Unité d'Enseignement 5.6 Semestre 6

« Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles »

SESSION : JUIN 2017

24 avril 2017

Mémoire de Fin d'Études Infirmier

ÉVALUATION DE LA DOULEUR AUPRÈS DU PATIENT POLYHANDICAPÉ :

Bien se connaître pour mieux la reconnaître

BELKHIR Aziz

Promotion 2014-2017

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS XAVIER ARNOZAN

CHU BORDEAUX

Je dédie ce Mémoire de Fin d'Études à mon père qui nous a quitté lors du premier mois de ma formation infirmière. Tu n'as eu de cesse de nous rappeler qu'il fallait *« gagner sa place dans la société »*. A chaque changement important dans nos vies, tu nous as toujours soutenu, sans jugement. De là où tu es, en paix, je sais ô combien tu es fier de ce que nous devenons.

REMERCIEMENTS

Pour commencer je voudrais adresser mes remerciements à ma Directrice de Mémoire qui m'a encouragé et accompagné tout au long de ce travail de recherche avec bienveillance. Ses précieux conseils ont su dissiper mes doutes et recentrer parfois mes ambitions trop grandes d'apprenti chercheur.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis qui m'ont soutenu sans demi-mesure tout au long de ma formation infirmière et qui ont toujours cru en moi et manifesté leur indéfectible affection.

Un grand merci aux Cadres de Santé Formateurs pour l'enseignement de qualité durant ces trois années de formation ainsi qu'à ma Cadre de Suivi Pédagogique qui a su être à l'écoute et de bons conseils.

Je remercie également les documentalistes de l'IFSI qui m'ont guidé dans mes recherches bibliographiques et je les remercie également pour la qualité de leur accueil et leur disponibilité.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION :.....1
A) PHASE DESCRIPTIVE.....2
1. Situation d'appel :.....2
2. Contextualisation :.....3
3. Questionnement :.....4
4. Question de départ :.....4
B) PHASE EXPLORATOIRE.....5
1. REVUE DE LITTERATURE.....5
1.1 Le polyhandicap :.....5
1.1.1 Définition et classification des handicaps :.....5
1.1.2 Qu'en est-il du polyhandicap ? 6
1.1.3 Communication du patient polyhandicapé :.....8
1.1.4 La relation soignant-patient polyhandicapé :.....10
1.2 La douleur :.....11
1.2.1 Définition :.....11
1.2.2 Les différents types de douleurs :.....12
1.2.3 La douleur chez le patient polyhandicapé :.....13
1.2.4 Échelles d'hétéro-évaluation de la douleur spécifiques au polyhandicap :.....14
1.2.5 Le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé :..15
1.2.6 Les mécanismes de perception de la douleur et concept d'empathie :.....16
1.3 Les représentations sociales des soignants du polyhandicap :.....18
1.3.1 Définition des représentations sociales :.....18
1.3.2 La représentation du patient polyhandicapé et de sa douleur : entre négation et altérité :.....19
1.3.3 Processus d'identification nécessaire à l'empathie ?.....21
2. ENQUÊTE EXPLORATOIRE :.....22
2.1 Rencontre avec un expert :.....22
2.2 Pré-enquête : Rencontre avec des professionnelles de terrain :.....24
C) PROBLÉMATIQUE :.....25
1. Synthèse de la phase exploratoire :.....25
2. Identification de la problématique :.....29
3. Question de recherche : 29
D) CADRE DE REFERENCE : DOULEUR ET EMPATHIE.....29

E) MODELE D'ANALYSE :.....32
Hypothèses :.....32
1. Objectifs :.....32
2. Méthode choisie :.....33
3. Outil envisagé :.....33
3.1 Recherche des indicateurs du questionnaire :.....34
3.1.1 Pour l'empathie :.....34
3.1.2 Connaissance de soi :.....34
4. Population visée par l'enquête :.....35
5. Enquête pré-test :.....36
CONCLUSION :.....37
BIBLIOGRAPHIE :.....38
LISTE DES SIGLES :.....42
ANNEXES.....43
ANNEXE I : Échelle Douleur Enfant San Salvadour :.....44
ANNEXE II : Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle 46
ANNEXE III : Échelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte Polyhandicapé :.....47
ANNEXE IV : rFLACC : revised Face, Legs Activity, Cry, Consolability.....49
ANNEXE V : Entretien avec l'expert 52
ANNEXE VI : Pré-enquête.....58
ANNEXE VII : Questionnaire de l'enquête 65

INTRODUCTION :

Lorsque j'ai débuté ma formation en soins infirmiers, certaines situations où je devais répondre à la douleur du patient, me posaient problème. En effet, je me sentais démuni en raison de mon manque d'expérience. Aujourd'hui, ma formation m'a apporté des connaissances théoriques sur la physiopathologie de la douleur, me permettent de l'évaluer et d'agir pour la soulager. En revanche, certaines situations peuvent être déroutantes notamment celles face à une personne vulnérable qui de surcroît n'utilise pas le même langage que le nôtre et pour lequel les interprètes sont rares. Rares car les sons se mêlent aux gestes et sont parfois semblables à ce que nous connaissons sans pour autant avoir la même signification.

Le polyhandicap ne laisse pas indifférent quand nous croisons sa route pour la première fois. Lorsque j'ai su que je devais réaliser un stage en Maison d'Accueil Spécialisée, ma première réaction a été de demander à certains de mes collègues de promotion : *« As-tu déjà été en MAS ? C'était comment ? ».* Lors de l'annonce de mon lieu de stage ce qui m'intéressait ce n'était pas de savoir quelles étaient les différentes pathologies prévalentes et les différentes prises en charge dans ces lieux de vie. Ce qui m'intéressait et que je recherchais auprès de mes pairs était d'être rassuré sur un lieu qui suscitait chez moi à la fois une appréhension de l'inconnu et la crainte de ne pas savoir ou pouvoir interagir avec des personnes dont je savais qu'elles souffraient d'une altération de la communication. Avaient-ils survécu à leurs stages ? Lorsque je suis arrivé à la MAS, le premier jour de stage, les cris que j'entendais au loin, derrière les portes closes n'ont fait que renforcer mes craintes. Or, les jours passant, mon intérêt grandissait. Les échanges avec les résidents étaient de plus en plus riches. J'appréciais de les voir évoluer comme lors des « petites victoires » du quotidien comme utiliser pour la première fois une brosse à cheveux, utiliser seul le pommeau de la douche ou une brosse à dents pour ceux qui en étaient capables. Pour revenir à mon sujet, la douleur chez la personne polyhandicapée est fréquente car elle peut résulter elle-même des pathologies liées au polyhandicap. De plus, lorsque la personne est non communicante verbalement, se pose le problème de reconnaître sa douleur, de la percevoir.

J'ai réalisé dans un premier temps des recherches bibliographiques afin de définir le polyhandicap, la douleur chez le patient polyhandicapé ainsi que son mode de communication. Ensuite, je me suis intéressé à la relation particulière qu'il entretient avec le soignant et l'impact des représentations de ce dernier dans cette relation. J'ai confronté les éléments recueillis avec des entretiens de professionnels. Ceci a mis en exergue le concept d'empathie que nous développerons au travers de notre question de recherche et de la proposition d'hypothèses. Enfin, nous envisagerons, afin de répondre à l'hypothèse retenue, de réaliser une enquête quantitative par le biais d'un questionnaire anonyme auprès d'infirmiers travaillant dans une MAS ou dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM).

A) PHASE DESCRIPTIVE

1. Situation d'appel :

Lors de ma deuxième année de formation, j'ai réalisé un stage dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) qui héberge des adultes polyhandicapés âgés entre 20 et 50 ans. Dans cet établissement, les résidents souffrent de handicaps lourds moteurs et mentaux.

La douleur dans cette population est très prégnante du fait des caractéristiques ou des affections secondaires liées à leurs pathologies. Dans cette MAS, il a été attribué par l'équipe pluridisciplinaire (infirmières, infirmière coordinatrice, aides-soignants, psychologue, ergothérapeute, éducateurs) à chaque résident une grille d'évaluation de la douleur (dans la majorité des cas d'hétéro-évaluation car la plupart des résidents n'ont pas la capacité de communiquer verbalement).

Lors de ce stage, il m'a été confié la prise en charge de Maxime, âgé de 24 ans, entré à la MAS il y a 4 ans. Maxime est atteint d'encéphalopathie congénitale dont l'origine reste inconnue. Cette pathologie est caractérisée par une microcéphalie. *« La microcéphalie est une malformation néonatale définie par une taille de la tête beaucoup plus petite que celle des autres nouveaux nés du même âge et du même sexe[1]»*. Elle a engendré chez Maxime un retard mental et une absence de communication orale. Il s'exprime par des cris, des vocalises et des mimiques. Elle a également engendré chez Maxime une tétraparésie spastique qui l'oblige à se déplacer en fauteuil roulant avec une aide totale.

Un matin lors de ma quatrième semaine de stage, au moment du déshabillage avant la toilette de Maxime, j'ai remarqué que ses mimiques étaient inhabituelles lorsque je lui retirais la manche de son haut du côté du bras gauche. En effet, lorsque je lui soulevais le bras gauche, une crispation des traits du visage apparaissait ainsi que quelques cris. Maxime a un comportement très expressif. Il peut autant crier pour exprimer une douleur mais également de la joie ou pour exprimer un refus. Certains de ses cris se ressemblent.

Je décide d'interrompre le soin pour évaluer sa douleur avec l'échelle d'hétéro-évaluation EDAAP *(Évaluation de la Douleur chez les Adolescents et les Adultes Polyhandicapés*) qui lui a été attribuée par l'équipe pluridisciplinaire. Un score peut être déterminé à partir de cette échelle. Il correspond à la somme des cotations de chaque item et a une valeur entre 0 et 41. L'existence d'une douleur sera affirmée pour tout score supérieur ou égal à 7. D'après mon observation lors de la

1 Définition de microcéphalie de l'Organisme Mondial de la Santé (OMS).
http://www.who.int/mediacentre/factsheets/microcephaly/fr/ - Consulté le 27/02/2017

mobilisation du bras gauche de Maxime durant la toilette, j'ai obtenu un score de 7/41 donc d'après l'échelle la présence d'une douleur.

Lors de l'habillage, j'ai demandé aux deux aides-soignants (AS) qui connaissent Maxime depuis son arrivée à la MAS, d'évaluer sa douleur de façon individuelle avec la même échelle lors de la mobilisation de son bras gauche. Le premier AS a estimé sa douleur à 8/41 et la deuxième AS a obtenu 0/41 donc absence de douleur. Elle justifie ce score sur le fait que lors de la mobilisation du bras, elle n'a pas noté de changement dans le comportement habituel de Maxime. D'après elle, ce type de cris et de mimiques est fréquent chez Maxime et ne sont pas significatifs quant à la présence d'une douleur.

L'infirmière a donné 1g de paracétamol qui a été prescrit à Maxime en « si besoin ». Une heure après, une évaluation a été réalisée par les 2 AS résultant à un score de 0/41. Le médecin de la structure décide de prescrire en systématique 1 g de paracétamol 1h avant la toilette pendant 5 jours et de réévaluer sans traitement dans 6 jours.

Cette situation m'a interpellé et j'ai décidé de réaliser des recherches et des lectures sur le sujet, ce qui m'a conduit à m'interroger sur la réelle capacité du soignant à évaluer de façon fiable la présence ou l'absence d'une douleur chez un patient polyhandicapé non communicant verbalement.

2. Contextualisation :

La douleur chez le patient polyhandicapé est prise de plus en plus en considération comme le montre son apparition dans les textes législatifs. Ainsi, l'article L710-3-1 du Code de la Santé Publique précise que : *« les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent[2]».*

Le 3ème plan douleur, 2006-2010, se préoccupe *« d'améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment [...] des personnes polyhandicapées[3]».*

Il est difficile de se procurer des données récentes spécifiques au polyhandicap, elles concernent souvent le handicap en général. En 2005, la Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des

2 https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=9429CA34C0A850750964A4DB31D049D2.tpdila11v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006694587&dateTexte=20161211&categorieLien=id#LEGIARTI000006694587 - Consulté le 10/12/2016

3 http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf - Consulté le 10/12/2016

Statistiques (DREES)[4], publiait que 7300 enfants et adolescents et 6500 adultes polyhandicapés ont fréquenté un établissement médico-social en 2001. Tous handicaps confondus, les enfants et adolescents étaient 130000 à être pris en charge dans des établissements spécialisés dont 6500 enfants et adolescents polyhandicapés. Mais seulement 3900 de ces derniers ont été accueillis dans une structure dédiée au polyhandicap. Quant aux adultes, on compte 95 000 personnes tous handicaps confondus à être pris en charge dans des structures médico-sociales. Les adultes présentant un polyhandicap sont 5700 à résider principalement dans des Maisons d'accueil spécialisées.

