

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

44 chemin du Sanatorium  
25030 BESANÇON Cedex

**PLACE ACCORDEE A LA DOULEUR  
PAR L'INFIRMIERE  
DANS LA PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT POLYHANDICAPE  
EN INSTITUT MEDICO-EDUCATIF**

**Travail de Fin d'Etudes pour l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier**

Présenté par SANCHEZ Marion  
Sous la direction de Jeannine GARTNER

Promotion 2004 -2007

## **REMERCIEMENTS**

Pour m'avoir aidée à cheminer au long de ce travail de fin d'étude, validant pour l'obtention du diplôme d'état d'infirmière, je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de mémoire, en particulier pour sa disponibilité.

D'autre part je remercie vivement le docteur Amsallem, les établissements auprès desquels j'ai démarché ainsi que les infirmières ayant accepté de me recevoir dans le cadre de ce travail ; en particulier Mme Christelle Bon pour son aide et ses précieux conseils.

Je tiens aussi à remercier ma famille pour son aide et son soutien, en particulier ma tante, ainsi que mes collègues de promotion.

## SOMMAIRE

1. Introduction.....	p.1
1.1. Situation d'appel .....	p.1
1.2. Description de la méthode de recherche .....	p.3
2. L'enfant polyhandicapé et la douleur.....	p.4
2.1. Notion de douleur .....	p.4
2.2. Neurophysiologie de la douleur .....	p.4
2.3. Notion de polyhandicap .....	p.5
2.4. Evolution historique du concept douloureux chez l'enfant polyhandicapé ...	p.6
3. Représentations infirmières.....	p.7
3.1. La douleur .....	p.7
3.2. Le polyhandicap .....	p.8
4. Prise en charge de la douleur.....	p.9
4.1. Cadre législatif .....	p.9
4.2. Démarche d'évaluation de la douleur.....	p.9
4.2.1. Caractéristiques spécifiques chez l'enfant polyhandicapé .....	p.10
4.2.1.1. La communication non verbale et l'observation .....	p.10
4.2.1.2. La connaissance de l'enfant .....	p.10
4.2.1.3. Pluridisciplinarité et transmissions .....	p.11
4.2.2. Moyens d'évaluation de la douleur .....	p.11
4.2.2.1. Les causes de la douleur et l'observation de la sémiologie .....	p.11
4.2.2.2. Outils d'évaluation de la douleur .....	p.13
4.3. Gestion de la douleur .....	p.14
4.3.1. Traitement non médicamenteux .....	p.14
4.3.2. Traitement médicamenteux .....	p.15

4.4.	Qualité de soins et qualité de vie .....	p.16
4.4.1.	Notion de qualité de soins.....	p.16.
4.4.1.1.	La formation.....	p.16
4.4.2.	Notion de qualité de vie et projet individuel .....	p.17
5.	Problématique .....	p.19
6.	Conclusion .....	p.20
7.	Bibliographie .....	p.21
8.	Annexes .....	p.24
	Annexe n°1 - Trame d'entretien infirmier .....	p.24
	Annexe n°2 - Trame d'entretien médical .....	p.27
	Annexe n°3 - Convention internationale des droits de l'enfant, 1989 .....	p.28
	Annexe n°4 - LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 .....	p.29
	Annexe n°5 - Echelle Douleur Enfant San Salvador .....	p.30
	Annexe n°6 - Echelle d'évaluation chez l'adolescent et l'adulte polyhandicapé ...	p.32

## **INTRODUCTION**

Durant mon parcours de formation, au sein de l'institut de formation en soins infirmiers, il m'a été enseigné, au travers de l'approche de certaines catégories de patients, principalement des enfants, personnes âgées ou patients hospitalisés, l'importante nécessité de la prise en charge et de l'approche multidimensionnelle de la douleur : connaissances des manifestations douloureuses, d'outils d'évaluation et de traitements de la douleur.

Au cours de ma deuxième année de formation, j'ai été amenée à réaliser un stage intitulé "santé mentale" qui s'est déroulé dans un institut médico éducatif : " Institution spécialisée prenant en charge des enfants et des adolescents handicapés de 3 à 18 ans non intégrables (momentanément ou durablement) dans les établissements de l'éducation nationale" (Charte d'accueil des personnes handicapées dans les équipements culturels, 2003). Cet institut prenait aussi en charge des enfants atteints de polyhandicap.

C'était pour moi, la confrontation à deux univers qui m'étaient inconnus. D'une part je découvrais le monde du polyhandicap, une population d'enfants présentant des déficits intellectuels et physiques très lourds, associés à une communication verbale souvent très restreinte. D'autre part je me heurtais à la douleur chez l'enfant qui plus est, handicapé.

### **1.1. Situation d'appel**

Un matin, j'avais sous ma responsabilité une jeune fille de 14 ans présentant un polyhandicap lourd, elle était infirme motrice cérébrale, handicap acquis à la naissance par prématurité et réanimation post-natale. Son âge développemental était de 18 mois et elle utilisait peu la communication verbale : elle exprimait sa douleur par des pleurs et communiquait dans les situations les plus courantes à l'aide de pictogrammes. Elle était dépendante des éducateurs dans tous les actes de la vie quotidienne, se déplaçait en fauteuil roulant parfois seule ou avec aide et portait un corset thoraco-abdominal.

Mon rôle ce matin-là était de prendre en charge la jeune fille après une séance de balnéothérapie avec la kinésithérapeute.

