

Institut de Formation en Soins Infirmiers – Croix Rouge Francaise

57, Rue Magenta 62100 CALAIS

Travail de Fin d'Etudes

"L'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé"

Brunet Aurélien

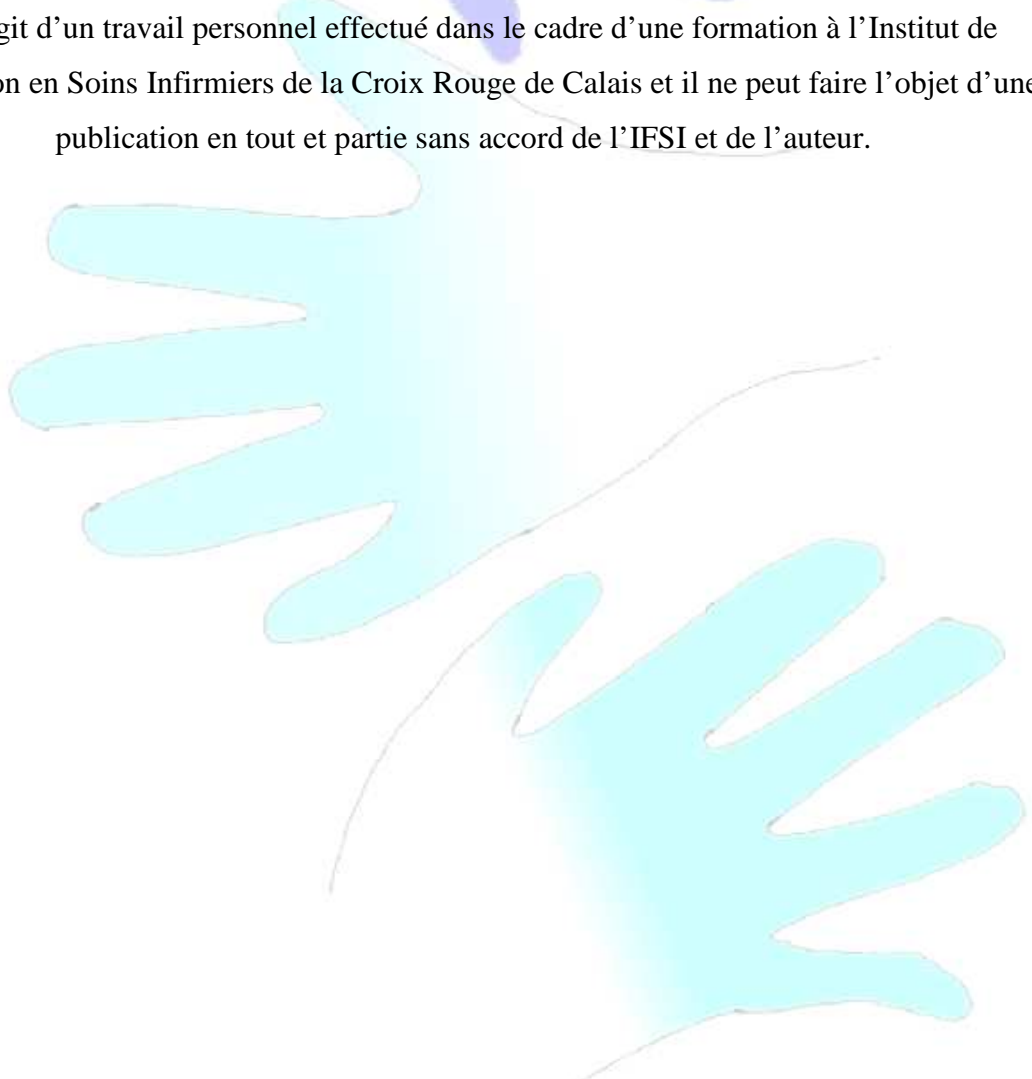
Promotion 2003 – 2006


Janvier 2006



Note aux lecteurs

Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une formation à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Croix Rouge de Calais et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout et partie sans accord de l'IFSI et de l'auteur.





*« Je souhaitais remercier Mme Leprêtre, guidante de mon travail de fin d'étude,
Directrice de l'Institut de formation en Soins Infirmiers de la Croix Rouge Française de
Calais
ainsi que Mme Anne Bindels, Infirmière
formatrice en soins palliatifs, qui a été ma référente scientifique pendant ce travail.
Un remerciement tout particulier aux enfants polyhandicapés : Sébastien, Caroline,
Jérôme, Antony, Stéphanie, Judicaël, et tous les autres..., ainsi qu'aux soignants qui m'ont
fait découvrir leur monde lors de mon stage.
Je souhaitais également remercier les infirmiers ayant répondu à mon entretien.
Merci à Edward d'avoir prêté sa petite main.
Mes derniers remerciements vont à mes parents et à mon entourage proche qui m'ont
soutenu et surtout supporté pendant cette aventure... »*

I - Introduction

La douleur a été pendant de très nombreuses années une préoccupation secondaire pour les médecins et les infirmiers. Aujourd'hui, elle devient une priorité majeure pour toutes les équipes médicales. Son évaluation n'est pas toujours facile. Chez le polyhandicapé et plus particulièrement chez l'enfant polyhandicapé, cette évaluation est confrontée à certaines barrières, qu'il s'agit de lever. Certains soignants peuvent être un peu déboussolés lors de leurs premiers contacts avec la douleur de l'enfant polyhandicapé. Comme cela a été mon cas.

Partant de ce constat, j'ai choisi la douleur de l'enfant polyhandicapé comme thème pour mon travail de fin d'étude.

II - Problématique :

Dans le cadre de ma formation en soins infirmiers, j'ai eu l'opportunité de faire de nombreux stages dans différentes structures, du milieu hospitalier ou extra hospitalier. J'ai eu l'occasion d'accompagner des adultes, des personnes âgées et des enfants qui essayaient de lutter contre la douleur, en interpellant leur famille et l'équipe soignante. Ils essayaient à leur façon de nous transmettre le message de leur souffrance. Lors de mon stage dans un Institut Médico Educatif (I.M.E.), j'ai pu me rendre compte de la douleur quotidienne des enfants polyhandicapés. Je me rappelle plus particulièrement d'une petite fille de sept ans qui est infirme moteur cérébral (I.M.C.) et qui a de nombreux troubles digestifs (colique, aérophagie , météorisme abdominal). Le personnel soignant arrivait à détecter que l'enfant souffrait. Quant à moi, je n'arrivais pas à diagnostiquer s'il était algique et l'origine de cette douleur. Très vite, je me suis posé les questions :

Comment pouvons nous évaluer la douleur chez les enfants polyhandicapés ?

Existe-t-il des outils ?

Quels outils peuvent être adaptés pour évaluer cette douleur ?

Est-ce que cette évaluation est systématique ?

Faut-il avoir une expérience, une connaissance, pour évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé ?

Comment évaluer cette douleur dont l'expression n'est « pas comme les autres » ?

Question de départ : Avant de choisir ma question de départ j'ai dû faire certains réajustements afin de la préciser : « L'évaluation clinique de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, faite par l'infirmier, dispense-t-elle de l'utilisation d'outils objectifs ? »

Question de recherche : Lors de mes différentes recherches et réflexions sur cette question de départ, j'ai décidé de recentrer celle-ci sur le facteur humain de l'infirmier. Ma question de recherche est donc : « La connaissance acquise au quotidien face à l'évaluation de la douleur d'un enfant polyhandicapé est-elle suffisante, doit-elle se conformer à l'utilisation d'outils adaptés ? »

Le but de cette recherche est tout d'abord d'approfondir mes connaissances sur l'enfant polyhandicapé en général et particulièrement sur sa douleur. Je souhaiterais également que mon travail serve non seulement aux enfants polyhandicapés mais aussi aux soignants qui sont en contact avec eux, que ce soit occasionnellement ou quotidiennement. Je souhaite que les soignants trouvent des réponses aux questions qu'ils peuvent se poser sur leur évaluation de la douleur chez un enfant polyhandicapé. J'espère également qu'ils pourront réajuster ou conforter leurs idées dans leur évaluation de la douleur spécifique à l'enfant polyhandicapé. Ce travail me permettra également d'orienter ma façon d'évaluer la douleur lors de mon futur exercice professionnel.

Sommaire

I - Introduction	- 4 -
II - Problématique	- 4 -
III - Cadre Conceptuel	- 7 -
✓ 3.1. La douleur	- 7 -
Qu'est ce que la douleur ?	- 7 -
Quels sont les mécanismes de la douleur ?	- 8 -
✓ 3.2. L'évaluation de la douleur par l'infirmier chez l'enfant	- 9 -
Quelle est la définition de l'infirmier ?	- 9 -
Quel est le cadre législatif permettant à l'infirmier d'évaluer la douleur chez l'enfant ?	- 9 -
Quel est le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur ?	- 10 -
Quels sont les différents outils existants pour évaluer la douleur chez l'enfant ?	- 11 -
✓ 3.3. L'enfant Polyhandicapé	- 11 -
Pourquoi une évaluation spécifique de la douleur ?	- 13 -
Qu'utilise-t-on pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé ?	- 14 -
Quelles compétences supplémentaires doit avoir un infirmier pour évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé ?	- 16 -
✓ 3.4. L'expérience professionnelle	- 17 -
Le savoir soignant	- 18 -
✓ 3.5. Conclusion :	- 19 -
IV - Chemin d'Analyse	- 19 -
✓ 4.1. Les Objectifs de l'entretien	- 19 -
✓ 4.2. Le Guide d'entretien	- 20 -
✓ 4.3. Guide d'analyse de l'entretien	- 20 -
✓ 4.4. Déroulement de l'entretien	- 22 -
V - Analyse	- 22 -
✓ 5.1. Analyse Quantitative	- 22 -
✓ 5.2. Analyse qualitative	- 27 -
✓ 5.3. Analyse thématique	- 28 -
VI - Synthèse	- 29 -
VII - Conclusion	- 29 -
VIII - Méthodologie : Le Journal d'une aventure pas comme les autres	- 31 -
IX - Bibliographie	- 37 -

III - Cadre Conceptuel

Dans la première partie de mon cadre conceptuel, il paraît important d'aborder la douleur en général puis au travers de ses différents mécanismes. La première étape permettant au soignant d'évaluer la douleur consiste à comprendre ce qu'est la douleur ainsi que ses mécanismes.

✓ 3.1. La douleur

Qu'est ce que la douleur ?