3. Questionnement :

- L'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées serait-elle le fruit d'une déduction, d'une hypothèse qui conduirait parfois à l'anticipation de la douleur ? Ceci serait-il lié à la méconnaissance des signes de la douleur chez cette population ou à l'incapacité à les reconnaître ?
- L'image, les représentations du soignant sur le handicap et sa vision des « contraintes quotidiennes » pour le patient influencent-elles son évaluation de la douleur ?
- Existe-il une confusion lors de l'évaluation entre douleur somatique et souffrance psychique ?
- N'existe-il pas un risque de minimiser la douleur du patient polyhandicapé ?
- Les représentations de l'expression de la douleur liées aux expériences du soignant, à son identité culturelle, sociale, à son éducation, confrontées à cette non communication du patient sont-elles un frein pour déchiffrer la douleur chez le polyhandicapé ?
- Existe-il des outils objectifs et fiables d'évaluation de la douleur pour les patients polyhandicapés ?
- Les soignants sont-ils suffisamment formés à ces outils ?
- Est-il indispensable de mieux connaître le patient polyhandicapé pour évaluer sa douleur ? A contrario, trop le connaître n'induit-il pas de « passer à côté » d'éléments permettant d'évaluer sa douleur ?
- Quelle est la place du travail de l'équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge de la douleur ? Qu'en est-il du rôle spécifique de l'infirmier dans cette prise en charge ?

4. Question de départ :

En quoi les représentations du soignant peuvent-elles influencer l'évaluation de la douleur auprès d'un patient polyhandicapé présentant une incapacité à communiquer verbalement ?

4 DUTHEIL Nathalie. les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n° 391, avril 2005 http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er391.pdf – Consulté le 9/10/2016

B) PHASE EXPLORATOIRE

1. REVUE DE LITTERATURE

1.1 Le polyhandicap :

Avant de parler du concept de polyhandicap, il est utile pour la compréhension du sujet de s'intéresser à la définition du handicap.

1.1.1 Définition et classification des handicaps :

Une définition est proposée dans le texte de loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances et la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant[5]».*

Avant les années 80, le handicap était vu sous l'angle unique du médical et ce en raison des conséquences des différents conflits du 20e siècle engendrant de milliers de blessés de guerre comme les invalides de la 1ère guerre mondiale. *« L'objectif de cette politique de santé est celui de la réadaptation. Pour réparer ces corps, ces gueules cassées, les acteurs les plus qualifiés sont les médecins[6]».*

En 1980, la classification internationale du handicap (CIH), modèle de WOOD est élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette classification a pour avantage de ne pas cantonner le handicap au seul domaine médical mais de l'élargir à d'autres composantes. C'est un *« modèle tridimensionnel décrivant l'ensemble des phénomènes qui succèdent à une lésion[7]».*
Ces dimensions sont[8] :

- Les déficiences qui sont reliées au somatique : à l'altération du corps ou d'un organe
- Les incapacités représentent la perte d'activités pour la personne
- Les désavantages sont les conséquences liées à la déficience et à l'incapacité qui vont empêcher la personne d'interagir avec son environnement.

5 https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id - Consulté le 9/10/2016
6 JAMET Franck. De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). In *La nouvelle revue* de l'AIS, 2e trimestre 2003, n°22, pp 163-171
7 DEHAIL P. « Handicap, incapacité, dépendance ». In UE 2.3, S2. Février 2011
8 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41005/1/9782877100205_fre.pdf – Consulté 10/10/2016

En 2001, L'OMS fait évoluer la CIH et lui donna le nom de classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Seul le terme de *« déficience »* est maintenu, les *« incapacités »* sont remplacées par l'expression « *limitations d'activités »* et le « *désavantage* » en « *restrictions de participations »*. D'après le Professeur Patrick DEHAIL, cette classification n'a que peu d'incidences sur les pratiques sur le terrain mais a l'avantage de rendre les conséquences du problème de santé engendrant le handicap moins négatives grâce aux termes utilisés qui ont des consonances moins péjoratives[9].

1.1.2 Qu'en est-il du polyhandicap ?

D'après Serge DALLA PIAZZA, docteur en psychologie *« le polyhandicap s'inscrit dans le cadre plus large des handicaps associés ou des multihandicaps[10] ».* Il faut savoir que ce sont les français qui ont été les premiers à utiliser cette classification dans les années 60, plus officiellement dans la *Revue Réadaptation* en 1969, dans un article du Docteur Élisabeth ZUCMAN[11], médecin de réadaptation fonctionnelle. En 1984, le Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) définit les handicaps associés comme étant *« la coexistence de deux handicaps sévères, dont l'intensité de chacun aurait nécessité, même s'il avait été isolé, des mesures particulières d'aide, d'éducation et de soins[12] ».*

Trois catégories principales d'associations de handicaps sont définies par Roger Salbreux et al.

- *« Le plurihandicap est une association circonstancielle de deux déficiences n'entretenant pas de lien de cause à effet entre elles (par exemple une personne avec une infirmité motrice cérébrale et une cécité). Pour ces personnes, la déficience intellectuelle n'est jamais profonde ;*
- *Le polyhandicap ou situation sévère de handicap à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie ;*
- *Le surhandicap ou surcharge progressive d'une déficience par une autre[13]».*

Le CTNERHI définit le polyhandicap comme étant une *« 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[14] ».*

9 DEHAIL Patrick. Ibid
10 DALLA PIAZZA Serge. La personne polyhandicapée. De Boeck Supérieur, 18 mai 2004. 168 pages
11 INSERM. Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives. 2013 http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html#Chap11-bib49 – Consulté le 10/10/2016
12 DALLA PIAZZA Serge. Ibid
13 INSERM. Ibid
14 ZUCMAN Elisabeth. Accompagner les personnes polyhandicapées, *Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Janvier 2000, Collection Etudes et Recherches, 2ème édition revue et complétée. 263 pages

En 2002, le Groupe Polyhandicap France propose une définition du polyhandicap qui se veut plus exhaustive et le décrit comme étant *« une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique[15]».*

Un décret apporte une définition officielle en France du polyhandicap, inscrite en 2004 dans le décret D 312-83 du Code de l'action sociale et des Familles :
Le polyhandicap est *« un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale[16]».*

Enfin, une autre définition émanant du congrès 2005 du CTNERHI, qui va mettre en avant les causes du polyhandicap en précisant qu'il concerne les *« enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation[17]».*

En mars 2016, dans le livre blanc de la fédération UNAPEI, Union Nationale d'Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales, *« polyhandicap et citoyenneté »,* l'étiologie du polyhandicap est précisée :

- *« 30% de causes inconnues*
- *15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités- dysmaturités);*

15 http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/ - Consulté le 1/12/2016
16 https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.doidArticle=JORFARTI000001673030&cidTexte=JORFTEXT000000444131&categorieLien=id -Consulté le 1/12/2016
17 Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations. Polyhandicap. Paris : Édition CTNERHI, 2006, page 15

- *5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques, noyade, méningite);*
- *50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et le HIV (virus du SIDA), affections chromosomiques, intoxication par médicaments, drogue, alcool...)[18]».*

Les données disponibles en France montrent une prévalence du polyhandicap entre 0,7 et 1,28 %, soit 880 nouveaux cas chaque année d'enfants polyhandicapés. En France, près de 19 600 personnes atteintes de polyhandicap sont âgées de 0 à 20 ans[19]. Ce qui montre en comparaison avec les chiffres de la DREES de 2005 que de nombreuses personnes polyhandicapées ne sont pas accueillis dans des établissements spécialisés et restent dans leurs familles.

D'après toutes ces données et les différentes définitions, il en ressort que le polyhandicap est complexe à appréhender. D'une part, en raison du peu de données épidémiologiques disponibles en France, d'autre part, d'une étiologie inconnue dans plus d'un tiers des cas, mais aussi de ses différentes formes et différentes manifestations.

Dans les différentes définitions, il est mis en exergue la difficulté pour le patient polyhandicapé à se faire comprendre, à interagir avec son environnement. De ce fait, il est intéressant d'aborder le thème de la communication de la personne polyhandicapée.

1.1.3 Communication du patient polyhandicapé :

La communication est omniprésente dans notre société. *« On ne peut pas ne pas communiquer[20]».* De nombreuses théories sur la communication existent que je ne vais pas développer ici au risque de m'éloigner du thème de mon Travail de Fin d'Études.

La communication *« correspond à l'ensemble des processus physiques et psychologiques (mesurables) par lesquels plusieurs personnes (Émetteur – Récepteur) sont mises en relation et dont le résultat est un apprentissage ou un savoir du récepteur[21]».* La communication ne fait pas intervenir que les mots mais également l'expression du corps : la communication non verbale.

18 UNAPEI. Livre blanc, polyhandicap et citoyenneté. Mars 2016. http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf - Consulté le 10/12/2016

19 BILLETTE DE VILLEMEUR T., MATHEU S., TALLOT M. et al. Le parcours de l'enfant polyhandicapé. In *Archives de pédiatrie*. Elsevier Masson, février 2012, volume 19, n° 2, pp 105-108

20 WATZLAWICK Paul, HELMICK BEAVIN Janet, JACKSON Don D., Une Logique de la communication, Paris, Le Seuil, 1972. 286 pages

21 CANDEAU G., « Théories et principes de la communication ». In UE 1.1, S1. Décembre 2014

Selon, Finn-Alain SVENDSEN[22], la déficience intellectuelle profonde chez la personne polyhandicapée entraîne *« une absence de communication immédiate reconnaissable »*. Le problème pour lui c'est qu'« *en raison du faible retour* », les personnes pensent que la personne polyhandicapée ne communique pas. De plus, Élisabeth ZUCMAN, lors d'une interview parue en 2006, précise que les personnes polyhandicapées s'expriment et instaurent un rapport avec l'autre par le biais de la communication non verbale d'où, d'après elle, l'importance d'un entourage expert capable de traduire cette façon de s'exprimer[23].

D'après Serge DALLA PIAZZA[24], il existe différentes manifestations dans la communication des personnes polyhandicapées qui vont exprimer leurs émotions par le biais de pleurs, de cris ou encore de rires. Le problème, d'après lui, c'est que certaines de ces expressions sont évidentes en termes de sens car elles sont présentes lors d'un événement précis mais d'autres le sont moins car il existe souvent un décalage entre l'événement et la réponse qui en découle chez le patient polyhandicapé. Finn-Alain SVENDSEN[25] met également en garde *« l'interlocuteur pressé »* de passer à côté d'un échange car ce dernier peut dévier son regard au moment où l'interaction allait débuter. Par conséquent, on peut se demander s'il existe en raison de ce décalage, une possible interprétation erronée du soignant, entre ce qu'il peut observer à un moment précis et la véritable raison du comportement du patient.

D'autres moyens de communication existent chez le patient polyhandicapé[26] : comme les gestes, le regard mais également « le langage oral » qui est présent chez certaines personnes présentant une déficience intellectuelle. Serge DALLA PIAZZA précise que l'utilisation de pictogrammes peut être bénéfique lorsque cela est possible. Pour lui, il est important de préserver toute forme de communication aussi rudimentaire soit-elle car elle permet à la personne polyhandicapée de ne plus être dans une complète dépendance. Cette idée est également reprise par Brigitte SAVELLI, qui parle de *« dissymétrie de la parole »*. Elle conclut que cela peut influencer la prise en charge du patient car en raison de sa non communication verbale, il peut en quelque sorte, sans son gré, sembler accepter un projet qui lui sera proposé[27]. Pour Serge DALLA PIAZZA, les interprètes (parents, soignants, éducateurs) des patients, sont en nombre insuffisant. Ainsi, les messages des personnes polyhandicapées sont la plupart du temps

22 SVENDSEN F.-A. L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. In *Motricité cérébrale*. 2004, volume 25, n°4, pp 163-171

23 BENLOULOU Guy. Rencontre avec Élisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation fonctionnelle. In *lien social.* Avril 2006, n°794
http://www.lien-social.com/Rencontre-avec-Élisabeth-Zucman-medecin-de-readaptation-fonctionnelle –Consulté le 15/12/2016

24 DALLA PIAZZA Serge. La personne polyhandicapée. De Boeck Supérieur, 18 mai 2004. 168 pages

25 SVENDSEN Finn-Alain. Ibid

26 DALLA PIAZZA Serge. Ibid

27 SAVELLI Brigitte. Question de visibilité. In *Reliance*. 2006, n°21, pp 80-86

incompris[28]. De plus, il prévient que la *« routine est le pire ennemi de la compréhension. Elle empêche de voir la souffrance, de percevoir le message ».*

Cette idée est également défendue par Gérard PFISTER, qui dit qu'il faut être attentif aux manifestions du patient polyhandicapé, pour décoder ses plaintes. Ce qui *« implique de reconnaître des facteurs endogènes dont la répétitivité devient la norme, et qui peuvent masquer un état de douleur ou de souffrance[29] ».*

Tous ces biais à la communication exprimés par les différents auteurs, questionnent quant à la place de la formation des soignants sur le repérage des signaux de communication souvent en décalage par rapports aux événements associés et les outils permettant de comprendre cette communication. Élisabeth ZUCMAN, constate que les professionnels sont souvent contraints à se former sur le terrain par manque de formations qualifiantes malgré les avancées sur le sujet depuis 20 ans[30]. Elle l'explique par les reliquats des représentations péjoratives du polyhandicap qui demeurent.