Après l'avoir séchée, lui avoir remis son corset et l'avoir habillée, je la conduisais en salle de repas. La jeune fille s'est brutalement mise à pleurer, son visage se crispait. Après lui avoir demandé si elle avait mal, elle semblait désigner de façon très vague son abdomen. Pensant que son corsait lui faisait mal, je décidais de lui enlever, vérifiant au passage l'absence de rougeurs ou de pincements sur le corps, puis je lui remis en place, avec l'attention particulière de correctement le repositionner.

Cependant quelques instants plus tard, la situation se répétait à nouveau et désespérée je décidais de faire appel à l'infirmière et à l'équipe éducative. Après leur avoir relaté les faits, l'infirmière questionna à nouveau la jeune fille, qui présenta des réactions semblables ; elle

décida pour la seconde fois de lui enlever le corset et de lui repositionner. Mais rien n'interrompait les pleurs de la jeune fille.

Après un temps de réflexion, et après avoir écarté plusieurs hypothèses (malposition du corset, période de menstruation), après avoir vérifié la traçabilité des selles et interrogé l'équipe, l'infirmière examina la jeune fille, aucun médecin n'étant présent dans la structure. Ainsi l'infirmière, en massant le ventre de la jeune fille, nota qu'elle réagissait par des mimiques douloureuses et des pleurs. Elle décida donc d'en informer le médecin de l'établissement par téléphone, qui prescrivit un micro-lavement.

Le lavement eu l'effet escompté et à la suite de cela la jeune fille fut soulagée et cessa de pleurer. Elle était détendue et avait repris un comportement habituel.

Aucune autre situation au cours de mes stages ne m'a autant interpellée sur ma propre pratique soignante en tant qu'élève et future professionnelle, en particulier sur mon savoir-faire dans l'identification et la prise en charge de la douleur si spécifique auprès d'enfants polyhandicapés ; ainsi je me suis questionnée sur la pratique infirmière, sur les moyens, les difficultés et les particularités de prise en charge de la douleur dans le domaine du polyhandicap.

Suite à de multiples recherches et lectures effectuées, je m'interrogeais plus précisément sur l'importance accordée au phénomène douloureux par les infirmières.

De ce fait, j'ai souhaité en faire le point de départ de mon travail de fin d'étude, lequel s'articulera en différentes parties : j'aborderai tout d'abord les concepts de douleur et de polyhandicap, puis je m'attacherai à exposer les représentations des infirmières au regard de ces concepts, enfin je terminerai mon analyse par la présentation de la pratique de prise en charge de la douleur par l'infirmière, en liens avec les spécificités liées au polyhandicap. Ces différentes parties seront abordées successivement au cours d'un travail d'analyse, où je confronterai la théorie à la pratique.

Je tenterai donc au travers de ce travail de répondre à la question suivante qui constitue ma question de départ :

**Quelle place l'infirmière accorde-t-elle à la douleur dans la prise en charge d'un enfant polyhandicapé en institut médico-éducatif ?**

En conséquence, je pose l'hypothèse suivante : La prise en charge du phénomène douloureux chez l'enfant polyhandicapé constitue un objectif à caractère prioritaire pour toute infirmière, en institut médico-éducatif. Je tenterai donc de montrer l'importance de la douleur et sa représentation pour les infirmières.

## **1.2. Description de la méthode de recherche.**

Pour mener à bien ma recherche, j'ai choisi d'utiliser une méthode de recueil de données par entretiens semi-directifs, dans le but d'obtenir des réponses précises et argumentées en vue d'une analyse d'ordre qualitatif. J'ai fait appel à l'expérience d'infirmières travaillant au contact de jeunes polyhandicapés dans divers instituts medico éducatifs de Franche comté, en réalisant un ensemble de cinq entretiens d'une durée d'environ une heure quinze chacun. De plus j'ai réalisé un entretien médical avec un neuro-pédiatre référent d'une section de jeunes polyhandicapés, afin d'apporter quelques suppléments d'information manquant à la bonne exploitation de mon sujet. Mes explorations ont été réalisées à l'aide d'une trame d'entretien (cf.annexe n°1 et 2) et enregistrées au x moyens d'un dictaphone après accord des personnes auditionnées.

Mon choix a été de traiter de la douleur en générale chez l'enfant polyhandicapé afin de ne pas scinder l'approche physique et psychologique de cette dernière.

## **L'ENFANT POLYHANDICAPE ET LA DOULEUR**

## **2.1 Notion de douleur**

La douleur est un phénomène complexe. Pour preuve cette définition établie par l'IASP (International association for the study of pain), en 1979 définissant la douleur comme étant "Une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel ou décrit en terme d'un tel dommage".

Au travers des besoins fondamentaux établit par Virginie Henderson, instituant la base des actions infirmières, la douleur s'inscrit au sein du besoin "éviter les dangers". La définition de la douleur tirée du livre de diagnostic infirmier, reprend en tout point celle de l'IASP et amène en plus à considérer différentes catégories de douleur :

La douleur aiguë, d'installation récente (inférieure à 3 mois), transitoire, considérée comme un signal d'alarme utile, le plus souvent protecteur face à une menace pour l'intégrité physique. Elle provoque de l'anxiété. On peut y associer les douleurs physiques, caractérisées par les douleurs par excès de nociception, résultantes de lésions des tissus périphériques, ainsi que les douleurs neurogènes dues à des atteintes du système nerveux périphérique ou central, que l'on retrouvera en pédiatrie chez l'enfant infirme moteur cérébral et polyhandicapé.

En opposition à cette dernière, la douleur chronique, étant définie comme une douleur persistante, durant depuis au moins 3 mois, permanente ou récidivante, inutile, aux conséquences physiques, psychologiques et sociales destructrices. Elle peut amener à un syndrome où à une maladie douleur. Elle induit la dépression.

