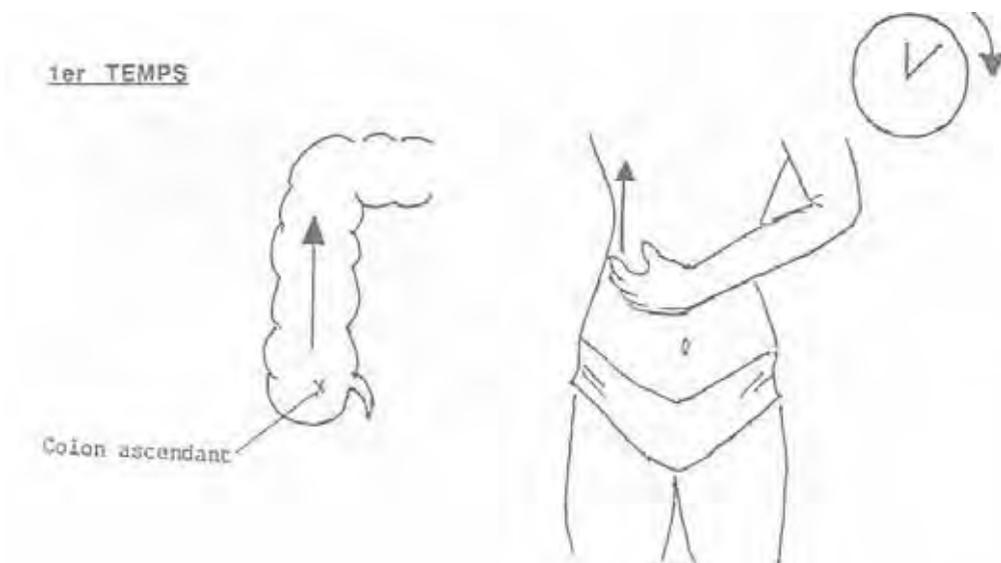
Il est souvent très utile de faciliter le transit intestinal.

Pour cela, un massage circulaire allant dans le sens du transit peut améliorer la progression des selles jusqu'à l'ampoule rectale.



On constate sur ce schéma que la progression du transit se fait dans le sens des aiguilles d'une montre quand on regarde le patient de face.

Le massage se fait donc également dans le sens des aiguilles d'une montre.

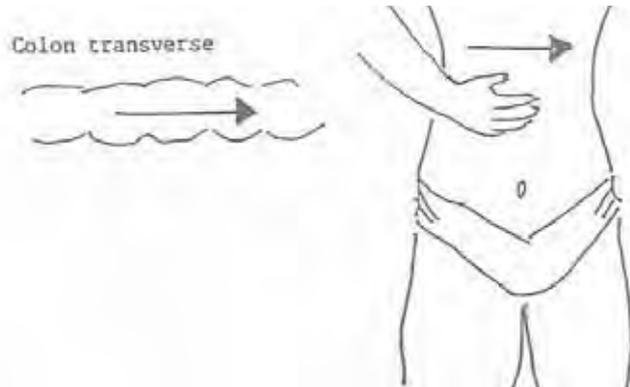


1er TEMPS

Massage du flanc droit de bas en haut pour favoriser la progression du transit dans le côlon ASCENDANT. Pour une plus grande efficacité, on peut réaliser un massage à 2 mains :

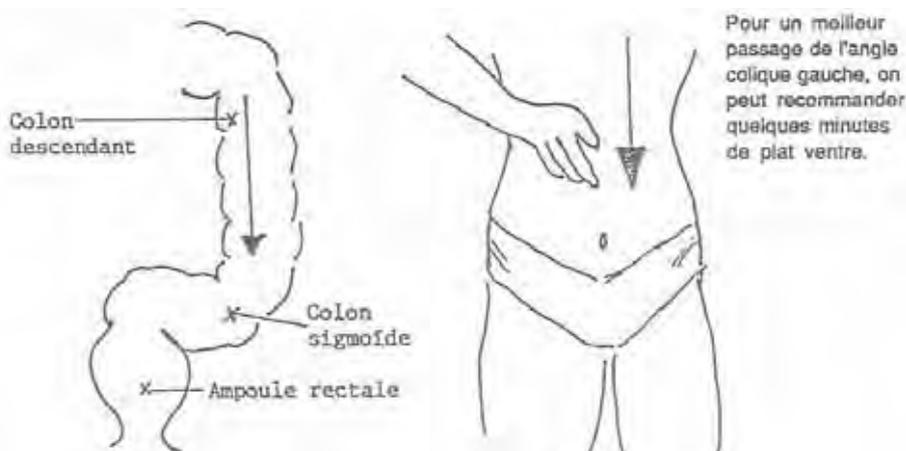
- une main propulse en vibrant
- l'autre main retient les matières mobilisées et les empêche de retomber

2ème TEMPS



Massage au-dessus de l'ombilic de droite à gauche pour favoriser la progression du transit dans le COLON TRANSVERSE.

3ème TEMPS



Massage du flanc gauche de haut en bas pour favoriser la progression du transit dans :

- le côlon DESCENDANT
 - le côlon SIGMOÏDE
- et jusqu'à l'AMPOULE RECTALE

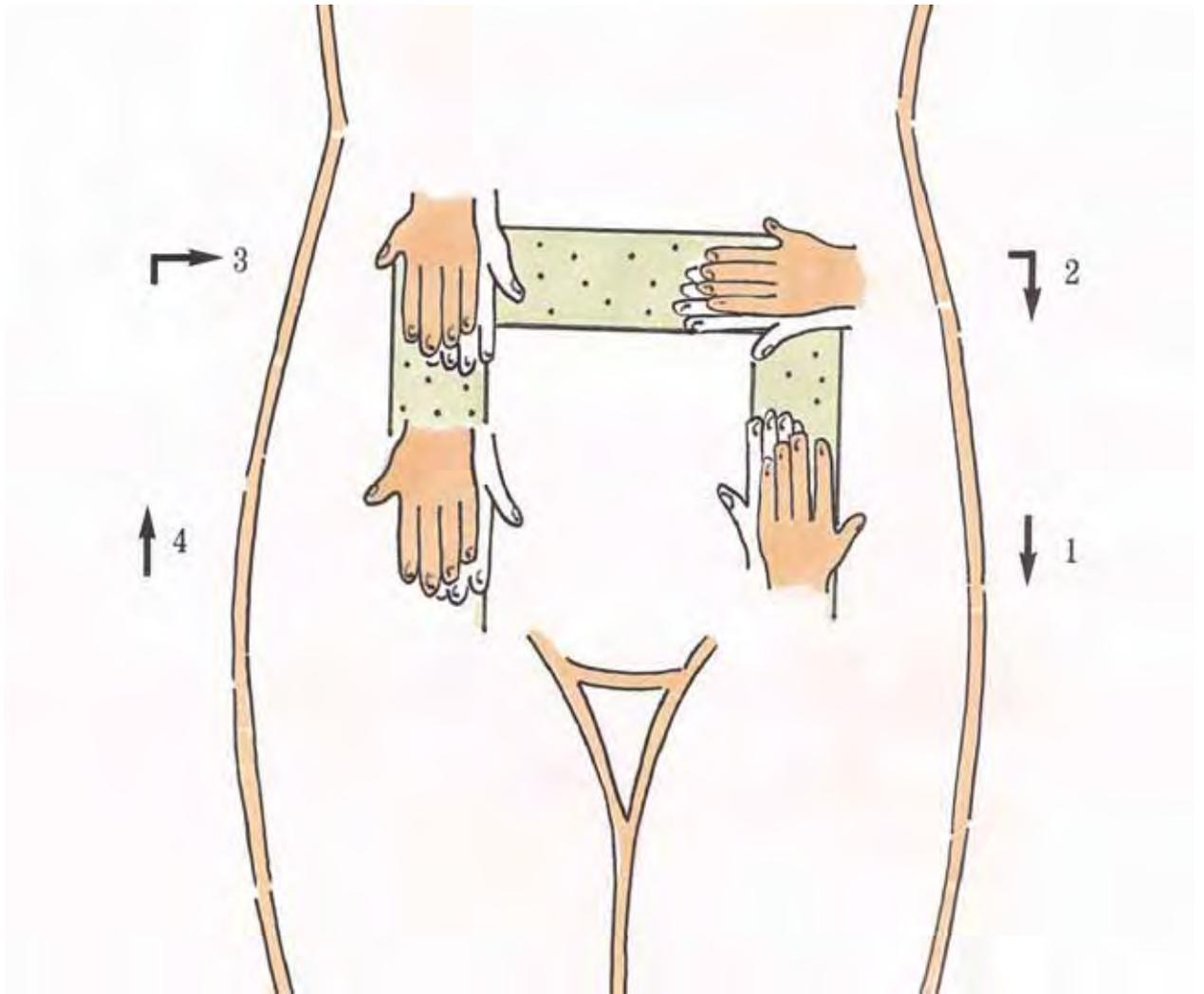
Afin de refouler le maximum de matières dans l'ampoule rectale, il convient de faire ce massage pendant quelques minutes, juste avant la selle matinale.

Ce massage est assuré par la maman pendant les premières années, mais dès que l'enfant est en âge de le comprendre et de le pratiquer il est souhaitable qu'il le fasse lui-même.

d) Le curetage digital

La vidange complète de l'ampoule rectale n'est pas toujours obtenue même avec les précautions que nous avons citées.

Il est parfois nécessaire de parachever l'exonération des selles avec l'index dans un doigtier (ou un gant) enduit de vaseline. Chez le jeune enfant on peut utiliser le 5ème doigt qui est plus fin.





Comme le massage abdominal, ce curetage digital peut être appris à l'enfant dès que sa compréhension et sa dextérité le lui permettront.

A noter que de nombreux parents " inventent " des méthodes digitales d'expulsion des selles qui s'avèrent très efficaces (écartement et pressions alternées autour de l'orifice anal, pressions descendantes le long du pli interfessier, etc...).

Il faut signaler ici la fréquence de l'ALLERGIE AU LATEX (caoutchouc) chez les enfants atteints de SPINA BIFIDA.

Or la plupart des gants et des doigtiers dont on dispose sont précisément en LATEX. Dans ce cas, il est préférable d'utiliser des gants:

- soit en VINYL
- soit en NEOPRENE

CONSULTER LE SITE INTERNET DE L'ASBH:

<http://www.incontinence-asbh.com>

e) La prise de conscience

C'est une étape fondamentale pour espérer un progrès quelconque.

Bien souvent, l'enfant ne prête guère attention à son incontinence anale. Il , souffre de ses conséquences sociales (rejet de ses camarades, incommodés par les odeurs), mais il ne réalise pas pour autant la raison de ce rejet. De plus, l'entourage familial et médical ne le guide pas toujours de façon aussi précise que dans le domaine urinaire où le traitement semble plus essentiel.

Enfin, l'incontinence anale est un sujet particulièrement pénible à aborder. Il s'y mêle un sentiment de honte qui peut gêner l'enfant et ses parents au point de ne pas oser en parler.

Comme nous l'avons dit, une des principales difficultés est liée au fait que l'enfant ne se rend pas compte de l'odeur en cas de fuite anale.

Nous allons jusqu'à vérifier systématiquement la qualité de l'odorat, celle-ci est quasi normale dans notre expérience.

D'où vient alors cette méconnaissance des pertes anorectales ? Nous n'avons pas de réponse certaine, mais il est probable que:

- d'une part il y a une habitude proche de l'accoutumance
- d'autre part chacun est très peu sensible à sa propre odeur (les enfants remarquent singulièrement les fuites des autres et méconnaissent les leurs).

Il faut parvenir à éveiller la conscience de l'enfant sur la réalité de son incontinence sans le vexer ni surtout le culpabiliser.