Selon l'International Association Study of Pain « I.A.S.P. » :

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes évoquant une telle lésion. »¹

On réalise dans cette définition son caractère subjectif comme le souligne Anne Bindels Goethals, infirmière formatrice en soins palliatifs, lors de la formation que j'ai suivie en Belgique sur le contrôle et l'évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde.

Nous avons analysé au microscope cette définition, chaque mot ayant sa signification :

- Tout d'abord « l'expérience » : L'expérience **est personnelle et extrêmement subjective selon l'individu**, mais il y a aussi une notion de référence au passé.
- Ensuite « Sensorielle » : **La personne ressent des choses.**
- « Emotionnelle » : **Lorsque la personne n'arrive pas à exprimer sa douleur, elle va la transmettre grâce à ses émotions.**
- « Désagréable » : Par définition source d'inconfort
- « Lésion tissulaire » : Elle peut être réelle ou potentielle
- « Décrite dans ces termes évoquant une telle lésion » : Si la personne dit qu'elle a mal ou qu'elle le montre, il faut chercher la cause sur le plan psychologique, social ou physique.

¹ BINDELS-GOESTHALS A., Infirmière formatrice en soins palliatifs, Formation Afrahm « Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde », (du 7 juin 2005)

Les signes cliniques généraux de la douleur sont : « *la tachycardie, la pâleur, la sueur, mimiques et gestes antalgiques, nausée, vomissements, hyperthermie* »².

Il existe différentes douleurs que vous retrouverez dans l'annexe 1 et nous pouvons la définir selon plusieurs composantes :

« 1. La composante sensori discriminative (...) »

« 2. La composante affectivo émotionnelle (...) »

3. La composante cognitive (...) »

4. La composante comportementale (...) »¹

Vous pourrez trouver d'autres exemples et indications de ces différentes composantes de la douleur dans l'annexe 2

Quels sont les mécanismes de la douleur ?

Physiologiquement, pour communiquer la douleur au cerveau, l'organisme va se servir du système nerveux, en passant du système nerveux périphérique au système nerveux central. « *Les récepteurs de la douleur (cutanés, musculaires, viscéraux, articulaires...), excités par des stimuli mécaniques (distension – pression), thermiques, chimiques ou certains états inflammatoires vont véhiculer le message douloureux vers la moelle ; puis après un relais, vers les formations sous - corticales puis corticales* »³. Voilà comment on peut résumer simplement le mécanisme et les voies de la douleur sans entrer dans les détails complexes de la nociception.

L'infirmier va être le maillon central dans l'évaluation de la douleur, qu'il s'agisse d'un enfant polyhandicapé ou non. C'est lui qui va recevoir cette connaissance et mettre en place l'évaluation de la douleur.

² J. QUENAUILLIERS, « *Dictionnaire médical de l'infirmière* », Masson, Paris, Novembre 2001, 6^{ème} édition, P. 306 à 312

³ Dr P. PERNES, « *La douleur chez l'enfant polyhandicapés, évaluation et prise en charge* », Le polyhandicap, Réalités – Questions – Perspectives, C.P.I.J., 16 mars 2000

✓ 3.2. L'évaluation de la douleur par l'infirmier chez l'enfant

Quelle est la définition de l'infirmier ?

La profession d'infirmier a évolué depuis ces dernières années. Sa définition a accompagné cette évolution. Le Code de la santé publique Français définit l'infirmier comme :

*« Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sous prescription ou conseil médical, ou en **application du rôle propre qui lui est dévolu.***

L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement. »⁴

Il existe un cadre législatif qui définit l'exercice de la profession d'infirmier ainsi que son rôle propre. Ce dernier est important dans l'évaluation de la douleur.

Quel est le cadre législatif permettant à l'infirmier d'évaluer la douleur chez l'enfant ?

Le code de la santé publique définit l'exercice infirmier dans les articles R.4311-1 à L.4311-15 (Décret N°2004-802 du 29 juillet 2004).

Dans l'article R.4311-2, qui définit la nature et les objectifs des soins infirmiers, l'un des points abordés sur la nature et les objectifs des soins infirmiers est : *« De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage »⁵*

La prévention et l'évaluation de la douleur font donc partie des principales priorités des soins infirmiers. Ce décret l'autorise donc à l'incorporer aux soins infirmiers qu'il va pratiquer au quotidien.

Dans le Code de la Santé Publique, concernant le décret N°2004-802 du 29 juillet 2004, l'article R.4311-5 décrit la liste des actes infirmiers relevant de son rôle propre : *« Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et assurer le confort et la sécurité*

⁴ CARRE S., « Définition de l'infirmière selon le Code de la Santé Publique, article R.4311-1 et suivants », Polycopier récapitulatif Législation Ethique Droit, 20 février 2005

⁵ CARRE S. « Exercice infirmier selon le Code de la Santé Publique, article R.4311-1 et suivants », Article R.4311-2, Polycopier récapitulatif Législation Ethique Droit, 20 février 2005

de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

... 19° *Recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : ... Evaluation de la douleur ;* »⁶. L'article R 4311-3 de ce même décret définit le rôle propre comme : « *Dans ce cadre l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R.4311-5 et R.4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue* »⁶. **On peut donc en conclure que l'évaluation de la douleur fait partie du rôle propre de l'infirmier.**

Quel est le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur ?

L'infirmier est l'un des maillons centraux de la prise en charge de la douleur, mais également de son l'évaluation. Il va être le coordinateur de cette évaluation entre les différents acteurs qui travaillent avec l'enfant (médecins, aides soignants, ...). L'infirmier va confronter les opinions et mettre en place une évaluation de la douleur pour l'enfant puisqu'il est primordial de la prendre en considération et de ne pas la banaliser.

Le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur va viser à :

- « - *Identifier et reconnaître des patients qui présentent une douleur. (...)*
- *Fixer des objectifs réalisables : il n'est pas toujours possible de « contrôler complètement » ou de faire « disparaître une douleur » mais son atténuation est déjà appréciée par le patient.*
- *Améliorer la qualité et l'efficacité de la prise en charge du patient.*
- *Assurer le suivi de l'efficacité des prescriptions »*⁷.

⁶ Infirmiers.Com, « *Législation Décret N°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V : annexe* », (consulté le 19/06/2005), http://www.infirmiers.com/inf/legislation/exregles/annexe_decret29juillet2004.php

⁷ ,Faculté de médecine – U.L.P. Stransfourg, « *Evaluation des douleurs* », cours en ligne, 2003,(consulté le 25 août 2005), http://www-ulpmed.u-strasbg.fr/medecine/cours_en_ligne/e_cours/anesthesie/ModMuller2.pdf

Quels sont les différents outils existants pour évaluer la douleur chez l'enfant ?

Pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant, l'équipe soignante va utiliser des outils différents selon son âge et son développement cognitif.

« À partir de 3 ans, on cherchera, parfois difficilement, à obtenir **une auto-évaluation de la douleur**. Afin de s'assurer que l'enfant a bien compris ce qu'on attendait de lui, il est préférable d'utiliser deux échelles différentes d'auto-évaluation (échelle visuelle analogique, algocubes, échelles des visages, etc.) ...

Chez l'enfant plus jeune ou lorsqu'une auto-évaluation n'est pas possible, on sera contraint d'utiliser des échelles d'hétéro-évaluation »⁸ comme l'échelle d'hétéro évaluation DEGR (Douleur Enfant – Gustave Roussy). (Annexe 3)

Chez l'enfant de plus de 6ans, l'évaluation sera différente car : « Sauf problème de communication ou de retard mental, l'enfant peut fournir une auto-évaluation de sa douleur. Diverses échelles sont disponibles :

- Echelle visuelle analogique (EVA) : (Annexe 4)
- Des dérivés de l'EVA : des échelles numériques, des échelles simples de vocabulaire, des jetons (Poker Chip Tool), des cubes (Alcocubes), etc.
- Les planches de visages : (Annexe 5)
- Les adjectifs qualificatifs »⁸(Annexe 6)

L'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé doit être adaptée. Elle va demander des connaissances propres au domaine du polyhandicap pour pouvoir faciliter son orientation .

✓ **3.3. L'enfant Polyhandicapé**

Qu'est ce qu'un enfant polyhandicapé ?

Ces dernières années, la définition du « polyhandicapé » et plus précisément celle de « l'enfant polyhandicapé » a évolué avec sa reconnaissance.

La définition du polyhandicap qui me semble la plus adaptée est :

« Le polyhandicap peut se définir comme un **handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une**

⁸ , Sante Maghreb, « Douleurs chez l'enfant », (consulté le 21/09/2005), <http://www.santemaghreb.com/maroc/mop15.htm>

restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »⁹,

« Il y a toujours à l'origine de ce polyhandicap une atteinte cérébrale précoce et grave »⁹

Chez le polyhandicapé, on va retrouver généralement:

« - La déficience intellectuelle. Elle entraîne des difficultés à se situer dans le temps et dans l'espace ainsi que de mémorisation, des troubles ou impossibilités de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles et le plus souvent l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Toutefois, sont souvent préservées les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement »⁹

On voit déjà qu'au niveau de la déficience intellectuelle, l'évaluation de la douleur chez l'enfant va provoquer de nombreux problèmes.

Les enfants polyhandicapés sont exposés, par leurs symptômes, à des douleurs d'origines diverses. Connaître les plus courantes est essentiel pour les dépister et les évaluer.

On distingue des « Douleurs d'origine orthopédique (...) »¹⁰, des « Douleurs d'origine digestive (...) »¹⁰, des « Troubles de la déglutition et pathologie respiratoire (...) »¹⁰, pathologies neurologiques (...) »¹⁰

Les origines et des exemples sont plus détaillés dans l'annexe 7

Le comportement de certains enfants comme les automutilations est aussi à l'origine de la douleur car : « **Ils ont un mode de réactivité différent et non une insensibilité à la douleur** »¹⁰.

Le point important à retenir, est la prévention au niveau des escarres, notamment au niveau des coquilles où ils passent la majeure partie de leur temps. Ce sont des enfants qui grandissent et leur matériel n'est souvent pas renouvelé assez vite, créant des points d'appui et de compression.

Lors d'une évaluation de la douleur chez un enfant polyhandicapé, il faut donc avoir de nombreux critères en tête pour qu'elle soit la plus complète possible.

⁹ , Euforpoly II, « Europe – Formation – Polyhandicap », Programme Communautaire Léonardo Da Vinci 2000 – 2001, 2001

¹⁰ Dr P. PERNES, « La douleur chez l'enfant polyhandicapés, évaluation et prise en charge », Le polyhandicap, Réalités – Questions – Perspectives, C.P.I.J., 16 mars 2000

Pourquoi une évaluation spécifique de la douleur ?