On distingue aussi la douleur psychologique, d'origine psychogène, sans organicité, elle peut être assimilée à la souffrance : "Etat d'esprit ou expérience dans la conscience d'une personne, issue d'influences diverses, tandis que la douleur n'est qu'une de ces influences et sa présence n'entraîne pas obligatoirement la souffrance" (Fishman, 1990).

## **2.2 Neurophysiologie de la douleur**

Ce mécanisme de perception du phénomène douloureux s'explique par la physiologie neurologique du système nerveux : le message douloureux apparaît lorsqu'une stimulation

nociceptive naît au niveau des récepteurs périphériques du corps (peau, articulations, viscères) constituées par les terminaisons nerveuses. L'influx nerveux qui en découle est véhiculé par de nombreuses fibres nerveuses afférentes à caractéristiques spécifiques jusqu'à la moelle épinière, puis vers les structures du système nerveux central et le cortex,

permettant le décodage de la douleur : schématiquement le thalamus, zone du cerveau, où les caractéristiques du message nociceptif sont décodées permettant la genèse de la perception de la sensation douloureuse (qualité, localisation, intensité et durée), et le système limbique impliqué dans la genèse des émotions et des réactions affectives de la douleur.

Notons que certaines interconnexions entre le système limbique et le thalamus peuvent influencer la perception de la douleur.

### **2.3 Notion de polyhandicap**

La douleur est certes une manifestation complexe, mais elle le devient plus encore lorsqu'elle s'exprime chez des enfants atteints de polyhandicap : "Enfants atteints d'un handicap à expression multiple chez lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie" (Circulaire ministérielle n°86 du 6 mars 1986).

Le terme de polyhandicap regroupe l'infirmité motrice cérébrale, l'épilepsie sévère, les syndromes malformatifs ainsi que les pathologies évolutives du système nerveux central. Les étiologies sont multiples, et la survenue se situe en période périnatale : avant la naissance (pathologie de la mère, anomalie génétique, incompatibilité sanguine), à la naissance (prématurité ou post-maturité, accouchement difficile, hémorragies cérébrales), ou après la naissance (méningites, épilepsie grave, déshydratation, traumatismes).

Le centre technique national d'étude et de recherche sur les polyhandicaps et les inadaptations (CTNERHI) propose de le définir ainsi : "Association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine, technique permanente, proche et individualisée".

Le groupe Polyfrance en donne une définition plus précise en 2003 :

"Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral ou survenu au cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice,

perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ”.

Ces trois définitions me semblent complémentaires et permettent de comprendre la problématique du polyhandicap, ainsi que le contexte dans lequel la prise en charge de la douleur devra s'effectuer.

#### **2.4 Evolution historique du concept douloureux chez l'enfant polyhandicapé.**

“Depuis l'origine de l'humanité, la douleur existe, paradoxalement sa prise en compte est un phénomène récent (1960-1980)” (BOZEC-LOUDIN, 2006), en particulier chez l'enfant et l'enfant polyhandicapé.

La douleur est une expérience sensorielle, il est donc nécessaire d'avoir la capacité de la ressentir et pendant longtemps le corps médical a sous-estimé la douleur de l'enfant, faisant l'amalgame entre la nécessité d'une certaine maturité du système nerveux central et la perception de la douleur ; il était admis que les enfants prématurés, nourrissons ou polyhandicapés étaient incapables d'avoir mal car ils ne ressentaient pas la douleur ou la percevaient difficilement du fait de l'immaturation de leur cerveau. Mais cette conception était erronée et a été démentie dès 1987. En effet, les études cliniques réalisées par ANAND (Anesthésiste pédiatrique) sur la douleur ont permis d'une part, l'évolution des connaissances sur le système nerveux et les mécanismes fondamentaux de la douleur, d'autre part d'affirmer que l'enfant dispose dès sa naissance des voies permettant la transmission de l'influx douloureux : la perception de la douleur étant fonctionnelle entre la 24<sup>ème</sup> et la 30<sup>ème</sup> semaine de vie fœtale. En conséquence tout enfant perçoit la douleur. L'entretien médical a confirmé cette idée tout en y ajoutant un bémol « *Tout individu perçoit la douleur, même les enfants atteints de polyhandicap, mais certains enfants y font exception, à l'exemple les enfants ayant des atteintes thalamiques ou certaines atteintes neurologiques au niveau du centre d'intégration de la douleur ou lorsque les récepteurs cérébraux sont modifiés* ». Ces enfants ressentent des douleurs particulières à type de douleurs neurogènes, et peuvent présenter des troubles de la perception douloureuse, voire une absence d'intégration de la signification douloureuse.

## **REPRESENTATIONS INFIRMIERES**

L'infirmière acquiert au cours de sa vie personnelle et professionnelle un bagage éducatif, moral, certaines valeurs et croyances ou représentations qui lui sont propres constituant un facteur principal influençant sa prise en charge de la personne soignée. Ainsi, avant d'aborder la prise en charge de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, il est essentiel de s'intéresser, au préalable, à la représentation des infirmières quant au phénomène douloureux et au polyhandicap.