1.1.4 La relation soignant-patient polyhandicapé :

La relation est une interaction, une communication verbale ou non verbale entre au minimum deux personnes avec une notion *« d'interdépendance où l'action de l'un implique une influence sur l'autre et réciproquement [31]».*

Comme nous l'avons exprimé dans le paragraphe précédent la relation soignant-patient polyhandicapé nécessite du temps et de la proxémie. En effet, dans les structures d'hébergements médicalisées, les personnes polyhandicapées sont qualifiées de résidents et non de patients car il s'agit de leurs lieux de vie et le personnel soignant de personnel de proximité. Ce rapprochement dans la relation met en exergue le difficile équilibre de la juste distance relationnelle entre le soignant et le résident.

D'après la typologie des relations selon SZASZ & HOLLANDER[32] , la relation entre le soignant et le patient polyhandicapé serait une relation *« Mère-Enfant »*, une relation complémentaire car le patient est souvent coopératif alors que le soignant peut parfois être *« directif »*. Il ne faut pas bien sûr, qu'il y ait une erreur dans l'interprétation de la volonté du patient. Le risque existe pour le soignant, au regard de la vulnérabilité de la personne polyhandicapée d'entretenir une relation de maternage qui *« a pour but de*

28 DELLA PIAZZA Serge. Ibid.
29 PFISTER Gérard. Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur . In *InfoKara.* 2002, volume 17, pp 100-102.
30 BENLOULOU Guy. Ibid
31 CANDEAU G. « Les différents types de relation ». In UE 1.1, S2. Février 2015
32 CANDEAU G. Ibid

prendre soin […] de la personne en partie dépendante[33]*»*. En effet, Brigitte SAVELLI, fait le constat que le polyhandicap engendre chez les soignants une *« excitation considérable au sens analytique […], met l'individu sous tension avec comme grand risque celui de ne plus savoir, celui de perdre tout repère*[34]*»*. Elle met en garde le soignant sur l'importance de ne pas s'identifier à un parent au risque de se sentir paralysé dans ses attitudes de soignant en raison de son affection pour la personne soignée.

Nous comprenons bien tout l'enjeu de la bonne connaissance de soi pour le soignant et de ses limites. Il doit faire preuve de congruence c'est-à-dire *« être soi-même, présent dans la relation, être ouvert et non défensif à l'égard de ses propres sentiments envers autrui*[35]*»*. Ceci afin d'éviter d'être submergé par son affect ce qui pourrait être préjudiciable dans sa prise en charge du patient. D'où l'importance de la juste distance professionnelle qui n'est pas évidente dans ces contextes de soin où la proxémie se mêle à la proximité. De plus, le constat de ces patients qui ne guériront jamais s'oppose à la volonté de réparation des soignants. Un sentiment d'impuissance peut alors émerger et ainsi interférer avec cette lucidité nécessaire à la prise en charge du patient polyhandicapé et en particulier dans l'évaluation de sa douleur.

1.2 La douleur :

1.2.1 Définition :

La douleur est difficile à définir car elle est intimement liée à la personne qui la ressent. L'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) la définit comme une *« expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en lien avec un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit en termes d'un tel dommage*[36]*»*. Cette définition, qui se veut universelle dans le sens où elle essaie de mettre en mots une *« expérience »* aussi complexe, a été explicitée par Claire CHAUFFOUR-ADER et Marie-Claude DAYDE. D'après elles, pour pouvoir comprendre qu'est la douleur, il faut expliquer les éléments importants qui composent cette définition. En effet, la douleur est une *« expérience »*, ce qui sous-entend qu'elle appartient au vécu de la personne qui est la seule à pouvoir la reconnaître lorsqu'elle la rencontre. Elle revêt donc un caractère personnel et subjectif. *« Le patient est le seul expert de sa douleur », « événement difficile à transmettre et à partager*[37]». D'autant plus, qu'il est lié aux sens faisant partie de la dimension somatique et aux émotions, qui elles, relèvent de l'affect. Cette douleur est comme une mémoire chez le patient à la fois sensitive et liée à un contexte émotionnel.

33 CANDEAU G. Ibid
34 SAVELLI Brigitte. Ibid.
35 CANDEAU G. « Les différents types de relation ». In UE 1.1, S2. Février 2015
36 CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Comprendre et soulager la douleur. Lamarre éditions, janvier 2012, 3ème édition, 195 pages
37 CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Ibid

L'IASP met également en lien cette expérience douloureuse avec un *« dommage tissulaire réel ou potentiel »*. Pour les mêmes auteurs, cela traduit que la douleur n'est pas forcément visible et qu'il ne faut pas négliger la plainte du patient même en l'absence de diagnostic lésionnel probant. Elles insistent d'une part sur la subjectivité de la perception de la douleur et d'autre part qu'il ne faut pas uniquement se fier à la plainte du patient car il n'y a pas forcément de rapport entre l'intensité de la douleur et l'importance de la lésion. Par conséquent, elles préviennent qu'appréhender la douleur d'un patient avec un jugement préétabli peut avoir des conséquences néfastes sur lui[38] . La dernière partie de la définition, *« ou décrit en termes de tel dommage »*, renvoie d'après elles, aux cas particuliers des douleurs psychogènes de patients souffrant de troubles psychiques.

1.2.2 Les différents types de douleurs :

La douleur peut être qualifiée de chronique lorsqu'elle dure plus de trois à six mois. La Haute Autorité de Santé (HAS) la définit comme *« un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient*[39]». Elle diffère de la douleur aiguë qui est engendrée par un mécanisme unique.

Les différents types de douleur décrits par la Société Française d'Études et de Traitement de la Douleur (SFETD)[40]:

- Par excès de nociception : ce sont les douleurs les plus fréquentes, elles sont liées à des inflammations, aux cancers, aux douleurs arthrosiques. Elles seront traitées par des antalgiques (AINS, opioïdes faibles ou forts)
- Neurogènes : Elles sont liées à des maladies ou des lésions affectant le système nerveux périphérique. Exemple le zona, les neuropathies diabétiques. Elles seront traitées par des antiépileptiques, des antidépresseurs.
- Dysfonctionnelle : *« Il s'agit d'une douleur liée à un dysfonctionnement des systèmes de contrôle de la douleur sans lésion identifiée »* . Exemple la fibromyalgie. Les traitements seront des approches non-pharmacologiques, des thérapies comportementales.

38 CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Ibid
39 Haute Autorité de Santé (HAS), définition de la douleur chronique, décembre 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf – Consulté le 18/12/2016
40 http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-chronique - Consulté le 18/12/2016
CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Ibid.

1.2.3 La douleur chez le patient polyhandicapé :

La prévention de la douleur est primordiale chez les patients polyhandicapés en particulier celles engendrées par les soins car elles risquent d'aboutir à des douleurs d'inconfort[41].

Le 28 juin 2016, lors d'une table ronde de l'ADAPEI du Gard[42] (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales), la psychologue Cécile RATTAZ et le Docteur Bernard BRET, ont décrit les spécificités de la douleur du patient polyhandicapé et la difficulté de sa prise en charge. Ils expliquent que le patient polyhandicapé est confronté à de nombreux types de douleurs aiguës ou chroniques comme celles associées à leurs pathologies, d'origine neurologique (épilepsie), digestives (constipation, reflux gastro-oesphagien, gastrite...), musculo-squelettique, cardio-respiratoire mais également des douleurs dites procédurales qui sont engendrées par les soins (injection, prélèvements veineux, pansements etc...), par des mobilisations du patient en particulier lors de la toilette, des changes ou encore lors des soins de bouche. Ils soulèvent plusieurs problèmes : le premier c'est qu'en termes de santé, chez le patient polyhandicapé, il y a une insuffisance de moyens dans la prévention et le suivi quotidien par rapport à la population générale surtout dans la prise en charge de la douleur. Ceci s'explique encore par les difficultés de détection, de perception, de décodage, d'évaluation de la douleur et a fortiori ceci engendre des obstacles au traitement. Cette problématique est liée à l'incapacité des patients à transmettre cette douleur aux soignants. Or, cela peut avoir des conséquences graves : non seulement la *« chronicisation de la douleur »*, pire des retards de diagnostic et des conséquences sur le traitement des maladies somatiques.

Toujours lors de cette table ronde, les mêmes auteurs mettent en exergue que chez cette population, les manifestations de la douleur prennent plusieurs formes et peuvent être soit atténuées en raison d'une absence d'attitude antalgique ou des attitudes inappropriées le fait de s'isoler par exemple ou encore induire des changements comportementaux : troubles du sommeil ou de l'alimentation ou encore comportement perturbé. Pour permettre de repérer et d'évaluer la douleur, les auteurs préconisent de s'aider des proches des patients qui connaissent les comportements habituels du patient. Ils conseillent également de s'appuyer sur la formation des différents intervenants concernant les signaux qui expriment la douleur chez le patient polyhandicapé.

41 BOUTIN A.-M. L'accès aux soins des personnes polyhandicapées. In *Motricité cérébrale,* décembre 2004, volume 25, n° 4 pp 150-152

42 RATTAZ Cécile et BRET Bernard. Dépistage et prise en compte de la douleur chez les personnes dyscommunicantes. *Des mots pour leurs maux*, table ronde ADAPEI 30. 28 Juin 2016 http://www.unapei30.fr/uploads/adapei/FASCICULE%20DOULEUR%20160x240-.pdf – consulté le 18/12/2016

Je vais me pencher maintenant sur les principales grilles spécifiques d'évaluation de la douleur chez le polyhandicapé non communicant verbalement. Je n'aborderai que celles spécifiques au polyhandicap qui ont été validées en France.

1.2.4 Échelles d'hétéro-évaluation de la douleur spécifiques au polyhandicap :

- DESS, (Douleur Enfant San Salvadour)[43]

La grille Douleur Enfant Gustave Roussy (DEGR) a inspiré les créateurs, messieurs COLLIGNON et COMBES à réaliser la grille DESS. Elle a été conçue pour évaluer la douleur par l'observation du comportement des patients polyhandicapés. Elle est composée de dix items répartis en trois groupes[44]. Le premier correspond *« aux signes d'appel »* interprétant la dimension anxieuse de la douleur. Le deuxième correspond *« aux signes directs de la douleur »*. le troisième groupe correspond aux *« manifestations psychiques et motrices inhabituelles »*. Chaque item est coté entre 0 (manifestation habituelle) et 4 (modification extrême).

Les auteurs et créateurs de cette grille mettent en avant que cette échelle est utile en cas de doute sur une douleur ou encore pour suivre l'efficacité d'un traitement antalgique mis en place mais ils précisent également ses limites. En effet, cette évaluation n'est possible qu'en connaissant les comportements habituels du patient d'où la nécessité de remplir un dossier de base en collaboration étroite avec la famille. L'autre inconvénient, d'après eux, peut être le fait de ne pas repérer une douleur chronique en raison de l'absence de modification du comportement habituel du patient. Enfin, ils mettent en avant la difficile interprétation de la douleur chez le patient polyhandicapé qui présenterait en plus des troubles psychotiques en raison de son mode particulier pour exprimer sa douleur.

- GED-DI, (Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle : NCCPC)[45]

Cette grille d'évaluation est utilisée chez les patients polyhandicapés âgés entre 3 ans et l'âge adulte. Elle comporte vingt-sept items[46].

Chaque item est coté entre 0 (signe absent) et 3 (très souvent) ou *"ne s'applique pas"* si en raison du handicap ce critère ne peut être évalué. Une prescription sera mise en place pour un score compris entre 6 à 10 sur 90 ou sur 81 pour les douleurs postopératoires. L'avantage contrairement à la DESS, c'est qu'il n'est pas nécessaire de connaître le comportement habituel du patient. Elle permet également d'évaluer

43 COLLIGNON P., GIUSIANO B., BOUTIN A.-M., COMBES J.-C. Utilisation d'une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. In *Douleur et Analgésie* 1997, n°1, pp 27-32
44 ANNEXE I
45 https://www.pediadol.org/Echelle-NCCPC-Non-Communicating.html - Consulté le 18/12/2016
46 ANNEXE II

une douleur après une intervention chirurgicale. En revanche, elle présente comme inconvénient le temps long nécessaire pour la remplir.

- EDAAP (Échelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte Polyhandicapé)[47] :

Cette échelle a été élaborée par le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) de l'Hôpital Marin d'Hendaye. Elle s'inspire de l'échelle DESS et de la Doloplus (échelle utilisée chez les personnes âgées non communicantes). Elle se compose de onze items répartis en 2 groupes[48]. Le premier concerne *« le retentissement somatique »* de la douleur et le second *« le retentissement psychomoteur et corporel »*. Chaque item est coté entre 0 et 5. Une douleur est présente à partir du score 7/41. D'après Mme RONDI, (infirmière qui a participé à l'élaboration de cette échelle) l'avantage de cet outil est de permettre de donner une cotation des signes observés et d'améliorer le travail entre soignants. Ceci facilite les mises en place des thérapeutiques et la prise en charge des patients polyhandicapés dans leur globalité. L'inconvénient comme pour l'échelle dont elle s'est inspirée, la DESS, un questionnaire décrivant le comportement habituel du patient doit être rempli afin de le comparer avec l'évaluation réalisée pour en déterminer les éventuels écarts.