Chez les enfants polyhandicapés, quel que soit leur âge entre 0 et 18 ans, nous sommes confrontés à des difficultés :

« Pas (ou peu) d'expression verbale de la douleur, une expression sur le mode émotionnel, des automutilations fréquentes, une perception de la douleur modifiée et un seuil de tolérance plus élevé »¹

Cela peut être surprenant pour un soignant qui n'a pas l'habitude d'être confronté à ce type de public.

« Les repères habituels, les codes de communication qui nous permettent de décrypter, d'anticiper, de répondre, ne sont plus valides. Il faut trouver autre chose qui nous ramène en terrain plus stable et nous permette d'aménager la rencontre »¹¹

« Le langage constitue un élément dans l'analyse du phénomène douloureux. Interroger un douloureux, c'est parler le même langage ou le traduire »¹²

L'enfant polyhandicapé est le plus souvent incapable d'exprimer sa douleur au soignant par le moyen de communication le plus courant : la parole (tout simplement dire « j'ai mal »). Comment savoir s'il ne joue pas lorsqu'il dit « oui » ? Tout ceci est à relier à leur déficience intellectuelle. Autant de points qui vont devoir être pris en compte pour son évaluation de la douleur.

« C'est dans le champ de la communication non verbale que va s'élaborer sa plainte, sa détresse, sa souffrance »¹³, « Le dialogue se fonde sur des modes non verbaux, qui s'ancrent dans le jeu corporel. C'est au niveau de la posture, du tonus, de l'intonation, du rythme et de la mélodie gestuelle ou vocale que va se jouer la relation. Nous sommes dans le domaine de l'émotion »¹³

« Chacun a sa propre langue que nous devons apprendre. D'où l'intérêt d'avoir une évaluation individuelle la plus fine et précise possible »¹⁴

L'enfant polyhandicapé va communiquer et exprimer sa douleur grâce à des signes comportementaux que l'infirmier va pouvoir déceler :

¹¹B. LESAGE, Médecin, Docteur en Sciences Humaines, « Polyhandicap, des barrières à l'entendement... », *Les cahiers de l'actif*, N°286/287, Mars/avril 2000, p. 93

¹² M.BELOT, Docteur en psychologie, « Expression psychologique de la douleur », tiré de « Appréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant polyhandicapé », 26 septembre 2002, p.8

¹³ Groupe national d'Etudes et de Recherches des Directeurs d'Institutions pour infirmes moteurs d'origine cérébrale, « Vivre le handicap : Douleur, souffrance et vie quotidienne », Actes des 3èmes journées d'étude de Paris des 19, 20 et 21 novembre 1998, p.18-20

¹⁴M.BELOT, Docteur en psychologie, « Expression psychologique de la douleur », tiré de « Appréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant polyhandicapé », 26 septembre 2002

« La régression psychique (...), les manifestations psychotiques (...), les pleurs (...), la mimique douloureuse(...), la position antalgique (...), la modification des troubles neuromoteurs (...), la protection d'une zone douloureuse (...), les réactions de défense à la palpation (...), l'hyperesthésie cutanée (...)»¹⁵

Vous retrouverez ces différents signes illustrés d'exemples dans l'annexe 8.

Qu'utilise-t-on pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé ?

Dans l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, les outils qui existent sont des outils d'hétéro évaluation basés sur l'observation du comportement de l'enfant. Certains outils, que je vais développer ci-dessous, sont utilisés par des professionnels de santé. Ils ont fait l'objet d'études cliniques et de recherches. Comme nous l'a bien précisé lors de ma formation «*Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde* ». Madame Anne Bindels nous a précisé que cette grille de San Salvador développer ci-dessous, ne peut donc être modifiée pour être adaptée à d'autres enfants car elle n'aurait plus le même sens au niveau de l'évaluation. Cet outil, excepté le dossier douleur, ne peut être appliqué qu'aux enfants polyhandicapés puisque les questions sont tournées vers leurs problèmes spécifiques.

La connaissance de l'enfant est au centre de l'évaluation de la douleur. Il faut donc partir d'une base pour mieux le connaître et dépister un changement de comportement.

Le dossier de base douleur

Le dossier de base douleur va permettre, dans un premier temps, de connaître le comportement de l'enfant lorsqu'il n'est pas algique. Il permet également de connaître le passé douloureux de l'enfant pour pouvoir anticiper la douleur, par exemple lors de gestes invasifs. De plus, il va permettre à une tierce personne de pouvoir prendre en charge l'évaluation de sa douleur en se référant à son comportement habituel (par exemple lors d'une hospitalisation). Cependant, son principal rôle est de comprendre la douleur. C'est un outil d'aide à l'évaluation de la douleur.

Ce dossier trouvera très bien sa place dans le dossier de soins infirmier du patient.

Vous trouverez un exemple de dossier de base douleur dans les annexes 9 et 10.

¹⁵ P. COLLIGNON, « *Approche de la douleur chez l'enfant polyhandicapé* », tiré du livre : « *Regards sur la personne handicapé mentale : douleurs et souffrance* », Journée d'étude nationale organisée le 15/11/1996 à Besançon, p. 24 à 27

L'échelle d'hétéroévaluation de San Salvador du Professeur Collignon

Depuis 1996, l'équipe du Professeur Collignon a mis au point une grille d'hétéroévaluation (Annexe 11), inspirée de l'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy.

Cet outil est constitué d'une grille et d'un dossier de base propre à la San Salvador (Annexe 10). Ce dossier de base va servir à la comparaison du comportement lors de l'utilisation de la grille.

La grille de San Salvador, que l'on peut retrouver en Annexe 11, comporte 10 items répartis en 3 grands thèmes qui sont les suivants: « les signes d'appel de la Douleur » (la composante anxieuse et émotionnelle - Items 1-3-5), « les signes de comportements moteurs à la douleur » (Items 2-4-7-9) et enfin les « signes de régression psychique » (Items 6-8-10).¹⁶

Certains items ne sont pas obligatoirement cotés comme les items 6-8-10

« Chacun des 10 items comporte 5 niveaux cotés de 0 à 4 selon le schéma suivant:

0 : Manifestation habituelle ; 1 : Modification douteuse ; 2 : Modification présente ; 3 : Modification importante ; 4 : Modification extrême

...Au terme de la cotation, ce qui ne prend en général que quelques minutes, on effectue une sommation de tous les items :

« Au-delà de 2/40 il y a un doute de douleur

Au-delà de 6/40 la douleur est certaine »¹⁷

Attention : l'affectivité peut rentrer dans la cotation et donc la rendre subjective. Il est donc nécessaire de réaliser ce travail en équipe.¹⁸

L'observation peut se faire, par exemple, lors de la toilette. **Lors de la première utilisation, la douleur sera évaluée (on aura un chiffre de départ), mais il faudra la réévaluer grâce à la même méthode pour détecter si elle s'accroît ou régresse selon le score total.**

Les avantages de cette grille :

- *« Elle permet l'évaluation la plus objective possible d'un phénomène **subjectif** (échelle fiable – sensible – validée)*

¹⁶ BINDELS-GOESTHALS A., Infirmière formatrice en soins palliatifs, Formation Afrahm « *Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde* », du 7 juin 2005

¹⁷ Dr P. PERNES, « *La douleur chez l'enfant polyhandicapés, évaluation et prise en charge* », Le polyhandicap, Réalités – Questions – Perspectives, C.P.I.J., 16 mars 2000

¹⁸ BINDELS-GOESTHALS A., Infirmière formatrice en soins palliatifs, Formation Afrahm « *Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde* », du 7 juin 2005

- *C'est un outil standardisé reproductible dans le temps = permet une comparaison de deux évaluations chez le même enfant à deux moments différents*
- *Il s'agit d'un outil commun à l'ensemble des intervenants = Tout le monde parle le même langage*

Son emploi régulier oblige à réévaluer la douleur de l'enfant et son traitement »¹⁹

Quelles compétences supplémentaires doit avoir un infirmier pour évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé ?

Le soignant va devoir élargir sa communication et ne pas s'arrêter simplement à la parole : « *Quand une personne ne peut s'exprimer oralement, le message passe par son corps et son comportement* »¹⁹, mais il faut aussi élargir son sens de l'observation et ne pas oublier « *l'interrogatoire de l'entourage* »²⁰.

L'infirmier doit pouvoir remettre en cause à chaque instant son évaluation et avoir un œil critique. Il doit surtout avoir des qualités d'objectivité²¹.

Que la structure dans laquelle est l'infirmier utilise ou non un outil, il devra connaître l'enfant, les problèmes liés au polyhandicap, ainsi que les sources potentielles de douleurs caractéristiques chez le polyhandicapé pour orienter sa recherche. De plus il devra connaître tous les signes d'appels de la douleur. En revanche, si la structure utilise un outil, l'infirmier suivra ses cotations et les questions qui lui sont posées.

Grâce à sa relation soignant-soigné « volontaire » et grâce aux capacités relationnelles qu'il doit développer, l'infirmier va apprendre à connaître l'enfant et repérer son comportement dans les situations normales et les situations douloureuses.

La pratique soignante nous amène à approfondir notre savoir tous les jours et va nous apprendre à aborder son évaluation, quelle que soit la méthode.

¹⁹ Dr P. PERNES, « *La douleur chez l'enfant polyhandicapés, évaluation et prise en charge* », Le polyhandicap, Réalités – Questions – Perspectives, C.P.I.J., 16 mars 2000.

²⁰ P. COLLIGNON, « *Approche de la douleur chez l'enfant polyhandicapé* », tiré du livre : « *Regards sur la personne handicapé mentale : douleurs et souffrance* », Journée d'étude nationale organisée le 15/11/1996 à Besançon,

²¹ A. BINDELS-GOETHALS, Infirmière formatrice en soins palliatifs, Formation Afrahm « Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde », du 7 juin 2005

✓ 3.4. L'expérience professionnelle

A travers la relation soignant-soigné et la connaissance au quotidien de l'enfant

La connaissance de la douleur est différente pour chaque enfant, puisque chacun a son propre langage corporel pour la transmettre.

Grâce à cette relation, le soignant pourra créer un dossier douleur.

