

SUTER Ludivine

Promotion 2002/2005

Travail de Fin d'Etudes
Diplôme d'Etat d'Infirmier

«Douleur et Polyhandicap »

Institut de Formation en Soins Infirmier

I.F.S.I. Notre Dame de Bon Secours

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI Notre Dame de Bon Secours à Paris et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.»

Remerciements

Je tiens à remercier tous les formateurs de l'IFSI pour leur enseignement et leur investissement auprès des élèves et plus particulièrement ma guidante de mémoire pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je souhaite également remercier les différentes structures m'ayant accueillie dans lesquelles j'ai démarchée pour faire ce mémoire et qui m'ont beaucoup appris sur les personnes polyhandicapées.

Enfin, je souhaite remercier mes parents pour s'être investis dans mes études et sans lesquels je n'aurais pas pu suivre cette formation ainsi que mon fiancé pour m'avoir soutenu durant celle-ci.

Sommaire

I. Introduction.....	6
II. Situation.....	6
III. Problématique.....	8
IV. Cadre de référence	
1) La douleur	
a) Définition.....	10
b) Les différentes composantes.....	10
c) La neurophysiologie.....	11
d) Les différents types de douleur.....	12
e) La douleur selon la durée.....	12
f) L'évaluation.....	13
g) Cadre législatif.....	14
2) Le polyhandicap	
a) Définition.....	15
b) Epidémiologie.....	16
c) Les causes du polyhandicap.....	16
d) Les principales atteintes.....	16
e) Les principales causes de douleur.....	18
f) Les structures pour adultes.....	19
g) Les professionnels auprès des adultes polyhandicapés...19	
V. Le recueil de données	
1) Description de la méthode.....	20
2) Déroulement de l'enquête.....	21
VI. Analyse et interprétation	
1) Constat.....	21

2) Analyse.....	23
3) Réponse à la question de recherche.....	24
VII. Conclusion	25

Bibliographie

Annexes

Annexe I : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.....	II
Annexe II : Echelle de San Salvador.....	III
Annexe III : Décret n° 2004-802 du 9 août 2004.....	V
Annexe IV : Circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995.....	VIII
Annexe V : Décret n°89-798 du 27 octobre 1989	IX
Annexe VI : Guide d'entretien	X
Annexe VII : Entretiens.....	XI

I. Introduction

Au cours de mes trois années de formation, il m'a été inculqué l'importance du dépistage et de l'évaluation de la douleur. Aussi, on m'a enseigné les différentes méthodes d'évaluation de la douleur chez l'enfant, chez la personne âgée non communicante, les échelles d'autoévaluation ainsi que les diverses manifestations de la douleur chez l'enfant et chez l'adulte.

Seulement, au cours d'un stage effectué dans un foyer d'accueil médicalisé pour adultes déficients mentaux accueillant plusieurs polyhandicapés, je me suis aperçue qu'il ne m'était pas possible d'évaluer leur douleur avec les outils que l'on m'avait enseigné à l'école du fait des troubles comportementaux, de l'absence de communication et des déficiences intellectuelles.

C'est pourquoi je souhaite traiter du problème de l'évaluation de la douleur auprès des adultes déficients mentaux non communicants ; avec comme objectif d'être capable de limiter l'isolement que la douleur peut surajouter à l'isolement induit par les troubles mentaux ainsi que leur faire bénéficier de soins de qualité car, « aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins »¹.

Ce travail s'articulera dans un premier temps autour du cadre de référence puis, dans un deuxième temps, j'aborderais la méthode de recueil de donnée. Enfin, je terminerais par l'analyse et l'interprétation des données et tenterais de répondre à ma question de recherche.

II. Situation

Le choix du thème de mon mémoire est consécutif à une expérience vécue.

Durant ma première année de formation à l'école d'infirmière, j'ai été amenée à effectuer un stage de psychiatrie. Celui-ci s'est déroulé dans un F.D.T² aujourd'hui appelé F.A.M³ pour personnes adultes handicapées mentales vieillissantes.

¹ Art. L.1110-3 de loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé Annexe I

² F.D.T : Foyer à double tarification

³ F.A.M : Foyer d'accueil médicalisé

C'était la première fois que j'étais confrontée à la population des personnes présentant un déficit intellectuel lourd. Il n'y a pas d'autre lieu de stage qui m'ait autant interrogé sur ma compétence d'évaluation de la douleur.

Ce foyer accueillait diverses personnes atteintes de trisomie 21, d'encéphalopathies, des personnes ayant subi des accidents vasculaires cérébraux ainsi que d'autres pathologies engendrant des déficits mentaux. Un certain nombre d'entre elles avaient une déficience mentale telle qu'elle rendait impossible la communication.

Les résidents étaient libres de circuler dans leur étage et avaient libre accès à leur chambre et à leurs affaires personnelles. Leur chambre était personnalisée et comportait lit médicalisé, mobiliers de rangements, toilettes, salle de bain avec douche, lavabo et placard.

Je me souviens d'une personne ayant une trisomie 21. Elle avait de nombreuses cicatrices impressionnantes sur tout le dos, probablement dues à une arthrodèse de scoliose. Elle ne parlait pas car n'avait pas acquis le langage mais elle émettait en continu des sons tels que les babils du bébé avec des balancements continus.

Un matin, en entrant dans sa chambre pour prendre ses vêtements sales (elle gardait tout son linge sale), je me suis aperçue qu'il y avait beaucoup de vapeur et en entrant dans la salle de bain elle était rouge car l'eau était bouillante. Ce qui me surprit dans cette situation était l'absence de réaction, elle continuait à rester sous l'eau sans réagir. En lui séchant le dos, elle n'avait pas d'évitement, et aucune expression ne laissait envisager la douleur. Je me revois lui demander si son dos lui faisait mal et elle continuait ses sons comme si je n'existais pas ou que je parlais une langue étrangère.

Une autre fois, l'infirmière et moi avons observé un écoulement purulent provenant du conduit auditif avec des desquamations du pavillon et un gonflement rouge de l'oreille chez un patient trisomique qui ne pouvait pas s'exprimer (sa langue avait été trop raccourcie lors d'une intervention chirurgicale). Cette personne n'avait jamais eu d'attitude laissant supposer une gêne ou une douleur au niveau de son oreille. Lors de l'examen à l'otoscope il était resté impassible, il semblait ne rien ressentir. Je lui avait demandé si son oreille (en lui faisant les gestes) lui faisait mal et lui, me souriait en me tapotant la joue.

Dans ces situations, la douleur n'est pas exprimée et, ne peut plus avoir un rôle d'alerte et d'orientation pour les soignants. Concernant la prise en charge de la douleur, il est difficile de savoir si le patient est douloureux et donc d'adapter un traitement antalgique. Dans ces cas, l'incompréhension de ces personnes et l'incapacité à faire un échange verbal ou gestuel ont été une barrière dans l'évaluation de la douleur.

« La douleur est toujours difficile à évaluer. Elle l'est d'autant plus lorsque les patients adultes ne peuvent pas communiquer quelques soient les raisons. Pourtant, sans évaluation, la prise en charge et l'adaptation thérapeutique sont irréalisables »¹.

Aussi me suis-je demandée, et ce fut ma question de départ : comment les infirmières font pour évaluer la douleur des adultes déficients mentaux non communicants ?

III. Problématique

En effectuant des recherches sur la déficience mentale, j'ai constaté qu'une catégorie des déficients mentaux avait comme caractéristique l'absence de communication verbale ou codée et qui avaient pour nom d' « arriérés profonds ». Or, dans une autre lecture, j'ai lu que *« le terme de polyhandicap a été développé pour désigner les lésions cérébrales congénitales les plus sévères et remplacer les termes d'encéphalopathie et d'arriéré profond »².*

Après avoir discuté avec deux infirmières ayant travaillé en institution auprès de cette population, il en est ressorti que l'une des soignante se fiait plus au lien relationnel qu'elle avait établie dans la durée avec ses patients car, selon elle, le lien créé était plus fort que la relation soignant/soigné pour évaluer la douleur. Par ailleurs, elle n'avait pas trouvé d'échelles assez fiables. Son évaluation de la douleur passait par la connaissance personnelle du comportement habituel du patient qui était confrontée à l'observation du comportement inhabituel. Cette méthode d'évaluation n'est cependant pas utilisable par une équipe dans la mesure où les signes sont subjectifs et ne peuvent pas être utilisés par une personne n'ayant pas établis de relation proche avec les patients ce qui limite la prise en charge de la douleur par une équipe.