- rFLACC[49] :

Cette échelle d'hétéro-évaluation de la douleur est utilisée pour évaluer les douleurs aiguës chez les enfants en situation de handicap de 4 à 21 ans. Comme la GED-DI, il n'est pas nécessaire de connaître le comportement habituel du patient. L'avantage également est qu'elle peut être utilisée pour les douleurs post-chirurgicales ou procédurales (liées aux soins). Cette échelle comprend cinq items[50] (visage, jambes, activité, cris, consolabilité). Chacun peut être coté entre 0 et 2 et une explication précise de chaque item est incluse avec cette grille. Une prescription de traitement antalgique pourra être faite pour un score de 3-4/10. L'inconvénient de cette grille est qu'elle n'est pas utilisable dans le cas des douleurs chroniques ou en l'absence de manifestations corporelles.

1.2.5 Le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé :

Après avoir vu les échelles d'évaluation de la douleur, nous allons nous pencher à présent sur les obligations de l'infirmier quant à l'évaluation de la douleur. L'article L.1110-5 alinéa 4 du Code de la Santé Publique précise que *« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.*

47 RONDI Fabienne. Un outil pour évaluer la douleur chez la personne polyhandicapée. *Dossier évaluation de la douleur chez le patient dyscommuniquant*. In *La revue de l'infirmière.* Mai 2014, volume 63, n°201, pp 26-27
48 ANNEXE III
49 http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/evaluation/enfant/notice_echelle_flaccmod.pdf – Consulté le 18/12/2016
50 ANNEXE IV

Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée[51]». Cette évaluation est également inscrite dans les textes relatifs à notre rôle propre. En effet, l'article R4311-2, 5° du Code de la Santé Publique précise que les infirmiers se doivent *« de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes*[52]*».*

L'infirmier dans les établissements socio-médicaux a un rôle important dans l'équipe pluridipliscinaire[53]. Il est l'interface avec les équipes de proximité qui lui rendent compte de tout changement de comportement chez le patient polyhandicapé. Il observe et analyse ces données et réalise des démarches de soins. Il est le relais entre les autres professionnels et le médecin. L'infirmier a un rôle de formation, d'information et de sensibilisation auprès des équipes de proximité sur l'observation des signes indiquant les changements de comportement chez le patient. De par ses connaissances, l'infirmier adapte ses soins à la personne soignée afin de minimiser son anxiété lors de soins qui peuvent être perçus comme agressifs.

L'évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé est d'autant plus complexe que face à son altération de la communication, le soignant doit interpréter avec fiabilité les signes qu'il observe sachant qu'il existe un enjeu de taille celui d'empêcher le patient d'être dans une situation d'inconfort et de souffrance durant une longue période à défaut du repérage de sa douleur. C'est pour cela qu'après avoir vu les outils d'évaluation, il serait intéressant de traiter les mécanismes de perception de la douleur par l'observateur.

1.2.6 Les mécanismes de perception de la douleur et concept d'empathie :

Pour Myriam LEGENNE[54], médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs, *« La communication de la douleur est un processus complexe car certains facteurs en déforment l'expression et peuvent changer la réponse de l'observateur ».*

---

51 L'article L.1110-5 alinéa 4 du Code de la Santé Publique https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20121005 – Consulté le 20/12/2016

52 l'article R4311-2, 5° du Code de la Santé Publique https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913889&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130103 – Consulté le 20/12/2016

53 LEPLONGEON M.-F. et NASLIN L. L'exercice infirmier en MAS, une pratique polyvalente centrée sur la relation. *Dossier : accompagner le handicap psychique*. In *la revue de l'infirmière*, n°196, décembre 2013, pp 20-23

54 LEGENNE Myriam. La douleur d'autrui, quels facteurs modulent notre réponse à celle-ci ? In *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2013, n° 113, pp 105-110.

Toute cette partie concernant la perception de la douleur chez l'autre s'est appuyée sur un article du neurologue et chercheur Nicolas DANZIGER[55] qui fait le constat qu'en règle générale, l'évaluation de la douleur d'autrui est sous-estimée. En effet, dans les cas de l'évaluation basée sur l'observation du faciès des patients, il en ressort de certaines études expérimentales que cette évaluation n'est pas fiable du fait que l'observateur n'a pas été en capacité de reconnaître la douleur pourtant présents sur le visage du patient.

D'après certaines études, *« le sexe, l'âge, l'origine ethnique et même l'apparence physique d'un patient peuvent interférer avec l'estimation que le médecin fait de sa douleur et influencer le choix du traitement antalgique ».* La douleur des handicapés présentant des déficits cognitifs est également sous-estimée même si plusieurs études ont démontré la fiabilité des expressions faciales suggérant la présence de douleurs chez ces patients dyscommunicants.

L'absence d'étiologie peut représenter un biais dans le jugement de la douleur chez l'autre. En effet, dans certains cas, il existe un lien entre l'absence de preuve étiologique de la douleur et sa sous-estimation montrant que le professionnel de santé peut-être *« prisonnier d'un mode de pensée anatomo-clinique »* au risque de laisser souffrir le patient sachant que dans certaines douleurs chroniques, les lésions anatomiques sont fréquemment moindre au regard de leur intensité.

De plus, l'auteur montre la corrélation qui existe entre les personnes empathiques qui ont la capacité à évaluer la douleur d'autrui de façon appropriée contrairement aux personnes peu empathiques qui auront tendance à la sous-estimer.

Ces dernières années des études ont été réalisées avec des techniques neurophysiologiques et d'imagerie cérébrale montrent que les structures limbiques qui sont activées lorsqu'une douleur est ressentie, le sont également lors de l'observation de la douleur d'autrui, proportionnellement à l'intensité de la douleur estimée. De plus, la notion de *« neurones miroirs »* situés dans la région frontale inférieure a été développée dans les années 90. D'après cette théorie, l'observateur de la douleur activerait ses représentations d'une émotion donnée lorsque celle-ci était perceptible chez l'autre. Ceci lui permettrait d'accéder au processus d'empathie.

Des expériences scientifiques (données neurophysiologiques) ont été réalisées montrant qu' *« une inhibition significative de la commande motrice »* du même muscle de l'observateur que celui de la personne ayant reçu une piqûre pouvait apparaître. Cette inhibition est d'autant plus importante chez un

55 DANZIGER Nicolas. La perception de la douleur d'autrui,. In *Annales Médico-Psychologiques.* Mars 2014, volume 172, n°2, pp 115-118

observateur ayant de fortes capacités à se mettre à la place de l'autre. A l'inverse cette inhibition est absente chez les patients atteints de syndrome d'Asperger qui ont moins la capacité à interagir et avoir une attitude consolatrice face à la détresse d'une personne.

Pour conclure le Dr Nicolas DANZIGER affirme que pour comprendre la douleur de l'autre, tout un travail complexe de la pensée émotionnelle est entrepris et qui est plus important que le fait d'être touché émotionnellement sur l'instant. D'après l'auteur, *« c'est grâce à un tel travail de représentation que l'observateur peut accéder à un certain degré d'empathie et atténuer dans une certaine mesure les effets des biais de jugement contribuant à la sous-estimation de la douleur d'autrui. »* L'auteur suggère que la solution serait donc apportée par l'empathie qu'il définit comme *« la capacité à s'identifier partiellement au patient reconnu comme alter ego ».*

Ce qui sous-entend que le soignant doit être conscient de ces biais et de la nécessaire connaissance de soi afin de connaître ses limites quant à la perception et la compréhension de la douleur chez l'autre. En d'autres termes, la perception de la douleur du patient nécessite chez le soignant à la fois de l'empathie et une fois de plus de la congruence.

D'où la question que l'on peut se poser sur l'impact des représentations sociales des soignants sur l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé. Peut-il être considéré comme un *« alter ego »* du soignant comme le souligne le Dr DANZIGER.

1.3 Les représentations sociales des soignants du polyhandicap :

1.3.1 Définition des représentations sociales :

Pour aborder la partie sur les représentations sociales, je me suis appuyé sur les propos de Jean-Claude ABRIC qui fait autorité dans ce domaine et donc les travaux ont été souvent repris pour expliciter ce concept[56]. D'après lui, la représentation sociale n'est pas seulement dépendante de l'objet de ce que le soignant va lire sur le patient par exemple dans les observations médicales, sur la pathologie du patient, sur des données scientifiques (*« caractéristiques objectives »*). La représentation sociale est également dépendante du sujet, de l'observateur, du soignant au regard de ses expériences passées, de *« son système d'attitudes et de normes ».*

Par conséquent, la représentation sociale sur le polyhandicap ne serait pas la même chez un soignant ayant une expérience significative dans la prise en charge de patients polyhandicapés et celui qui

56 ABRIC Jean-Claude. Pratiques sociales et représentations. *Psychologie sociale*. Presses universitaires de France, Juillet 2003, 4ème édition, 238 pages

y serait confronté pour la première fois ou encore selon l'âge ou le sexe du soignant et de son système de valeurs, de ses croyances.

L'auteur précise également que *« la représentation est un guide pour l'action, elle oriente les actions et les relations sociales ».* Si on le transpose à notre sujet, les représentations sociales du soignant concernant le polyhandicap peuvent avoir un impact sur leurs actions comme la prise en charge de la douleur et de facto sur son évaluation auprès du patient.

1.3.2 La représentation du patient polyhandicapé et de sa douleur : entre négation et altérité :

Comment le soignant perçoit-il le patient polyhandicapé ? Se pose la question de l'altérité dans la relation. L'altérité est *« la reconnaissance de l'autre dans sa différence*[57]*»*, l'autre comme être humain. Or, *« la personne sévèrement polyhandicapée apparaît tellement étrange au premier abord qu'elle risque de ne pas être reconnu comme devant être soignée*[58]*»*. F.-A SVENDSEN continue en posant la question éthique suivante : *« dans quelle mesure mettons-nous en place tous les éléments pour que la vie de cette personne conserve sa valeur ? »*

Régine SCELLES professeur en psychopathologie et Simone KORFF-SAUSSE psychanalyste, expliquent que certains textes montrent que la personne handicapée est représentée comme un être non-humain, un monstre qui suscite des inquiétudes[59]. Pour certains soignants, le patient polyhandicapé est représenté tous les jours, comme étant difficile et peut être perçu comme une menace[60]. Ce sentiment est paradoxal car le patient polyhandicapé est une personne vulnérable et dans les représentations de certains soignants, il est un être dangereux. Malgré tout, d'après Roger SALBREUX, pédopsychiatre, la majeure partie de la population représente la personne handicapée comme une personne inférieure au reste de la population. Ce qui engendre une forme d'exclusion[61]. Pour Serge DALLA PIAZZA, les personnes polyhandicapées mettent les autres personnes en face de leurs propres peurs de la mort et de la souffrance[62].

Tous ces qualificatifs utilisés par les auteurs nous questionnent car ils sont éthiquement dérangeants, ils tournent autour de l'étrangeté presque du surnaturel. Les patients polyhandicapés

57 LALANDE André. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. Presses universitaires de France, Novembre 2010, 3ème édition, 1376 pages

58 SVENDSEN F.-A. L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. In *Motricité cérébrale*. 2004, volume 25, n°4, pp 163-171

59 SCELLES Régine, KORFF-SAUSSE. Empathie, handicap et altérité. In *Le journal des psychologues*. 2011, n°286, p 30-34

60 SAVELLI Brigitte. Question de visibilité. In *Reliance*. 2006, n°21, pp 80-86

61 SALBREUX Roger. la coconstruction du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures. In *Régine Scelles, Famille, culture, handicap,* éditions ERES, 2013, p 97

62 DALLA PIAZZA Serge. La personne polyhandicapée. De Boeck Supérieur, 18 mai 2004, 168 pages

suscitent de l'inquiétude et de la peur voire de l'exclusion de la part de certaines personnes qui se trouvent face à l'inconnu et à la vision de l'incompréhensible. Ces représentations posent un dilemme d'éthique. Cette déshumanisation peut engendrer des actions soignantes *« dérogatoires, avec un soin inférieur ou négligé[63]»*. Ou encore des mécanismes de défense comme la banalisation créant une certaine routine qui peut être délétère dans la prise en charge des patients. Cet aspect est repris par Gérard PFISTER qui dit que *« l'image déformée »* renvoyée par la personne polyhandicapée peut empêcher les soignants de percevoir chez elles la douleur ou l'inconfort[64].