Une explication très simple sur le fonctionnement de l'intestin et du sphincter avec des schémas peut être d'un grand secours dès qu'il atteint une maturité suffisante. L'âge de cette maturité nous paraît très variable.

On a tout à gagner à faire face à la situation le plus tôt possible pour inculquer de bonnes habitudes à l'enfant. Tôt ou tard il comprendra lui-même qu'il a aussi tout à gagner à se prendre en charge de ce côté là :

- par respect pour lui-même
- et par respect pour les autres.

AU TOTAL

Mesures simples pour lutter contre l'incontinence anale

- 1) COUCHE**
Changée toutes les 3 H
et dès que possible par l'enfant lui-même ***

- 2) HABITUDE DE LA SELLE MATINALE**
-chaque matin au moment de la toilette
-ne pas se décourager en l'absence de résultat initial
-persévérer ***

- 3) MASSAGE ABDOMINAL**
(juste avant la selle matinale)
massage de quelques minutes dans le sens du transit
(sens des aiguilles d'une montre)

- 4) CURETAGE DIGITAL**
Pour bien vider l'ampoule rectale
Attention à l'ALLERGIE AU LATEX ***

- 5) PRISE DE CONSCIENCE**
Dès que possible.


BUT : Obtenir au début de chaque matinée une vidange complète de l'ampoule rectale

CONSULTER LE SITE INTERNET DE L'ASBH:

<http://www.incontinence-asbh.com>

2) AUTRES METHODES

Lorsque ces mesures simples s'avèrent insuffisantes (et c'est bien souvent le cas), il peut être nécessaire de recourir à d'autres méthodes complémentaires.

Celles-ci devront être choisies avec beaucoup de prudence et de discernement. Dans ce but, les explorations que nous avons citées ont leur rôle à jouer, ce sont principalement, nous le rappelons:

- le catalogue des selles
- le transit aux marqueurs
- la manométrie anorectale
- l'électromyogramme du sphincter strié

(Certains examens plus sophistiqués ont parfois leur intérêt).

ET NOUS INSISTONS SUR LE FAIT QUE CES MÉTHODES NE SONT PAS VALABLES POUR TOUS. IL FAUT ÉTUDIER L'INDICATION DE CHACUNE D'ELLE AVEC UN MAXIMUM DE PRÉCISION.

Nous allons envisager:

- 1 - Les lavements
- 2 - Les médicaments
- 3 - Le régime alimentaire
- 4 - L'activité physique
- 5 - La rééducation
- 6 - Le tampon anal
- 7 - La colostomie
- 8 - Le sphincter artificiel

1) Les lavements

Le lavement est t'une des méthodes complémentaires la plus souvent utilisée.

Le but: obtenir une vidange la plus complète possible du rectum et d'une partie du côlon.

La fréquence: en général 1 fois par semaine, en fait variable. La fréquence idéale est à rechercher.

Les produits utilisés: ils sont nombreux et nous n'en citerons que quelques uns.

a) les lavements car voie anale:

BEBEGEL comprenant: gélatine + glycérine

MICROLAX comprenant:

Lauryl sulfo acétate de sodium, acide sorbique, polyéthylène glycol, citrate trisodique hydraté, sorbitol, eau purifiée.

Leur action: ils vident le RECTO SIGMOIDE

Leurs contre-indications: les poussées hémorroïdaires, les fissures anales.

Leurs risques: un usage prolongé peut être à l'origine d'une inflammation du rectum.

NORMACOL LAVEMENT

Composition: gomme de STERCULIA, phosphate monosodique, phosphate disodique, acide sorbique, eau purifiée

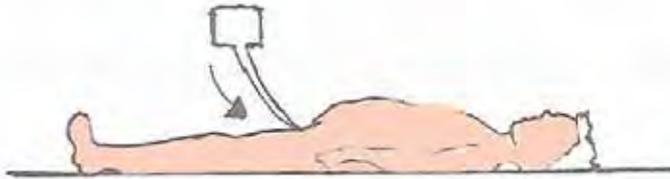
Action: vide le recto sigmoïde.

Contre-indications: Enfants de moins de 2 ans, poussées hémorroïdaires, fissures anales.

Risques: un usage prolongé peut être à l'origine de désordre hydro-électrolytiques et d'une irritation du rectum.

LAVEMENTS COMBINES

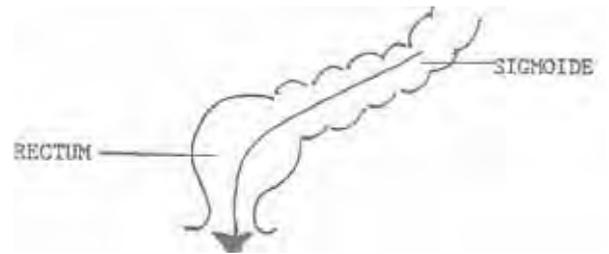
- soit 1/2 à 1 litre d'eau tiède (l'eau du robinet) à 30° + 2 ampoules de vaseline.



- soit 1/2 à 1 litre d'eau tiède à 30° + 1 cuillère à café de sel marin.

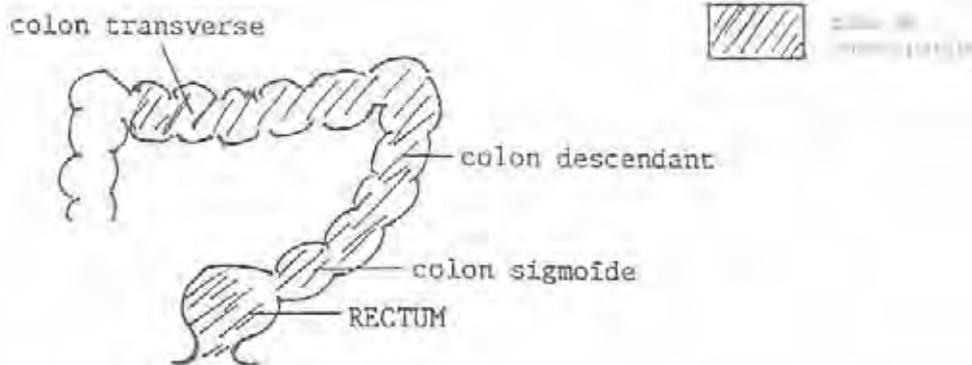
- soit 1/2 à 1 litre d'eau tiède à 30° + 1/2 NORMACOL + 1 microlax + 1 ampoule de chlorure de potassium.

On passe le lavement en 6 minutes sous une pression de 1 mètre d'eau: cela veut dire que l'on suspend un bock ou le flacon contenant la solution à, à peu près 1 m au dessus du patient.

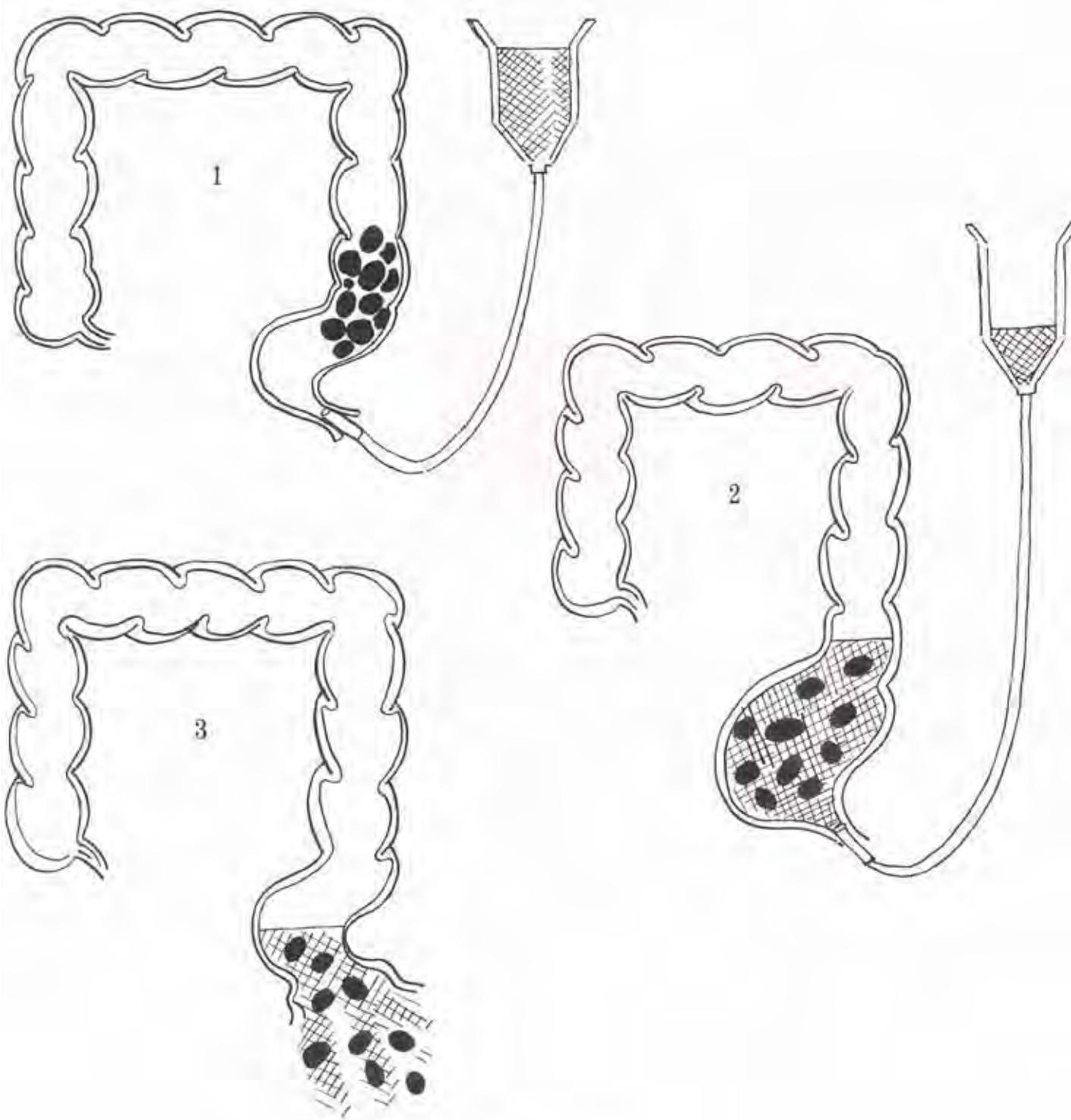


Ces lavements, administrés par voie rectale peuvent être efficaces, mais on leur reproche leur action bien souvent limitée au recto-sigmoïde.

Alors que la constipation remonte bien souvent jusqu'au côlon transverse.



En somme, les lavements par l'anus n'éliminent que le bas de la constipation (RECTUM + SIGMOÏDE) alors que la zone de constipation est beaucoup plus étendue (RECTUM + SIGMOÏDE + COLON ASCENDANT + COLON TRANSVERSE).



b) Les lavements par "voie orale" :

Afin de vider complètement le côlon et le rectum, en agissant sur toute la zone de constipation, on peut utiliser un produit par voie orale, Transipeg à raison d'un paquet par jour: il existe deux dosages à prescrire suivant la gravité de la constipation.

Ses contre-indications: déshydratation, insuffisance cardiaque, tumeur du côlon, sujet risquant une occlusion intestinale, et en principe l'enfant.

Son action: vidange de tout l'intestin et du rectum, en provoquant une diarrhée.

Ses risques: nausées et vomissements (mais uniquement en début de traitement), ballonnement intestinal.