### 3.1 La douleur

La douleur étant un phénomène dont le ressenti est propre à chaque individu, ainsi les définitions que m'ont données les infirmières se distinguent les unes des autres, cependant certaines notions sont redondantes :

- La notion de subjectivité et d'émotion (par l'utilisation des mots ressenti - sensation - sentiment - mal être - désagréable)
- La notion d'intolérance face à la douleur (inadmissible - inacceptable)
- Ainsi que la notion de prise en charge (fondamentale - essentielle - soin de confort)

Concernant la prise en charge de la douleur, les infirmières auditionnées m'ont exprimé l'importance, pour elles, de pouvoir apporter un soulagement, un réconfort, un confort de vie, un bien être à l'enfant polyhandicapé. Mais cette prise en charge permet également une satisfaction et un soulagement pour l'infirmière et l'entourage professionnel, car dans l'ensemble des structures où je me suis rendue, il n'y a aucune tolérance face à la douleur. Les équipes se sentent particulièrement mal à l'aise, démunies et coupables, en difficulté en tant qu'observateur devant un enfant non communicant. Une infirmière m'a dit « *Pour moi, en tant qu'infirmière, la douleur n'est pas supportable...surtout chez un enfant.* », une autre m'a affirmé sa nécessité de se justifier auprès des enfants, en leur expliquant qu'elle entendait leur douleur et mettait tout en place afin de la traiter.

D'un autre côté, toutes s'accordent à dire que la prise en charge de la douleur constitue une satisfaction autant personnelle que professionnelle. La prise en charge et le traitement de la douleur constitue, selon elles, un droit pour la personne et fait partie intégrante du rôle de l'infirmière. Elle fait donc partie du métier et s'inscrit dans le respect d'un ensemble de valeurs professionnelles citées par les infirmières : écoute, respect et considération de la personne, attention, observation, devoir professionnel...

La douleur est un des plus grands maux de notre société. Elle est considérée comme intolérable aux vues des nombreuses représentations d'infirmières que j'ai rencontrées, exposées ici. Ainsi il semble que la prise en charge de la douleur chez l'enfant

polyhandicapé semble primordiale et je citerai pour conclure la phrase suivante prononcée par une infirmière : « ...*A partir du moment où on a les moyens de soulager [...], pourquoi ne pas soulager ?* »

### **3.2 Le polyhandicap**

Exercer son métier auprès d'enfants polyhandicapés n'est pas anodin. A ce propos, trois infirmières manifestent toute la difficulté et la particularité du contexte du polyhandicap telle qu'elles se le représentent, d'une part par la définition qu'elle m'en donne qui est singulière : « *C'est l'association de plusieurs handicaps* », d'autre part par les mots employés afin de caractériser le terme de polyhandicap : maladie – difficultés – soutien – appareillages – souffrances – différences – prise en charges lourdes.

Parallèlement, ces trois infirmières m'énoncent leurs peurs et appréhensions vis-à-vis de la gestion des soins, de la douleur, des réactions des enfants et de la communication avec les enfants polyhandicapés lors de leur tout premier contact avec eux.

Paradoxalement à cette représentation d'ordre plutôt "péjorative", deux infirmières montrent une vision plus positive du polyhandicap, exprimant tout l'enrichissement personnel acquis au contact des enfants, l'une a dit : « *[...] les enfants m'ont beaucoup apporté et m'apportent encore beaucoup...* ». Les termes de "joie de vivre et de progrès" ont été cités.

Pour conclure, nous pouvons estimer que la place accordée par l'infirmière à la douleur chez l'enfant polyhandicapé est importante et paraît prioritaire dans ses soins, intimement liés à des représentations surtout d'ordre émotionnel, comme nous l'avons vu. Cette priorité de prise en charge efficace s'observera par la mise en place de pratiques et de moyens spécifiques au polyhandicap.

**PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR**

## **4.1 Cadre législatif**

La prise en charge de la douleur répond à une volonté éthique et humaine et n'est pas un problème délaissé par la politique de santé française. En effet, sa reconnaissance et sa prise en charge sont instituées de façon concrète par des mesures légales et réglementaires fortes, que l'on pourra aborder selon deux orientations :

- Le premier abord concerne le patient. Citons tout d'abord la convention internationale des droits de l'enfant de 1989 qui précise l'accès aux soins de santé aux enfants polyhandicapés (cf.annexe n°3), ainsi que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui précise, par son article L.1110-5, que la prise en charge de la douleur est partie intégrante du soin pour répondre à un droit fondamental de la personne d'être soulagée (cf.annexe n°4).
- Le second abord concerne les infirmières dont le rôle est légitimé par le décret de compétence du 29 juillet 2004 selon l'article R.4311-2 "L'infirmière participe à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes" et selon les articles R.4311-5 et 8 répondant au rôle propre et au rôle sur prescription.

De plus, en matière d'organisation de lutte contre la douleur, le plan 2006-2010 inscrit dans ses priorités, "l'amélioration de la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables et notamment les enfants [...], les personnes polyhandicapées [...]".

La lutte contre la douleur de la personne handicapée est devenue un objectif prioritaire du gouvernement. Voyons sa mise en pratique au sein d'institut médico-éducatif.

## **4.2 Démarche d'évaluation de la douleur**

La douleur est subjective, ne se voit pas, ne s'entend pas et ne se palpe pas. De plus, aucun marqueur chimique ou physiologique spécifique à la douleur n'a encore été découvert. L'évaluation n'est pas chose aisée. C'est donc la qualité de cette dernière, effectuée selon certains critères qui favorise l'efficacité des soins auprès de l'enfant polyhandicapé.

#### 4.2.1 Caractéristiques spécifiques chez l'enfant polyhandicapé.

M.Meigner (Médecin spécialisé dans la douleur) a affirmé que "Toute **modification du comportement** clinique, affectif, social d'un enfant polyhandicapé à condition qu'elle puisse être **observée** en plusieurs temps et **par plusieurs**, est hautement suspecte de signaler une douleur jusqu'à preuve du contraire" (17eme journée d'étude, AFP Formation, 2004, p.116). Cette définition me permet d'introduire les différentes particularités de la prise en charge de la douleur chez l'enfant polyhandicapé.