Elle n'est pas toujours facile : « *Accompagner ces personnes polyhandicapées dans ces situations peut devenir psychologiquement difficile pour les soignants du fait de l'impossibilité d'évaluer précisément cet état douloureux* »²²

La douleur a déjà un caractère très subjectif. Chez l'enfant polyhandicapé elle devient encore plus subjective. Le soignant ne peut rester insensible : « *Le transfert de la part du soignant, confronté à la situation particulièrement inacceptable du sujet polyhandicapé et souffrant, alors que c'est justement ce soignant qui doit déceler le symptôme douloureux au risque d'en déformer le caractère par des réactions de déni, ou à l'inverse d'exagération.* »²³

La dimension intersubjective est très importante entre l'enfant polyhandicapé et le soignant. L'infirmier est désemparé devant cet enfant souffrant : « *Le fait de naviguer dans l'intersubjectivité ne signifie pas que tout soit laissé au « feeling », voire à l'intuition. Il ne s'agit pas de « faire comme on sent », mais de s'efforcer de sentir ce qu'on fait, de donner à sentir en sentant que l'on donne.* »²⁴

On apprend aussi beaucoup avec l'enfant en l'accompagnant et dans la recherche : « *Tu ne peux évoluer sans moi ; mais sans toi, je suis bien incapable de progresser dans ma qualité d'accompagnement* ». *C'est pourquoi le professionnel doit se mettre « à l'écoute » de la personne polyhandicapée, savoir décrypter les signes qui un jour prendront un sens. Mais quel travail à effectuer sur soi, car il n'y a pas de pire violence pour le « soignant » que l'absence de sens ! La relation au quotidien va donc le conduire vers la recherche de ces signes « non verbaux », cherchant à « cueillir » l'enfant là où il se trouve, là où il vit sa quotidienneté* »²⁴

²² C. BOLLMAN, Cadre Infirmier Hopital San Salvador, « *Abord de la douleur chez le sujet polyhandicapé : une démarche d'équipe* », Acte du colloque du C.E.S.A.P. de l'arriération profonde au polyhandicap, P.91-92

²³ B. LESAGE, Médecin, Docteur en Sciences Humaines, « *Polyhandicap, des barrières à l'entendement...* » Les cahiers de l'actif, N°286/287, Mars/avril 2000, , p.95

²⁴ F. JACQUEMOT, Formateur consultant, Musicothérapeute-analyste, « *Polyhandicap, des barrières à l'entendement... : Besoin ,demande, désir... dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée* », Les cahiers de l'actif, N°286/287, Mars/avril 2000, p.111

La connaissance de l'enfant ne sera pas la même entre une personne qui le côtoie depuis une semaine et celui qui est à ses côtés depuis cinq ans. Le lien qui s'est tissé et la relation seront différents.

Le savoir soignant

Je n'ai pas trouvé de définition précise du savoir soignant car ce dernier est très subjectif. Cependant, on peut le décomposer en plusieurs éléments :

« *De quoi s'agit-il ? D'un savoir – ou de savoirs – qui n'en seraient pas vraiment, oscillant entre « connaissances », « compétences », « savoir-faire » et « savoir être », rien en tout cas qui puisse s'appuyer sur un quelconque fondement scientifiquement éprouvé, faisant l'objet d'une reconnaissance indiscutée* »²⁵

« *Le savoir-faire fait référence à l'agir, pas seulement à l'exécution ou à l'imitation des actions. C'est la capacité d'adapter sa conduite à la situation en faisant appel à ses connaissances. C'est savoir faire face à des difficultés imprévues et pourvoir improviser là où d'autres ne font que répéter (Reboul 1993)* »²⁶

La pratique infirmière au quotidien va être à l'origine du savoir soignant que l'infirmier va acquérir au fur et à mesure de ses pratiques soignantes « ***La théorie et la pratique sont intimement imbriquées : L'infirmière produit des idées à partir de et sur sa pratique, idées qui influent en retour sur ses actes. C'est ainsi le va-et-vient perpétuel entre ces deux dimensions du métier de soignant qui permet la construction et l'acquisition d'un véritable savoir, toujours en mouvement pour s'ajuster aux réalités complexes des situations de soins*** »²⁷

Le savoir soignant, dans l'évaluation de la douleur, va également passer par l'étape du savoir clinique : « *Le savoir en clinique...se construit dans le lien entre observation, écoute du patient et des professionnels à son chevet, et corpus de connaissances reliées à l'expérience du soignant, à sa culture et à son intuition. Autrement dit, il s'agirait de savoir se situer au sein de la structure de santé, gérer son implication auprès du patient tout en respectant ses besoins, ses demandes et sa place dans les soins. En conséquence, le savoir clinique ne pourrait être mis en évidence qu'au cœur de l'activité professionnelle, c'est-à-dire dans une réalité clinique centrée sur le patient* »²⁸

²⁵ P. DUBOSC, « Dossier les savoirs-soignants 2/2 Transmissions et pratiques », Soins N°667 – Juillet/ août 2002, p.25

²⁶ L.AGAN, « Congrès 2000 Affirmer notre savoir-faire : les enjeux et les conditions de réussite », L'infirmière du Québec, p. 12

²⁷ J.G. BOULLA, « Du savoir pratique à la « co-naissance » », Soins N°667 – Juillet/ août 2002, p.29

²⁸ M. SAINT ETIENNE, « Les savoirs cliniques en action », Soins N°667 – Juillet/aout 2002, p.32

✓ **3.5. Conclusion :**

L'évaluation de douleur de l'enfant polyhandicapé étant spécifique du fait des multiples handicaps que l'on peut rencontrer, ces derniers sont un frein à une évaluation normale de la douleur et l'infirmier devra donc s'adapter à ces différentes situations. Pour cela il va pouvoir utiliser certains outils qui l'aideront à évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé.

Ces outils sont préconisés puisqu'ils facilitent l'organisation de l'évaluation de la douleur par rapport à une évaluation effectuée simplement selon le ressenti du soignant.

Quelle est la réalité sur le terrain ? C'est ce que je vous propose de découvrir.

IV - Chemin d'Analyse

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai décidé de construire un guide d'entretien que vous trouverez en annexe 12. Celui ci sera administré auprès d'infirmiers intervenant dans des structures accueillant des enfants polyhandicapés à long terme. Pour cela j'ai adressé des courriers aux responsables de ces établissements pour leur demander l'autorisation d'administrer un questionnaire à l'une de leurs infirmière. La population ciblée pour l'entretien a été prise aléatoirement parmi les structures accueillant des enfants polyhandicapés à long terme. Sur les dix demandes envoyées 6 ont été favorables, 1 défavorable et 3 sont restées sans suite.

Lors de la conception de mon chemin d'analyse, j'avais décidé de prélever un échantillon aléatoire de 5 entretiens anonymes. L'entretien a donc été administré à 5 infirmiers de différentes structures indépendantes les unes des autres.

L'entretien est semi-directif, afin de donner certaines libertés à l'infirmier qui répondra. Il servira également à récolter un maximum de données afin de pouvoir les comparer avec mon cadre conceptuel (l'objectif étant de m'aider à répondre à la question de recherche).

✓ **4.1. Les Objectifs de l'entretien**

Les objectifs de l'entretien semi-directif seront tout d'abord d'apprécier la connaissance du soignant sur l'évaluation de la douleur de manière générale, puis chez l'enfant polyhandicapé en particulier.

Ensuite, il s'agira de cerner la capacité de l'infirmier à réutiliser son savoir-soignant acquis lors de l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé.

Il faudra également savoir si le professionnel infirmier peut prendre en charge l'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé dans sa globalité et de la même manière, que ce soit avec ses connaissances ou avec un outil spécifique.

Enfin, il s'agira de définir la subjectivité ou l'objectivité de l'évaluation de la douleur selon le mode d'évaluation.

✓ **4.2. Le Guide d'entretien**

Voir annexe 12

✓ **4.3. Guide d'analyse de l'entretien**

<u>Questions n°</u>	<u>Objectifs</u>
1 et 2 1. « Comment définiriez-vous la douleur ? » 2. « Connaissez-vous la ou les lois qui vous permettent d'évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »	✓ Evaluer la connaissance de l'infirmier sur la douleur en général.
3 3. « Comment définiriez-vous l'enfant polyhandicapé ? »	✓ Vérifier si l'infirmier qui évalue la douleur chez un enfant polyhandicapé a un minimum de connaissances sur le polyhandicap.
4 4. « Quelles peuvent être les différentes origines de la douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »	✓ Evaluer les connaissances de l'infirmier sur les origines de la douleur chez l'enfant polyhandicapé
5 5. « La douleur est définie selon plusieurs composantes : sensori discriminative, affectivo émotionnelle, cognitive et comportementale. Pour vous quelle est la composante essentielle à prendre en compte lors de l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »	✓ Définir la connaissance de l'infirmier sur la composante essentielle de la douleur à prendre en considération lors de l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé
6 6. « Quels signes comportementaux peut-on observer lors d'une évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »	✓ Evaluer les connaissances de l'infirmier sur les signes comportementaux qui existent chez un enfant polyhandicapé lors d'une situation douloureuse

<p style="text-align: center;">7</p> <p>7. « Lors d'une évaluation de la douleur arrivez-vous à trouver un mode de communication approprié à l'enfant polyhandicapé ? »</p>	<p>✓ Evaluer la capacité de l'infirmier à adapter son mode de communication à l'enfant polyhandicapé lors de l'évaluation de la douleur</p>
<p style="text-align: center;">8</p> <p>8. « Utilisez vous un outil pour évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »</p>	<p>✓ Définir la méthode d'évaluation de la douleur le plus utilisée.</p>
<p style="text-align: center;">9</p> <p>9. « Lorsque vous évaluez la douleur, que ce soit à l'aide d'un outil ou non , arrivez-vous à percevoir une évolution au niveau de l'intensité de la douleur ? »</p>	<p>✓ Montrer la pertinence dans le suivi de l'intensité de la douleur</p>
<p style="text-align: center;">10</p> <p>10. « Votre technique d'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé vous semble-t-elle objective ? Pourquoi ? »</p>	<p>✓ Evaluer l'objectivité de l'évaluation de la douleur par l'infirmier</p>
<p style="text-align: center;">11</p> <p>11. « Lors de l'évaluation, pensez vous être soumis à des influences (des facteurs psychologiques par exemple) qui pourraient modifier votre perception du ressenti de la douleur chez l'enfant polyhandicapé en la sous-estimant ou la surestimant ? »</p>	<p>✓ Evaluer si l'évaluation réalisée par l'infirmier est soumise à des influences pouvant modifier la perception du ressenti de la douleur</p>
<p style="text-align: center;">12</p> <p>12. « Faites-vous confiance à votre instinct, votre intuition de soignant, pour dépister une douleur chez l'enfant polyhandicapé ? »</p>	<p>✓ Définir si l'instinct entre en compte dans l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé</p>
<p style="text-align: center;">13</p> <p>13. « Jour après jour, avez-vous l'impression d'améliorer vos connaissances de l'enfant polyhandicapé face à sa douleur. »</p>	<p>✓ Evaluer si l'infirmier arrive à récupérer un flux de connaissances sur l'enfant soigné et donc sur l'enfant polyhandicapé</p>
<p style="text-align: center;">14</p> <p>14. « Lors d'une nouvelle évaluation, que ce soit chez le même ou un autres enfants, réutilisez-vous le savoir soignant que vous avez acquis lors d'une évaluation de la douleur. »</p>	<p>✓ Déterminer si l'infirmier réutilise son savoir soignant, son savoir faire et son savoir être, lors d'une nouvelle évaluation..</p>
<p style="text-align: center;">Analyse croisée des questions 7 et 8</p>	<p>✓ Evaluer si l'infirmier, selon sa manière d'évaluer la douleur, va adapter son</p>

	mode de communication à l'enfant
Analyse croisée des questions 9 et la 8	✓ Déterminer si l'infirmier va trouver une augmentation ou une réduction de l'intensité de la douleur. Selon le mode d'évaluation de la douleur et en renouvelant ses évaluations,
Analyse croisée des questions 10 et la 8 Analyse croisée des questions 11 et la 8	✓ Définir l'objectivité de l'évaluation de la douleur selon l'utilisation ou non d'un outil.