Quant à Lynn M. BREAU et Marc ZABALIA[65], en évoquant le cas des enfants atteints de déficience intellectuelle écrivent que l'homme est partagé entre le sentiment de *« pitié »* ou de *« charité »* et le fait de *« condamner la victime »* pour donner une signification à sa douleur. Ceci est un frein pour la prise en charge adéquate de la douleur de ces enfants. Ces auteurs expliquent que nos préjugés entraînent des différences dans nos jugements concernant la perception et le seuil de tolérance de la douleur chez la personne polyhandicapée et le reste de la population. Cette vision de la douleur des personnes polyhandicapées, chez certains, a une dimension biblique entre miséricorde et châtiment, ce qui montre que l'éducation de la personne influence ses représentations des personnes polyhandicapées.

Ludovic Vievard, docteur en sciences humaines, distingue trois postures dans la représentation de l'autre différent : *« la première, celle de l'Autre radical, frappé d'exclusion parce qu'il est infirme, hors norme et parfois au-delà [même] de l'humain ; la deuxième est une relation ambigüe à l'altérité de l'infirme, qui est à la fois le Même et l'Autre, miroir brisé d'une condition humaine partagée ; enfin la troisième renvoie au Même, en fait et non plus seulement [le] même en droit, parce que dans la course sociale, nous nous trouvons tous un jour en situation de handicap[66]».*

Véronique PAUTREL, docteur en psychologie, explique que la douleur n'a pas de représentation à proprement dite, elle fait écho à nos propres expériences. La douleur est liée aux représentations du contexte et des émotions qui y sont rattachées.

Elle dit également que *« penser pouvoir se représenter ou même ressentir la relation au monde d'une personne polyhandicapée […] est une illusion féconde de relations […]. Nous pouvons saisir des bribes, par moments, qui font nouage relationnel. Sans certitude aucune ».* Elle dit également que

63 HODGKINSON I., GOFFETTE J., ANDRE E. Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées. In *Motricité cérébrale*, volume 25, n°4, pp 172-176
64 PFISTER Gérard. Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur . In *InfoKara*. 2002, volume 17, pp 100-102.
65 BREAU L.M. et ZABALIA M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. In *Enfance*. 2006, Volume 58, pp 72-84
66 SALBREUX Roger. Ibid

« L'absence de reconnaissance de l'autre comme altérité est tout aussi dommageable que l'absence de l'autre comme semblable pour une écoute de ce qui aurait à se dire[67]».

1.3.3 Processus d'identification nécessaire à l'empathie ?

Dès le début de notre formation infirmière le concept d'empathie est mise en avant car il revêt une importance dans la relation soignant-soigné et a fortiori dans la prise en soin du patient. Pour Carl ROGERS, *« être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si »*[68]».

L'empathie s'amplifie en vieillissant et avec l'expérience professionnelle surtout concernant la perception de la souffrance. Pour être empathique, il est essentiel d'avoir la capacité de se représenter l'autre souffrant ou se faisant plaisir, comme nous pourrions le faire nous-mêmes[69].

Il est donc nécessaire de faire preuve d'empathie quand aucune information objective de la douleur n'est présente. Or, il existe une difficulté à s'identifier avec la personne handicapée car elle nous *« renvoie à notre impuissance et nos limites »*. Ce qui peut nous conduire à « minimiser » cette douleur en raison de cette « frustration »[70].

Pour Marc ZABALIA, *« évaluer la douleur d'une personne implique[...]un minimum d'empathie mais aussi des capacités d'identification à l'autre auxquelles peuvent s'opposer des attitudes défensives mobilisées face à la déficience. Il est difficile de s'identifier à celui à qui l'on ne veut pas ressembler. La crainte de ce qui est différent peut être inconsciemment combattue par un fort désir de réparation. L'ambivalence face au handicap risque de venir interférer avec des pratiques objectives d'évaluation[71]».*

Véronique PAUTREL rajoute que l'identification peut également avoir pour obstacle l'impénétrabilité des perceptions et des sensations ressenties par les personnes polyhandicapées[72].

Or, si le soignant ne peut s'identifier aux patients polyhandicapés, ni se représenter leurs interactions avec le monde qui les entoure. Il est difficile de faire preuve d'empathie, de se mettre à la

67 PAUTREL Véronique. Douleur, angoisse plainte : la tienne ? La mienne ? La question de la douleur chez l'enfant polyhandicap. In *Simone Korff-Sausse, La vie psychique des personnes handicapées. Connaissances de la diversité.* Éditions ERES, 2009, p 45
68 ROGERS C.R. A Way of Being. New York : Éditeur Houghton Mifflin Harcourt. 1995, 395 pages
69 SCELLES Régine, KORFF-SAUSSE. Ibid
70 BREAU L.M. et ZABALIA M. Ibid
71 ZABALIA Marc. Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. In Motricité Cérébrale. 2012, n°33, pp 62-67
72 PAUTREL Véronique. Ibid

place du patient polyhandicapé et de s'identifier à lui pour repérer ou comprendre comment il vit sa douleur. Il est aussi difficile de comparer ce qu'on connaît de la douleur par nos propres expériences personnelles ou professionnels car elles ne sont pas transposables à celles qu'on ne peut décoder et a fortiori sans le témoignage de celui qui est douloureux. Enfin, si on admet la théorie de Véronique PAUTREL, sur l'absence de représentation de la douleur et que cette dernière ne renvoie qu'à la reconnaissance de son *« contexte »* et des *« émotions »* qui en émergent : le partage des émotions semble difficile voire impossible sans les mots pour les transmettre.

2. ENQUÊTE EXPLORATOIRE :

2.1 Rencontre avec un expert[73] :

Après le recueil et l'analyse des différents documents de ma revue de littérature, j'ai souhaité les confronter à l'expertise d'un psychologue, ancien infirmier qui a participé à l'élaboration d'une échelle d'évaluation de la douleur spécifique aux patients polyhandicapés (EDAAP). J'ai réalisé un entretien semi-directif, d'une durée de 30 minutes, avec cet expert en utilisant des questions ouvertes afin de favoriser l'expression. Le but était de faire émerger les difficultés de l'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées non communicantes, en termes d'outil, de compétences professionnelles et d'autres facteurs limitants.

Mon expert insiste sur la complexité de la relation soignant-patient polyhandicapé car le professionnel peut être dérouté par l'image renvoyé par le patient polyhandicapé et par sa non communication verbale. Pour lui, en parlant des personnes polyhandicapées *« le principal obstacle, c'est nos difficultés, à nous de les comprendre »*. Pour utiliser la grille d'évaluation de la douleur, EDDAP, il est nécessaire au préalable de remplir souvent avec les familles *« un document de référence »*, indiquant le comportement habituel et l'expression du patient afin de le comparer avec *« l'échelle de suspicion de la douleur »* remplie lors de l'apparition d'une douleur.

Il ajoute que pour avoir une évaluation fiable, le soignant doit faire preuve d'observation. Or, cette dernière concerne des éléments compliqués à mettre en mots et peut être sujet à interprétation. L'expert précise que dans l'évaluation de la douleur, des biais existent comme la non compréhension de l'échelle utilisée et la confusion pour certains entre un comportement inhabituel et un comportement anormal. *« La question de la normalité ne doit pas être posée » « car les personnes polyhandicapées sont hors norme »*. En effet, d'après lui, des comportements peuvent paraître alarmants comme par exemple des automutilations mais a contrario peuvent être habituels dans le comportement d'un autre patient

73 ANNEXE V

polyhandicapé sans être lié à une douleur. Il ajoute qu'un autre biais serait le fait que certains soignants n'adhèrent pas à l'outil d'évaluation de la douleur.

De plus, l'expert indique qu'il faut faire preuve de distance affective mais cependant rester ouvert c'est-à-dire ne pas s'enfermer dans des *« représentations trop rigides ».*

L'expert met en garde, les soignants qui ont tendance à comparer un état actuel avec des états antérieurs sans prendre en compte l'évolution de la situation du patient. Il précise également, qu'il n'existe pas un seul profil de patient polyhandicapé ce qui sous-entend qu'il *« faut aller dans le détail »* et que ceci s'acquiert avec l'expérience.

Il faut également lutter contre la banalisation des gestes professionnels concernant les soins quotidiens qui peuvent induire une douleur. Pour l'expert, un *« vrai professionnel »* est celui qui arrive à percevoir rapidement si un élément est inhabituel chez le patient. Il le met en lien avec le fait d'être empathique et à nos expériences de vie : si nous-même avons vécu une hospitalisation et quel soin nous avons reçu. Cette posture professionnelle n'est pas suffisamment abordée par les centres de formation mais s'acquiert avec l'expérience professionnelle. Cela peut être abordé lors de réunions d'équipe ou de formations. Un autre biais est celui de la perception de la douleur chez l'autre. En effet, les seuils de tolérance de la douleur sont perçus de façon personnelle et comprennent une *« composante émotionnelle, cognitive, comportementale et culturelle ».* La perception de la douleur de l'autre est liée à l'histoire de l'observateur, à ces propres confrontations à des douleurs passées. Pour l'expert, le soignant a *« son idée sur la douleur, sur la sienne d'abord puis celle des autres ».*

D'après lui, l'avantage de l'utilisation d'une échelle de la douleur est que les représentations de la douleur du soignant n'interfèrent pas l'évaluation car les échelles ne prennent en compte que les comportements du patient. L'autre avantage de ces échelles c'est qu'elles permettent *« un consensus »* dans l'évaluation car elles empêchent *« la subjectivité des mots »* de chaque soignant, elles apportent un cadre. L'expert conclut en disant que *« plus on connaît la personne polyhandicapée et plus le consensus entre professionnels est facile ».*

2.2 Pré-enquête : Rencontre avec des professionnelles de terrain[74] :

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs, d'une durée comprise entre 15 et 30 minutes chacun, avec trois infirmières travaillant dans deux Maisons d'Accueil Spécialisées, je souhaitais vérifier si les biais énoncés précédemment étaient avérés sur le terrain ou au contraire étaient contradictoires avec les éléments de ma revue de littérature et les données apportées par l'expert.

A la question concernant le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé, l'une des infirmières évoque *« un rôle d'évaluation, de prise en charge des comportements »*. Une des infirmière précise que tout le personnel de l'équipe pluridisciplinaire doit être capable de reconnaître la douleur chez la personne polyhandicapée.

Les trois infirmières s'accordent à rappeler l'importance de l'observation dans l'évaluation de la douleur chez les patients polyhandicapés. L'une des infirmières précise qu'il faut observer les mimiques sur le visage du patient, être à son écoute, et faire preuve de patience à son égard. Une autre infirmière insiste sur la disponibilité nécessaire pour le patient et la famille. Deux d'entre elles, avouent que parfois la douleur peut ne pas être repérée ou parfois qu'elles peuvent se tromper sur sa localisation. Une des infirmières, fait le constat que sur le terrain la douleur peut être sous-estimée ou surestimée.

Une des infirmières insiste sur le fait que les équipes de proximité doivent être écoutées et parfois rassurées car elles sont en contact permanent avec les résidents et peuvent ne pas avoir le recul suffisant pour évaluer la douleur de façon efficace.

Lorsque j'ai questionné les professionnelles sur les difficultés rencontrées dans cette évaluation, l'une répond qu'il peut y avoir un amalgame entre les signes de douleur et ceux liés à un autre problème comme par exemple de l'anxiété ou pour une autre infirmière avec une douleur morale. Pour l'une des infirmières, il faut parfois *« réexpliquer les termes de la grille d'évaluation »* qui ne sont pas toujours compris.

Pour deux des infirmières, la connaissance des patients permet de mieux comprendre leurs comportements. Une des trois ajoute que la connaissance du polyhandicap est également importante. De plus, parfois lorsqu'une douleur a été évaluée et palliée avec un antalgique, l'évaluation à distance de cette douleur n'est pas réalisée de façon systématique.

74 ANNEXE VI

Selon une des infirmières, un autre biais est la subjectivité des soignants *« par rapport à leurs sentiments qu'ils ont ou qu'ils ressentent vis-à-vis des résidents, vis à vis de leur propre histoire »*. Une infirmière exprime le même constat en affirmant que certains soignants évaluent la douleur chez ces patients à travers *« leurs ressentis, leurs vécus »*.

Les infirmières de terrain proposent comme piste d'amélioration que la traçabilité des épisodes de douleur d'un patient soit réalisée de façon détaillée et dans le long terme afin de mieux la repérer si elle se représente ou si elle est latente. De plus, certains outils d'évaluation de la douleur sont chronophages pour les équipes, ce qui peut être un frein à leurs utilisations. L'une des infirmières admet que les formations des soignants dépendent du budget de l'établissement. L'une des trois infirmières suggère que la formation aux échelles d'hétéro-évaluation de la douleur soit réalisée systématiquement lors de la formation en Institut de Formation en Soins Infirmiers et que pour chaque résident en MAS, une échelle d'évaluation spécifique lui soit attribuée.

C) PROBLÉMATIQUE :

1. Synthèse de la phase exploratoire :

Le polyhandicap est difficile à appréhender car il existe de nombreuses définitions et peu de données épidémiologiques. Dans 1/3 des cas, l'étiologie du polyhandicap est inconnue[75]. Mon expert précise, ce que les définitions dans ma revue de littérature mettent également en exergue, qu'il y a plusieurs types de polyhandicaps avec différentes manifestations.