##### 4.2.1.1 La communication non verbale et l'observation

De part sa composante sensorielle, affective et émotionnelle, le seul accès direct à la douleur d'autrui passe nécessairement par la communication : "La douleur est ce que la personne en dit et elle existe chaque fois qu'elle le dit" (McCaffery). Hors l'enfant polyhandicapé présente la particularité d'avoir un langage verbal difficile, restreint, voire absent, et c'est ce qui constitue la principale difficulté dans l'évaluation de la douleur selon les infirmières et les auteurs. De ce fait, l'évaluation sera nécessairement basée sur la part de communication non verbale de l'enfant, par l'intermédiaire du corps et se réalisera selon une observation minutieuse, approfondie et attentive des signaux douloureux. L'observation constitue donc le seul recours, essentiel à l'évaluation des aspects douloureux.

##### 4.2.1.2 La connaissance de l'enfant

L'observation est essentielle, mais qu'observe-t-on ? Cette question amène à prendre en compte la notion suivante que les infirmières ont énoncée et que l'on retrouve dans les ouvrages : chaque enfant est unique et présentera une expression de la douleur propre à sa personnalité, à sa pathologie en rapport avec les possibilités d'expression : chose que l'on ne retrouve pas, ou moins, chez les enfants non polyhandicapés dont les manifestations douloureuses présentent généralement une ressemblance de signes d'un enfant à l'autre ou d'une situation à l'autre.

Ainsi, on ne peut pas faire référence à un état normal et il paraît essentiel d'avoir une connaissance approfondie de l'enfant, de ce qui le caractérise (antécédents, histoire,

pathologie...), mais surtout de son mode d'expression, de son comportement habituel ainsi que de son langage corporel douloureux. Le but est en effet de pouvoir détecter tout changement de comportement, toute manifestation inhabituelle, souvent synonyme de plainte douloureuse.

La connaissance de l'enfant se devra d'être une préoccupation pour tout professionnel ayant en charge l'enfant.

#### 4.2.1.3 Multidisciplinarité et transmissions

La prise en charge globale d'un enfant polyhandicapé fait appel à la participation de nombreux intervenants, au regard des atteintes présentées par l'enfant : une équipe médicale (Pédiatre, psychiatre, Neurologue), paramédicale (puéricultrices, infirmières, psychologues), rééducative (kinésithérapeute, et orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien), éducative (éducateurs, aides medico-psychologiques) et enseignante. Chaque acteur possède une approche différente et complémentaire auprès des enfants, il sera donc à même de détecter tout signe de douleur et apporter un complément d'information qu'il pourra transmettre, selon les infirmières, au cours de réunions hebdomadaires, de temps d'échanges et de relèves et par l'intermédiaire de l'écriture dans des cahiers de transmissions.

N'oublions pas de citer l'importance des transmissions faites aux parents de l'enfant concourant prioritairement à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur.

#### 4.2.2 Moyens d'évaluation de la douleur

##### 4.2.2.1 Les causes de la douleur et l'observation de la sémiologie

Les infirmières soulignent qu'il est important de considérer la douleur comme faisant partie intégrante de la problématique de l'enfant polyhandicapé et donc de son quotidien puisque les signes douloureux observés sont en relation :

- d'une part, avec les conséquences de leur pathologie ou leurs atteintes : le reflux gastro-œsophagien, la constipation, les troubles orthopédiques (luxation de hanche, fractures), les déformations ou les problèmes neuro-orthopédiques et comme le mentionne aussi les auteurs, les troubles de la déglutition, les crises d'épilepsies, les pathologies de la sphère ORL (Oto-rhino laryngée),
- d'autre part avec les activités de la vie quotidienne, les soins et à la prise en charge thérapeutique (à l'exemple des mobilisations ou de la verticalisation des enfants).

Connaissant la liste de ces "épines irritatives" (petite lésion organique ou fonctionnelle qui stimule la moelle épinière), origines probables de douleur chez l'enfant, les infirmières autant que les écrits soulignent la nécessité de l'examen clinique dans le dépistage des signes d'expression douloureuse. Il pourra être réalisé par le médecin, l'infirmière, par au moins deux personnes ayant une très bonne connaissance de l'enfant et pourra débiter par un interrogatoire de l'enfant en fonction de ses possibilités de communication suivi d'une auscultation et d'une palpation.

Mais on s'attachera principalement à relever les signes observés. L'observation : c'est l'acte réalisé au prime abord par les infirmières à la recherche d'un changement de comportement habituel de l'enfant par un ensemble de manifestations dont les principales sont d'ordre émotionnel : pleurs, cris, faciès spécifique et traits tirés, une rupture de communication, un retrait, une régression, un désintérêt pour l'environnement qui l'entoure, ainsi que des manifestations d'ordre physique : troubles du sommeil et de l'appétit, crise d'épilepsie, modification du tonus, contractions, rétractions, attitudes antalgiques, positions vicieuses, anormales ou diminution de la mobilisation. Cette liste n'étant pas exhaustive, on pourra observer une augmentation du pouls, de la tension, de la température, ou une transpiration.

Paradoxalement, nous nous devons d'être prudent : la douleur est un phénomène subjectif ne pouvant être mesurée avec précision, il est difficile de l'apprécier objectivement. Les infirmières ont bien souligné que la douleur est au centre des pensées dès l'observation d'un changement de comportement avec le risque d'interprétation de ces signes en manifestations de douleur. Certains de ces signes peuvent en effet également traduire un stress, une angoisse, une colère, ou une réaction de l'enfant à un simple changement d'environnement...