¹ Objectif soins, février 2003 n° 113, page IV

² Evaluation de la douleur chez le sujet polyhandicapé, Dr Geneviève Metton, www.univ-st-etienne.fr/stephado/capacite/cours/evalpoly.htm, mise à jour le 05-02-02, consulté le 08-06-05

Toutefois, la seconde infirmière utilisait une échelle d'évaluation spécifique aux personnes polyhandicapées : la grille D.E.S.S.¹ (douleur enfant San Salvador). Il s'agit de la première échelle validée d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne polyhandicapée. L'utilisation de cette grille comprend deux phases :

- un dossier de base caractérisant la personne polyhandicapée (hors période douloureuse)
- lors de situations douloureuses ou de modification du comportement habituel, on utilise la grille de cotation de la douleur avec ses dix items, en comparant avec le dossier de base. Cette échelle permet le diagnostic positif de la douleur.

Dans l'objectif de savoir si dans d'autres institutions, le personnel soignant utilisait l'échelle de San Salvador, j'ai contacté trois M.A.S.² ainsi qu'un F.A.M., dans la mesure où, selon une brochure émise par la direction de recherche, d'études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), « en F.D.T et en M.A.S. surtout, la population de clientèle souffrant de polyhandicap est très importante : 11% en F.D.T. ; 29% en M.A.S. »³. Ces quatre institutions m'ont indiquées qu'elles n'utilisaient pas l'échelle de San Salvador et qu'elles se référaient à l'observation du comportement du patient. Cependant, la localisation, l'intensité précise de la douleur reste difficile pour les équipes.

Parallèlement, une de ces structures m'a indiquée qu'il existait un réseau de soins spécialisé pour les polyhandicapés et créé par l'AP-HP auquel elle avait recours lorsqu'une hospitalisation était nécessaire. J'ai donc contacté trois services de ce réseau afin de savoir s'ils utilisaient l'échelle de San Salvador. Un de ces services m'a indiqué qu'il ne recevait pas de polyhandicapés mais des personnes tétra ou paraplégiques ce qui sort du cadre de mon mémoire. Enfin les deux autres services recevaient environ 2 à 3 patients polyhandicapés par semaine, cependant ils n'utilisaient pas l'échelle de San Salvador, une fiche de renseignement était remplie au préalable par la personne référente du patient, fournissant ainsi des renseignements quant aux habitudes comportementales du patient dans diverses situations.

A travers ces différentes recherches, je me suis aperçue que malgré l'existence d'une échelle d'évaluation de la douleur agréée, nombreuses sont les infirmières n'utilisant pas cet outil.

¹ Annexes II

² Maison d'Accueil Spécialisé

³ Le handicap en chiffre, février 2004, page 56

Par conséquent je me pose la question suivante qui sera ma question de recherche :
« Comment s'effectue l'évaluation de la douleur par les infirmières auprès des adultes polyhandicapés vivant en structure spécialisée en dehors de l'utilisation de l'échelle de San Salvador ? »

IV. Cadre de référence

1) La douleur

a) Définitions

L' I.A.S.P.¹ décrit la douleur comme *« une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en terme d'une telle lésion »*.

La douleur est donc une expérience subjective et n'est pas réduite aux seules causes lésionnelles .Elle varie d'un individu à l'autre, avec le type de société.

b) Les différentes composantes

➤ La composante sensori discriminative :

Elle correspond aux mécanismes neurophysiologiques qui permettent le décodage de la qualité (brûlures, décharges électriques, torsion, etc....), de la durée (brève, continue, etc....), de l'intensité et de la localisation des messages nociceptifs.

➤ Composante affectivo-émotionnelle :

Elle lui confère la tonalité désagréable, agressive, pénible, insupportable. C'est cet impact sur l'individu qui impose un traitement symptomatique.

Elle est déterminée par l'origine douloureuse mais aussi par son contexte. Le vécu douloureux va être modulé par la signification de la maladie, l'incertitude sur son évolution etc.... Cette composante peut se prolonger vers des états émotionnels voisins comme l'anxiété ou la dépression.

➤ La composante cognitive :

Il s'agit de l'ensemble des processus mentaux susceptibles d'influencer la douleur et les réactions comportementales qu'elle détermine (processus d'attention et de diversion de

¹ I.A.S.P. :International Association For the Study of Pain

l'attention, interprétation et valeurs attribuées à la douleur, anticipation, référence à des expériences douloureuses antérieures personnelles ou observées, décisions sur le comportement à adopter).

➤ La composante comportementale

Il s'agit de l'ensemble des manifestations verbales et non verbales observables chez la personne douloureuse (mimiques, plaintes, positions antalgiques, agitation...). Ces manifestations constituent des indices reflétant l'importance du problème de la douleur. Cependant, les apprentissages antérieurs qui sont fonction de l'environnement familial, de l'ethnoculturel, de l'âge du sexe, sont susceptibles de modifier la réaction d'un individu.

c) La neurophysiologie

➤ De la périphérie à la moelle épinière : la naissance du message

Le message nociceptif (douloureux) résulte d'une stimulation douloureuse au niveau des terminaisons nerveuses (nocicepteurs) des tissus cutanés, musculaires et articulaires ainsi que les viscères. Ces nocicepteurs vont libérer des neuromédiateurs (substances algogènes) qui vont créer le message douleur et le transmettre aux neurones. Ce message est ensuite véhiculé par les fibres nerveuses afférentes qui, après leur trajet dans les nerfs périphériques, rejoignent le système nerveux central au niveau des racines postérieures du rachis ou bien au niveau des nerfs crâniens.

➤ De la moelle épinière au cerveau : le transfert

Les fibres nociceptives rejoignent la moelle par les racines dorsales puis, par les voies ascendantes médullaires, le message douloureux est transmis aux centres supérieurs.

Le cheminement de l'influx douloureux emprunte trois neurones :

Le protoneurone conduit l'influx des nocicepteurs jusqu'à la corne postérieure de la moelle.

Le deutoneurone assure la transmission spinothalamique (voies ascendantes médullaires qui vont ensuite transmettre les messages douloureux au niveau cérébral.).

Le troisième neurone assure la transmission thalamocorticale qui va permettre l'interprétation.

➤ La modulation des messages nociceptifs (voies efférentes) : le contrôle

Une fois les messages nociceptifs de la périphérie transmis aux centres de l'encéphale, le message va être modulé par différents contrôles. Les fibres afférentes (A alpha et bêta) qui transmettent les messages tactiles vont inhiber la nociception au niveau médullaire.

Le contrôle supra spinal s'exerce au niveau du tronc cérébral dont les neurones sont à l'origine des voies descendantes inhibitrices. Elles entraînent par le blocage des réflexes nociceptifs une analgésie de la zone touchée.

d) Les différents types de douleur

Il existe 3 types de douleur dont la distinction du mécanisme est nécessaire pour les décisions thérapeutiques.

➤ Nociceptive :

Il s'agit d'un excès de stimulation nociceptives que l'on rencontre dans les situations de douleur aiguë (traumatisme, infection). Le système nerveux central et périphérique est intact.

➤ Neurogène

Elle est due soit à une compression nerveuse persistante soit à une lésion nerveuse (la désafférentation). Après lésion ou section des afférences, les neurones peuvent devenir hyperexcitables. Les douleurs neurogènes sont une cause fréquente de douleurs chroniques. Les caractéristiques de ce type de douleur peuvent être une description de la composante sensorielle continue, fulgurante ou encore des dysesthésies. Cette douleur peut contraster avec l'absence de lésion somatique et donner des signes d'hypo ou d'hypersensibilité. Les principales causes des douleurs neurogènes sont le membre fantôme, le zona, section de nerf, paraplégie...