La prise de Transipeg (2,9 ou 5,9) doit être quotidienne. Les lavages plus espacés par de grandes quantités de liquide et déclenchant des débâcles sont désormais à proscrire.

c) Le lavage colique

Principe du wash out colique:

Les lavements injectés par l'anus constituent une technique dont l'origine remonte à la nuit des temps. Mais dans le cas particulier des troubles neurologiques affectant le périnée, on est le plus souvent en présence d'une béance anale qui fait que le liquide injecté dans l'intestin ressort aussitôt. Il faut donc utiliser une sonde munie d'un ballonnet obturateur pour que le lavement remonte dans le côlon et atteigne le but recherché, c'est à dire le nettoyage du côlon ce qui a pour conséquence l'absence d'émission de matières fécales par l'anus entre les lavements.

Pratiquement, la technique est simple: la sonde est introduite dans l'anus du patient en décubitus latéral, le ballonnet obturateur est gonflé progressivement avec de l'air, l'objectif étant d'obtenir une étanchéité locale complète. La sonde est alors connectée au bock et le lavement de 500 ml d'eau tiède + 1 cuillerée de sel de cuisine est injecté à un très faible débit. Le patient est, après un temps de latence de 5 à 10 minutes, assis sur la cuvette des toilettes alors que la sonde est obturée ou clampée pour que le liquide du lavement ne s'échappe pas.

Enfin, le ballonnet obturateur est dégonflé et la sonde retirée. L'évacuation est immédiate et doit être aidée par des massages de l'abdomen en profondeur en appuyant fortement avec la main ou le poing fermé et en déplaçant ce dernier de droite à gauche.

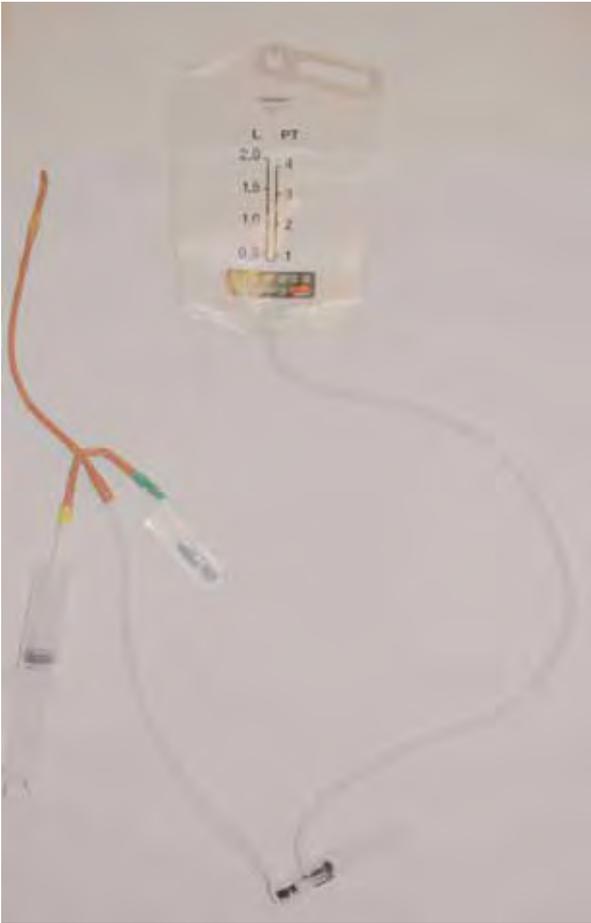
Le lavement peut être injecté alors que le patient est couché, juste après la pose de la sonde ou avoir lieu alors que le patient est assis sur la cuvette.

Au total, cette méthode, qui peut paraître triviale, nécessite une grande méticulosité pour ne pas risquer une inondation de l'environnement du patient. *Elle reste cependant une méthode qui ne nécessite aucun geste chirurgical.*

Cependant une prescription du médecin est nécessaire pour pouvoir la pratiquer et pour être efficace, elle doit être enseignée par un médecin ou une infirmière connaissant la technique (le lavage colique est codifié dans les soins infirmiers).

Une exploration fonctionnelle du sphincter anal est recommandée avant toute prescription avec mesure du transit intestinal et une défécographie.

L'ASBH a mis au point un kit de lavage colique dont les éléments sont pris en charge par la sécurité sociale.



d) Les lavements par voie appendiculaire

Il s'agit d'une méthode toute nouvelle en France. Pour tout renseignement complémentaire, téléphonez au 0800.21.21.05. Pour le matériel de lavage colique, adressez également vos prescriptions médicales à l'ASBH - BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE.

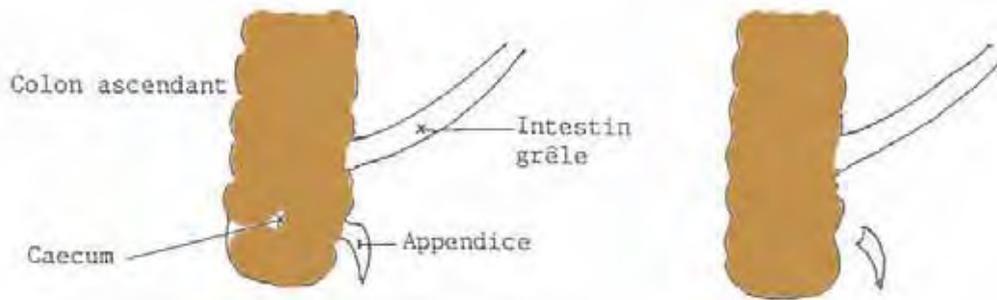
En 1990, trois chirurgiens anglais ont publié un article sur une intervention permettant un lavement très efficace et très original.

Ce sont les docteurs MALONE et RANSLEY du Service de chirurgie pédiatrique de Southampton, et du docteur KIEL de l'hôpital des enfants malades de Londres. Ils ont opéré des enfants atteints de Spina Bifida et très gênés par leur incontinence anale.

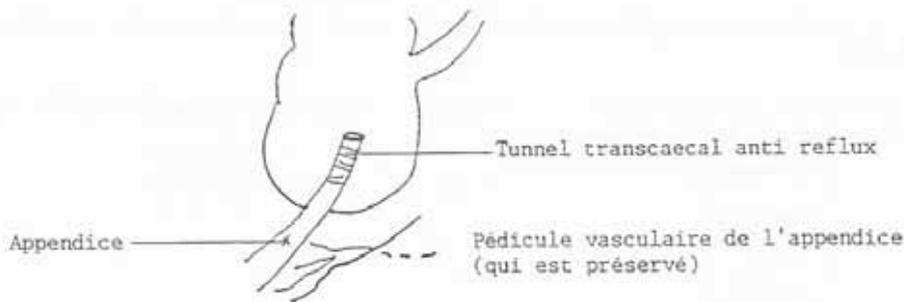
Pour que cette opération soit envisageable, il vaut mieux qu'il n'y ait pas eu auparavant d'ablation de l'appendice. En effet, c'est l'appendice qui va être utilisée. Elle va être abouchée à la peau du flanc droit pour permettre un lavement total du côlon si cet appendice a déjà été chirurgicalement retirée, il faut alors utiliser un segment d'intestin grêle pour relier le caecum à la peau.

C'est une APPENDICOSTOMIE (stomie signifiant "abouchement" en grec).

Dans un premier temps, l'appendice est détaché de son emplacement habituel sur le caecum.

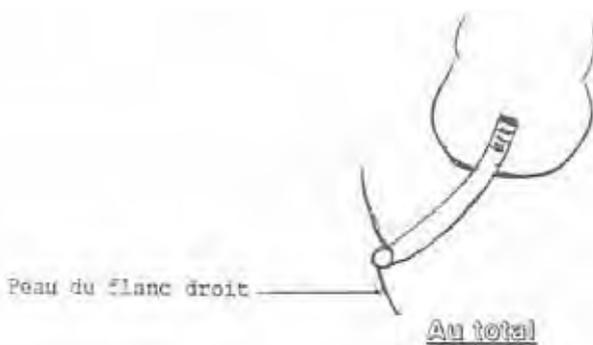


Dans un deuxième temps, l'appendice est implanté dans un tunnel à travers le caecum, de façon à éviter le reflux des matières vers l'extérieur.



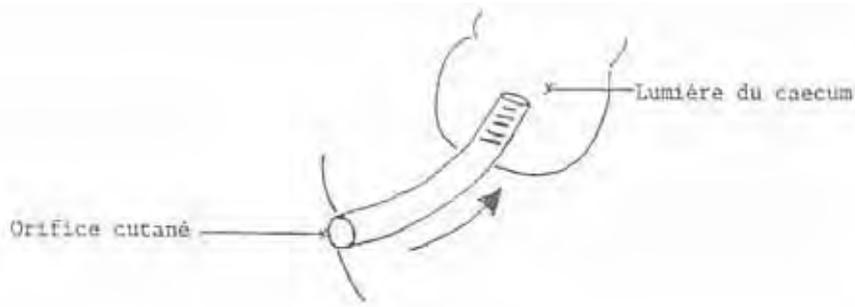
Dans un troisième temps, l'autre extrémité de l'appendice est abouchée à la peau du flanc droit.

L'appendice est ainsi devenu un " tuyau " ouvert des 2 côtés

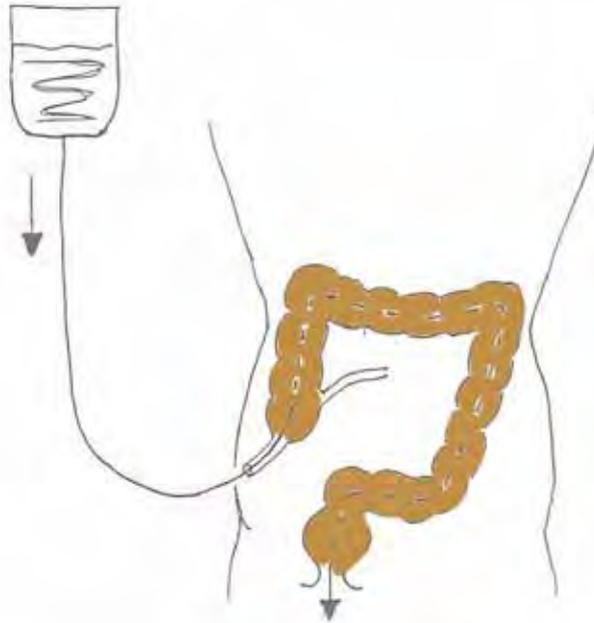


- l'une des extrémités est ouverte sur l'extérieur à travers la peau du flanc droit

- l'autre extrémité est ouverte dans la lumière du caecum, avec un passage possible à sens unique de l'extérieur vers l'intérieur, grâce au système anti-reflux



Cette intervention permet de pratiquer des lavements évacuateurs d'une remarquable efficacité. Il suffit pour cela d'introduire une préparation liquide par un cathéter placé dans l'abouchement cutané du flanc droit.



Les spécialistes anglais évaluent à 30 minutes le temps nécessaire au lavement et à son évacuation. Cette manœuvre étant faite une fois par semaine, cela donne selon eux : 30 mn de perdues pour une semaine de tranquillité.

+++ A noter que dans certains cas, l'évacuation rectale est facilitée par de simples suppositoires de glycérine. Ces suppositoires ne sont efficaces que s'ils peuvent être gardés suffisamment longtemps. Ils échouent lorsque leur évacuation est trop rapide.

POUR TOUT RENSEIGNEMENT, CONTACTEZ-NOUS AU 0800.21.21.05

POUR LE MATÉRIEL, CONSULTER LE SITE INTERNET DE L'ASBH:

<http://www.incontinence-asbh.com>

2) Les médicaments

Il n'est ni possible ni souhaitable de passer en revue toutes les possibilités. Nous citerons juste:

Le LANSOYL gelée

à base d'huile de paraffine qui peut être donné à petites doses tous les 2 jours pour lutter contre la constipation (son risque à long terme est de réduire l'absorption des vitamines liposolubles K, A, D, E).