De plus, malgré la vigilance, la recherche longue et parfois difficile, il peut exister, selon les infirmières, une réelle difficulté à évaluer l'intensité, l'origine ou la localisation de cette douleur, ainsi que de la percevoir ou de différencier une douleur physique d'une douleur à caractère psychologique ou moral. Il persiste toujours un doute à la véritable présence de

douleur, en cas d'insuffisance de signes démonstratifs du phénomène, l'absence de plaintes ou, si l'enfant est calmé en un laps de temps très court, après un changement d'environnement ou avant le délai d'action des antalgiques.

Il est donc fondamental de remettre en question régulièrement le phénomène douloureux.

Par conséquent, au sein de notre pratique clinique, il est intéressant de disposer d'outils d'évaluation, mis au point par des équipes médicales, permettant une approche plus juste de la douleur.

#### 4.2.2.2 Outils d'évaluation de la douleur

De nombreux supports sont utilisés chez l'enfant, cependant la logique impose l'utilisation stricte de méthodes d'hétéro-évaluation du fait des troubles de communication des enfants polyhandicapés. Ils seront remplis par l'infirmière et le médecin dès lors qu'un phénomène douloureux est suspecté ou qu'il existe une simple modification du comportement habituel de l'enfant, et à divers moments de la prise en charge de la douleur.

Il en existe plusieurs, répertoriés et validés :

- L'échelle douleur enfant San Salvador (EDSS) (cf.annexe n°5)

Cette échelle est issue d'une réflexion réalisée à partir de l'échelle de l'enfant douloureux Gustave Roussy. Elle comporte :

- Une grille d'évaluation comportant 10 items catégorisés en trois groupes, (chaque item traduisant une caractéristique particulière du comportement de l'enfant algique) :
  - Les signes d'appel de la douleur (pleurs, mimiques, gémissements et pleurs silencieux)
  - Les signes moteurs (réactions de défenses, protection des zones douloureuses, accentuation des troubles du tonus et des mouvements spontanés)
  - Les signes de régressions psychiques (désintérêt, capacités d'interaction, attitudes antalgiques)
- Un dossier de base reprenant les dix items, décrivant l'enfant polyhandicapé en dehors de toute situation douloureuse, rempli avant chaque utilisation de la grille.

A chaque item sera attribué une cotation, allant de 0 à 4, suivant la modification du comportement. Si le résultat obtenu par l'addition des cotations est supérieur à 6/40, la présence de douleur est certaine.

- De plus mes recherches m'ont permis de découvrir une autre échelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent et l'adulte polyhandicapé, réalisée par le Comité de lutte contre la douleur de l'hôpital Marin de Hendaye (cf.annexe n°6). Elle pourra être utilisée en Institut médico-éducatif et plus particulièrement en centre hospitalier. La constitution de cette grille est basée sur les mêmes principes que ceux de l'échelle San Salvador.

Concernant ces outils, je constate sans jugement que sur les cinq infirmières auditionnées : une ne connaît aucun outil d'évaluation de la douleur, deux d'entre elles estiment ne pas en avoir nécessité du fait d'une bonne prise en charge de la douleur, et sur les deux (dont l'expérience en institut médico-éducatif est importante), qui connaissent l'existence de l'échelle San Salvador, une l'a réellement mise en place. D'ailleurs, il semblerait pour elle que cette échelle est difficile à utiliser, réservée à un usage restrictif, en présence de douleur chronique.

Finalement nous pouvons constater qu'il existe quelques outils, malheureusement insuffisamment connus des professionnels. Leur utilisation constitue cependant une aide, nous donnant les moyens d'objectiver la douleur, permettant de distinguer un inconfort ou un mal-être d'une douleur, de réduire l'interprétation du phénomène douloureux, d'évaluer plus facilement l'intensité de la douleur et enfin, de mieux guider le traitement et les actions à mettre en place par la suite.

### **4.3 Gestion de la douleur**

Aux termes de l'évaluation des signes douloureux, des moyens thérapeutiques très divers autant physiques, psychologiques, médicaux ou chirurgicaux, pourront être employés.

En théorie, il est possible de constater qu'il est préférable d'envisager la combinaison de traitements médicamenteux et non médicamenteux dans le but d'un meilleur soulagement de la douleur. Cependant la pratique est tout autre.

#### **4.3.1 Traitement non médicamenteux**

L'ensemble des infirmières rencontrées traitent la douleur en utilisant d'emblée quelques méthodes généralement d'ordre sensoriel : des méthodes de communication avec l'enfant (le toucher /massage, la parole, la réassurance/le réconfort ), des méthodes de physiothérapie (thérapie par l'eau, la chaleur, le froid ), des méthodes psycho-corporelles telles la relaxation, des méthodes cognitives, à l'exemple de la distraction ou encore le fait d'utiliser la musique ou de changer l'enfant de position. Je citerai aussi une méthode très utilisée en IME : la démarche Snoezelen, spécifique au domaine du handicap qui consiste "A proposer des expériences sensorielles variées, vécues dans une atmosphère de confiance et de détente [...] favorisant le relâchement des tensions intellectuelles et psychologiques" (<http://www.la-forge-formation.com.fr/snoezelen.htm>, consulté le 06.03.2007)

Le fait que les infirmières débutent la prise en charge par des moyens non médicamenteux leur permet une meilleure approche du phénomène, une meilleure distinction entre un inconfort, un mal-être, une souffrance psychologique et une douleur ancrée chez l'enfant.

Ainsi, en cas d'échec de ces méthodes, la douleur étant réellement présente et importante, l'infirmière pourra avoir recours à la thérapie médicamenteuse.