➤ Psychogène ou idiopathiques :

C'est une douleur vécue dans le corps mais dont l'origine serait dans le psychisme. Elle est évoquée lors du stade chronique lorsque les plaintes ne sont rattachées à aucunes causes évidentes et qu'aucun cadre nosographique ne peut être incriminé. Ce type de douleur résulte de l'intrication de facteurs somatiques et psychosociaux (conversion hystérique, somatisation).

e) La douleur selon la durée

➤ Aiguë :

Elle est d'installation récente et peut être considérée comme un signal d'alarme utile.

➤ Chronique :

Elle est rebelle par sa durée (entre 3 et 6 mois.), aux antalgiques habituels et entraînant des séquelles plus ou moins invalidantes ayant un retentissement plus ou moins important sur la qualité de vie des patients.

f) L'évaluation

➤ Pourquoi évalue-t-on ?

Afin de déterminer la stratégie thérapeutique la plus efficace.

Parce qu'il n'y a pas de relation proportionnelle entre l'importance de la lésions et la douleur exprimée.

➤ Qu'évalue-t-on ?

L'évaluation d'une douleur est une démarche pluridisciplinaire qui doit répondre à trois questions :

_ Quel est le type de douleur ? Aigue ou chronique ?

_ Quel est le mécanisme générateur ? Nociceptive, neurogène ou psychogène ?

_ Quelle est l'intensité de la douleur ? Pour apprécier l'efficacité des traitements prescrits

Ce sont ces questions qui vont permettre la mise en place d'un traitement adapté (antalgiques de pallier I, II ou III mais également antidépresseurs ou antiépileptiques).

➤ Les outils

❖ Quelle utilité ?

L'identification des patients présentant une douleur ;

Améliorer la qualité de la relation soignant/ soigné en montrant que l'on croit sa plainte ;

Faciliter la prise de décision de traitements adaptés à l'intensité de la douleur ;

Permettre aux soignant d'utiliser des critères communs ;

Permettre la transmission de l'information entre le malade et les divers soignants ;

Permettre à l'information de figurer dans le dossier de soin.

❖ Les échelles

_ Unidimensionnelles : elles évaluent l'intensité de la douleur à partir d'une autoévaluation réalisée par le patient. Elles apprécient la douleur en l'assimilant à une sensation globale d'intensité. Parmi celles-ci il existe :

* L'échelle visuelle analogique (EVA) sous la forme d'une réglette horizontale de 10 cm de long avec curseur que le patient déplace en fonction de l'intensité de sa douleur. La limite

d'utilisation de cette réglette se situe avec les enfants, les personnes âgées, les personnes ayant des capacités d'attention restreintes et cognitives.

* L'échelle verbale simple fondée sur le choix le qualificatif correspondant à l'intensité de sa douleur (entre pas de douleur, faible, modérée, intense et extrêmement intense).

* L'échelle numérique dans laquelle le patient attribue une valeur à sa douleur de 0 qui signifie l'absence de douleur à 10 (ou 100), la douleur maximale imaginable.

Cependant, la cotation de la douleur sera influencée par l'état d'esprit du patient (angoisse, déprime...).

_ Multidimensionnelles : ce sont des questionnaires d'adjectifs et de cotations qui orientent sur le type de douleur et son retentissement émotionnel. Elles sont essentiellement utilisées dans les cas de douleur chronique.

La plus connue est le Questionnaire Douleur de Saint-Antoine dans laquelle une liste de mots pour décrire une douleur qu'il ressent habituellement. Il permet d'évaluer l'efficacité thérapeutique sur les dimensions sensorielles et émotionnelles. Reposant sur le langage, cette échelle n'est pas utilisable auprès des personnes dont le français n'est pas la langue maternelle, ayant un niveau socioculturel bas ou non coopérants.

_ Comportementales : elles apprécient le retentissement de la douleur sur la vie du patient. Elles sont utiles pour les patients ayant des difficultés d'expression verbales (enfant en bas âge, démence...). Il s'agit d'une hétéro-évaluation effectuée par différents membres d'une équipe à divers moments de la journée.

Toutefois, le comportement douloureux dépend de plusieurs variables : les origines culturelles, la personnalité extra ou intravertie, l'état émotionnel. De même la perception du comportement par l'observateur dépend de sa propre personnalité (attitude vis-à-vis du patient...), de son expérience (personnelle, professionnelle...) et de sa disponibilité.

g) Cadre législatif

Les devoirs de l'infirmière :

- « participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur ... »¹
- Dans le cadre de son rôle propre : « évaluation de la douleur »²

¹ Décret 2004-802 du 9 août 2004 Article R.4311-2
Annexe III

² Idem article R.4311-5 Annexe III

➤ « L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis... ».¹

Le devoir des établissements :

➤ « dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs (...) la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. ».²

Le droit des patients :

➤ « recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».³

2) Le polyhandicap

a) Définition

Le décret du 27 octobre 1989⁴ définit le polyhandicap comme : « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère et profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités d'expression et de relation.* »

Le CTNERHI⁵ a créé une définition moins restrictive reposant sur les données de l'OMS et retenue par l'Inspection Générale des Affaires Sociales : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée* ».

¹ Idem Article R.4311-8 Annexe III

² Art.2 de La charte du patient hospitalisé extrait de la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés
Annexe IV

³ Art.L.1110-5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Annexe I

⁴ Art.1 de l'annexe XXIV ter du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charges des enfants ou adolescents polyhandicapés.
Annexe V

⁵ Centre technique nationale d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

Donc, le polyhandicap n'est pas une maladie en soi, mais une association de plusieurs déficiences (intellectuelle et physique avec ou sans maladie mentale) ayant comme conséquence une restriction de l'autonomie.

b) Epidémiologie

La complexité et la diversité du polyhandicap sont telles que l'épidémiologie des personnes polyhandicapées est mal connue. Selon une étude effectuée par le CTNERHI basée sur une fraction de la population repérable parce que prise en charge en établissement, et parue en 2000¹, il existe :

➤ pour les enfants âgés de moins de 20 ans : 6066 polyhandicapés reconnus ,13405 classés dans la catégorie « retard mental profond et sévère » dont beaucoup sont polyhandicapés et 787 polyhandicapés pris en charge par l'inter secteur de psychiatrie infantile juvénile.

➤ pour les adultes : 6846 personnes sont hébergés en MAS, 13715 vivent en foyer de vie.

Cependant, le nombre de polyhandicapés dans ces structures n'a pas pu être déterminé au cours de cette étude.

c) Les causes du polyhandicap

Selon le groupe Polyhandicap France², la répartition des causes est la suivante : 20% génétiques, 20% accidentelles, 20% virales, le reste est inexplicable aujourd'hui.

d) Les principales atteintes

➤ Une déficience intellectuelle (sévère par définition), mais qui préserve souvent des possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement.

Approximativement de Q.I. inférieur à 50 et partie intégrante de l'ensemble, elle entraîne pour le sujet :

* des difficultés à se situer dans l'espace et le temps;

* une fragilité des acquisitions mnésiques (mémoire);

* des troubles ou impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles;

* l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Cependant, la grande majorité va

¹ Accompagner les personnes polyhandicapées, E. Zucman, CTNERHI, décembre 2000, page17

² <http://gpf.asso.free.fr/fichiers/polyhandicap.htm>, mise a jour le 4 mars 2004, consulté le 22 juin 2005

adopter un langage verbal ou non verbal qui lui sera propre et qu'il importe de découvrir et de décoder.

➤ Des troubles du comportement (repli psychotique, autoagressivité, stéréotypies) ;

➤ Des troubles moteurs sont pratiquement constants à type :

* D'infirmitté motrice cérébrale : le défaut de régulation du tonus musculaire par les centres nerveux : spasticité, rigidité (comparable à celle du Parkinson de l'adulte), athétose.

*D'hypotonie massive, des troubles du tonus, de posture et des membres particulièrement graves sont observés dans certaines malformations cérébrales (lissencéphalie).

*Des troubles de la coordination surtout chez les sujets atteints d'encéphalopathie épileptique précoce (syndrome de West ou de Lennox). Il existe souvent une méconnaissance du sens de position du corps dans l'espace, des troubles de l'équilibre, une déambulation automatique, ne tenant pas compte des obstacles entraînant des chutes fréquentes.