La communication chez le patient polyhandicapé est complexe à interpréter. Pour les patients dyscommunicants, elle se traduit par des cris, des vocalises, des mimiques, des gestes, des mouvements corporels ou encore par des automutilations. Or, ces manifestations même extrêmes ne sont pas forcément signes de douleur, elles peuvent être liées à des émotions comme la joie ou encore, selon les professionnels de terrains et mon expert, liées à une souffrance morale ou à de l'anxiété. Serge DALLA PIAZZA[76] et Gérard PFISTER[77] mettent en garde les soignants sur *« la routine »* qui empêche de percevoir ou de comprendre la douleur et/ou le message transmis par le patient.

Dans ma revue de littérature, nous avons noté que la relation soignant-patient polyhandicapé est une relation complémentaire en raison de la vulnérabilité et la dépendance du patient. Ce dernier élément peut engendrer le risque d'une relation de maternage entre le soignant et le patient qui pour Brigitte

75 UNAPEI. Livre blanc, polyhandicap et citoyenneté. Mars 2016. http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf - Consulté le 10/12/2016
76 DALLA PIAZZA Serge. La personne polyhandicapée. De Boeck Supérieur, 18 mai 2004. 168 pages
77 PFISTER Gérard. Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur . In *InfoKara.* 2002, volume 17, pp 100-102.

SAVELLI peut altérer la prise en soin de ce dernier car l'affection du professionnel peut l'empêcher d'agir en qualité de soignant en raison de ce changement de rôle[78] . Pour mon expert, le soignant doit trouver un juste équilibre avec une nécessaire distance affective sans pour autant s'enfermer dans *« des représentations trop rigides »*. Pour une des professionnelles de terrain, le fait que les soignants soient en contact permanent avec les personnes polyhandicapées peut entraîner chez eux un manque de recul suffisant pour évaluer la douleur de façon efficace.

La douleur est difficile à définir car elle est intimement liée à la personne qui la ressent. Elle est une *« expérience »* selon la définition de l'IASP et revêt un caractère personnel et subjectif[79]. Le patient polyhandicapé, quant à lui, est confronté à de nombreux types de douleurs chroniques ou aiguës liées à son polyhandicap (neurologique, digestives, musculo-squelettique, cardio-respiratoire, induite par les soins). Il y a une insuffisance de moyens dans la prévention et le suivi quotidien de la douleur chez les personnes polyhandicapées liée à la difficulté pour les soignants de détecter la douleur chez ces patients mais également liée à l'incapacité de ces derniers à la transmettre aux soignants[80]. Les infirmières de terrain avouent que parfois la douleur peut ne pas être repérée ou parfois qu'elles peuvent se tromper sur sa localisation. Une des infirmières, fait le constat que sur le terrain la douleur peut être sous-estimée ou au contraire surestimée.

D'après ma revue de littérature, les manifestations de la douleur chez le patient polyhandicapé prennent plusieurs formes soit elles sont moins visibles avec une absence de position antalgique ou encore des attitudes paradoxales comme le fait de s'isoler ou au contraire elles se traduisent par des changements comportementaux : trouble du sommeil ou de l'alimentation[81].

De plus, ces manifestations peuvent être liées à un élément antérieur en raison du décalage qui peut exister entre l'épisode douloureux et sa manifestation[82]. Par conséquent, il est primordial d'avoir une parfaite connaissance du patient, de son mode d'expression habituel, ceci est vérifié sur le terrain par les professionnelles interrogées. Mon expert partage ce constat mais précise qu'il ne faut pas que certains professionnels, connaissant le patient de longue date, se basent uniquement pour évaluer la douleur sur des éléments anciens, sans prendre en compte l'évolution de l'état du patient. Il précise que cette évaluation se base sur un comportement observé dans l'instant au regard du comportement habituel. La

78 SAVELLI Brigitte. Question de visibilité. In *Reliance*. 2006, n°21, pp 80-86
79 CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Comprendre et soulager la douleur. Lamarre éditions, janvier 2012, 3ème édition, 195 pages
80 RATTAZ Cécile et BRET Bernard. Dépistage et prise en compte de la douleur chez les personnes dyscommunicantes. *Des mots pour leurs maux*, table ronde ADAPEI 30. 28 Juin 2016 http://www.unapei30.fr/uploads/adapei/FASCICULE%20DOULEUR%20160x240-.pdf – consulté le 18/12/2016
81 RATTAZ Cécile et BRET Bernard. Ibid
82 DALLA PIAZZA Serge. Ibid

formation des professionnels de santé sur cette évaluation est nécessaire. Elizabeth ZUCMAN, constate que les professionnels sont souvent contraints de se former sur le terrain[83]. Pour mon expert, cette capacité à reconnaître un changement de comportement chez un patient polyhandicapé n'est pas suffisamment abordée par les centres de formation mais s'acquiert avec l'expérience professionnelle. Les infirmières de terrains comme l'expert mettent l'accent sur l'observation qui est la principale qualité du soignant pour repérer une douleur chez le patient. Mon expert précise qu'il faut être également en capacité de la transcrire en mots.

Il existe différentes grilles d'hétéro-évaluation de la douleur spécifiques au patient polyhandicapé non communicant verbalement. Chacune présente des avantages et des limites. Certaines sont adaptées à des situations particulières comme en post-opératoire. Pour mon expert, des difficultés persistent dans l'utilisation de ces grilles d'évaluation comme la non compréhension de l'échelle utilisée et la confusion pour certains soignants entre un comportement inhabituel et un comportement anormal. Il précise également que certains soignants n'adhèrent pas à ces outils. Pour une infirmière de terrain interrogée, l'évaluation de la douleur est chronophage, ce qui peut être un frein à l'utilisation de ces échelles et n'est pas forcément suivie d'une autre évaluation après le délai nécessaire suite à l'administration d'un antalgique. Une des infirmières de terrain propose de mettre en place l'apprentissage de ces outils d'hétéro-évaluation dès le début de la formation infirmière.

Le rôle de l'infirmier dans cette évaluation est inscrit dans les textes législatifs relatifs à notre rôle propre[84]. L'infirmier, dans les établissements socio-médicaux, a un rôle important dans l'équipe pluridipliscinaire[85]. Il est l'interface entre les équipes de proximité qui vont lui rendre compte de tout changement de comportement chez le patient polyhandicapé et les autres professionnels : médecins, éducateurs spécialisés, animateurs.

Concernant la perception de la douleur chez l'autre, Nicolas DANZIGER nous démontre que plusieurs biais existent[86]. L'un d'entre eux est l'absence d'étiologie chez le patient, ce qui est le cas chez 1/3 des patients polyhandicapés. L'auteur montre qu'il y a un lien qui existe entre les personnes

83 BENLOULOU Guy. Rencontre avec Élisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation fonctionnelle. In *lien social*. Avril 2006, n°794

84 l'article R4311-2, 5° du Code de la Santé Publique https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913889&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130103 Consulté le 20/12/2016

85 LEPLONGEON M.-F. et NASLIN L. L'exercice infirmier en MAS, une pratique polyvalente centrée sur la relation. *Dossier : accompagner le handicap psychique*. In *la revue de l'infirmière*, n°196, décembre 2013, pp 20-23

86 DANZIGER Nicolas. La perception de la douleur d'autrui,. In *Annales Médico-Psychologiques.* Mars 2014, volume 172, n°2, pp 115-118

empathiques qui ont la capacité à évaluer la douleur d'autrui de façon appropriée contrairement aux personnes peu empathiques. Pour mon expert, la perception de la douleur chez le patient polyhandicapé est mise en lien avec le fait que le soignant est en capacité à être empathique, d'avoir soi-même vécu une hospitalisation, d'avoir eu un soin médical ou encore liée à ces propres confrontations à des douleurs passées. Mon expert argumente également que la perception des seuils de tolérance de la douleur du patient polyhandicapé par les soignants comprend une *« composante émotionnelle, cognitive, comportementale et culturelle ».*

D'où la question que l'on peut se poser sur l'impact des représentations sociales des soignants sur l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé. D'après les écrits de Jean-Claude ABRIC[87], j'ai déduit que la représentation sociale du polyhandicap ne serait pas la même chez un soignant ayant une expérience significative dans la prise en charge de patients polyhandicapés et celui qui y serait confronté pour la première fois ou encore d'après l'auteur selon l'âge ou le sexe du soignant, son système de valeurs et ses croyances. Jean-Claude ABRIC indique que les représentations sociales du soignant peuvent avoir un impact sur nos actions. Pour mon expert, le professionnel peut être dérouté par l'image renvoyé par le patient polyhandicapé. Les représentations sociales sont liées aux concepts d'empathie car elles peuvent influencer le soignant dans sa capacité à se mettre à la place de l'autre.

De ce constat, je me suis penché sur les concepts d'identification et d'altérité. Ces deux concepts sont des éléments essentiels du processus empathique. D'après André LALANDE, l'altérité est *« la reconnaissance de l'autre dans sa différence[88]»*. Or, pour des auteurs de ma revue de littérature certains soignants perçoivent les patients polyhandicapés comme des non-humains menaçants[89] [90]. De plus, d'autres précisent qu'il existe des difficultés à s'identifier à la personne handicapée car elle nous *« renvoie à notre impuissance et nos limites[91]»*. Ce qui peut nous conduire à « minimiser » cette douleur en raison de cette frustration. Selon mon expert, nos normes ne peuvent être mises en parallèle avec le patient polyhandicapé car il est lui-même *« hors norme »*. D'après Marc ZABALIA, *« il est difficile de s'identifier à celui à qui l'on ne veut pas ressembler[92]»*.

---

87 ABRIC Jean-Claude. Pratiques sociales et représentations. *Psychologie sociale*. Presses universitaires de France, Juillet 2003, 4ème édition, 238 pages

88 LALANDE André. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. Presses universitaires de France, Novembre 2010, 3ème édition, 1376 pages

89 SCELLES Régine, KORFF-SAUSSE. Empathie, handicap et altérité. In *Le journal des psychologues*. 2011, n°286, p 30-34

90 SAVELLI Brigitte. Question de visibilité. In *Reliance*. 2006, n°21, pp 80-86

91 BREAU L.M. et ZABALIA M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. In *Enfance*. 2006, Volume 58, pp 72-84

92 ZABALIA Marc. Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. In Motricité Cérébrale. 2012, n°33, pp 62-67

2. Identification de la problématique :

Le concept d'empathie apparaît à la fois dans la revue de littérature, mais également lors de mes entretiens avec mon expert et les professionnels de terrain avec l'utilisation dans leurs discours de composantes ou de caractéristiques de l'empathie telles que la distance affective, l'observation, les liens avec l'histoire personnelle du soignant, sa culture. D'autres concepts qui ont été abordés dans la phase exploratoire, interviennent directement ou indirectement dans la perception de la douleur auprès du patient polyhandicapé. C'est le cas de la communication, de l'altérité, de la relation soignant-soigné, de la relation de maternage qui peuvent être mis en lien avec le concept d'empathie.

3. Question de recherche :

En quoi la capacité du soignant à faire preuve d'empathie influence-t-elle sa perception de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant ?

D) CADRE DE REFERENCE : DOULEUR ET EMPATHIE

La douleur a été longuement abordée lors de la revue de littérature. Nous savons qu'elle est subjective et liée à l'histoire et aux expériences de la personne qui la ressent. Nous allons donc plutôt ici développer le concept d'empathie.

D'après Jean DECETY, docteur en neurosciences, : *« L'empathie est un état mental complexe dans lequel différents processus perceptifs, cognitifs, motivationnels et mnésiques interagissent. […] (Elle) repose sur deux composantes majeures : une disposition innée et non consciente à ressentir que les autres personnes sont « comme nous » et une capacité consciente à nous mettre mentalement à la place d'autrui. […] Enfin, un dernier élément important est que cette compréhension de l'état subjectif d'autrui se réalise sans confusion avec le nôtre. […] Nos capacités d'empathie sont par ailleurs modulées par notre attention et notre motivation[93]».*

Dans un article paru en 1999, dans la revue *Recherche en Soins Infirmiers*, les composantes de l'empathie ont été explicités et analysés. Quatre caractéristiques ont été mises en évidence : *« morales, affectives, cognitives, comportementales[94]»*. D'autres documents récents font référence aux mêmes dimensions mais avec des termes voisins comme par exemple *« l'empathie de la pensée »*, *« l'empathie*

93 DECETY, Jean. Naturaliser l'empathie. In *L'Encéphale*. 2002, volume 28, n°1, pp 9-20
DECETY, Jean. Neurosciences : les mécanismes de l'empathie. In *Sciences humaines.* 2004 n° 150, p 30

94 MORSE, Janice M. , ANDERSON G., YONGE O. et al. Analyse de l'empathie : est-ce un concept adapté à la pratique en soins infirmiers ? In *Recherche en Soins Infirmiers. S*eptembre 1999 n° 58, pp 54-63

de l'affect », *« l'empathie d'action*[95]». Dans un de ses articles[96], Jean DECETY décrit l'empathie sous trois composantes *« l'affect »*, *« la motivation »* et *« la cognition »*.