✓ **4.4. Déroulement de l'entretien**

J'ai souhaité que l'entretien soit un échange avec l'infirmier, tout en le mettant en confiance pour qu'il n'ait pas l'impression de subir un interrogatoire. Certaines questions étant difficiles, j'ai souhaité les expliquer et les détailler. En effet, une personne n'étant pas dans l'esprit de ma question de recherche et de mon cadre conceptuel, peut rencontrer certaines difficultés. Lors de mes entretiens, j'ai essayé d'être le plus impartial possible. Cependant ayant mon cadre conceptuel en tête, il n'a pas toujours été facile de m'y tenir complètement

Vous trouverez tous les entretiens avec le personnel infirmier dans les annexes 13 à 17.

V – Analyse

✓ **5.1. Analyse Quantitative**

Vous pouvez trouver dans l'annexe 18, pour chaque question un récapitulatif des réponses.

Question N°1 :

Pour les cinq infirmiers interrogés,

- 3 ont abordé le caractère désagréable.
- 3 ont souligné une notion de subjectivité dans la définition de la douleur.
- 1 a donné la définition de la douleur selon l'Organisation Mondiale de la Santé.

Question N°2 :

Sur cinq infirmiers interrogés,

- 4 n'ont pas su répondre à la question.
- 1 avait notion qu'il existait une loi du code de la Santé publique qui abroge tous les décrets.

Sur les 4 infirmiers qui n'ont pas su répondre à la question, un seul a souligné qu'il n'avait jamais eu de formation sur la douleur.

Question n°3 :

Sur les cinq infirmiers interrogés,

- Seuls 3 ont abordé la notion d'handicaps multiples : physique, intellectuel, moteur.
- 3 ont relevé la restriction de l'autonomie dans la vie quotidienne.
- 3 ont voulu insister sur la déficience mentale
- Seul 1 infirmier a réussi à donner une définition équivalente à l'enfant polyhandicapé.

Question n°4 :

Lors de mes entretiens, il y a peut être eu une mauvaise formulation de ma part ou une incompréhension pour certains soignants de cette question.

Pour les quatre infirmiers interrogés, cette question ayant été omise lors de l'un de mes entretiens,

- 3 ont nommé des douleurs d'origines orthopédiques, physiques
- 4 ont mis en avant qu'il existait des douleurs d'origine neurologiques.
- 3 sur 4, ont désignés les troubles digestifs comme origine possible de la douleur.
- Un infirmier a relevé des origines O.R.L.

Question n°5 :

Cette question a posé certaines difficultés pour choisir une seule composante de la douleur

Sur cinq infirmiers,

- 4 ont répondu que la composante essentielle était la composante comportementale
- 1 infirmier a répondu que la cognitive était la plus importante

Question n°6 :

Sur les cinq infirmiers interrogés,

- Tous ont identifié que les éléments relevant des manifestations psychotiques comme faisaient partie des signes comportementaux de la douleur chez l'enfant polyhandicapé.
- 4 ont cité des éléments relevant d'une régression psychique.
- 4 ont nommé les pleurs comme signe comportemental.
- 4 ont répondu les mimiques douloureuses.
- 1 a identifié la position antalgique.
- 1 a identifié les éléments relevant d'une modification des troubles neuromoteurs .
- 3 ont cité au moins un des signes généraux à la douleur : pâleur, nausée, vomissements, température.

Lors de l'entretien, tous les infirmiers ont souligné que ces signes comportementaux peuvent être dépistés par eux mêmes, mais aussi par leurs collègues, qu'ils soient infirmier ou non. L'évaluation de la douleur est, selon eux, un travail d'équipe.

Question n°7 :

Pour les cinq infirmiers ayant répondu,

- Tous vont lui parler en reconnaissant la douleur, en lui faisant comprendre qu'ils ont vu qu'il souffre.
- 4 vont passer par le sens du toucher : en le prenant dans les bras, en touchant la zone où il a mal ou encore en le massant.

Question n°8 :

Sur cinq infirmiers ayant répondu,

- 3 ont déclaré n'utiliser aucun outil. 2 d'entre eux ont l'intention d'en mettre un en place.
- 1 utilise un dossier où il répertorie toutes les situations douloureuses.
- 1 utilise la grille de San Salvador de façon non-systématique.

Les soignants qui ont déjà utilisé la grille de San Salvador soulignent qu'elle n'est pas adaptée pour leurs enfants. Ils souhaitent adapter cette grille et les items à leurs propres enfants.

Question N°9 :

Pour les cinq infirmiers ayant répondu,

- Tous arrivaient à percevoir une évolution au niveau de l'intensité de la douleur lorsqu'elle augmente.
- Un seul infirmier avait plus de difficultés pour percevoir la régression de la douleur.

Question n°10

Sur cinq infirmiers ayant répondu,

- 3 pensent que leur évaluation n'est pas objective : Ils remettent en cause leur évaluation, et disent qu'ils ne sont pas infallibles.
- 2 pensent que leur évaluation est objective

Question n°11 :

- Sur les cinq infirmiers ayant répondu à l'entretien, tous étaient d'accord pour dire que leur évaluation peut être soumise à des influences extérieures : par exemple, les soignants qui entourent l'enfant pour trois d'entre eux, mais aussi les parents pour deux d'entre eux

Question n°12 :

Les cinq infirmiers font confiance à leur instinct, à leur intuition de soignant. Ils ont l'impression de sentir la douleur, Pour eux c'est inné.

Question n°13 :

- Les cinq infirmiers pensent qu'ils ont amélioré jour après jour leurs connaissances. Ils disent que c'est grâce à la connaissance de l'enfant qu'ils améliorent leur connaissance sur la douleur. Une infirmière a déclaré qu'elle n'était plus les bras ballants comme au début. Maintenant, elle est plus organisée et va tout de suite droit au but.

Question n°14 :

- Les cinq infirmiers ont répondu qu'ils réutilisaient leur savoir soignant chez le même enfant. Par contre ils ont été unanimes pour dire que ce n'était pas possible de transférer le savoir d'un enfant à un autre.

Conclusion de l'analyse quantitative par rapport à mon cadre conceptuel: On constate que les notions générales sur la douleur ne sont pas évidentes à connaître pour les infirmiers et qu'il existe une certaine difficulté à suivre l'apparition des nouveaux textes législatifs

régissant la profession. Le texte législatif n'est pas essentiel dans l'évaluation de la douleur elle-même ; mais le connaître est un « plus » qui permet à l'infirmier de cerner ses limites par rapport à ses compétences.

On remarque également que les infirmiers connaissent une ou plusieurs notions importantes de la définition de l'enfant polyhandicapé, mais pas toujours dans son intégralité ce qui peut être un frein à l'évaluation de la douleur dans sa globalité. En général, au niveau des origines de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, les soignants ont de bonnes connaissances. En revanche, ils omettent les pathologies respiratoires et les troubles de la déglutition. Peuvent-ils évaluer la douleur dans leur globalité s'ils ne connaissent pas toutes les origines possibles de celle-ci ?

Nous avons pu voir dans le cadre conceptuel que le comportement était la base de l'évaluation de la douleur, que ce soit à l'aide d'un outil ou non. A 75%, les professionnels interrogés en sont conscients et ils adaptent leur façon d'évaluer la douleur en prenant en compte l'évaluation comportementale.

La totalité des infirmiers ayant répondu à l'entretien ont identifié les signes comportementaux les plus visibles. Mais certains signes restent peu ou pas du tout identifiés comme la position antalgique, la protection d'une zone douloureuse, les réactions de défense à la palpation et l'hyperesthésie cutanée. Les soignants, vont passer par le mode de communication le plus courant (le langage) avec différentes intonations pour certains. Pour la majorité d'entre eux, la communication passe aussi par le toucher. Ils savent donc très bien s'adapter pour communiquer avec l'enfant polyhandicapé.

Les structures dont dépendent les infirmiers n'utilisent quasiment pas d'outils pour les aider à évaluer la douleur. Les dossiers de base, et en particulier, la grille de San salvador, ont encore des difficultés à entrer dans certaines structures, mais est-ce indispensable ?

Les infirmiers pensent en majorité que leur évaluation n'est pas objective, ce qui ne facilite pas une prise en charge de la douleur dans sa globalité. Mais, paradoxalement, ils ont tous répondu qu'ils faisaient confiance à leur instinct. On peut donc en déduire qu'ils leur manquent certains éléments de faits dans leur méthode d'évaluation de la douleur, afin qu'elle ne soit plus fondée que sur l'instinct. Ils pensent tous que leur évaluation peut être parasitée par des influences extérieures (l'équipe soignante, les parents, etc...). Il est nécessaire de connaître l'enfant pendant plusieurs mois et au moins son état de base pour évaluer correctement la douleur. Une connaissance appropriée de l'enfant polyhandicapé

ne s'acquiert en général qu'au fur et à mesure de sa vie professionnelle, et en sachant que chaque enfant est unique.

Voilà pourquoi tout infirmier devra mettre à profit ses propres connaissances, son savoir-être, son savoir-faire et son savoir soignant pour s'adapter à chaque enfant polyhandicapé afin de gérer au mieux sa douleur.

✓ 5.2. Analyse qualitative

Dans cette partie de mon analyse certaines questions posées lors des entretiens vont être croisées afin d'avoir une vision plus approfondie des données recueillies. La majeure partie de cette analyse consistera à confronter les réponses de l'infirmier utilisant la grille de San Salvador par rapport aux autres professionnels.