Ces troubles entraînent par eux-mêmes des atteintes secondaires (déformations, contractures, positions anormales...). L'atteinte motrice est plus ou moins sévère, avec parfois conservation de la marche mais plus souvent indépendance très limitée (fauteuil roulant que le sujet ne peut, le plus souvent, manipuler lui-même).

➤ les troubles de la déglutition sont fréquents.

➤ L'épilepsie qui n'est pas toujours bien maîtrisée par les traitements. Elle atteint 40 à 50% des sujets polyhandicapés. Il peut s'agir d'absences, de crises toniques brèves, et parfois d'une véritable " épilepsie chutes " à crises imprévisibles qui, chez le sujet marchant entraîne des traumatismes répétés, de la face surtout, avec des fractures dentaires, des déformations qui finissent par constituer un véritable handicap secondaire. Des troubles du comportement peuvent aussi succéder à la répétition des crises (sommolences coupées d'accès d'hyperactivité, parfois agressivité ou conduites auto offensives).

➤ Des troubles sensoriels qui ne sont pas faciles à évaluer du fait des autres déficits. Ils font très souvent partie des problèmes invalidants du polyhandicapé, surtout lorsqu'il avance en âge.

* L'évaluation de l'audition n'est pas facile car elle suppose la compréhension du sujet pour être bien testée.

* Les troubles de la vision sont très fréquents (40% des sujets polyhandicapés).

* les troubles de la sensibilité tactile et de la sensibilité profonde sont encore très mal connus. Il semble cependant qu'il existe une hypo-esthésie globale avec un émoussement dangereux à la sensibilité à la douleur et à la chaleur.

➤ Les troubles somatiques :

* L'insuffisance respiratoire chronique, liée à la faiblesse des muscles respiratoires, aux déformations thoraciques mais surtout aux fausses routes alimentaires à répétition sont causes d'encombrement bronchique.

* Les troubles nutritionnels liés à l'atteinte neurologique de la sphère bucco linguale et aux difficultés de mastication, déglutition. Ces sujets polyhandicapés sont en général chroniquement sous alimentés et surtout mal hydratés, en raison de leur dépendance et de la difficulté pratique de faire absorber des quantités suffisantes de liquide. Les pertes salivaires sont aussi un facteur de déshydratation et d'encombrement pharyngé.

*Le reflux gastro-oesophagien très fréquent est source de douleurs, d'anémies, de vomissements parfois.

*Les troubles de l'élimination posent des problèmes quotidiens : constipation, vessie spastique et infection urinaire sur résidu vésical.

*La fragilité cutanée, entraînant le risque d'escarre, est liée aux positions particulières et aux problèmes de nutrition.

e) Les principales causes de douleur

Le sujet polyhandicapé est très largement exposé à la douleur, en raison de la polypathologie qu'il peut présenter. Le plus souvent il y est exposé depuis sa naissance : séjours en réanimation, sonde naso gastrique, ponctions sanguines, etc....

➤ L'œsophagite : le reflux gastro-oesophagien est présent chez 60% des sujets polyhandicapés.

➤ Les lésions dentaires et intra buccales sont sources de douleurs fréquentes, les soins bucco-dentaires souvent difficiles à réaliser et parfois négligés.

➤ La constipation : presque constante dans cette population.

➤ Les troubles orthopédiques : en particulier luxation de hanche.

➤ les fractures : fréquentes, dans un contexte de déminéralisation osseuse.

➤ Les escarres.

➤ Les douleurs induites par les soins : elles sont souvent sous estimées voire déniées ou considérées comme inévitables.

Familles comme professionnels peuvent "passer à côté" par méconnaissance des critères objectifs de douleur.

f) Les structures pour adultes

La Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Elle accueille des personnes de moindre d'autonomie que celles présentes en foyer de vie ou en foyer à double tarification, leur état nécessite le recours permanent à une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne, une surveillance médicale et des soins constants.

Plusieurs types d'accueil sont possibles en MAS : accueil de jour, accueil temporaire, accueil permanent en internat, cette dernière formule étant la plus répandue.

Le Foyer à Double Tarification (FDT)

Depuis 1986, les Foyers à Double Tarification ont pour mission d'accueillir, généralement en internat complet, des adultes gravement handicapés. Les personnes orientées en FDT devraient être moins dépendantes que celles des MAS, mais on constate une grande similitude des populations des deux types d'établissements.

g) Le personnel auprès des polyhandicapés

Les aides médico-psychologiques ;

Les éducateurs ;

Les médecins (psychiatres, généralistes...) travaillant avec le réseau des services hospitaliers spécialisés dans le polyhandicap ;

Les infirmiers psychiatriques et infirmiers diplômés d'état ;

Les assistantes sociales ;

Les psychologues ;

Les rééducateurs (kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes).

Dépister la douleur que subit une personne déficiente intellectuelle et en rechercher l'origine est une nécessité de première importance. Cette approche passe par la communication avec le sujet qui souffre. Or, chez les personnes polyhandicapés atteintes de phénomènes douloureux, le diagnostic est d'autant plus difficile que la communication verbale est souvent restreinte, voire impossible.

Il n'est, par conséquent pas possible d'utiliser d'échelle d'autoévaluation du fait de l'existence

des troubles mentaux et de l'absence de langage parlé. L'évaluation de la douleur ne peut passer que par l'observation comportementale du patient pour laquelle il existe un outil validé : la grille D.E.S.S. (Douleur Enfant San Salvador).

V. Méthode de recueil de données

1) Description de la méthode

Je vais réaliser des entretiens directifs afin d'obtenir des réponses précises auprès des infirmiers ou infirmières travaillant auprès des adultes polyhandicapés. Pour cela, je vais m'orienter vers des structures d'accueil spécialisées pour adultes polyhandicapés. J'ai donc contacté les structures auxquelles je m'étais adressée au début de mes recherches sur le mémoire.

Je vais interroger 5 infirmières à partir de mon guide d'entretiens¹. Avant de débiter chaque entretien, je demanderais l'autorisation d'utiliser un enregistreur puis je vais rappeler ma question de recherche à savoir « **Comment s'effectue l'évaluation de la douleur par les infirmières auprès des adultes polyhandicapés vivant en structure spécialisée en dehors de l'utilisation de l'échelle de San Salvador ?** »

Pour procéder à ces entretiens individuels, je pense que 35 minutes seront nécessaires. Pour les questions que je vais poser, j'ai fixée des objectifs ainsi pour les questions :

1 à 3 : Objectif : savoir si l'IDE a de l'expérience.

4 à 6 : Objectif : savoir pourquoi un outil spécifiquement adapté à cette population n'est pas utilisé.

7 : Objectif : vérifier l'existence d'une difficulté.

8 : Objectif : savoir si une IDE doit connaître le patient pour être capable de voir la douleur.

9 et 10 : Objectif : connaître les manifestations de la douleur chez l'adulte polyhandicapé.

11 et 12 : Objectif : savoir quelles sont les méthodes permettant de déceler l'origine douloureuse et la quantifier.

¹ Annexe VI

13 à 18 : Objectif : savoir si cette méthode d'évaluation de la douleur est fiable et utilisable en équipe (en ayant comparé les signes) et savoir qu'est-ce qui pourrait y remédier au cas échéant.

2) Déroulement de l'enquête

Je me suis adressée à 5 infirmières travaillant en M.A.S. J'ai effectué 5 entretiens¹ d'une durée de 30 minutes environ.

Les entretiens 1,2 et 3 se sont déroulés dans le bureau de soins des infirmiers de façon à être au calme.

Les entretiens 1 et 2 ont été fait dans une même structure, seule à seule de façon à ce que l'autre personne interrogée par la suite ne soit pas influencée par les réponses de sa collègue. Au début des ces entretiens l'infirmière m'a avertie qu'elle ne voulait pas être enregistrée, j'ai donc noté ses réponses sur mon guide d'entretien.

Les entretiens 4 et 5 se sont déroulés dans une même structure et individuellement.

Cependant, ils n'ont pas été réalisés au calme comme je l'espérais, ils ont eu lieu dans les salles à manger des étages de la structure en compagnie des résidents en raison d'un bureau trop petit. Toutefois, la présence des résidents a permis aux infirmières d'illustrer leurs réponses à travers d'anecdotes.