J'ai choisi de m'intéresser à l'article de Serge TISSERON[97], docteur en psychologie à l'Université Paris Ouest Nanterre. Dans le résumé, il écrit que *« l'empathie dans sa forme complète implique trois étage » : « l'identification », « la reconnaissance » et « l'intersubjectivité ».*

Pour l'auteur, l'identification est le premier stade de l'empathie. Cette phase comprend *« l'empathie cognitive »* qui est la capacité *« de comprendre le point de vue de l'autre »* et *« l'empathie émotionnelle »* qui intègre la compréhension des sentiments de l'autre. Cette capacité à comprendre ne veut pas dire, selon lui, prendre la place de l'autre intégralement mais il s'agit plutôt d'une *« résonance »* avec nos propres sentiments et notre façon de penser.

Pour Serge TISSERON, le deuxième niveau est celui de la *« reconnaissance mutuelle »*. Cette phase a trois composantes :

- *« reconnaître à l'autre la possibilité de s'estimer lui-même comme je le fais pour moi (composante du narcissisme) ;*
- *lui reconnaître la possibilité d'aimer et d'être aimé (composante des relations d'objet) ;*
- *lui reconnaître la qualité de sujet du droit (composante de la relation au groupe). »*

Enfin pour l'auteur, le troisième niveau est *« l'intersubjectivité »* qui est le fait *« de se découvrir à travers »* l'autre *« différent de ce que l'on croyait être et de se laisser transformer par cette découverte. »*

Ces phases de l'empathie décrites par l'auteur me posent question quant à la possibilité de les transposer dans leur intégralité chez le patient polyhandicapé. Nous avions vu dans la revue de littérature que les représentations sociales du soignant pouvaient influencer la première phase d'identification. De plus, le soignant est-il réellement capable de *« comprendre le point de vue »* du patient polyhandicapé et ses sentiments ? Ces représentations peuvent également influencer la deuxième phase par sa vision déshumanisante du polyhandicap empêchant le patient d'être reconnu comme *« sujet du droit »*. Nous pouvons légitimement nous poser la question de la composante narcissique évoquée par l'auteur : toutes les personnes polyhandicapées ont-elles la capacité à s'autoestimer ?

95 BRUNEL Marie-Lise et MARTINY Cynthia. Les conceptions de l'empathie avant, pendant et après ROGERS. In Carriérologie Revue francophone internationale. Montréal : 2004, Volume 9, n° 3, pp 473-500

96 DECETY, Jean. Composants, mécanismes, développement et fonctions de l'empathie. In *EMC Psychiatrie.* Janvier 2015, volume 13, n°1, pp 1-8

97 TISSERON Serge. L'empathie dans la relation de soin, ressort ou écueil ? In *Médecine des maladies Métaboliques*. Octobre 2011, volume 5, n° 5, pp 545-548

Je vais m'intéresser à présent aux obstacles qui peuvent empêcher le soignant à être empathique. Comme vu précédemment dans la phase exploratoire l'empathie est liée à l'histoire de vie de l'observateur. Pour Serge TISSERON, pour pouvoir être empathique, il faut que l'observateur est confiance en l'autre et soit prêt à changer. Il met en garde sur le fait que *« Le désir de toute puissance jamais assouvi, ou jamais abandonné »* met en péril la capacité d'éprouver de l'empathie car il est le lie du *« désir d'emprise et de la manipulation*[98]». Pour l'auteur, l'adulte peut faire preuve d'une incroyable empathie et ne plus l'être lorsqu'il se sent manipulé. Il rajoute que *« tout ce qui accroît l'insécurité favorise alors la tendance à réduire sa capacité d'empathie à ceux qui sont le plus proche de nous ou paraissent le plus nous ressembler».*

De plus, l'auteur nous explique que la sollicitation trop importante du soignant par les patients majorée par sa proximité avec ces derniers, peut engendrer un épuisement émotionnel pire peut *«émousser son empathie et aboutir à une forme de retrait émotionnel »*. D'après Serge TISSERON, cela est liée au fait que le soignant dans certains cas et ce malgré sa capacité à ressentir la souffrance de l'autre n'ait pas de moyens pour la réduire ou dans d'autres cas n'arrive pas à comprendre son origine. Ce qui peut être le cas dans la prise en charge de la douleur chez le patient polyhandicapé qui par l'altération de sa communication peut aboutir à cette impuissance. D'où la nécessaire connaissance de soi, de ses limites que le soignant doit considérer afin de prévenir cet épuisement en passer le relais par exemple.

D'autre part, d'après l'article de Jean DECETY[99], des études réalisées en neurosciences montrent que l'activité cérébrale impliquant la perception de la douleur est plus importante en présence d'un proche qui souffre que face à des inconnus. D'où la question qui peut se poser sur l'impact de la proxémie, de la juste distance affective des soignants, de sa possible relation de maternage avec les personnes polyhandicapées vues dans la phase exploratoire.

Les représentations sociales peuvent une nouvelle fois influencer notre capacité à être empathique. En effet, Jean DECETY évoque dans ce même article, une expérience qui montre que cette activité cérébrale est également plus importante chez les personnes lorsqu'elles voient le faciès douloureux d'une personne qui a contracté le VIH par le biais d'une transfusion sanguine que pour celle l'ayant contracté lors d'échange d'aiguilles en consommant des stupéfiants. Ces deux expériences ont été réalisées avec les mêmes expressions de souffrance. *« Une autre étude a montré une modulation des réponses empathiques en fonction de l'appartenance des observateurs à un groupe ethnique »*. En effet, sont apparus immédiatement des *« préjugés et les attitudes envers les membres intergroupes par rapport*

98 TISSERON, Serge. Ibid
99 DECETY, Jean, . Ibid

aux membres intragroupe[100]*».* Par conséquent, il est primordial d'avoir une bonne connaissance de soi, d'être conscient de ses propres représentations car elles peuvent avoir un impact sur nos actions et sur notre capacité à percevoir la douleur chez le patient.

Ces différentes études démontrent que la capacité d'empathie peut diminuer si l'observateur se sent manipulé, en insécurité, s'il est épuisé émotionnellement mais également si la personne en face de lui n'appartient pas à son groupe social et ethnique ou encore si cette dernière lui est étrangère. Sa distance affective peut influencer de façon positive ou négative son empathie. Le soignant peut être empathique s'il n'est pas hostile au changement et s'il fait confiance au patient. Plus le soignant est âgé et a de l'expérience et plus son empathie est augmentée. D'après des études américaines et coréennes, donc avec des cultures différentes, *« d'une manière générale, et comme on peut s'y attendre, le personnel soignant féminin se montre plus empathique que le personnel masculin*[101]*».*

E) MODELE D'ANALYSE[102] :

Hypothèses :

- Pour percevoir la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant, le soignant doit être en capacité de faire preuve d'empathie à son égard et d'être conscient des obstacles qui pourrait l'y empêcher.
- La perception de la douleur du soignant chez le patient polyhandicapé non communicant ne peut être optimale car le soignant est en incapacité à éprouver de l'empathie dans sa forme complète.
- La connaissance de soi améliore les capacités du soignant à faire preuve d'empathie et de facto sa perception de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant verbalement.

Je choisis la troisième hypothèse qui est pour moi la plus pertinente au regard du cadre de référence et même de l'ensemble de mes recherches.

1. Objectifs :

L'objectif est de déterminer la proportion, l'importance de chaque biais qui influence la capacité de l'infirmier à percevoir la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant dans son processus empathique. Les résultats de cette enquête permettront aux infirmiers de prendre conscience de l'existence de ces biais lors de leur évaluation de la douleur et de peut-être faire émerger des réponses, des stratégies

100 DECETY, Jean,. Ibid
101 JORLAND Gérard. Empathie et thérapeutique. In *Recherche en soins infirmiers.* Éditeur ARSI, 2006, n° 84, pp 58-65
102 ANNEXE VII

palliatives, peut-être des changements de comportements dans le but de les réduire. Ces résultats permettront également de prioriser les actions à prévoir dans le cadre de formations par exemple.

2. Méthode choisie :

Je vais utiliser comme méthode l'enquête quantitative qui *« dénombre donc les comportements déclarés, les pratiques et les opinions des individus. […] l'intérêt de l'exploitation des données consiste à savoir qui répond dans un sens donné et pourquoi. En fait, on recherche à expliquer une fréquence de comportement ou une opinion par les réponses à d'autres questions de la même enquête. […] L'analyse des chiffres permet de repérer les différentes logiques de représentations ou d'action, ainsi que d'expliciter le sens des pratiques des différents groupes interrogés[103]».*

3. Outil envisagé :

L'outil envisagé sera le questionnaire même si *« on ne peut jamais savoir si les réponses du sujet décrivent son comportement réel ou un comportement idéal, si le sujet dit comment il se comporte ou comment il devrait se comporter. Ces enquêtes ne seraient probantes que si elles s'appuyaient sur une observation effective des relations entre personnel soignant et malades[104]».*

Or, l'observation des infirmiers lors d'évaluations de la douleur dans des établissements recevant des personnes polyhandicapées serait difficile car il faudrait des moyens humains importants pour l'enquête ou encore que cette dernière soit réalisée durant une longue période. De plus, il faudrait un temps d'immersion des enquêteurs plus ou moins long dans la structure le temps que les patients s'habituent à la présence d'une personne inconnue lors des évaluations car cela pourrait les perturber et biaiserait l'enquête car elle se base essentiellement sur l'observation des comportements. De plus, la subjectivité lors de l'observation des différents enquêteurs rajouterait un biais supplémentaire à une enquête déjà complexe à mener.

Mon questionnaire sera anonyme et composé d'une majorité de questions fermées afin de pouvoir établir une *« base de comparaison invariante [105]»* des réponses provenant des infirmiers interrogés. Il y aura des questions binaires avec deux modalités de réponses et des questions à échelles *« afin de nuancer les modalités de réponses proposées[106]»* (exemple : plutôt d'accord, tout à fait d'accord, pas du tout d'accord...). Les questions ouvertes ont l'avantage d'apporter une plus grande finesse dans les réponses

103 ABRIAL S. , BOZONNET J.-P. , GONTHIER F. et al. Sous la direction de BRECHON P. Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. Presses universitaires de Grenoble, août 2011, collection politique en plus, 232 pages
104 JORLAND Gérard, Ibid
105 JUTAND M.-A. « Méthode quantitative » in UE 3.4 S4. 9 mars 2011
106 JUTAND M.-A.. Ibid

mais leur traitement est chronophage et ne répond pas à notre objectif de déterminer un ordre de grandeur de chaque biais.

3.1 Recherche des indicateurs du questionnaire :

Ces indicateurs mesurables font suite à l'analyse du concept d'empathie dans le cadre précis de l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé non communicant.

3.1.1 Pour l'empathie :

Le sexe :

- Les femmes seraient plus empathiques que les hommes

L'âge :

- l'empathie augmente avec l'âge

L'expérience personnelle et professionnelle :

- l'empathie augmente avec l'expérience

L'observation, l'attention, la concentration :

- formation aux outils d'évaluations,
- État de fatigue
- L'humeur
- connaissances théoriques du polyhandicap, de ses modes de communication, des différents types de douleur.

La motivation :

- Choix de travailler avec des patients polyhandicapés
- Sentiment de « routine »
- Sentiment d'impuissance
- Capacité au changement

Proxémie, juste distance :

- Relation de confiance
- Identification

3.1.2 Connaissance de soi :

Conscience de soi et perception de soi

- grille de SECCA[107]

107 COTTRAUX Jean. Les psychothérapies comportementales et cognitives. Elsevier Masson, janvier 2011, 5ème édition, 384 pages

Les représentations :

- Attitude positive inconditionnelle envers les manifestations du polyhandicap
- sentiment de pitié
- vision péjorative

4. Population visée par l'enquête :

Ma population cible comprend les infirmiers travaillant dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et dans les Foyers d'Accueil Spécialisé (FAM) car, ce sont des lieux d'hébergement où les soignants sont en contact permanent avec des patients polyhandicapés non communicants. Pour déterminer les caractéristiques de mon échantillon, je vais utiliser la méthode des quotas. *« Le principe des quotas est simple : connaissant dans la population la distribution de certaines caractéristiques de la population, on sélectionnera des individus de la population séquentiellement jusqu'à satisfaction (en proportions exactes) de ces distributions*[108]*»*. Elle a l'avantage de déterminer un échantillon représentatif. Sachant qu'en France, le nombre de MAS est de 484 et celui des foyers d'accueil médicalisé (FAM) est de 465[109]. Si nous considérons, qu'il y ait au minimum 1 infirmier dans chaque structure. Cela voudrait dire que notre population mère est de 949 infirmiers (484+465). Dans une étude réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), pour l'année 2016 le nombre d'infirmiers travaillant dans un établissement recevant des personnes handicapées est de 7718 dont 7010 femmes pour 708 hommes[110].