#### 4.3.2 Traitement médicamenteux

En théorie comme en pratique, dans le cas de l'enfant polyhandicapé, on disposera de diverses catégories de traitements suivant le type de douleur que l'on aura identifié :

- En cas de présence de douleurs qualifiées "par excès de nociception", l'utilisation des paliers des antalgiques de l'organisation mondiale de la santé (OMS), sera préconisée. L'ensemble des infirmières auditionnées utilise du paracétamol (Doliprane®) en première intention, constituant du premier palier. Généralement les infirmières débutent le traitement par l'administration d'un antalgique de palier le plus bas (généralement sur protocole médical) avec possibilité d'ajuster rapidement à un palier supérieur (palier 2 puis 3) si le soulagement de la douleur n'est pas satisfaisant.
- En cas de présence de douleurs de type "neurogène ou neuropathique" auxquelles l'enfant polyhandicapé est particulièrement exposé, des traitements particuliers basés sur des traitements antiépileptiques, antidépresseurs ou anticonvulsivants seront

employés. Parfois ces derniers seront déjà en place dans le traitement habituel de l'enfant du fait de certaines atteintes (l'épilepsie par exemple), ils seront qualifiés de co-analgésiques.

Concernant la gestion de la douleur, et en accord avec ces propos, les infirmières m'exposent certaines limites à la prise en charge de la douleur de l'enfant polyhandicapé, à l'exemple de la persistance d'un fond douloureux causé par la pathologie ou le handicap ou de la difficulté d'avoir un traitement adapté et efficace face aux douleurs ressenties pour chaque enfant et chaque situation. Ainsi, généralement, des examens complémentaires sont réalisés mais deux instituts font spécifiquement appel à d'autres professionnels de santé tels que des médecins spécialisés dans la douleur ou des équipes de soins palliatifs en cas de difficultés à la prise en charge des douleurs chroniques. En derniers recours et dans certains cas bien particuliers ténotomies et autres interventions, selon les handicaps, se révéleront efficaces dans le traitement de la douleur chronique.

Enfin, il est du devoir de l'infirmière de mettre en œuvre tous les moyens dont elle dispose dans le traitement de la douleur. Nous allons donc pouvoir observer les incidences du traitement et de la prise en charge sur la qualité de vie de l'enfant polyhandicapé.

## **4.4 Qualité de soins et qualité de vie**

### **4.4.1 Notion de qualité de soins.**

L'engagement de l'infirmière au travers de la prise en charge de la douleur ne se résume pas à une simple évaluation ou au fait de dispenser des soins, mais s'inscrit dans un processus de qualité, moyens nécessaire à la prise en charge efficace de la douleur.

Les principaux critères de qualité des infirmières reposent sur un certain professionnalisme : présence et disponibilité, écoute, considération de la personne et de son ressenti, une bonne connaissance et observation de l'enfant, l'observation de la répétition des signes douloureux dans le temps et par plusieurs personnes dans un travail en collaboration au travers d'un système de transmissions adéquates, une expérience professionnelle de longue date dans le milieu, une organisation (outils, protocoles), une continuité et une coordination dans les soins.

Il n'en demeure pas moins qu'une prise en charge de qualité nécessite une certaine fiabilité assurée par les infirmières grâce à l'observation de la disparition des signes de douleur chez

l'enfant et le retour à un comportement habituel avec une reprise de l'activité entreprise, ainsi que dans le fait de pouvoir réévaluer l'ensemble des pratiques et actions mise en place en vue du traitement de la douleur et d'effectuer un réajustement.

Enfin il me semble essentiel de préciser l'importante nécessité de la formation de l'infirmière à la bonne mise en place des pratiques de qualités :

“La formation infirmière de base à la plus grande influence sur la pratique des soins ; en rapport à la prise en charge de la douleur” (Twycross.A ; 2002 ; p. 16)

#### 4.4.1.1 La formation

Constat : Deux infirmières n'ont pas connaissance de l'existence d'outils d'évaluation de la douleur pour l'enfant polyhandicapé.

La plupart des infirmières rencontrées avaient quelques notions sur la pédiatrie ainsi que sur la douleur, mais n'avaient aucune connaissance du polyhandicap avant leur

entrée dans les structures médico éducatives. La notion de handicap ou polyhandicap n'a jamais

été traitée au cours de leurs années de formation à l'école d'infirmière ou dans quelques rares cas, au cours du module de neurologie ou de manière très succincte. Elles semblent avoir appris par leurs expériences, l'aide de leurs collègues mais aussi grâce à des formations obtenues alors qu'elles étaient déjà en poste en institut médico-éducatif. En conséquence, toutes affirment un besoin plus grand d'information au sein des institut de formation en soins infirmiers, ou tout du moins de formation. Elles proposent un enseignement comprenant : une approche générale de la problématique du handicap et des personnes handicapées, une formation pratique à la relation, la définition des grandes catégories de handicap et les différentes maladies les constituant, les points clés de la prise en charge, l'annonce du diagnostic et la souffrance, dans le but d'une prise en charge de qualité de la douleur, une réduction de l'appréhension et de la peur des soignants à prendre en charge des enfants, surtout en milieu hospitalier.

Pour conclure, il me semble nécessaire de préciser que la qualité des soins infirmiers dispensés permettront une réponse adaptée aux besoins primordiaux des enfants polyhandicapés : bien être physique et psychique, tout en étant centré sur la qualité de vie.

#### 4.4.2 Notion de qualité de vie et projet individuel

La notion de prise en charge de qualité de la douleur est nécessairement indissociable de la qualité de vie de ces enfants polyhandicapés, pour lesquels la douleur fait partie intégrante de leur problématique.