VI. Analyse et interprétation

1) Constat

Questions 1 à 3 :

Deux infirmières ont une plus grande expérience professionnelle que les 3 autres. Elles sont diplômées depuis 29 et 22 ans. Ces mêmes personnes connaissent le travail auprès du polyhandicapé avant leur prise de poste au sein de leur structure professionnelle. Deux personnes ne connaissent pas la population des polyhandicapés.

Questions 4 à 6 :

¹ Annexe VII

4 infirmières sur 5 connaissent l'échelle D.E.S.S. et pensent qu'elle est utile mais pas dans leur structure. Une de ces personnes la jugent inutilisable du fait des handicaps de leurs résidents.

Question 7 :

Les 5 infirmières estiment que l'évaluation de la douleur auprès de leurs résidents est difficile. Elles ont toutes invoquées la cause de la maladie mentale et la présence de troubles comportementaux.

Question 8 :

Les 5 infirmières estiment qu'il est nécessaire de bien connaître les patients pour dépister la douleur.

Questions 9 et 10 :

A travers les réponses, je constate que pour déceler la douleur, les 5 infirmières se basaient en premier sur l'observation du faciès, la présence de larmes et de grimaces étaient le plus évocateur, puis sur le comportement avec l'agitation, le retrait et les refus puis les attitudes physiques.

Au total, on retrouve :

Le faciès : _ Les grimaces

_ Les larmes, les pleurs

_ La crispation

_ La pâleur

_ La sueur

_ Le regard évitant

Le comportement : _ Le refus de manger

_ L'absence de communication

_ Les gémissements, les cris

_ L'augmentation de l'agitation

_ Le calme, le mutisme

_ La rigidité, l'hypotonie

_ L'automutilation

L'attitude physique : _ Les geste d'évitement

_ Les postures inhabituelles

Questions 11 et 12 :

Concernant la localisation de la douleur, 3 infirmières ont recours à la palpation et parallèlement à l'observation des réactions. Pour les deux autres infirmières, elles se réfèrent au moment de la survenue des signes.

Concernant l'intensité de la douleur, 3 infirmières l'évaluent avec l'efficacité d'un traitement antalgique sur la persistance des signes et 2 autres l'estiment avec l'intensité des signes (notamment les cris).

Question 13 à 18 :

Les 5 infirmières reconnaissent qu'il leur arrive de douter de la présence d'une douleur réelle. Les raisons à cela se portent sur la présence des manifestations de troubles psychiques et du comportement qui constituent une fausse piste dans le dépistage de la douleur.

Les 5 infirmières reconnaissent qu'il leur arrive d'être en désaccord avec leurs collègues quant à la présence d'une douleur. Toutes mettent en place des échanges entre les différents intervenant et confrontent leurs arguments et prennent une décision après une période de réévaluation.

Selon toutes les infirmières interrogées, leur mode d'évaluation est utilisable en équipe. Cependant, elles ne le trouvent pas fiable et la cause en est toujours le trouble psychique.

2) Analyse

Selon les questions 1 à 3, j'en déduis qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une expérience professionnelle ni personnelle dans le polyhandicap et que la capacité de travailler et donc, l'évaluer la douleur auprès d'adultes polyhandicapés, n'est pas fonction du nombre d'année d'exercice professionnel.

Les questions 4 à 6 montrent que le personnel soignant, en majorité, connaît la grille D.E.S.S. toutefois, les deux personnes la trouvant inutilisable ont un manque d'information quant à son contenu. En effet, la grille ne nécessite pas de réponse de la part du patient et se base sur la comparaison des observations comportementales hors douleur et les comportements suspects.

Les réponses de la question 7 montrent que le principal obstacle à l'évaluation de la douleur auprès des adultes polyhandicapés est la manifestation des troubles psychiques car ils empêchent la parole, la compréhension mais aussi, ils parasitent l'interprétation des signes par les soignants.

Concernant la question 8, pour affirmer ou infirmer la présence de douleur chez le patient, l'infirmière doit connaître ses habitudes, ses problèmes de santé, ses comportements habituels face à certaines situations. Car, en l'absence de ces renseignements face à ces troubles peut susciter chez l'infirmière deux réactions possibles. Dans un premier temps, les troubles peuvent être de suite jugés comme anormaux et peuvent entraîner la recherche de leurs significations et d'une cause. Dans un deuxième temps, ces troubles peuvent être associés aux manifestations des troubles psychiques et peuvent être laissés en suspend.

D'après les réponses des questions 9 et 10, j'observe que les infirmières se basent sur les mêmes critères mais l'appréciation des signes est propre à chacune. Je peux toutefois dire que leurs réponses se complètent et que, d'une façon ou d'une autre, l'adulte polyhandicapé communique sa douleur d'une façon qu'il importe à l'infirmière de décoder.

Pour localiser la douleur, les infirmières ont obligatoirement recours à l'observation que ce soit dans l'une ou l'autre méthode. A travers la palpation, l'infirmière va stimuler les zones douloureuses et recherche des signes de douleur. L'apparition d'un signe à une région du corps va marquer la localisation de la douleur. A travers la recherche des manifestations douloureuses dans le temps, les infirmières peuvent établir la localisation de la douleur. Ainsi lors du repas, cela peut être des douleurs dentaires ou des brûlures.

L'évaluation de l'intensité de la douleur est plus complexe et, comme l'ont dit certaines infirmières, les polyhandicapés disposent d'un seuil de sensibilité à la douleur abaissé. La méthode par l'utilisation d'antalgiques semble être le seul mode d'évaluation de l'intensité qui soit indicatif.

L'évaluation de la douleur est difficile, il semblerait que la cause soit le trouble psychique.

Le fait d'être en désaccord avec ses collègues quant à la présence de douleur n'est pas du à la complexité de rechercher des signes (dans la mesure où les infirmières ont plus ou moins les mêmes critères pour établir la présence de douleur), mais à la difficulté d'associer ces signes à la douleur ou à un problème d'ordre psychique ou comportemental. Chacun va alors avoir sa propre interprétation.

3) Réponse à la question de recherche

D'après les entretiens réalisés, l'unique moyen d'évaluer la douleur en dehors de l'utilisation de l'échelle de San Salvador passe par l'observation et l'établissement du

contact physique et visuel entre le patient et l'infirmière d'une part pour rompre l'isolement engendré par le polyhandicap d'autre part pour établir une relation, favoriser la communication et mettre en confiance la personne douloureuse mais aussi pour localiser la douleur.

La douleur n'est retrouvée que si elle est recherchée. Travailler sur la douleur correspond à travailler sur la communication personnalisée avec la personne polyhandicapée qui a son code pour nous dire qu'il souffre physiquement ou psychologiquement

Pour dire qu'il y a douleur, il faut en connaître les principales causes chez les personnes polyhandicapées ainsi que je les ai citées dans mon cadre conceptuel, ceci pouvant permettre la localisation de la douleur et mettre en œuvre des éléments de surveillance et de prévention. Il est également nécessaire de connaître le patient, ses habitudes, ses pathologies, ses antécédents afin de déceler un changement ou décoder ce qu'il tente de communiquer à autrui. Il est aussi indispensable, de pouvoir dégager les signes réels de la douleur à travers l'observation du faciès (grimaces, larmes, visage crispé...), du comportement (cris, agitation automutilation...), de l'attitude physique (évitements, postures inhabituelles...), et les dissocier du contexte des troubles psychiatriques. C'est toutefois ici que se situe la limite d'une évaluation fiable de la douleur. En effet, le déficit intellectuel important et les troubles comportementaux, comme je le signalais dans la première partie du travail de recherche et comme le mentionnaient les infirmières sont les causes principales de la difficulté de l'évaluation de la douleur auprès de l'adulte polyhandicapé. C'est pour cela que l'évaluation de la douleur de l'adulte polyhandicapé en structure spécialisée est une action qui doit pouvoir se faire avec la collaboration des professionnels travaillant avec les personnes polyhandicapées mais aussi dans la mesure du possible la famille pour un regard extérieur.

VII. Conclusion

Ce travail de fin d'études m'a permis d'approfondir la dimension de la difficulté de l'évaluation de la douleur face à des personnes souffrant de handicap mental et de surcroît de l'absence de communication.