Le DUPHALAC

Le MANICOL

à base de Mannitol, pour lutter également contre la constipation.

Le NATUVIT

à base de son, et permettant un meilleur "moulage" des selles.

Certains "stimulateurs" de la motricité intestinale peuvent s'avérer efficaces (DEBRIDAT, PERISTALTINE)

L'usage de médicaments doit être prudent et progressif. On vise toujours une amélioration, mais on risque aussi de rompre un équilibre fragile et d'obtenir à l'inverse une aggravation initiale de l'incontinence.

Les anti-diarrhéiques type IMODIUM sont fréquemment prescrits en cas de débâcle intestinale.

S'il est vrai que ce type de médicament lutte efficacement contre la diarrhée, son utilisation doit être prudente, car il peut favoriser la constipation qui est précisément à l'origine des débâcles diarrhéiques. Plusieurs spécialistes redoutent ce risque d'aggravation de la constipation et ne prescrivent jamais ce produit. (Certains le considèrent comme une CONTRE-INDICATION pour les sujets atteints de SPINA BIFIDA).

POUR CELA, NOUS RAPPELONS LA NÉCESSITÉ D'UNE GRANDE PRUDENCE DANS LE CHOIX D'UN MÉDICAMENT.

3) Le régime alimentaire

Il ne s'agit pas d'imposer un régime trop rigide qui ne sera jamais suivi. On constate souvent la nécessité du régime en raison d'importantes surcharges pondérales (surtout chez les filles) et dans notre expérience les enfants ont beaucoup de mal à suivre les conseils diététiques.

Ce que nous pouvons recommander, ce sont:

- des boissons suffisamment abondantes (ce qui est bon également pour les reins).
- des aliments riches en fibres: poids, haricots, petits poids maïs, pomme de terre cuite avec la peau, épinards, choux et les fruits: abricots, figes, raisins, pruneaux, noix, prunes, poires, pommes.

Parallèlement, il faut non pas interdire mais limiter les aliments qui ont tendance à constiper comme: le riz, les carottes, certains fromages.

Il n'y a pas de véritables contre-indications, mais un équilibre à trouver. en évitant simplement certains excès.

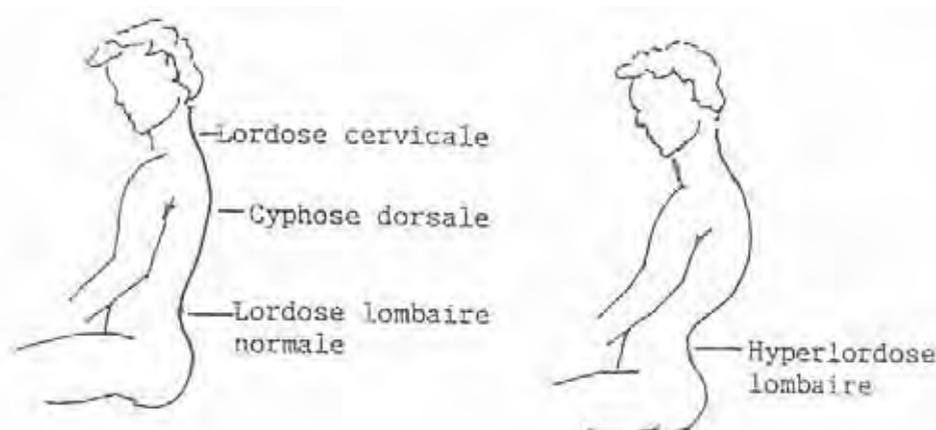
4) L'activité physique est toujours favorable pour améliorer le transit intestinal.

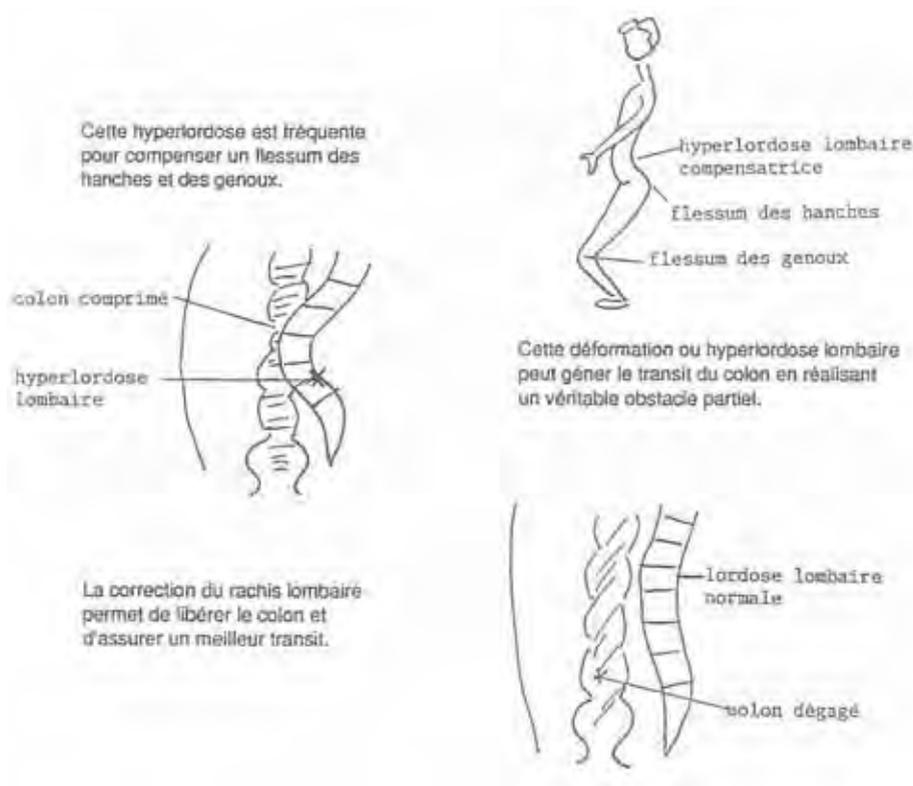
A chaque fois que cela est possible, on peut recommander la pratique régulière d'un sport non violent ou n'ayant pas de retentissements sur le rachis.

5) La rééducation

La rééducation orthopédique:

Il peut être utile de corriger certaines attitudes comme l'HYPERLORDOSE lombaire.





REEDUCATION ANORECTALE

Cette rééducation n'est malheureusement pas toujours possible. On ne peut la pratiquer avec une chance de succès que s'il existe un minimum de contrôle volontaire du sphincter strié.

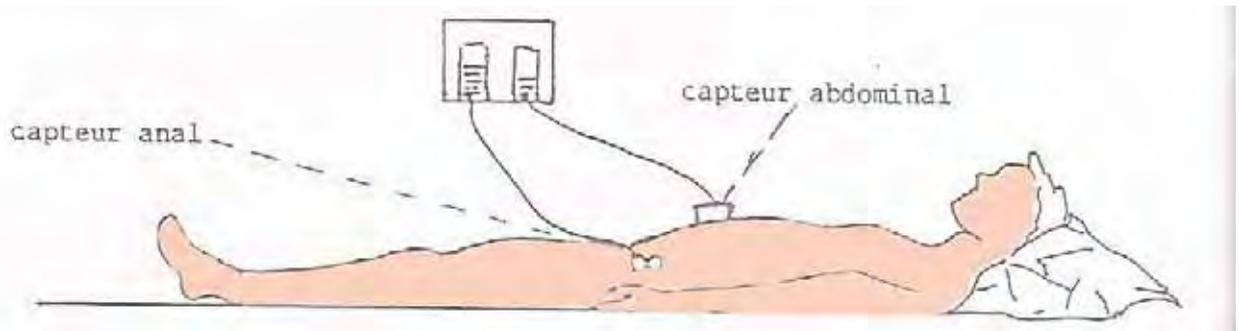
On est renseigné sur l'existence éventuelle de cette commande volontaire par la manométrie anorectale et l'électromyogramme du sphincter strié.

Ce que l'on peut alors proposer est une RECTO DYNAMIQUE, avec 2 techniques complémentaires :

- le BIOFEED BACK
- l'électrostimulation du sphincter strié

LE BIOFEED BACK

C'est le " rétro contrôle " à l'aide de la vue et de l'audition, de la contraction du sphincter anal en la dissociant de la contraction des muscles abdominaux.



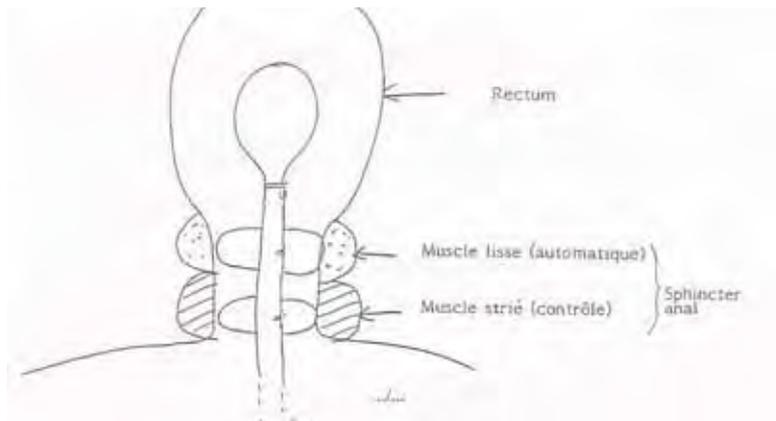
Un petit capteur en diabolo est mis en place au niveau anal, un autre capteur est plaqué sur la paroi abdominale. Tous deux sont reliés à un cadran sonore et lumineux qui permet au sujet lui-même de vérifier ses contractions.

Il doit pouvoir apprendre à contracter son sphincter anal, tout en relâchant ses muscles abdominaux.

Deux séances de 10 mn par jour peuvent être conseillées.

Appareil Ano-rectal

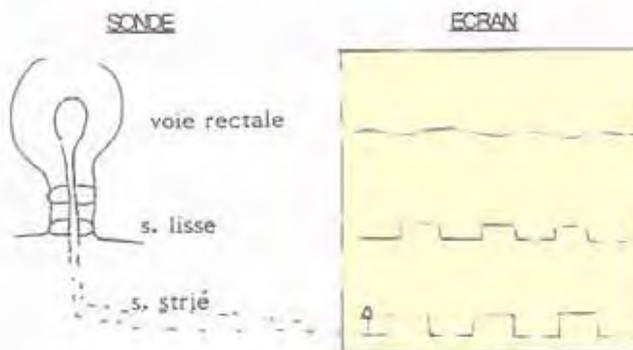
Positionnement de la sonde d'Arhan.



Evolution BIOFEED BACK

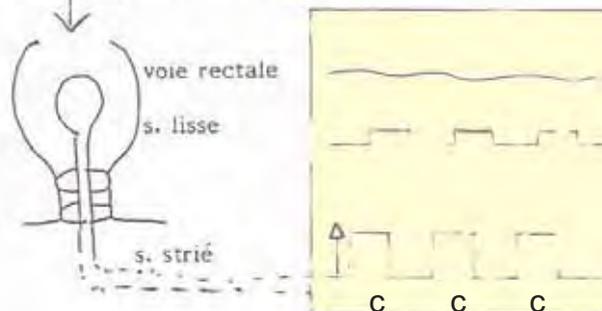
CLINIQUE

Incontinence tous les jours



QUELQUES SEMAINES PLUS TARD

Incontinence tous les 3 à 4 jours



ELECTROSTIMULATION DU SPHINCTER STRIE

A l'aide d'une petite électrode mise en place au niveau anal, en variant progressivement l'intensité, il faut pratiquer cette stimulation de façon modérée pour ne pas entraîner un épuisement du sphincter strié (à l'inverse du but recherché).