Analyse croisée des questions n°9 et 8 : L'outil aide-t-il à percevoir une évolution de la douleur ?

Lors du croisement de ces 2 questions, on constate que tous les infirmiers, utilisant ou non la grille de San Salvador, arrivent à percevoir une augmentation ou une régression de l'intensité de la douleur. Ils en rendent compte par l'accentuation ou la régression des manifestations comportementales. L'infirmier utilisant la grille de San Salvador, arrive à voir ces phénomènes grâce aux différents éléments et ses différents items. Celle-ci peut également l'aider dans sa réévaluation de la douleur.

Avec cette analyse croisée, on peut conclure, que l'outil n'est pas nécessaire pour déterminer si la douleur régresse ou augmente en ayant déjà une base de la douleur initiale. Par ailleurs, d'autres infirmiers m'ont répondu que la grille n'était pas suffisamment adaptée aux enfants polyhandicapés qu'ils recevaient. L'avantage de la grille est de pouvoir visualiser immédiatement le degré de la douleur. Cependant, je pense qu'avec une bonne connaissance de l'enfant, le degré de cette douleur est également perceptible.

Analyse croisée des questions n°8 et 10 : L'outil rend il l'évaluation plus ou moins objective ?

On constate que parmi les infirmiers n'utilisant pas d'outil, la moitié d'entre eux pense que leur évaluation est objective tout en se remettant en cause. Ils disent qu'ils se sont rarement trompés, mais qu'ils ne sont pas infallibles.

En ce qui concerne l'infirmier qui utilise la grille de San Salvador, on constate qu'il qualifie son évaluation de subjective. Ses explications se basent sur le fait que ce

n'est pas une grille qui peut percevoir ce que l'enfant ressent. Pour lui, la grille a ses limites. Il n'a pas le temps d'évaluer avec cet outil et il ne l'utilise pas systématiquement.

Lors de mon questionnement de départ, je pensais que la grille de San Salvador était un outil extraordinaire qui devait être mis en place dans toutes les structures. Je me rends compte déjà que l'application sur le terrain n'est pas du tout facile.

On peut donc conclure que quelque soit la façon d'évaluer la douleur, les infirmiers trouvent en majorité que leur évaluation n'est pas objective.

Analyse croisée des questions n°8 et 11 : L'infirmier est-il plus ou moins influencé selon qu'il utilise ou non un outil ?

Avec ou sans outil, on constate que les infirmiers peuvent être soumis à des influences qui pourraient modifier leur perception de la douleur lors de l'évaluation. Celles-ci s'exercent surtout par le personnel soignant qui gravite autour de l'enfant, mais aussi par les parents. L'infirmier utilisant la grille de San Salvador, a noté qu'il ressentait moins d'influences lorsqu'il utilisait la grille. De plus, elle est complétée par trois soignants pour limiter les erreurs, afin de prendre en compte le ressenti de chacun, ce qui me paraît être une bonne idée.

Lors de mes entretiens, un seul infirmier utilisait un outil d'évaluation de la douleur. Il est vrai que on ne peut pas faire de ce cas une généralité mais cela nous donne certaines pistes de réflexion.

✓ 5.3. Analyse thématique

Au cours de cette analyse thématique, les sujets qui n'ont pas été traités au cours des analyses précédentes seront abordés.

Le premier thème qui peut être dégagé est le ressenti du soignant face à cette douleur et au polyhandicapé. Les soignants entourant l'enfant, et en particulier l'infirmier, sont confrontés à la douleur, par rapport à leur expérience personnelle et leur vécu professionnel. Lorsqu'on aborde les problèmes d'influences lors de leur évaluation, ils mettent en avant leur vécu. Les soignants disent « qu'ils sentent l'enfant lorsqu'il a mal ». Serions nous en présence du 6^{ème} sens du soignant ? Il est vrai que le ressenti est plutôt subjectif à première vue. Lorsque le ressenti est ajouté à la douleur, les soignants peuvent penser que celle-ci est plus subjective. Ce ressenti est-il le même pour un infirmier utilisant

la grille de San Salvador ? Nous pouvons l'affirmer dans une certaine mesure. En effet, lors de la cotation des différents items, les influences et son ressenti vont également intervenir. Ils seront moins prononcés parce que la grille est bien structurée par items et parce que l'infirmier n'a alors uniquement que quatre choix.

Le deuxième thème est le relationnel puisqu'il est présent dans tous les entretiens. Il est au centre de l'évaluation de la douleur et plus encore lorsque celle-ci n'est pas effectuée avec un outil. S'il n'y avait pas de relationnel entre l'enfant et le soignant, il n'y aurait pas d'évaluation de la douleur ; de la même manière la connaissance de l'enfant dont on parle dans l'analyse ne pourra se faire que grâce à celui-ci. Lors des entretiens, j'ai noté que les soignants lui accordaient une grande importance. Malgré la difficulté que rencontrent certains infirmiers à pouvoir être constamment auprès de l'enfant ; ils délèguent à l'aide soignant ou à l'Aide Médico Psychologique certains soins relationnels.

VI – Synthèse

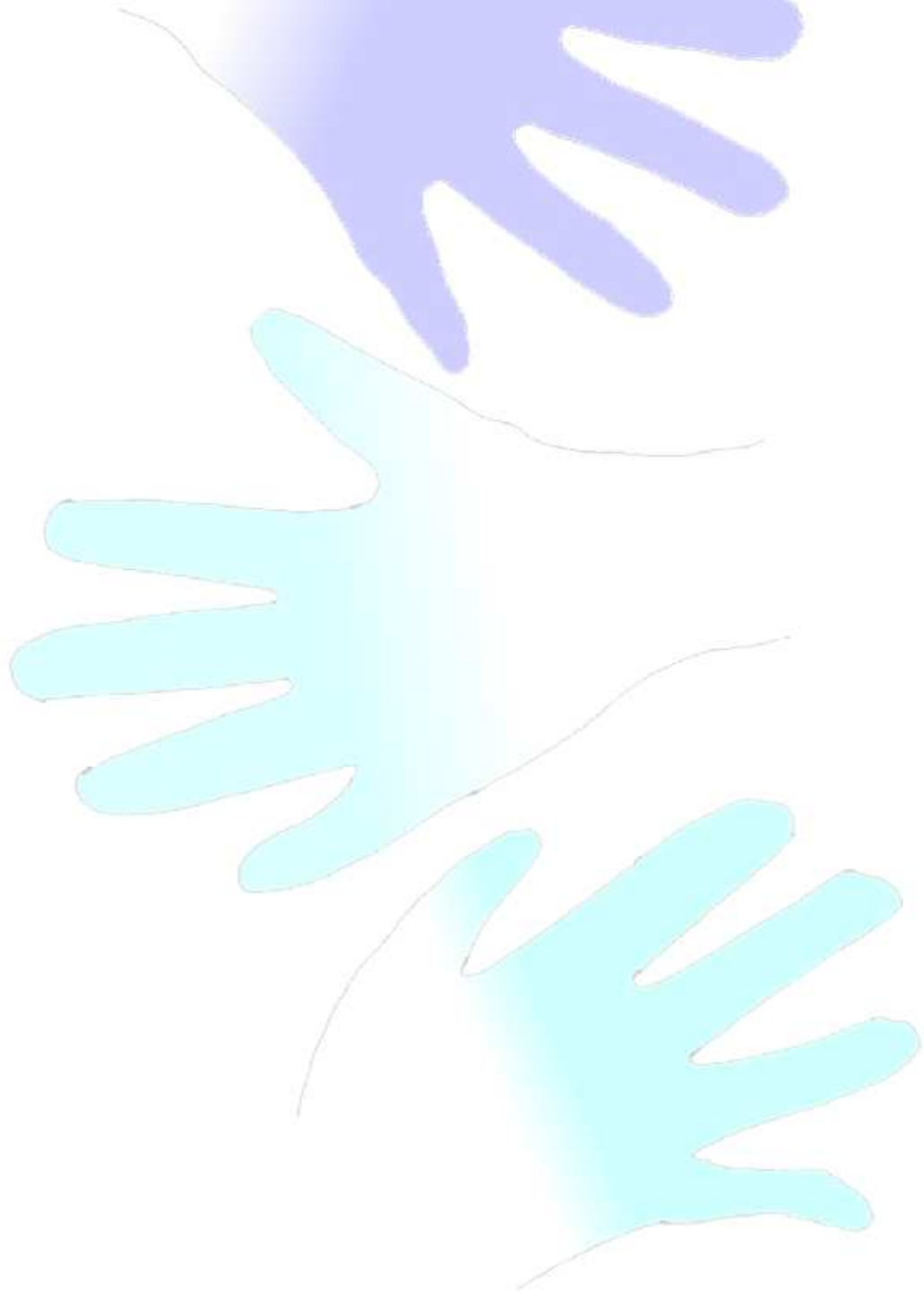
Dans le but de répondre à ma question de recherche « la connaissance acquise au quotidien face à l'évaluation de la douleur d'un enfant polyhandicapé est-elle suffisante, doit-elle se conformer à l'utilisation d'outils adaptés ». J'ai dans un premier temps réalisé mon cadre conceptuel et celui-ci a été la base théorique pour rédiger le guide d'entretien, le chemin d'analyse, et enfin l'analyse elle-même. Selon les résultats de celle-ci, nous pouvons dire que l'utilisation d'une grille d'évaluation de la douleur telle que la grille de San Salvador n'est pas indispensable. En effet, on ne remarque pas de différence essentielle entre les infirmiers utilisant cette grille et les autres au niveau de leur évaluation, qu'il s'agisse de leur ressenti, de leur communication ou de leurs connaissances.

VII – Conclusion

Après ce travail de recherche mon opinion sur le sujet a évolué et je pense qu'il est nécessaire que les soignants aient un outil d'aide à l'évaluation de la douleur comme, par exemple, un dossier de base unique à chaque enfant. Celui-ci représenterait une trame des différentes origines de la douleur possibles ainsi que du comportement de base de l'enfant. Ils pourraient y insérer leurs connaissances de l'enfant et ce dossier pourrait servir aux nouveaux infirmiers, aide soignant lors de leur arrivée dans le service. Il serait également

utile lors d'un transfert dans un service extérieur à la structure (par exemple, lors d'une hospitalisation), qui pourrait assurer un suivi dans l'évaluation de la douleur.

La connaissance acquise au quotidien va aider le soignant dans son évaluation. Cependant, il peut omettre certains signes comportementaux qui doivent entrer dans son évaluation pour que celle-ci soit complète. Cet outil d'aide à l'évaluation de la douleur, pourra peut être lui permettre de rendre son évaluation la plus objective possible.