Même si je ne me destine pas à travailler auprès des adultes polyhandicapés, j'avais toutefois très envie de savoir comment se manifestait la douleur chez ces personnes et surtout comment les infirmières la percevaient et la géraient.

L'évaluation de la douleur fait partie intégrante du rôle propre de l'infirmière. La douleur de la personne polyhandicapée a longtemps été négligée. Aujourd'hui reconnue, je constate cependant qu'elle reste difficile à prendre en charge quand les moyens d'échange et de communication sont limités. En l'absence de l'utilisation de grille, l'infirmière ne peut se baser que sur sa connaissance du patient dans sa vie quotidienne. Or, je me pose toujours la question suivante à savoir : lors d'une hospitalisation, comment est effectuée l'évaluation de la douleur des personnes polyhandicapées dans les services ? Je n'avais pas pu traiter cette question du fait que je ne disposais pas de personnes ressources et était donc restée sans réponse.

Généralement une fiche de liaison est créée mais comme j'ai pu le constater dans cette étude, l'évaluation de la douleur auprès de ces personnes prend du temps. Aussi, je me demande si le manque de temps ne pouvait pas constituer un facteur accentuant la difficulté de l'évaluation de la douleur et donc altérant la qualité de prise en charge de la douleur des personnes polyhandicapées dans les services de soins généraux.

Bibliographie

Ouvrages :

Association des Paralysés de France- **L'accompagnement des personnes handicapées motrices** -Ed. APF 2000

Cécile BROUARD – **Le handicap en chiffre** – édition du CTNERHI, collection études et recherches, Paris, 2004, 70 pages

Institut UPSA de la douleur –**L’infirmière et la douleur** – Institut UPSA, nouvelle édition, 2000, 172 pages

Institut UPSA de la douleur – **Aspects psychologiques de la douleur chronique** – Institut UPSA, nouvelle édition, 2003, 159 pages

S.H. Nguyen –**Manuel d’anatomie et de physiologie** – éditions Lamarre, Rueil-Malmaison, 1999, 348 pages

Elisabeth ZUCMAN – **Accompagner les personnes polyhandicapées** – édition du CTNERHI, collection études et recherches, Paris, 2000, 261 pages

Revue et articles :

Lise KIPMAN –**Evaluer la douleur quand le patient ne communique pas**- Objectif soins n° 113, février 2003, page I -VI

Internet :

Dr Geneviève Metton - **Evaluation de la douleur chez le sujet polyhandicapé** - www.univ-st-etienne.fr, mise a jour le 05-02-02, consulté le 08-04-05

Groupe Polyhandicap France – **Les causes du polyhandicap** -

<http://gpf.asso.free.fr/fichiers/polyhandicap.htm>, mise à jour le 4 mars 2004, consulté le 22 juin 2005

Textes législatifs et réglementaires :

_ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 relatif aux conditions techniques d’autorisation des établissements et des services prenant en charges des enfants ou adolescents polyhandicapés

_ Circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

_Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé

_Décret n° 2004-802 du 9 août 2004 relatif à la profession d'infirmier

ANNEXES

ANNEXE I

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

« Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. »

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

ANNEXE II

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Dossier de base

Nom _____ Prénom _____ Date _____

Cette rubrique doit être remplie pour chaque patient, en dehors de tout phénomène douloureux

- 1 L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances
.....
Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?
.....
- 2 Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles (*sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement*) ?
.....
- 3 L'enfant est-il habituellement souriant ?
Son visage est-il expressif ?
- 4 Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?
- 5 S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?
- 6 S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?
- 7 Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? (*donner des exemples*)
.....
- 8 Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?
- 9 A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?
.....
Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?
- 10 Quelle est sa position de confort habituelle ?
.....
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Grille d'évaluation

Nom _____ Prénom _____ Date _____

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant:

Manifestations habituelles: 0 - Modification douteuse: 1 - Modification présente: 2 - Modification importante: 3 - Modification extrême: 4

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.

Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

HEURES

ITEM 1	Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)	Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		Semble se manifester plus que d'habitude	1	1	1
		Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3	3	3
		Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 2	Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)	Réaction habituelle	0	0	0
		Semble réagir de façon inhabituelle	1	1	1
		Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2	2	2
		Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
ITEM 3	Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)	Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		Facies inquiet inhabituel	1	1	1
		Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
		Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 4	Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)	Réaction habituelle	0	0	0
		Semble redouter le contact d'une zone particulière	1	1	1
		Protège une région précise de son corps	2	2	2
		Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs					

ITEM 5	Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)	Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		Semble plus geignard que d'habitude	1	1	1
		Geint de façon inhabituelle	2	2	2
		Gémissements avec mimique douloureuse	3	3	3
		Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4	4	4
ITEM 6	Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)	Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		Semble moins intéressé que d'habitude	1	1	1
		Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2	2	2
		Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations	3	3	3
		Etat de prostration tout à fait inhabituel	4	4	4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement					
ITEM 7	Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)	Manifestations habituelles	0	0	0
		Semble plus raide que d'habitude	1	1	1
		Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement					
ITEM 8	Capacité à interagir avec l'adulte (communiqué par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)	Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1
		Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2
		Refus inhabituel de tout contact	3	3	3
		Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication					
ITEM 9	Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréïques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)	Manifestations habituelles	0	0	0
		Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1
		Etat d'agitation inhabituel	2	2	2
		Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
ITEM 10	Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant	Position de confort habituelle	0	0	0
		Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1
		Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2
		Soulagée par une posture inhabituelle	3	3	3
		Aucune posture ne semble soulager	4	4	4

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine. SCORE

--	--	--

ANNEXE III

Décret 2004-802 du 9 août 2004

LIVRE III

AUXILIAIRES MÉDICAUX

TITRE I

PROFESSION D'INFIRMIER OU D'INFIRMIÈRE

CHAPITRE I

EXERCICE DE LA PROFESSION

SECTION 1

ACTES PROFESSIONNELS

Article R. 4311-2

Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- 1° De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ;
- 2° De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions ;
- 3° De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes ;
- 4° De contribuer à la mise en oeuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs ;
- 5° 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.

Article R. 4311-5

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 à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

- 1° Soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
 - 2° Surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
 - 3° Dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
 - 4° Aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
 - 5° Vérification de leur prise ;
 - 6° Surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
- 7° Administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
- 8° Soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
- 9° Surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
 - 10° Soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
 - 11° Soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
- 12° Installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
 - 13° Préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
- 14° Lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
- 15° Aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
 - 16° Ventilation manuelle instrumentale par masque ;
- 17° Utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
 - 18° Administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
- 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 : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
- 20° Réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
- 21° Réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
 - 22° Prévention et soins d'escarres ;
 - 23° Prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;

- 24° Soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
- 25° Toilette périnéale ;26° Préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
- 27° Recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
- 28° Soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;
- 29° Irrigation de l'oeil et instillation de collyres ;
- 30° Participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
- 31° Surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles R. 4311-7 et R. 4311-9 ;
- 32° Surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique ;
- 33° Pose de timbres tuberculiques et lecture ;
- 34° Détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
- 35° Surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
- 36° Surveillance des cathéters, sondes et drains ;
- 37° Participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examens non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
- 38° Participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
- 39° Recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :a) Urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;b) Sang : glycémie, acétonémie ;
- 40° Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
- 41° Aide et soutien psychologique ;
- 42° Observation et surveillance des troubles du comportement.

Article R. 4311-8

L'infirmier ou l'infirmière est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers.

ANNEXE IV

La CHARTE

DU PATIENT HOSPITALISE

ANNEXÉE À LA CIRCULAIRE MINISTÉRIELLE n° 95-22 DU 6 MAI 1995
RELATIVE AUX DROITS DES PATIENTS HOSPITALISÉS.

2 - Des Soins

Les établissements de santé assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques des patients. Ils leur dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Au cours de ces traitements et ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants.

Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement, en application de la loi n° 95-116 du 4 février 1995.

L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie.

Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement, par le personnel.

La circulaire DGS du 26 août 1986 constitue en ce domaine une référence en matière d'organisation des soins et d'accompagnement.