Valable dans d'autres pathologies, cette méthode est rarement indiquée en cas de spina bifida. De plus, en raison des troubles sensitifs, il y a un risque de brûlures (il faut utiliser des courants rectangulaires bidirectionnels entre 50 et 200 hertz).

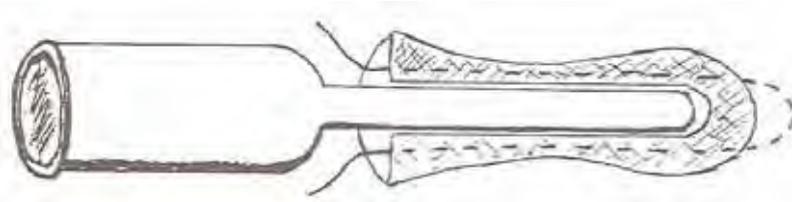
Cette rééducation anorectale est pratiquée pendant quelques semaines (1 à 4 selon les cas). Les résultats sont appréciés par un nouveau contrôle de la manométrie anorectale, par un catalogue des selles et surtout par l'opinion du sujet lui-même.

6) Le tampon anal

Un chirurgien allemand, le professeur MEIER expose sa technique.

Le tampon anal présenté sur l'illustration a une configuration concave (effilé vers l'intérieur). Qui permet de s'adapter à toutes situations anatomiques particulières ainsi qu'aux contours du canal anal, en cas de troubles ou malformations du muscle sphinctérien.

Cet appareil assure en toute circonstance une bonne fermeture de l'anus.



Comme l'on peut le constater sur l'illustration ci-dessus, ce tampon concave présente une poche-orifice. Cette poche orifice est destinée à recevoir l'applicateur que l'on peut voir également sur le dessin et qui comprend un doigtier ainsi qu'une tige d'insertion.

La tige d'insertion facilite l'insertion du tampon dans cette section particulière du sphincter dont la fonction est altérée. On retire la tige d'insertion dès que le tampon est en place (en la tirant tout simplement vers l'extérieur).

Il s'est avéré utile de fixer la ficelle de retrait attachée au tampon, en la maintenant à un point approprié sur la raie des fesses au moyen d'une bande adhésive. Ceci afin d'empêcher le tampon de glisser à l'intérieur du rectum et vers les intestins.

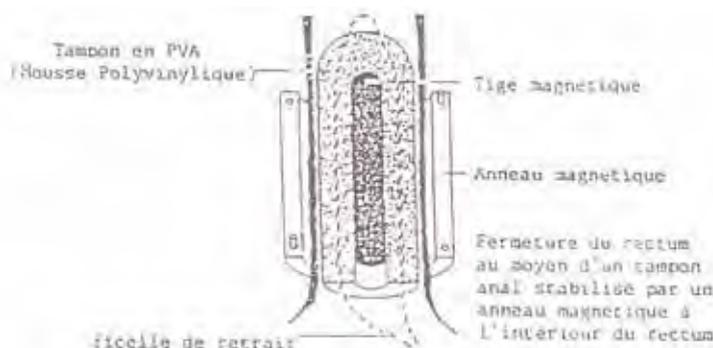
Les tests cliniques à long terme obtenus au moyen de manomètres anorectaux ont permis d'établir que les tampons d'un diamètre de 16 mm, 18 mm et 20 mm était tout à fait suffisant pour cet usage.

FERMETURE ARTIFICIELLE DU RECTUM - Substitut au sphincter sacral (SSE-System).

Dans les cas où les patients souffrant d'un mauvais fonctionnement inné, d'une malformation ou du non-fonctionnement des systèmes neurologiques et nerveux conduisant à leur rectum, il est impossible de parvenir à la fermeture active dans le secteur des parois pelviennes, du diaphragme ou du rectum.

Ces enfants ou adultes sont incontinents. Des essais ont été menés pour aider ces enfants par des moyens chirurgicaux tel que la greffe et le repositionnement de tissus musculaires plastiques autour du rectum, à l'origine des tissus striés puis par la suite des tissus musculaires lisses. Ensuite dans le cas des enfants qui, en dépit de thérapies de conservation, sont restés incontinents et qui ont subi des interventions chirurgicales répétées sans aucun succès, une fermeture mécanique du rectum comme illustrée ci-dessous a été conçue:

Un nouveau concept du traitement de l'incontinence anale Le système magnétique de fermeture SSE



Nous avons implanté ces SSE (implantations de sphincters artificiels) sur ces enfants 1 depuis 1977. Dans ces cas la chirurgie fonctionne selon le principe suivant: deux demi-anneaux magnétiques sont positionnés autour du rectum sans qu'il soit nécessaire d'ouvrir la cavité abdominale ou les intestins pour ce faire.

Malheureusement ce système s'est montré décevant lors des essais cliniques.

Perfectionné depuis plus de 15 ans par les laboratoires COLOPLAST (suite à l'ancêtre allemand PVA Anal Tampon de Messe), le tampon anal est destiné à lutter contre l'incontinence fécale.

Prof. Dr. H. Meier

LE NOUVEAU TAMPON ANAL

PRINCIPE

· Peristeen Obtal est un tampon en mousse comprimée qui se place dans le rectum à la façon d'un suppositoire.



· Au contact de la muqueuse rectale, le film superficiel, qui recouvre le tampon en mousse, se délite.

Le tampon s'ouvre alors en corolle en moins d'une minute et vient s'appliquer sur la paroi de l'ampoule rectale assurant la fermeture mécanique du canal anal. Le tampon laisse néanmoins passer les gaz.

MODE D'EMPLOI

· Se laver les mains à l'eau et au savon ou avec des lingettes. Appliquer le gel fourni sur l'extrémité supérieure du tampon Peristeen Obtal.



· Introduire doucement le tampon Peristeen Obtal dans l'anus en ne laissant que le cordon visible.



Peristeen Obtal peut être laissé en place pendant 12 heures.



· Pour retirer le tampon Peristeen Obtal, tirer doucement sur le cordon. Terminer par un lavage soigneux des mains à l'eau et au savon ou avec des lingettes intimes



Le tampon anal peut être mis juste après l'obtention d'une selle par un lavement évacuateur. C'est également un complément au lavage colique et à la baignade.

La deuxième étape consiste à insérer un tampon anal qui est testé puis inséré pour des diamètres variant de 20 mn jusqu'à 30 mn, contrairement au tampon concave, sa configuration est cylindrique. Ce type de tampon est inséré dans le rectum au moyen d'une tige-guide en cobalt samarium, nous obtenons alors la fermeture mécanique du rectum. Ce tampon anal est imprégné de "Grillozin", une substance qui régularise chimiquement les gaz intestinaux. Ce tampon n'a donc pas seulement une fonction de fermeture ou d'obstruction mais il assure également un effet nettoyant grâce à la structure de ses surfaces.

Afin d'empêcher les bactéries ou d'autres corps étrangers de se développer dans les plis des membranes muqueuses des intestins, ce qui pourrait conduire à des inflammations des membranes muqueuses intestinales. Il est indispensable que les mesures d'hygiène strictes soient respectées et que le tampon soit renouvelé au moins trois fois par jour.

Tous les trois mois, nous avons réexaminé ces enfants, et nous continuons encore à le faire. Au cours de ces check-up nous procédons également à un examen endoscopique du rectum afin de surveiller l'état des membranes muqueuses.

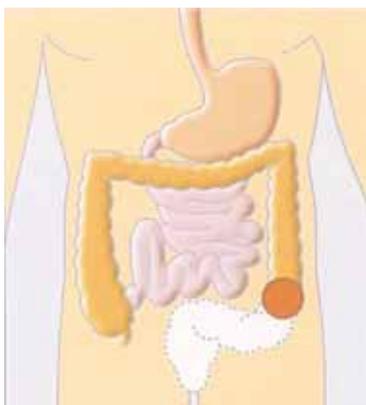
Nous recommandons que le tampon soit renouvelé trois fois par jour et il est important que les enfants soient familiarisés avec le système SSE et son utilisation. Plus particulièrement, il est important de donner à ces enfants un soin et une attention optimum lors de l'insertion du tampon anal. C'est plus spécialement le cas pour les enfants qui souffrent d'un problème d'innervation autour du rectum, chez qui toute procédure maladroite ou brutale peut résulter en des lésions mécaniques de la membrane muqueuse des intestins lorsque l'on applique le tampon dans l'intestin.

Nous ne recommandons pas ce matériel pour des enfants qui de leurs statuts neurologiques n'ont pas la compréhension intellectuelle, la perspicacité nécessaire et qui ne sont donc ni prêts ni consentants pour ce genre d'implantation. Pour ce type de traitement médical, il est indispensable que les enfants soient à même de changer eux-mêmes les tampons et donc qu'ils soient capables d'apprendre à le faire.

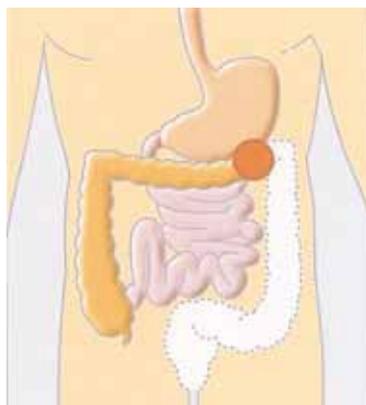
POUR D'AUTRES INFORMATIONS, CONSULTEZ NOTRE SITE INTERNET:

[h t t p : / / w w w . i n c o n t i n e n c e - a s b h . c o m](http://www.incontinence-asbh.com)

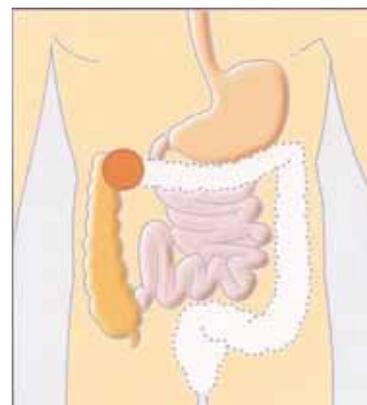
7) La colostomie



colostomie gauche



colostomie transverse gauche



colostomie droite

Il existe un ultime recours pour résoudre l'incontinence, c'est la dérivation du côlon à la peau.



Comme dans la dérivation urinaire, il faut adapter une poche de recueil adaptée sur un disque situé autour de la stomie.

Cette intervention est pratiquée essentiellement en cas de pathologie tumorale du rectum. Son utilisation chez les sujets atteints de Spina Bifida était envisagée de façon non exceptionnelle autrefois. Elle reste un recours possible.