L'ensemble des avis infirmiers convergent sur un point : la douleur est invalidante et aggrave la qualité de vie de l'enfant. En effet, elle interfère sur le sommeil, l'alimentation, le bien être, elle bloque le processus relationnel et la communication ; elle interrompt les activités, les acquisitions de l'enfant. Celui-ci se centre sur le phénomène douloureux qu'il ressent, ce qui à long terme aggrave le handicap déjà présent. En effet, du point de vue médical : « *La douleur entraîne de la dépression, elle-même entraîne l'aggravation du handicap car l'enfant est un être en construction, s'il déprime, il effectuera moins d'apprentissages, moins d'échanges [...]* ». L'enfant pourra donc régresser et perdre les acquisitions effectuées. De plus, du point de vue physique, les positions vicieuses ou les rétractions acquises favorisent les déformations corporelles et l'arrêt des activités thérapeutiques.

En conséquence la qualité de vie sera garantie grâce à la mise en place d'un projet individuel de l'enfant, adapté à son handicap, divisé en trois axes : un axe thérapeutique dans lequel s'inscrit la prise en charge de la douleur, un axe rééducatif ainsi qu'un axe éducatif. Il sera figuré, selon les établissements, par un document individuel de prise en charge et sera mis en place pour tout enfant.

## **PROBLEMATIQUE**

Au travers de ce travail de recherche et d'analyse, je pense avoir atteint l'objectif escompté de répondre à la question : Quelle place l'infirmière accorde-t-elle à la douleur dans la prise en charge d'un enfant polyhandicapé en institut médico-éducatif ? Par la validation de l'hypothèse initialement formulée : La prise en charge du phénomène douloureux chez l'enfant polyhandicapé constitue un objectif à caractère prioritaire pour toute infirmière, en institut médico-éducatif.

En effet, j'ai pu constater toute l'importance attribuée à la problématique douloureuse chez l'enfant polyhandicapé, par les infirmières travaillant à leur contact, au travers de leur représentations personnelles dirigées par un processus émotionnel et affectif fort. En conséquence, il me semble avoir perçu tout leur engagement dans des pratiques de soins de qualité, respectant, d'une part les spécificités dues au polyhandicap, d'autre part le droit à une vie acceptable pour ces enfants même au travers du polyhandicap dont ils sont atteints. Malgré le fait de pointer la priorité de la prise en charge de la douleur, des difficultés persistent dans ce contexte et la nécessité d'informations et de formations aux soins est donc de mise. En conséquence, je me questionne sur la possibilité d'amélioration des connaissances sur la prise en charge de cette douleur, par la constitution d'un module spécifique « douleur » inscrit au sein des études d'infirmières, ainsi que par l'institution de formations obligatoires à l'entrée dans les institutions médico éducatives.

Mon travail s'articulant autour de la prise en charge en institut médico-éducatif, les infirmières ainsi que le médecin auditionnés ont souvent fait le parallèle avec le milieu hospitalier : *« Les médecins ne sont pas sensibilisés à l'hôpital, la problématique du handicap n'est pas prise en charge, il n'y a pas suffisamment de relais [...] A l'hôpital, il y a un manque de connaissance sur le handicap et le polyhandicap mais aussi un manque de suivi »*, sauf pour certains centres hospitaliers et en particulier dans les services de pédiatrie habitués aux contacts et aux prises en charge d'enfants polyhandicapés fréquentes.

En conséquence, il aurait été très intéressant pour moi de poursuivre ma recherche et mon questionnement dans l'exploration de la continuité de la prise en charge en milieu hospitalier. Ainsi je me questionne sur les moyens dont nous disposons, mais aussi sur la possibilité de mettre en place une accréditation en rapport à cette prise en charge spécifique, et d'instituer une qualification "d'infirmière référente douleur" associée à l'élaboration d'un dossier de soins "Douleur". Par conséquent j'aurais désiré développer une étude plus étendue, plus représentative afin de pouvoir formuler d'autres hypothèses d'action à développer en milieu hospitalier. Il demeure évident qu'un travail de recherche sur la prise en charge de la douleur d'un enfant polyhandicapé, n'est jamais achevé.

## **CONCLUSION**

La prise en charge de la douleur chez l'enfant, qui plus est, polyhandicapé longtemps sous-estimée, voire négligée, est actuellement au centre des priorités de santé française, il me semblait donc intéressant tout d'abord, au travers de ce travail de recherche, d'apprécier sans jugement l'engagement personnel et professionnel des infirmières face au phénomène douloureux.

Du point de vue personnel, ce travail de fin d'étude m'a permis d'approfondir et d'accroître mes connaissances dans le domaine de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, auquel je n'avais jamais été confronté. De plus, même si je ne me destine pas à exercer mon métier auprès d'enfants handicapés ou polyhandicapés, il a été pour moi d'un grand enrichissement de pouvoir accéder à la connaissance de certaines pratiques de soins bien particulières, l'observation, le fonctionnement des échelles d'évaluation de la douleur, qui je pense aura toute son utilité dans l'exercice de mon activité professionnelle, et qu'il me sera possible de mettre en place.

Ayant réalisé ce travail, et abordé les différents aspects de la douleur de l'enfant polyhandicapé, aujourd'hui je ne me sens moins démunie face à cette douleur dont j'aborderais la prise en charge avec moins d'appréhension.

J'espère avoir pu par cet écrit, interpeller les professionnels de tout domaine à la priorité et à la complexité de la prise en charge du phénomène douloureux dans le domaine du polyhandicap, particulièrement les soignants du milieu en milieu hospitalier. La prise en charge des enfants polyhandicapés est certainement une des plus complexes pour l'infirmière, qui nécessite un grand professionnalisme, beaucoup d'écoute et d'engagement.