ANNEXE V

Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés

Annexe XXIV au [décret n° 89-798 du 27 octobre 1989](#)

B.O. n° 45 - 14 décembre 1989

Article premier

Sont visés par la présente annexe les établissements et services prenant en charge les enfants ou adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects physiologiques et psychologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité. Sont en premier lieu visés les établissements (instituts médico-pédagogiques ; instituts médico-professionnels) et services prenant en charge les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cette première catégorie d'établissements et de services accueille également ces enfants adolescents lorsque leur déficience intellectuelle s'accompagne de troubles, tels que des troubles de personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels et des troubles graves de communication de toutes origines, et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective.

Sont également visés par la présente annexe les établissements (instituts de rééducation) et services distincts des précédents, prenant en charge des enfants ou adolescents dont les manifestations et les troubles du comportement rendent nécessaire, malgré des capacités intellectuelles normales ou approchant la normale, la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs pour le déroulement de leur scolarité.

ANNEXE VI

Guide d'entretien

Question de recherche : « **Comment s'effectue l'évaluation de la douleur par les infirmières auprès des adultes polyhandicapés vivant en structure spécialisée en dehors de l'utilisation d'échelle ?** »

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?
2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?
3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?
4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?
5. si oui, pensez-vous qu'elle est utile ?
6. pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?
7. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile ? si oui, pourquoi ?
8. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?
9. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?
10. Parmi ceux-ci quels signes vous alertent ?
11. Comment localisez-vous la douleur ?
12. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?
13. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?
14. Si oui, pourquoi ?
15. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?
16. si oui comment y remédiez-vous ?
17. Pensez- vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?
18. Si non, comment pensez-vous qu'il serait possible d'y remédier ?

ANNEXE VII

Entretien 1

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

Depuis 1976, donc 29 ans.

2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?

Depuis 18 ans

3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?

J'ai gardé des enfants polyhandicapés à domicile et j'ai beaucoup aimé le travail que l'on pouvait faire avec eux. Il y avait une dimension plus relationnelle qui était instaurée et c'est ce qui me manquait à l'hôpital. Donc ça m'a beaucoup plus et j'ai décidé de travailler à l'institution.

4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?

Oui, j'avais fais un stage infirmier auprès du polyhandicap et j'en ai eu connaissance au cours de ce stage.

5. pensez-vous qu'elle est utile ?

Oui

6. pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?

Elle n'est pas mise en place dans cet institut car il y a beaucoup de gens qui ne parlent pas et qui ne s'expriment que par leur attitude. C'est donc très difficile car l'échelle demande à certains moment une réponse verbale oui/ non et des fois on ne peut pas savoir si c'est oui ou si c'est non, c'est plus du « peut-être ».

7. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile et pourquoi ?

Chez ces personnes la, oui je pense parce qu'on a des cris que l'on interprète comme des cris de douleur et qui ne le sont pas. J'ai l'exemple d'un autiste dont out le monde a cru qu'il avait mal quelque part, on lui a donné des dérivé morphiniques et rien ne s'est calmé et avec des examens poussés, on n'a rien trouvé au niveau somatique. Il n'avait qu'un dérèglement neurologique et comportemental. Donc, c'est vraiment difficile en effet à évaluer.

8. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?

Oui. . Ce qui gêne le plus c'est quand on a des remplacements. Dans ce cas on travaille en binôme et après ils échangent avec le personnel et consultent les dossiers. Pour chaque résident on crée un dossier dans lequel on inscrit les comportements habituels, les problèmes de santé et les antécédents ainsi ils peuvent avoir des pistes pour déterminer si il y a douleur.

9. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?

Sur un problème physique visible, des grimaces, des pleurs, un comportement inhabituel, une attitude différente autres jours, un refus de manger, de communiquer par des gestes qui font tout de suite penser à une douleur, sinon on fait des tests sur 2-3 jours avec des antalgiques pour savoir.

10. Comment localisez-vous la douleur ?

Pour localiser la douleur, on essaie de voir à quel moment on va avoir ces expressions de douleur, enfin que l'on interprète comme telles : si c'est au moment du repas, du sommeil, de la sieste ça peut être des reflux, si il y a des rougeurs localisées ou si c'est au moment où il mange ça peut être des douleurs au dents ou au ventre.

11. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?

C'est beaucoup plus difficile car ce sont des gens qui sont très résistants à la douleur mais dès le moment où ils commencent à se plaindre c'est déjà qu'ils ont une douleur importante. Ils ont une tolérance différente et l'évaluation se fait petit à petit en augmentant plus ou moins les antalgiques.

12. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?

Oui

13. pourquoi ?

Parce qu'on a aussi certains résidents qui amènent des phénomènes de jalousie quand il y en a un qui est un peu plus malade dans l'unité. Donc on amène un doute parce qu'il y en a qui savent jouer avec ça, c'est un moyen pour s'occuper d'eux, s'intéresser à eux et il n'y a pas toujours la douleur derrière.

14. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?

Oui heureusement car on n'a pas toujours la même évaluation et c'est ce qui nous permet d'avancer justement dans cette douleur.

15. comment y remédiez-vous ?

Par des discussions entre équipe pour déterminer si c'est de la comédie, des prises de positions par tout le monde même si on n'est pas d'accord au moins sur une période de 4 jours et on voit le résultat. On laisse tout le monde s'exprimer et après on choisi un chemin et on réévalue après cette période.

16. Pensez- vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?

Je pense que oui mais peut-être pas partout.

Entretien 2

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

16 ans

2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?

6 ans

3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?

Je m'étais déjà occupée d'une personne polyhandicapée à l'hôpital et j'avoue que l'évaluation de sa douleur avait été un vrai casse-tête puisque je ne savais pas quoi observer, le patient ne communiquait pas. Par ailleurs, l'occasion d'établir un lien relationnel était ce qui me manquait à l'hôpital. C'est face à cette difficulté et à ce manque, que j'ai voulu travailler auprès des polyhandicapés.

4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?

Oui.

5. pensez-vous qu'elle est utile ?

Oui.

6. pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?

Je pense qu'elle est plus utile pour des structures qui n'ont pas l'habitude de travailler avec des polyhandicapés comme les hôpitaux puisque dans les services ils ne connaissent pas les résidents et cette échelle fournit des informations sur les habitudes du patient que l'on peut comparer avec l'attitude suspecte.

7. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile et pourquoi ?

Oui car, ils ont un déficit intellectuel qui fait qu'il ne comprennent pas ce qu'on leur dit, ils ont des troubles comportementaux, certains ont des comportements autistiques, n'ont pas acquis le langage.

8. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?

Oui, si on ne le connaît pas on ne pourra pas dire qu'il a une douleur.

9. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?

L'expression du visage, l'agitation, les comportements inhabituels.

10. Parmi ceux-ci quels signes vous alertent ?

Les pleurs, les cris, les grimaces, le visage crispé, des gémissements

Une augmentation de l'agitation, un calme inhabituel, un repli sur soi, l'auto-agression

Une position particulière d'évitement, un refus de manger, refus de participer aux activités.

11. Comment localisez-vous la douleur ?

En observant à quels moments surviennent ces signes. Si c'est lors du repas, on pensera aux dents ou à l'estomac ou aux brûlures par les aliments. Si c'est à l'habillage, on pensera aux muscles, aux articulations, à la peau. Il faut aussi connaître les pathologies dont souffrent les personnes et surtout les problèmes qu'elles sont susceptibles d'avoir de par leur état.

12. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?

Ici quand on suppose la douleur, un traitement antalgique est mis en place et on augmente plus ou moins les doses ou la puissance jusqu'à l'atténuation des signes et cela pendant 3-4 jours.

13. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?

Oui.

14. pourquoi ?

Certain modifient leur comportement de façon à attirer l'attention sur eux et notamment quand un des résident est malade et que l'on passe du temps auprès de lui. Ça crée des jalousies. Il arrive aussi que les comportements se modifient à cause des nombreux traitements qu'ils prennent et cela est du aux effets secondaires.

15. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?

On a souvent des doutes sur la présence de douleur.

16. comment y remédiez-vous ?

On se réuni tous en équipe, et on confronte nos idées, on discute, on pose un temps d'observation et on réévalue à la fin.

17. Pensez- vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?

Oui tant que l'on connaît les personnes

Entretien 3

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

1983

2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?

8 ans

3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?