Même si cette opération ne concerne qu'un nombre limité de personnes, il nous semble utile de donner ici les coordonnées de L'ASSOCIATION FRANCAISE POUR LES ILEOSTOMISES, COLOSTOMISES ET LES UROSTOMISES (cette association peut intéresser tous les sujets atteints de Spina Bifida qui ont une dérivation urinaire) :

ILCO FRANCE

Siège social: CHR - 5 rue Hoche 30000 Nîmes

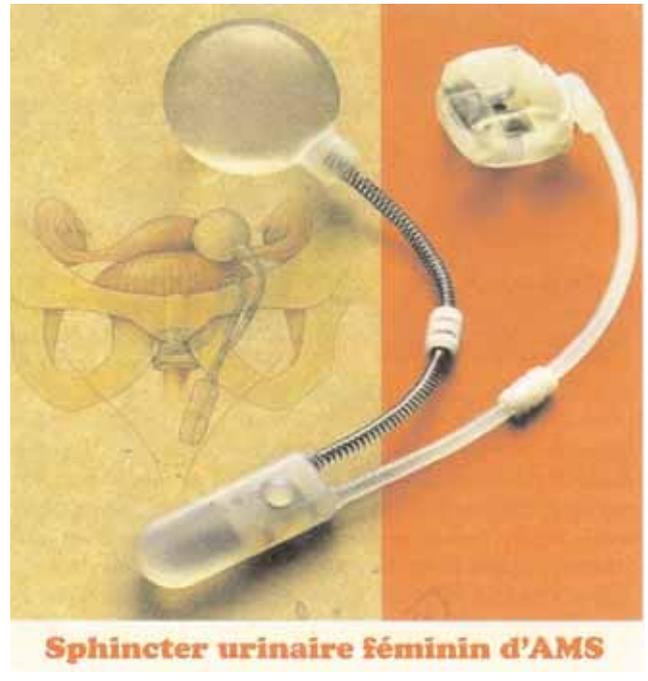
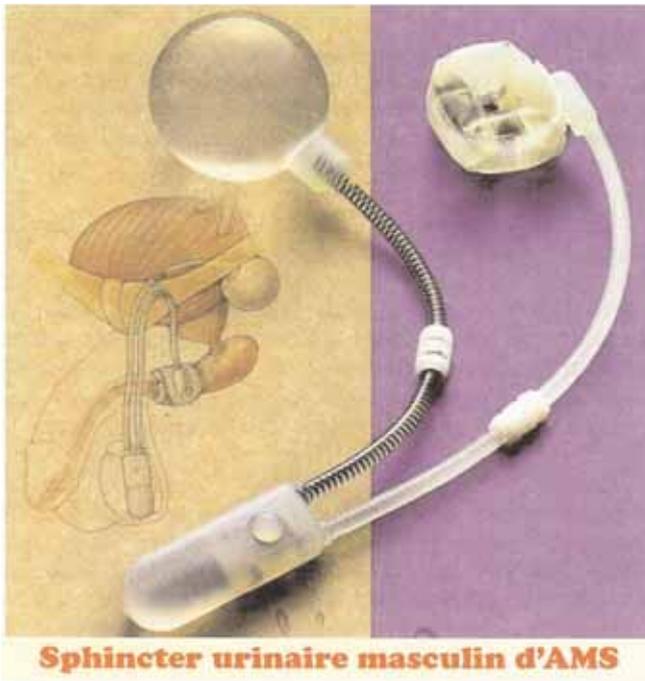
Secrétariat général: 187 boulevard Murat 75016 Paris - Tél. : 01 45 27 13 70

Nous indiquons aussi les coordonnées de la FEDERATION FRANCAISE DES STOMISES 76 rue Balard 75015 Paris - Tél. : 01 45 57 40 02

L'A.S.B.H., Service de Conseil pour tout type d'incontinence, met à votre disposition ses produits.

8) Sphincter artificiel anal

On commence à pratiquer une nouvelle intervention en cas d'incontinence anale majeure et très invalidante : c'est la mise en plan d'un sphincter artificiel qui a pratiquement le même fonctionnement que le sphincter artificiel urinaire.

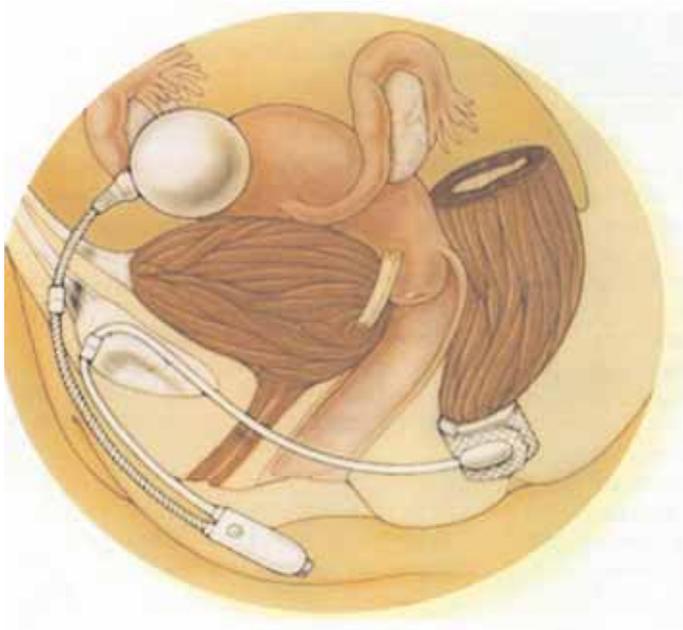


Le principe de l'appareil est celui d'un petit brassard gonflable (comme le brassard de l'appareil qui sert à prendre la tension artérielle) qui comprime à volonté le canal anal.

Il s'agit d'un appareil à commande hydraulique comportant, outre le brassard, un réservoir de liquide et une valve.

Le brassard se trouve habituellement gonflé, assurant donc la continence.

La compression manuelle de la valve à travers la peau assure le dégonflage du brassard. Ensuite, le regonflage du brassard s'effectue seul, spontanément en 3 minutes environ, grâce à la valve.



Sphincter anal unisexe

CONCLUSION

Il faut bien au terme de cet exposé en reconnaître les très importantes lacunes.

Nos connaissances sont encore trop limitées pour répondre avec efficacité à la demande des sujets atteints de spina bifida et souffrant d'INCONTINENCE ANALE.

Ce que nous avons observé jusqu'ici nous incite à la prudence et à la patience. La sagesse impose bien souvent de ne rien faire pour ne pas aggraver les choses et respecter un équilibre fragile.

Il est tout de même permis d'espérer certains progrès en prenant le plus tôt possible quelques bonnes habitudes que nous avons indiquées.

Il faut rappeler que bien souvent les améliorations ne sont pas immédiates et qu'une aggravation initiale ne doit pas décourager trop vite.

Enfin, des études précises ayant montré que, dans plus de 60% des cas, on observait une corrélation entre les problèmes anorectaux et les problèmes urinaires en cas de Spina Bifida ou de vessie neurologique, nous ne pouvons que recommander une prise en charge globale du plancher pelvien par la même équipe médicale.



REMARQUE: On peut également consulter des témoignages de patients atteints d'incontinence fécale sur notre site internet:

<http://www.spina-bifida.org>

Annexe 1:

LES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (liste ALD 30) ET L'INCONTINENCE FECALE

Il existe 3 catégories d'affection de longue durée pouvant donner lieu, pour le patient qui en est atteint à une exonération du ticket modérateur (100%).

Il s'agit d'affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, inscrites sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) reconnues par la sécurité sociale (article D 322-1 du code de la sécurité sociale modifié par le décret n° 2004-1049, JO du 05/10/04).

I) LES 30 AFFECTIONS INSCRITES (30 ALD)

L'examen de cette liste montre que sont reconnues:

- la recto-colite hémorragique*
- la maladie de Crohn évolutives**

Définition*:

La recto-colite hémorragique est une maladie inflammatoire chronique du rectum, plus ou moins étendue vers l'amont sur le côlon qui peut être atteint en totalité. Son diagnostic repose sur l'ensemble des données cliniques, endoscopiques et histologiques. Cette affection n'a pas de cause connue (bactérienne, parasitaire, ...) et peut s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires, ...).

Le caractère évolutif de la maladie est défini par l'existence d'une diarrhée et/ou d'un syndrome dysentérique le plus souvent muco-hémorragique parfois associés à des signes généraux et/ou à des manifestations systémiques.

Les malades qui ont subi une colectomie totale, une coloproctectomie et, à plus forte raison en cas d'iléostomie, doivent être pris en charge à 100%.

Définition:**

La maladie de Crohn est une affection inflammatoire chronique pouvant toucher tout le tube digestif, dont le diagnostic repose sur l'ensemble des données cliniques, radiologiques et/ou endoscopiques et histologiques. Elle peut s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires, ...) et parfois même de localisations histologiques extra-digestives.

Les principales manifestations cliniques observées au cours des poussées évolutives de la maladie dépendent du siège (grêle, côlon, autre segment digestif) et de l'étendue des lésions. Il s'agit surtout de la diarrhée avec ou sans syndrome dysentérique, des douleurs abdominales parfois

de type subocclusif, des manifestations anopérinéales, de l'altération de l'état général avec ou sans fièvre, des manifestations extra-intestinales.

Les poussées évolutives peuvent être émaillées de complications dont abcès, fistule, manifestations hépato-biliaires.

Toute maladie de Crohn dont le diagnostic est parfaitement établi sur l'ensemble des données cliniques morphologiques et histologiques rappelées plus haut doit être prise en charge à 100%.

II) LES AFFECTIONS DITES HORS LISTE

Il s'agit des maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse (par exemple l'usage régulier du tampon anal ou du lavage colique).

III) LES POLYPATHOLOGIES

Lorsque le patient est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînent un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois (cas de nombreux spina bifida).

Les assurés ou ayant droits atteints de ces affections sont remboursés à 100% pour les soins directement en rapport avec la maladie, y compris les médicaments de confort.

Les prescriptions doivent être inscrites sur l'ordonnancier bizonne.

LE NOUVEAU PROTOCOLE DE SOINS

La demande de prise en charge à 100% est établie conjointement par le médecin traitant et le médecin conseil de la caisse de sécurité sociale dont le patient relève.

Ce protocole précise d'une part les soins nécessaires au traitement de l'ALD et il définit les conditions de prise en charge.

Après accord par la sécurité sociale, un volet est remis par le médecin traitant au patient qui le signe. Il facilite l'usage de l'ordonnancier bizonne par les différents médecins concernés par la pathologie. Il permet l'accès direct du patient aux spécialistes mentionnés dans le protocole, sans passer par le médecin traitant.

Il précise les traitements et les médicaments pris en charge à 100%.

Annexe 2: **LE GUIDE BAREME ET L'INCONTINENCE ANALE: CALCUL DU TAUX D'INVALIDITE**

Pour évaluer le retentissement des déficiences de l'appareil digestif le médecin considère:

- les troubles de la prise alimentaire
- les troubles du transit intestinal
- les troubles sphinctériens
- leur retentissement sur l'état général

Les manifestations cliniques peuvent être continues ou sous forme de crises. Les douleurs qui en résultent sont un facteur aggravant intervenant sur le calcul du taux d'invalidité.

Quatre niveaux de déficience peuvent être définis pour les problèmes fécaux des spina bifida

1) DÉFICIENCE LÉGÈRE SANS RETENTISSEMENT DANS LES CONDITIONS NORMALES DE LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIOPROFESSIONNELLE:

- diarrhées ou constipation occasionnelles cédant rapidement sous traitement
- douleurs à la défécation
- hémorragie cédant spontanément au sous traitement

Ces troubles fonctionnels ne retentissent pas sur l'état général et les examens cliniques sont normaux (taux: 1 à 15 p. 100).

2) DÉFICIENCE MOYENNE AVEC QUELQUES LIMITATIONS DANS LA VIE QUOTIDIENNE ET SOCIOPROFESSIONNELLE (TAUX: 20 À 40 P. 100)

- diarrhée ou constipation répétée nécessitant un traitement permanent
- troubles sphinctériens à type de fistule laissant le passage de certaines matières

Ces troubles fonctionnels ne retentissent pas sur l'état général de façon importante (la perte pondérale étant inférieure à 10 p. 100 du poids du corps). L'asthénie reste modérée mais les examens paracliniques mettent en évidence des anomalies.

3) DÉFICIENCE IMPORTANTE OBLIGEANT À DES AMÉNAGEMENTS DE LA VIE QUOTIDIENNE (TAUX: 50 À 75 P. 100)

- diarrhée permanente malgré le traitement
- incontinence fécale partielle

Les examens paracliniques mettent par ailleurs en évidence une pathologie organique manifeste

4) DÉFICIENCE SÉVÈRE AVEC ABOLITION TOTALE D'UNE FONCTION DE L'APPAREIL DIGESTIF (TAUX: 80 À 90 P. 100)

- incontinence fécale totale

Les examens paracliniques mettent en évidence une pathologie organique grave.