VIII - Méthodologie :Le Journal d'une aventure pas comme les autres

Le thème de mon travail de fin d'étude n'a pas été très difficile à trouver. Lorsque j'ai réalisé mon stage dans un institut médico éducatif qui accueillait des enfants polyhandicapés, j'ai eu mon coup de cœur professionnel. Il y régnait une joie de vivre extraordinaire malgré cette douleur omniprésente. J'ai donc voulu approfondir mes connaissances sur ces enfants et sur leurs pathologies.

Lors de mes premières recherches, pour préciser mon thème général « l'enfant polyhandicapé », je me suis basé sur des sujets qui ont attiré mon attention pendant ce stage : d'une part, les difficultés que peuvent rencontrer les parents quand l'enfant grandit. En effet la prise en charge va demander plus de matériel et ils seront confrontés au vieillissement de leur enfant polyhandicapé.

D'autre part, il m'a semblé intéressant de soulever les difficultés d'alimentation fréquentes chez certains enfants polyhandicapés. Des problèmes de fausses routes s'accompagnent le plus souvent de douleurs. J'ai par exemple été confronté à une petite fille qui faisait une fausse route avec sa salive ou son alimentation. Son corps se tétanisait alors, tous ses muscles étaient contractés et la douleur était présente chez elle au quotidien. Mon dernier sujet a découlé de cette exemple : la douleur vécue au quotidien par l'enfant polyhandicapé.

En réfléchissant à ces problématiques, je m'étais posé beaucoup de questions pendant ce stage, notamment au niveau de l'évaluation de la douleur. Je confrontais cette vision à ce que serait cette contraction de tous les muscles, cette spasticité sur moi.

J'ai donc du faire un choix et j'ai pris comme thème la douleur de l'enfant polyhandicapé, même si les autres thèmes me paraissaient également très intéressants.

Pour cibler ma problématique, je me suis rappelé les questions que je me suis posées sur la douleur de l'enfant polyhandicapé, mais aussi sur son évaluation. En effet, les soignants de l'institut médico éducatif n'utilisaient pas d'outil concret pour l'évaluer.

J'ai particulièrement aimé l'étape des questions de départs et de recherches car il s'agit du moment où le travail de fin d'étude prend une part de sa richesse. Chaque mot

sera pesé, chaque question retournée dans tous les sens afin d'en tirer la signification la plus juste.

Ensuite est venu le temps de faire mon cadre conceptuel. Je ne savais pas trop par quel élément j'allais le commencer. J'ai repris ma question de recherche et je me suis basé sur ce qu'est un infirmier et ce qui lui permet d'exercer sa profession, mais également sur son rôle dans l'évaluation de la douleur.

La partie sur la connaissance de la douleur chez l'enfant polyhandicapé acquise au quotidien a entre autres été l'objet de recherches documentaires pour enrichir mon cadre conceptuel. J'ai été confronté à la difficulté de trouver des documents parlant du polyhandicap en général, mais surtout du savoir soignant.

Le manque de documentation a été le premier grand obstacle que j'ai rencontré. Sur la toile, les documents trouvés ne me paraissaient pas assez explicites. J'ai donc décidé de me mettre en contact avec des associations : le Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés (CESAP) à Paris, le Centre Technique National et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) à Paris, l'Association Francophone d'Aide aux handicapés mentaux (AFRAhm) à Bruxelles.

J'ai pu rencontrer au CESAP de Paris des personnes passionnées qui m'ont donné beaucoup d'informations. Plus je lisais les documents, plus je rentrais dans mon mémoire. Je partais alors à la découverte d'un univers que je commençais juste à explorer, mais qui me fascinait. J'ai également eu la chance de suivre une formation grâce à l'association de l'Afrahm à Bruxelles. Celle-ci m'a apporté une connaissance sur les différents outils d'évaluation de la douleur chez la personne polyhandicapé, mais aussi sur l'évaluation de la douleur que ce soit chez les enfants ou chez la personne vieillissante.

La formatrice, Anne Goethals, est une infirmière qui a travaillé en soins palliatifs. Elle a bien voulu être ma référente scientifique pour mon mémoire.

J'ai pu rencontrer des professionnels étant en contact avec la personne polyhandicapée et qui avaient le souci de pouvoir dépister cette douleur. La majorité des personnes étaient des éducateurs travaillant dans des foyers d'accueil pour handicapés ou polyhandicapés.

En Belgique, il est rare d'avoir une infirmière dans les foyers. Ce sont des éducateurs qui ont une petite formation complémentaire qui gèrent les problèmes médicaux des résidents. J'ai pu m'ouvrir à une autre vision, une autre place de l'infirmière dans un autre pays européen tout en m'enrichissant sur le plan professionnel. Par exemple, la grille d'évaluation de San Salvador est utilisée et reconnue en Belgique.

Enfin, pour ma dernière partie, j'ai souhaité étudier les différents outils qui existent pour évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Ces derniers n'ont pas été trop difficiles à trouver car ils sont reconnus au-delà des frontières françaises. Lorsque j'ai découvert des outils comme l'échelle d'hétéroévaluation de Sans Salvador, je voyais déjà l'application directe des éléments décrits au début de mon mémoire.

Après toute cette recherche documentaire, il a fallu trier tous les documents, en essayant d'être méthodique. La lecture des articles, des résumés de colloques autour du polyhandicapé et de sa douleur m'ont vraiment enrichi.

Lors de la rédaction de mon cadre conceptuel, j'essayais de me mettre à la place de l'infirmier présent dans l'une de ces structures. Je tentais de déterminer les informations nécessaires à la prise en charge de l'évaluation de la douleur chez un enfant polyhandicapé.

Lorsque je suis arrivé à la partie sur « la connaissance de la douleur chez l'enfant polyhandicapé acquise au quotidien », je me suis rendu compte que je la pensais acquise au fil des années grâce au contact, à la relation soignant-soigné. Je pensais également qu'il existait pour l'infirmier une facilité à évaluer la douleur.

Mon cadre conceptuel est enfin terminé non sans difficultés. Vient alors la question de savoir si je suis allé à l'essentiel. J'ai décidé de réduire la partie sur la législation de l'infirmier car elle était certainement trop imposante pour un sujet traitant sur l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé.

J'ai repris chaque partie pour voir si je n'étais pas hors sujet, tout en ayant un œil sur ma question de recherche car les bretelles de sorties sur « l'autoroute » ça existe !

Pour l'enquête, j'avais décidé dans un premier temps de prendre le questionnaire comme outil. La problématique était d'évaluer la capacité d'un infirmier à évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé qu'il est l'habitude ou non d'utiliser un outil. Les

questions élaborées étaient le plus souvent ouvertes, pour ne pas influencer les personnes interrogées. Le dépouillement aurait cependant assez difficile. J'ai donc décidé, après discussions avec ma guidante de mémoire, Mme Leprêtre, d'utiliser l'entretien semi directif qui serait plus approprié à ma question de recherche, mais aussi beaucoup plus enrichissant sur les apports que les professionnels infirmiers pourraient m'apporter.

Lors de la rédaction de mes objectifs, j'ai repris ma question de recherche en parallèle avec mon cadre conceptuel. Lors de notre formation d'infirmier, nous avons déjà du à de nombreuses reprises formuler des objectifs. Je voulais être certain, ici, de mes objectifs et de leur pertinence. Lorsque j'ai établi mon guide d'entretien, j'ai essayé de classer mes questions en allant du plus général au plus précis, mais de nombreuses difficultés sont apparues.

Lors de l'exposé de mon outil à ma guidante de mémoire, celle-ci m'a conseillé de retravailler sur mon plan et mes différentes parties. Nous avons vu ensemble la méthode la plus adéquate. Ce jour là je ne savais plus quoi penser. Pour moi tout mon travail devait être refait à zéro. Après réflexion, je suis convaincu que ce travail de restructuration était nécessaire.

Lorsque j'ai reformulé le plan de mon cadre conceptuel, j'ai souhaité compléter la dernière partie sur l'expérience professionnelle avec une sous partie sur le savoir soignant. Celui-ci me semble important à intégrer dans mon cadre conceptuel et donc dans mon travail de fin d'étude car il s'agit de la connaissance acquise au quotidien par le soignant.

Lorsque j'ai refait mon guide d'entretien, mes questions me paraissaient plus évidentes et plus faciles à classer, de la plus générale à la plus précise. De nombreuses questions avaient déjà été formulées lors de mon premier guide d'entretien ; il m'a suffi de les compléter par celles associées aux parties rajoutées.

Après la validation de l'outil de recherche par ma guidante de mémoire, de ma lettre de demande d'entretien aux structures, ainsi que mon chemin d'analyse, je suis parti sur le terrain, trouver la réponse à ma question. Dans un premier temps, sur mes premiers entretiens, j'ai pu tester mon outil de recherche, voir s'il était compréhensible pour les infirmiers et s'il allait m'apporter les réponses aux questions que je me posais. L'outil me paraissait adapté aux professionnels de santé que je rencontrais, malgré une nette difficulté sur les dernières questions du guide d'entretien qui leurs semblaient très précises. Ils n'ont

en effet pas l'habitude de rentrer dans les détails de leur pratique d'évaluation de la douleur. Mon outil me semblait fiable. J'ai donc continué mes entretiens tout en voyant au fur et à mesure comment j'allais pouvoir les analyser.

Lors de mes entretiens, j'ai rencontré des personnes passionnées par leur métier, mais aussi par l'enfant polyhandicapé. J'ai pu échanger avec ces professionnels de santé que ce soit lors de l'entretien, mais aussi avant et après celui-ci. Il m'a été agréable de trouver de nombreuses personnes ayant la même vision du polyhandicap en général et de l'enfant polyhandicapé en particulier. Professionnellement, la découverte de ces différentes structures a été particulièrement enrichissante et m'a conforté dans mon idée de vouloir travailler avec des enfants polyhandicapés dans un futur plus ou moins proche.

Sur les quatre premiers entretiens, je n'ai rencontré que des infirmiers qui n'utilisaient pas d'outils d'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Je souhaitais alors avoir au moins un infirmier qui utilise ou qui ait déjà utilisé un outil d'évaluation de la douleur, afin de pouvoir réaliser une comparaison lors de mon analyse croisée. Je commençais alors à entrapercevoir certaines limites. Lors de mon dernier entretien, j'ai eu la surprise de m'entretenir avec un infirmier qui utilisait un outil d'évaluation de la douleur de façon non systématique (la grille de San Salvador du professeur Collignon).