Pour des raisons personnelles et familiales que je ne souhaite pas expliquer

4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?

Oui

5. pensez-vous qu'elle est utile ?

Oui mais pas ici

6. pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?

C'est délicat car ils ne s'expriment pas, on n'a pas eu de préparation

7. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile et pourquoi ?

Oui parce que beaucoup ne parlent pas, et on ne connaît pas leur ressenti.

8. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?

Oui.

9. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?

Le faciès, le comportement, l'attitude physique.

10. Parmi ceux-ci quels signes vous alertent ?

Les sueurs, la pâleur, les pleurs, l'agitation, les cris, le repli

11. Comment localisez-vous la douleur ?

Certains comprennent et montrent lorsqu'on leur demande où, à travers la palpation on observe si il y a une réaction, par une position d'évitement, par la connaissance des antécédents du patient.

12. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?

L'amplification des cris, l'exacerbation les mouvements anormaux, c'est très difficile car le seuil de la douleur est très souvent abaissée. On peut souvent passer à coter de quelque chose.

Prenons l'exemple d'un patient qui marchait normalement et lors du déshabillage le soir on a observé un hématome et un gonflement au niveau du bas du tibia, on a palpé, appliqué une pommade et il n'a eu aucune réaction alors que le lendemain après une radio on a vu qu'il avait une fracture alors qu'il marchait sans difficulté.

13. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?

Oui souvent d'autant plus qu'il n'y a pas de médecin.

14. pourquoi ?

A cause des troubles psychiques, quand les plaintes sont diffuses. Beaucoup des patients ici somatisent alors quand on doute on fait des investigations

15. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?

Oui ça arrive, on n'est jamais sûr

16. comment y remédiez-vous ?

On vérifie s'il y a d'autres signes associés, par la prise de température, par des investigations, si on a toujours un doute après on fait une consultation par un médecin

17. Pensez- vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?

Oui mais on n'est jamais sûr, il faut bien connaître les patients, avoir connaissances des habitudes, des comportements et des pathologies. Il faut travailler en binôme, avoir des fiches sur chaque patient qui les présentent, bref une synthèse.

Entretien 4

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

Depuis 4 ans

2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?

Cela fait 2 ans

3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?

Un membre de ma famille est trisomique et un autre handicapé moteur et j'avais envie de continuer à côtoyer ce type de personne.

4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?

Non

5. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile et pourquoi ?

Oui car ils ne s'expriment pas ce qui n'est pas aidant mais en plus ils ont une arriération mentale donc ils ne comprennent pas qu'ont leur dit et en plus ils ont des troubles du comportement.

6. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?

Oui c'est essentiel parce que dans le cas contraire si on ne connaît pas ses habitudes on ne saura pas si il est différent et donc si il a un problème.

7. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?

L'expression du visage, le comportement, ses activités

8. Parmi ceux-ci quels signes vous alertent ?

Le regard évitant, des mimiques, des grimaces, des gestes inhabituels, le trop calme quand le résident est habituellement agité, la rigidité ou l'hypotonie, le retrait par rapport aux autres.

9. Comment localisez-vous la douleur ?

Par la palpation, on recherche une réaction comme un évitement, un sursaut, un cri, une grimace. Il arrive qu'on ne parvienne pas à la localiser. Ils ont la mimique du mal mais on ne trouve pas donc on l'oriente vers le médecin qui prescrit des examens.

10. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?

On ne peut pas dire que l'on évalue la douleur. Au départ on commence par un placebo et puis on voit si les signes cessent ou pas dans le cas où ça continue, on donne un antalgique et on augmente les doses progressivement puis on observe pendant une courte période. C'est aussi un moyen de savoir si il y avait douleur.

11. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?

Oui

12. pourquoi ?

Il peut y avoir des changements de comportement qui vont faire tout de suite penser à une douleur mais ça peut être tout simplement une mauvaise humeur ou une contrariété.

13. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?

Ça peut arriver

14. comment y remédiez-vous ?

Quand on est en désaccord, on discute de ce qui nous motive à dire qu'il y a douleur, on va observer et si on est toujours pas d'accord on va faire des investigations.

15. Pensez- vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?

On ne peut pas être sûr du ressenti de la personne tant qu'il ne nous l'a pas dit et encore il faudrait qu'il ait toutes ses facultés mentales. Ça dépend aussi de la sensibilité de la personne. C'est la réponse à l'antalgique qui est fiable pour dire qu'il y a douleur.

16. comment pensez-vous qu'il serait possible d'y remédier ?

Je ne sais pas, je n'en ai aucune idée.

Entretien 5

1. Depuis combien de temps êtes vous diplômée ?

6 ans

2. Depuis combien de temps travaillez vous auprès des personnes polyhandicapées ?

4 ans

3. Comment en êtes vous venu à travailler auprès de polyhandicapés ?

J'avais envie de connaître autre chose que l'hôpital. L'occasion s'est présentée dans cette structure et j'avais envie de l'expérience du travail auprès des polyhandicapés.

4. connaissez-vous l'échelle de San Salvador ?

Oui

5. si oui, pensez-vous qu'elle est utile ?

Oui

6. pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?

On n'en a pas besoin ici, c'est quand on ne connaît pas les gens. Elle est plus utile à l'hôpital mais nous, sans les connaître par coeur et de toute façon, on ne connaît jamais quelqu'un par coeur, on est capable de voir quand ça ne va pas.

7. Estimez vous que l'évaluation de la douleur hors utilisation d'échelle est difficile ? pourquoi ?

Oui, ça dépend des comportements, on peut les connaître quand ils sont bien et dès que ça ne va pas, le comportement change. Le problème, c'est que le comportement d'un résident et son attitude peut changer quand il a mal mais aussi pour un problème totalement différent. On en a certains ici qui s'agitent parce qu'ils sont angoissés, c'est pas forcément parce qu'ils ont mal, mais leur comportement change. Maintenant, nous, quand on voit que le comportement change, on ne sait pas pourquoi, et c'est un travail de fourmi que d'aller à la recherche de l'origine de la modification comportementale. Des fois, ça découle sur une douleur et d'autres fois sur un problème psychologique. Et c'est ce problème qu'ont tous nos résidents et qui rejaillit sur leur comportement mais ce n'est pas forcément de la douleur. Le problème psychologique nous induit en erreur sur le dépistage de la douleur.

8. Pensez vous qu'il est nécessaire de bien connaître le patient pour déterminer s'il y a présence de douleur ?

Non, mais c'est vrai que quand on connaît bien le patient, on peut déceler et connaître approximativement les douleurs mais par contre, le regard extérieur peut remarquer des choses plus facilement que nous.

9. Sur quels critères vous basez-vous pour établir la présence de douleur ?

C'est global, on observe le visage, le changement de comportement et il y a l'observation directe.

10. Parmi ceux-ci quels signes vous alertent ?

Les larmes, les sueurs, la pâleur, les cris répétés, le renfermement, la fièvre.

11. Comment localisez-vous la douleur ?

Certains vont monter mais ils sont peu nombreux, on palpe, on regarde, on cherche un signe local comme un bleu, une rougeur, un mouvement d'évitement. On regarde les différents endroits où ce genre de personne est susceptible d'avoir des douleurs.

12. Comment évaluez-vous l'intensité de la douleur ?

Par le ton de la voix, la force du cri, le visage crispé, la grimace.

13. Vous arrive-t-il de douter de la présence de douleur ?

Oui

14. pourquoi ?

On ne sait jamais si c'est une douleur réelle qui leur fait vraiment mal ou si c'est un problème d'ordre psychique ni où ça se passe ; et comme ils ne s'expriment pas, on est dans l'ignorance.

15. Vous arrive-t-il d'être en désaccord avec un collègue quant à sa propre évaluation ?

Oui

16. comment y remédiez-vous ?

On dialogue, on met en place des discussions avec toute l'équipe soignante et on se laisse une semaine d'observation pour voir l'évolution et si ça ne s'arrange pas, on voit avec le médecin.

17. Pensez-vous que votre mode d'évaluation soit fiable et utilisable en équipe ?

Oui, c'est utilisable en équipe, mais fiable, rien n'est fiable. On essaie toujours de faire du mieux qu'on peut pour les résidents.