CAS PARTICULIERS:

1) LES PHÉNOMÈNES DOULOUREUX ÉTANT DES SYMPTÔMES SUBJECTIFS, IL A ÉTÉ PROPOSÉ DE RAJOUTER UN TAUX SUR LA CAPACITÉ RESTANTE, SOIT:

- 10 p. 100 pour les douleurs épisodiques n'entravant pas la vie quotidienne et nécessitant un traitement occasionnel
- 20 p. 100 pour les douleurs beaucoup plus fréquentes gênant la vie quotidienne et nécessitant un traitement permanent
- 30 p. 100 pour les douleurs permanentes retentissant sur l'état général avec des manifestations physiques telles qu'un faciès douloureux et un aspect dépressif entravant toute activité

2) CAS PARTICULIER DES STOMIES DÉFINITIVES

- colostomie: 70 p. 100

On majorera le taux lorsque l'appareillage est rendu difficile (obésité, maigreur, difficultés de manipulation, malvoyance, ...).

3) ILÉOSTOMIE SUR ILÉUS MÉCONIAL À LA NAISSANCE, 80 P. 100 JUSQU'À L'ÂGE DE TROIS ANS, ÉVALUATION À NOUVEAU DANS LA QUATRIÈME ANNÉE

4) LES EXÉRÈSES

Pour les résections intestinales, le taux sera fixé en fonction de la gêne fonctionnelle séquellaire et de l'obligation ou non d'une stomie.

Annexe 3:
RÉSEAU MÉDICAL: INCONTINENCE FÉCALE ET HANDICAPS NEUROLOGIQUES
(LISTE NON EXHAUSTIVE)

Consultations Enfants (jusqu'à 16 ans)

Hôpital St Vincent de Paul 82 av D. Rochereau 75674 PARIS CEDEX 14	Service de Pédiatrie Néonatalogie: Pr Christophe DUPONT	Prendre RDV avec: Mme le Dr Florence CAMPEOTTO-ORSATELLI	01.40.48.80.71 pour un lundi après midi et avertir le Pr ARHAN de la date du RDV afin qu'il soit présent
Gr Hosp Flaubert 55 bis rue G. Flaubert BP 24 76073 LE HAVRE	Service de Pédiatrie: Dr B. LE LUYER	Prendre RDV avec: Pr Pierre ARHAN	02.32.73.36.30
Hôpital Debrousse 29 rue de la Soeur Bouvier 69322 LYON CEDEX 05	Service de Chirurgie Pédiatrique: Pr MOURIQUAND	Prendre RDV avec: Mme Annie FORT Mme Marie Claire KIEN Mme Claire BEHNCKE	04.72.38.58.83

Consultations Adultes et Enfants

CHU de Caen Av de la Côte de Nacre 14033 CAEN CEDEX	Service Explorations Fonctionnelles Pr Pierre DENISE	Prendre RDV avec: Mme le Dr Isabelle BESANCON ou le Dr Patrick CONGARD	02.31.06.45.31 mercredi ou vendredi matin lundi, mardi ou jeudi
CHU de Brabois Rue Morvan 54511 VANDOEUVRE LES NANCY	Chirurgie Viscérale Dr LEMELLE		03.83.15.46.74
Clinique Ambroise Paré Rue d'Ey 13006 MARSEILLE	Gastroentérologie Dr Dominique TOURNUT		04.91.83.37.80
Hôpital J. de Flandre 2 av Oscar Lambret 59037 LILLE CEDEX	Dr Marie Dominique LAMBLIN		03.20.44.46.36
Hôpital Calmette Unité de Néphrologie pédiatrique 59000 LILLE	Dr VAN EGROO		
CHU de Rouen 1 rue Germont 76031 ROUEN CEDEX	Dr Anne Marie LEROI	Explorations Fonctionnelles	02.32.88.89.90

Consultations Adultes

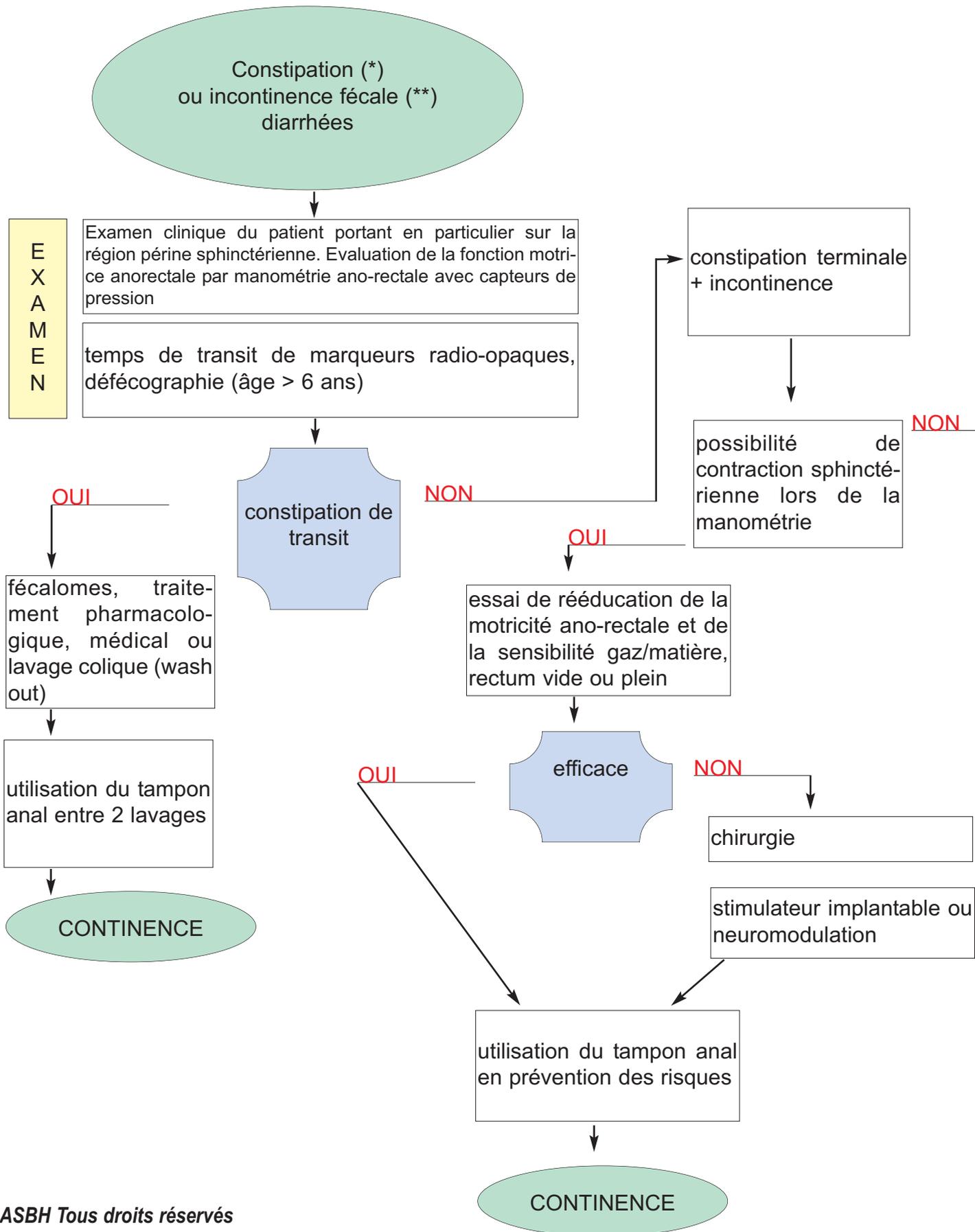
Hôpital des Diaconesses 18 rue du Sergent Bauchat 75012 PARIS	Consultation de proctologie Hépatogastroentérologie	Dr C. THOMAS	Tél: 01.44.74.10.20 Fax: 01.44.74.11.62
CHU Pontchaillou 2 rue Henri Le Guilloux 35033 RENNES CEDEX 9	Gastroentérologie Pr Laurent SIPROUDHIS		02.99.28.43.11

Coordonnées du Pr Pierre ARHAN: au siège ASBH 0800.21.21.05

L'ASBH vous présente le 1er réseau médical incontinence anale. Il s'agit de médecins qui pratiquent tous les examens et sont compétents dans cette pathologie. Cette liste non exhaustive est publiée avec leur accord.

Ani

ARBRE DECISIONNEL DE PRISE EN



xe 4: CHARGE DE L'INCONTINENCE FÉCALE

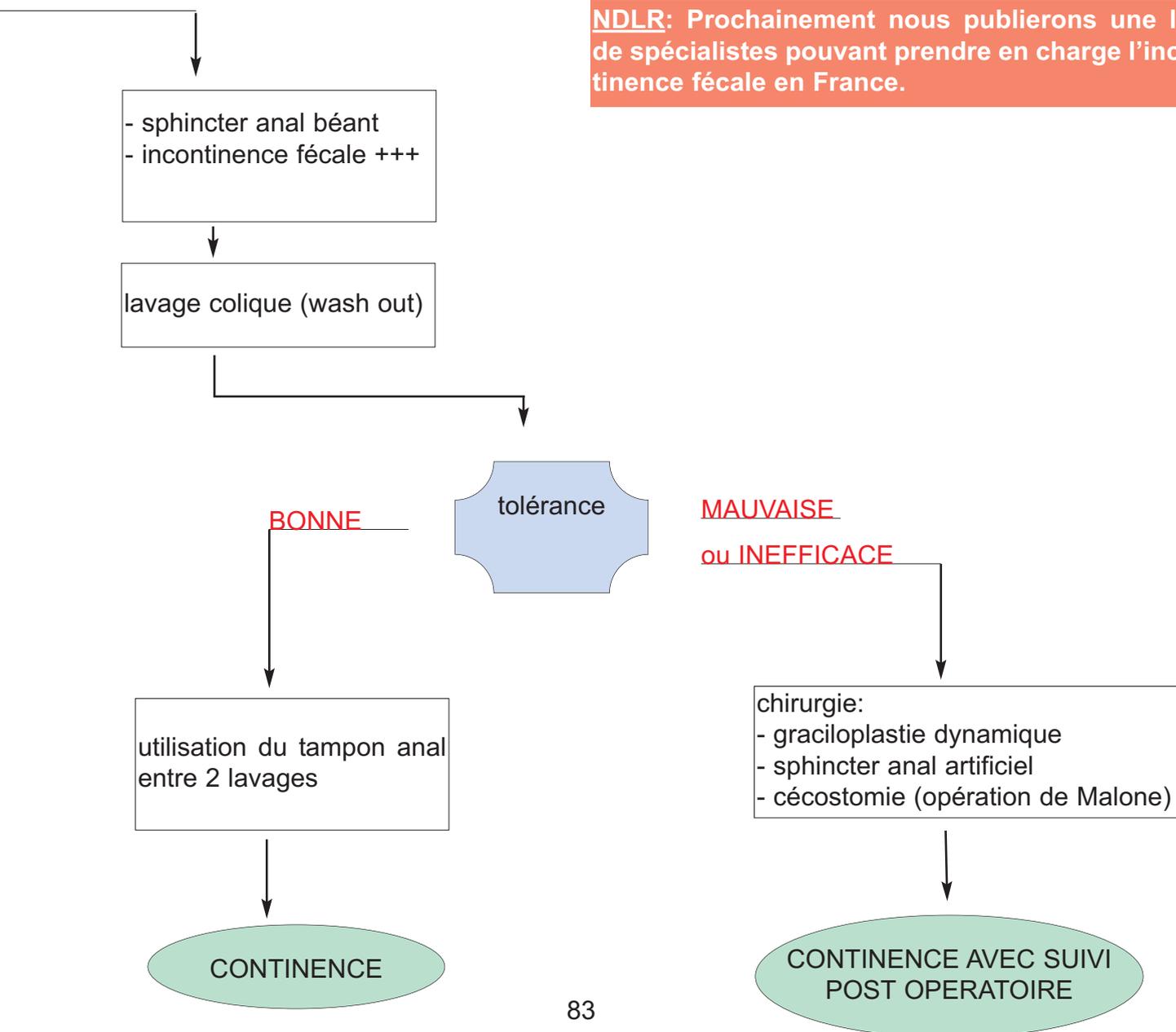
(*) CONSTIPATION

Absence de vidange du rectum durant plus de 48 heures (fréquence des selles < 3/semaine chez l'adulte). Elle conduit aux fécalomes, aux débâcles diarrhéiques, aux poussées hémorroïdaires, aux prolapsus de la muqueuse rectale, aux compressions vésicales avec rectocèle et/ou cystocèle, à des atteintes des muqueuses digestives.