Après la longue et fastidieuse rédaction des entretiens, je me suis accordé une petite phase de répit travaillant la première page du mémoire. Je voulais mettre une main d'enfant ou plutôt plusieurs mains d'enfant. Cette main d'enfant représente l'enfant polyhandicapé : c'est tout d'abord un enfant. La main représente aussi un autre moyen de communication que le mode verbal qui est le plus souvent utilisé. C'est une main ouverte, détendue : il n'y a pas de signe de crispation, contraction qui pourrait faire penser à une douleur. Et enfin trois mains de différentes couleurs : un enfant polyhandicapé fait partie d'un groupe, où ils sont tous différents.

J'ai retardé pendant plusieurs jours l'analyse de mon cadre conceptuel, j'avais beaucoup de doutes, je ne savais pas par quelle partie commencer avec les différentes interrogations : est-ce bien ce qu'on attend de moi ? Comment vais-je le présenter ? Dois-je comparer tout de suite par rapport à mon cadre conceptuel ? J'ai donc décidé de faire mon analyse quantitative grâce à une grille que j'ai créée pour en ressortir les éléments importants, les mots clés. J'ai commencé à tirer des conclusions par rapport à mon cadre

conceptuel puisque pour moi c'était le moment d'utiliser pour soulever des différences. Je me suis alors rendu compte que certaines questions avaient peut être été mal posées ainsi que de la difficulté de dépouiller les entretiens.

Ensuite est venue mon analyse qualitative. Etant donné que j'avais déjà préparé mon croisement de questions dans mon chemin d'analyse, elle m'a paru assez évidente et j'ai trouvé cette étape particulièrement enrichissante.

Cependant, il me restait l'analyse thématique. Sur ce point j'étais encore perdu. Je ne voulais pas répéter les analyses précédentes. En effet, si je reparlais de la connaissance, des outils, de l'objectivité des évaluations, j'étais certain de me répéter. Je me suis donc posé la question : « De quoi n'ai-je pas encore parlé ? » et les deux thèmes me sont apparus. Je pense cependant que cette analyse a été moins enrichissante que les deux autres analyses précédentes pour répondre à ma question de recherche.

Le processus d'apprenti chercheur n'est pas facile et oblige à se poser de nombreuses questions : est ce que mon analyse est pertinente ? Est ce que je ne déforme pas les propos des soignants ? Est-ce que lors de la rédaction de mes constatations je ne fais pas de jugements de valeur ? Peut être est ce que c'est parce que je n'ai pas assez confiance en moi.

Lors de la conclusion j'ai regroupé mes différentes analyses et les idées qui en ont découlées. Aujourd'hui, je peux dire que la grille de San Salvador n'est pas obligatoire pour évaluer la douleur. Les soignants peuvent évaluer la douleur par leur expérience de l'enfant qu'ils ont acquise. Je pense cependant qu'il est essentiel d'avoir un outil d'aide à l'évaluation de la douleur incluant toutes les origines de la douleur et les signes comportementaux de l'enfant. Le soignant pourra adapter son dossier à l'enfant.

Me voici à la fin de mon mémoire de fin d'études. Je suis content car il m'a permis de me forger un avis. A priori, je pensais que la grille de San Salvador était essentielle. Je me suis rendu compte que je me trompais et que l'on pouvait s'en passer. Je me le suis démontré à moi-même mais également aux professionnels qui liront ce travail. Maintenant il ne me reste plus qu'à enrichir mes connaissances par mon exercice professionnel... et à être un acteur du terrain de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Un acteur toujours critique.

IX - Bibliographie

• Formation

- A. BINDELS-GOETHALS, Infirmière formatrice en soins palliatifs, Formation Afrahm « Contrôle et évaluation de la douleur chez la personne déficiente mentale modérée, sévère ou profonde », du 7 juin 2005

• Périodiques

- C. VAILLANT, « *La lettre de l'infirmière et la douleur* », Institut Upsa Douleur, N°8, Septembre 2004
- H. FERNANDEZ, « *Le soin infirmier un soutien pour le patient douloureux, un lien dans la pluridisciplinarité* », Institut Upsa Douleur, N°1, Mars 2002
- B. LESAGE, Médecin, Docteur en Sciences Humaines, « *Abords des personnes polyhandicapées* », tiré de « *Polyhandicap, des barrières à l'entendement...* », Les cahiers de l'actif, N°286/287, Mars/avril 2000
- F. JACQUEMOT, Formateur consultant, Musicothérapeute-analyste, « *Polyhandicap, des barrières à l'entendement... : Besoin, demande, désir... dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée* », Les cahiers de l'actif, N°286/287, Mars/avril 2000
- F.-A. SVENDSEN, « *L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée une pratique nécessaire et utile* », Motricité cérébrale 2004 ; 25 (4) : 163 – 171
- K.ROUFF, « *Comment travailler avec les enfants polyhandicapés* », Lien social N°562, Février 2001
- P. DUBOSC, « *Les savoirs soignants 2/2 Transmissions et pratiques* », Soins N°667, Juillet/Août 2002, p.25
- D. MOREAU, « *Quel apprentissage du savoir soignant* », Soins N°667, Juillet/Août 2002, p.26 à 28
- J.G. BOULA, « *Du savoir pratique à la « co-naissance »* », Soins N°667, Juillet/Août 2002, p. 29 à 31
- M. SAINT-ETIENNE, « *Les savoirs cliniques en action* », Soins N°667, Juillet/Août 2002, p. 32 à 34
- L. HAGAN, « *Affirmer notre savoir-faire : les enjeux et les conditions de réussite* », L'infirmière du Québec, Mars/avril 2001, p.11 à 20

- , « *Repérer, évaluer et soulager la douleur ...* », Vivre Ensemble N°64, Mai 2002
 - C. DEMATEIS, « *Au-delà du soin, quotidien et proximité* », Les cahiers de l'actif N°286/287, p.121 à 127
 - C. SOMMAVILLA, « *Les soins infirmiers aux personnes atteintes d'une lésion cérébrale* », Pages Romandes N°2, Avril 2001, p.3 à 15
 - M. BALAT, « *Corps et inscriptions de la parole dans les institutions* », Soins cadres N°40, Novembre 2001, p. 43 à 45
 - H. GUIRAUD, « *De la difficulté à être soignant avec les patients déficitaires profonds* », Soins psychiatrie n°213, Mars/Avril 2001, p.24 à 28
 - C. CONSTANT, « *La prise en charge de la douleur de l'enfant polyhandicapé* », Soins Pédiatrie – Puéricultrice N°200, Juin 2001, p.42 à 44
 - A. BENFRADJ, « *Les soins de l'enfant handicapé moteur* », Soins pédiatrie – puéricultrice N°195, Juillet/Août 2000, p.16 à 19
 - A. VANTROYS, « *Enfants polyhandicapés : le travail avec les familles* », L'aide Soignante, N°41, Novembre 2002, p. 15 à 17
- **Les actes de colloques**
 - Groupe National d'Etudes et de Recherches des Directeurs d'Institutions pour infirmes moteurs d'origines Cérébrale, « *Douleur, souffrance et vie quotidienne* », Actes des 3èmes journées d'étude de Paris des 19, 20 et 21 novembre 1998
 - Actes du colloque C.E.S.A.P.(Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés), « *De l'arriération profonde au polyhandicap* », 7 – 8 – 9 novembre 1996
 - P.COLLIGNON, « *Approche de la douleur chez l'enfant polyhandicapé* », tiré du livre : « *Regards sur la personne handicapé mentale : douleurs et souffrance* », Journée d'étude nationale organisée le 15/11/1996 à Besançon
 - Sous la direction du Dr P. DENORMANDIE, « *Appréhension et prise en charge de la douleur chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés* », Mission Handicaps, A.P-H.P.(Assistance publique des hopitaux de paris), 26 septembre 2002
 - Dr P. PERNES, « *La douleur chez l'enfant polyhandicapés, évaluation et prise en charge* », Le polyhandicap, Réalités – Questions – Perspectives, C.P.I.J., 16 mars 2000.
 - , « *Journée d'études pour les infirmiers et le personnel soignant* », C.E.S.A.P. Formation ; 20,21,22 mars 2002

- , « *La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution* », C.E.S.A.P. Formation ; 15,16, et 17 novembre 2000
- , « *Douleur et souffrance dans les situations de handicap, de l'évaluation à l'accompagnement de la personne* », Association des paralysés de France, 1^è ème journée d'étude ;21, 22 et 23 janvier 2004
- **Cours**
 - CARRE S.« *Exercice infirmier selon le Code de la Santé Publique, article R.4311-1 et suivants* », Article R.4311-2, Polycopier récapitulatif Législation Ethique Droit, 20 février 2005
 - CARRE S., « *Définition de l'infirmière selon le Code de la Santé Publique, article R.4311-1 et suivants* », Polycopier récapitulatif Législation Ethique Droit, 20 février 2005
- **Sites Internet**
 - M. MORVAN, « *Douleurs et soins palliatifs* », 12/09/2002, (consulté le 19/06/2005), sur le site dolopalliat, <http://dolopalliat.free.fr/imprimer.php?type=1&id=5>
 - , « *Douleur, Texte réglementaire : Code de la santé publique, livre 1, titre1, Chapitre 2, Art. L.1112-4* », sur le site documentation Ap-Hp(consulté le 28/06/2005), <http://documentation.aphp.fr/douleur/csp1112-4.htm>
 - , « *Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n°99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocole de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales* », sur le site documentation Ap-HP, (consulté le 28/06/2005), <http://documentation.aphp.fr/douleur/cir9984.htm>
 - G.TRABACCHI, « *La douleur n'est pas une fatalité* », sur le site Doctissimo.com, (consulté le 30/06/2005)<http://www.doctissimo.com>
 - , Faculté de médecine – U.L.P. Strasbourg, « *Evaluation des douleurs* », cours en ligne, 2003,(consulté le 25 août 2005), http://www-ulpmed.u-strasbg.fr/medecine/cours_en_ligne/e_cours/anesthesie/ModMuller2.pdf
 - , « *Décret N° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V : Annexe* », Sur le site infirmiers .Com, (consulté le 19/062005), http://www.infirmiers.com/inf/legislation/exregles/annexe_decret29juillet2004.php

- **Livres**

- , Euforpoly II, « *Europe – Formation – Polyhandicap* », Programme Communautaire Léonardo Da Vinci 2000 – 2001, 2001
- L. HERBET, « *La base du soin infirmier : le vécu corporel* », Masson,
- J.M. CHAUVIE, « *Polyhandicap – Qualité de vie et communication* », Edition SZH