() INCONTINENCE FÉCALE**

Impossibilité de retarder volontairement le passage du contenu intestinal à travers l'anus jusqu'au moment où ce passage est socialement possible.

NDLR: Prochainement nous publierons une liste de spécialistes pouvant prendre en charge l'incontinence fécale en France.



Annexe 5: LES FRUITS ET LA SANTE

CASSIS



Le cassis frais a un apport de 54 calories pour 100 grammes. Le cassis est un fruit du groseillier noir. C'est une baie globuleuse d'un noir foncé et terne ; la pulpe est un peu aigrette ; la peau a une odeur aromatique. Ce fruit paraît sur nos marchés au début de juillet.

Le cassis est un fruit acide avec peu de glucides, il est l'un des plus riches en vitamine C

(taux de 180). A ne consommer qu'en petites quantités, frais, pour des raisons digestives.

Le cassis n'est guère consommé comme fruit de table, mais il sert à préparer une liqueur, il entre dans le ratafia des quatre fruits, on en fait des confitures ou des gelées (Dijon). Les bourgeons détachés en hiver, les feuilles sont employées pour renforcer le goût des fruits dans certaines liqueurs ; l'infusion des feuilles est considérée comme antirhumatismale.

CITRON

Le citron a un apport de 35 calories pour 100 grammes. Le citron est un fruit juteux, très acide et très parfumé, du citronnier, qui croit en pleine terre dans la région méditerranéenne.

Le citron peut être considéré comme peu calorique, même consommé en assaisonnement. Riche en sels minéraux et en vitamines. A éviter, pourtant, en jus de fruit frais, en raison de son acidité (risque de troubles digestifs et de déminéralisation).



En cas de consommation régulière (consommation journalière à partir d'un ou plusieurs citrons), possibilité d'avoir des maux de tête.

On peut conserver les citrons frais pendant plusieurs semaines, en les mettant dans un récipient plein d'eau fraîche, qu'on renouvelle tous les deux jours.

COING



Le coing est un gros fruit de forme variable, très parfumé, mais à chair cotonneuse, coriace et âpre. Il a un apport de 44 calories pour 100 grammes.

Le coing se mange en compotes, gelées, confitures, cotignac, ou encore conservé au sucre

(glacé, candi, brochette, pâte). Les préparations à base de coings sont astringentes, et employées contre la diarrhée.

MELON

Le melon cucurbitacée potagère annuelle, à tiges rampantes, à feuilles étalées et rudes. Les fleurs du melon sont jaunes. Pour reconnaître la maturité d'un melon, il faut faire intervenir la vue,



l'odorat et le toucher. Un melon trop léger et sonnante le creux quand on le frappe, manque de chair, trop résistant et non élastique sous le doigt, il est peu juteux.

Aliment très agréable le melon est peu nutritif (92 % d'eau et 6 à 7 % de matières sucrées), mais un peu lourd, que certains estomacs digèrent difficilement. Mangé trop mûr et avec excès, le melon occasionne parfois des coliques et de la diarrhée. Il est bon de saler et poivrer les tranches quand on les mange au début du repas, et d'ingérer, aussitôt après, un peu de vin pur.

Le melon contient des vitamines A et C. Il n'a que 26 calories pour 100 grammes.

MURE



La mûre a un apport de 53 calories pour 100 grammes. Les fruits du mûrier, mûrissent de la fin de juillet à septembre ; d'abord verts, puis rouges, puis noirs, ils sont sucrés, rafraîchissants, de saveur

assez agréable (eau 86 %, matières azotées 1 %, hydrocarbures 11 %).

La mûre est riche en acide citrique et malique et en huiles aromatiques, elle est conseillée aux constipés.

MYRTILLE OU BLEUET CANADIEN

La myrtille, baie noire et comestible a un apport de 41 calories pour 100 grammes.



La myrtille est riche en acide citrique, malique, tartrique et tanin.

La myrtille purifie le milieu intestinal en y modérant les fermentations.

La myrtille contribue à améliorer la vision à de faibles luminosités et à diminuer le temps d'éblouissement. Durant la 2ème guerre mondiale, les pilotes allemands qui bombardaient de nuit étaient gavés de myrtilles. La France a longtemps expédié ses récoltes de l'est à la Royal Air Force anglaise. Des compresses d'eau de bleuets calmeraient les yeux irrités : elles éclaircissent le teint également. Le bleuets contient des acides oxaliques, maliques et citriques qui confèrent des propriétés : antiseptiques, désinfectantes, ophtalmiques. Jadis les paysans l'appelaient le " casse lunette ". Des chercheurs ont mis en évidence les effets du bleuets sur le vieillissement (propriétés anti-oxydantes).

PRUNE

La prune fraîche a un apport de 50 calories pour 100 grammes.



La prune est un fruit riche en sels minéraux, magnésium, phosphore. La

prune contient 15 % de sucre. La prune a un léger effet laxatif.

La forme et la couleur des prunes permettent de reconnaître les variétés, que l'on choisira selon son goût et l'usage auquel on les destine.

PRUNEAUX

Le pruneau a un apport de 293 calories pour 100 grammes.



Prune séchée, obtenue par passage à l'étuve à l'évaporateur à une température à 100° ou desséchés à l'air pendant quelques semaines. On en prépare des compotes. Il constitue un bon laxatif alimentaire.

Le pruneau est riche en potassium, il contient 70 % de sucre et est très nutritif.

LES FEUILLES DU THEIER



Sous forme de thé noir ou de thé vert, c'est un arbuste à feuilles alternées persistantes qui peut atteindre jusqu'à 20 mètres.

Longtemps considéré comme un médicament universel, le thé a des vertus médicinales signalées

déjà par les médecins de la Chine ancienne, notamment son effet diurétique dû à la théobromine et son action stimulante sur les fonctions physiques et intellectuelles.

Il contient 2 à 4 % de théine (caféine) sans calories, sans sodium, riche en vitamines et en fluor, et ne présente aucun risque connu.

LES FEVES DU CACAOYER



g de protides, 27 g de lipides, 54 g de glucides et 483 Kcalories.

Le chocolat est riche en magnésium (100 g de chocolat = 1/3 de l'apport journalier recommandé). Plus de nombreux micro-nutriments (K, P, Ca, Fe, vitamines A et B).

Le chocolat aurait une influence positive sur le cholestérol sanguin. Les tanins hydrolysables présents dans le chocolat stimulent la contractilité des fibres musculaires lisses de la paroi intestinale et favorisent les mouvements péristaltiques.

Le chocolat est donc un aliment qui favorise le transit intestinal et non la constipation comme on l'a cru longtemps et comme on le croit encore.

Le chocolat contient également des substances appelées méthylxanthines qui ont des actions psycho et cardio-stimulantes, diurétiques et vasodilatatrices.

La théobromine (40 à 500 mg/100 g de chocolat noir) stimule les muscles lisses, les fonctions rénales et améliore les performances musculaires.

La caféine (70 mg/100 g de chocolat noir) accroît la vigilance, améliore les performances, stimule la perception visuelle, augmente la résistance à la fatigue et la période intellectuelle.

Le chocolat aurait également un effet antidépresseur (il chasserait les idées noires). Enfin le plaisir de manger du chocolat provoque la sécrétion d'endorphine, qui sont des anti-douleurs.

GRAINE DU CAFEIER

Les caféiers sont des plantes tropicales de 3 à 5 mètres qui produisent 2,5 kg de fruits donnant 500 g de café vert et 400 g de café rôti.

Les fruits sont des drupes ressemblant à de petites cerises rouges.

Le café aurait des vertus médicinales :

- le café éclaircit les idées
- il aiguise la perception
- il stimule la mémoire et la pensée
- il accélère l'activité cérébrale
- il diminue la fatigue et la somnolence sans altérer les facultés de jugement

A doses modérées le café excite le système nerveux central qui stimule les fonctions cérébrales. Il agit sur le système circulatoire en augmentant le rythme de l'amplitude des contractions cardiaques.

Diurétique puissant, le café stimule le système urinaire. Pour le système digestif, il augmente le volume des sécrétions et facilite le transit intestinal.

Trop de café (caféisme) est néfaste et provoque l'insomnie, la nervosité, l'irritabilité, l'anxiété et l'arythmie cardiaque. En cas d'abus on peut médicalement observer des angoisses, le tremblement des mains, des névralgies, des cauchemars et des palpitations. Il est à éviter pour les maladies coronariennes, la goutte, les affections hépatiques.

Il est à proscrire en cas de risque d'infarctus, de troubles vasculaires (décaféiné préférable) et également pour les jeunes et durant la grossesse.



TABLEAU DE QUELQUES PLANTES CURATIVES ET SALUTAIRES

Ail (gousses)		En ingestion	Allège le sang, chasse les microbes
Anis (fleurs et graines)		En infusion	Libère les "vents"
Cerise (queues)		En infusion	Fait uriner
Chiendent (racines)		En infusion	Fait uriner

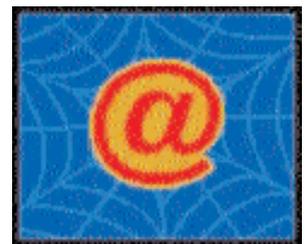
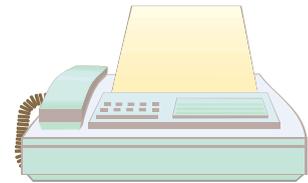
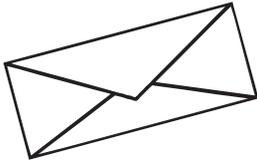
Maïs (barbes)		En infusion	Fait uriner
Pêcher (fleurs)		En infusion	Contre la constipation
Persil (tiges et feuilles)		En infusion En cataplasme En décoction dans du lait En frottis Insérée dans l'anus	Fait passer le lait Arrête les irritations de peau Fait sortir la rougeole Contre les piqûres d'insectes Fait venir les selles
Verveine		En infusion	L'herbe sacrée des vieux Celttes qu'on appelle chez nous le "guéritout", et qui, employée en infusion, est salutaire pour la plupart des maux

0800.21.21.05

(appels gratuits depuis un poste fixe)

B.P. 92
94420 LE PLESSIS TRÉVISE

FAX:
01.45.93.07.32



Lettre du
Spina Bifida

EMAIL:
spina-bifida@wanadoo.fr

HALL D'EXPOSITION
D'AIDES TECHNIQUES
3 bis av Ardouin 94420
Le Plessis Tréville

[http://fr.groups.yahoo.com](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)
[/group/spinabifidafrance/](http://fr.groups.yahoo.com/group/spinabifidafrance/)



<http://www.spina-bifida.org>

<http://www.incontinence-asbh.com>