N'oublions pas que mon sujet porte sur le polyhandicap et non le handicap. En revanche, ces chiffres ont le mérite de nous donner une tendance sur le sexe ratio des infirmiers exerçant dans le domaine plus restreint du polyhandicap. Par conséquent, la part des interrogés devra comprendre, au regard de ces chiffres : 91% de femmes et 9% d'hommes. Selon la formule de l'échantillonnage[111], avec une précision absolue de 6%, nous allons réaliser notre enquête auprès de 267 infirmiers dont 240 femmes et 27 hommes. Si on se réfère à l'étude de la DREES, les infirmiers travaillant dans les établissements recevant des personnes handicapées et si on utilise la méthode des quotas au regard de l'échantillon calculé au préalable, j'ai pu établir un tableau (cf. tableau 1) mentionnant le nombre d'infirmiers qui sera interrogé selon l'âge et le sexe.

108 GERVILLE-REACHE Léo et COUALLIER Vincent. « Échantillon représentatif (d'une population finie) : Définition, statistique et propriétés. 2011
https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00655566/document – Consulté le 12/03/2017

109 MAKDESSI Yara. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Série études et recherche. Octobre 2012, n° 123
http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf – Consulté le 12/03/2017

110 Tableau des effectifs infirmiers par secteur d'activité, mode d'exercice global, zone d'activité principale, sexe et tranche d'âge pour l'année 2016
http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=2511 – Consulté le 12/03/2017

111 JUTAND M.-A.. Ibid

L'enquête sera réalisée par téléphone en raison de la répartition géographique des établissements médico-sociaux dans tout le territoire national et cet outil me permettra de cibler le nombre exact des interrogés au regard des critères d'âge et de sexe. En amont un mail ou un courrier sera adressé au cadre infirmier afin d'expliquer les objectifs de l'enquête et son déroulement.

Tableau 1. Nombre d'infirmiers travaillant dans une MAS et/ou un FAM en France qui seront interrogés selon les critères d'âge et de sexe (méthode des quotas) en utilisant les données de la DREES de 2016

Âge	**Hommes**		**Femmes**	
	Nombre total	**Nombre d'interrogés**	**Nombre total**	**Nombre d'interrogés**
Moins de 25	33	**1**	341	**12**
25-34	147	**6**	1214	**41**
35-44	157	**6**	1222	**42**
45-54	133	**5**	1567	**54**
55-64	164	**6**	2032	**69**
65 et plus	74	**3**	634	**22**
Total	**708**	**27**	**7010**	**240**

5. Enquête pré-test :

Le questionnaire sera soumis à 10 infirmiers travaillant dans une MAS et/ou dans un FAM afin de vérifier dans des conditions réelles de l'enquête si *« la formulation employée est compréhensible par les enquêtés », « si la structure des questions n'est pas trop compliquée »*[112].

112 JUTAND M.-A.. Ibid

CONCLUSION :

En guise de conclusion, je souhaiterais réaliser une autocritique de mon mémoire de fin d'études. Dès le départ, je me suis heurté à la complexité du sujet. Le mot qui revenait souvent était la subjectivité. En effet, la douleur est une *« expérience »* subjective et de pouvoir l'évaluer chez des personnes dyscommunicantes rajoute une difficulté supplémentaire pour le soignant.

La deuxième difficulté était de définir de façon exhaustive, les différents types de polyhandicaps alors qu'ils revêtent des étiologies et des manifestations multiples. De plus, en France, les données épidémiologiques concernant le polyhandicap sont peu nombreuses. Ensuite, les concepts clés d'empathie et de représentations sociales, n'étaient pas les plus simples à développer en raison également de cette part subjective qui les caractérise.

Mon cheminement lors de ma phase exploratoire m'a permis de rencontrer un expert et des infirmières dans deux MAS. Leurs témoignages ont été très enrichissants humainement. Leurs expertises théoriques et de terrain ont pu conforter les éléments de ma revue de littérature concernant particulièrement la nécessaire observation attentive des signes cliniques lors de l'évaluation de la douleur, l'importance de la connaissance du patient et de son comportement habituel. La mise en lien de tous les éléments de ma phase exploratoire a pu préciser ma question de départ en une question de recherche qui a fait émerger un concept primordial dans la relation soignant-soigné qu'est l'empathie.

Le choix du questionnaire comme outil d'enquête m'a paru le plus pertinent car il permet de mesurer l'importance et la fréquence des biais pouvant interférer avec la perception de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant et ceci auprès d'un plus grand échantillon représentatif grâce à la méthode des quotas. De plus, les résultats de cette enquête, permettront de prioriser et de mettre en œuvre des actions de formations afin de cibler les biais les plus récurrents.

Ce mémoire de Fin d'Études m'a permis de développer ma réflexivité et m'a même donné envie de poursuivre cette activité de recherches parallèlement à mon activité professionnelle. Certes, ce travail de recherches n'a pas la prétention d'apporter toutes les solutions à un thème aussi complexe que l'évaluation de la douleur chez le polyhandicapé non communicant verbalement. En revanche, s'il peut permettre de débattre sur nos pratiques de soignant dans ce domaine-là afin d'avancer dans le cadre d'une démarche continue avec comme intérêt central, le bien-être, le confort du patient polyhandicapé, j'en serais déjà très honoré.

BIBLIOGRAPHIE :

Ouvrages :

- ABRIAL S. , BOZONNET J.-P. , GONTHIER F. et al. Sous la direction de BRECHON P. Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives. Presses universitaires de Grenoble, août 2011, collection politique en plus, 232 pages
- ABRIC Jean-Claude. Pratiques sociales et représentations. *Psychologie sociale*. Presses universitaires de France, Juillet 2003, 4ème édition, 238 pages
- Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations. Polyhandicap. Paris : Édition CTNERHI, 2006, page 15
- CHAUFFOUR-ADER Claire et DAYDE Marie-Claude. Comprendre et soulager la douleur. Lamarre éditions, janvier 2012, 3ème édition, 195 pages
- COTTRAUX Jean. Les psychothérapies comportementales et cognitives. Elsevier Masson, janvier 2011, 5ème édition, 384 pages
- DALLA PIAZZA Serge. La personne polyhandicapée. De Boeck Supérieur, 18 mai 2004, 168 pages
- LALANDE André. Vocabulaire technique et critique de la philosophie. Presses universitaires de France, Novembre 2010, 3ème édition, 1376 pages
- PAUTREL Véronique. Douleur, angoisse plainte : la tienne ? La mienne ? La question de la douleur chez l'enfant polyhandicap. In *Simone Korff-Sausse, La vie psychique des personnes handicapées. Connaissances de la diversité.* Éditions ERES, 2009, p 45
- ROGERS C.R. A Way of Being. New York : Éditeur Houghton Mifflin Harcourt. 1995, 395 pages
- SALBREUX Roger. la coconstruction du diagnostic et de la représentation du handicap suivant les cultures. In *Régine Scelles, Famille, culture, handicap.* Éditions ERES, 2013, p 97
- WATZLAWICK Paul, HELMICK BEAVIN Janet, JACKSON Don D., Une Logique de la communication, Paris, Le Seuil, 1972, 286 pages
- ZUCMAN Elisabeth. Accompagner les personnes polyhandicapées, *Réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Janvier 2000, Collection Etudes et Recherches, 2ème édition revue et complétée. 263 pages

Articles de périodiques :

- BERES David. Fantasme et identification dans l'empathie. In *Revue française de psychanalyse.* 2004, volume 68, pp 771-790
- BILLETTE DE VILLEMEUR T., MATHEU S., TALLOT M. et al. Le parcours de l'enfant polyhandicapé. In *Archives de pédiatrie*. Elsevier Masson, février 2012, volume 19, n° 2, pp 105-108
- BOUTIN A.-M. L'accès aux soins des personnes polyhandicapées. In *Motricité cérébrale,* décembre 2004, volume 25, n° 4 pp 150-152
- BREAU L.M. et ZABALIA M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. In *Enfance*. 2006, Volume 58, pp 72-84
- BRUNEL Marie-Lise et MARTINY Cynthia. Les conceptions de l'empathie avant, pendant et après ROGERS. In *Carriérologie Revue francophone internationale*. Montréal : 2004, Volume 9, n° 3, pp 473-500
- COLLIGNON P., GIUSIANO B., BOUTIN A.-M., COMBES J.-C. Utilisation d'une échelle d'hétéro- évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. In *Douleur et Analgésie* 1997, n°1, pp 27-32.
- DANZIGER Nicolas. La perception de la douleur d'autrui,. In *Annales Médico-Psychologiques.* Mars 2014, volume 172, n°2, pp 115-118

- DECETY, Jean. Naturaliser l'empathie. In *L'Encéphale*. 2002, volume 28, n°1, pp 9-20
- DECETY, Jean. Neurosciences : les mécanismes de l'empathie. In *Sciences humaines.* 2004 n° 150, p 30
- DECETY, Jean. Composants, mécanismes, développement et fonctions de l'empathie. In *EMC Psychiatrie.* Janvier 2015, volume 13, n°1, pp 1-8DECETY, Jean. Composants, mécanismes, développement et fonctions de l'empathie. In *EMC Psychiatrie.* Janvier 2015, volume 13, n°1, pp 1-8
- HODGKINSON I., GOFFETTE J., ANDRE E. Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées. In *Motricité cérébrale*, volume 25, n°4, pp 172-176
- JAMET Franck. De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). In *La nouvelle revue de l'AIS*, 2e trimestre 2003, n°22, pp 163-171
- JORLAND Gérard. Empathie et thérapeutique. In *Recherche en soins infirmiers.* Éditeur ARSI, 2006, n° 84, pp 58-65
- LEGENNE Myriam. La douleur d'autrui, quels facteurs modulent notre réponse à celle-ci ? In *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2013, n° 113, pp 105-110.
- LEPLONGEON M.-F. et NASLIN L. L'exercice infirmier en MAS, une pratique polyvalente centrée sur la relation. *Dossier : accompagner le handicap psychique*. In *la revue de l'infirmière*, volume 62, n°196, décembre 2013, pp 20-23
- MORSE, J. M. , ANDERSON G., YONGE O. et al. Analyse de l'empathie : est-ce un concept adapté à la pratique en soins infirmiers ? In *Recherche en Soins Infirmiers.* Éditeur ARSI, Septembre 1999 n° 58, pp 54-63
- RONDI Fabienne. Un outil pour évaluer la douleur chez la personne polyhandicapée. *Dossier évaluation de la douleur chez le patient dyscommuniquant*. In *La revue de l'infirmière.* Mai 2014, volume 63, n°201, pp 26-27
- PFISTER Gérard. Personnes polyhandicapées : pour une approche palliative de la douleur . In *InfoKara.* 2002, volume 17, pp 100-102.
- SAVELLI Brigitte. Question de visibilité. In *Reliance*. 2006, n°21, pp 80-86
- SCELLES Régine, KORFF-SAUSSE. Empathie, handicap et altérité. In *Le journal des psychologues*. 2011, n°286, p 30-34
- TISSERON Serge. L'empathie dans la relation de soin, ressort ou écueil ? In *Médecine des maladies Métaboliques*. Octobre 2011, volume 5, n° 5, pp 545-548
- SVENDSEN F.-A. L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapées : une pratique nécessaire et utile. In *Motricité cérébrale*. 2004, volume 25, n°4, pp 163-171
- ZABALIA Marc. Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. In *Motricité Cérébrale*. 2012, n°33, pp 62-67

Documents électroniques :

- BENLOULOU Guy. Rencontre avec Élisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation fonctionnelle. In *lien social*. Avril 2006, n°794
  http://www.lien-social.com/Rencontre-avec-Élisabeth-Zucman-medecin-de-readaptation-fonctionnelle – Consulté le 15/12/2016
- CTNERHI-INSERM. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. 1988
  http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41005/1/9782877100205_fre.pdf – Consulté 10/10/2016
- DUTHEIL Nathalie. les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n° 391, avril 2005
  http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er391.pdf – Consulté le 9/10/2016

- GERVILLE-REACHE Léo et COUALLIER Vincent. « Échantillon représentatif (d'une population finie) : Définition, statistique et propriétés. 2011 https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00655566/document – Consulté le 12/03/2017
- Groupe Polyhandicap France, définition du polyhandicap : http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/ – Consulté le 1/12/2016
- Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle : NCCPC https://www.pediadol.org/Echelle-NCCPC-Non-Communicating.html – Consulté le 18/12/2016
- Grille d'évaluation : rFLACC : http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/evaluation/enfant/notice_echelle_flaccmod.pdf – Consulté le 18/12/2016
- Haute Autorité de Santé (HAS), définition de la douleur chronique, décembre 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_synthese.pdf – Consulté le 18/12/2016
- INSERM. Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives. 2013 : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html#Chap11-bib49 – Consulté le 10/10/2016
- MAKDESSI Yara. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. Série études et recherche. Octobre 2012, n° 123 http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf – Consulté le 12/03/2017
- Organisme Mondial de la Santé (OMS), définition de microcéphalie : http://www.who.int/mediacentre/factsheets/microcephaly/fr/ - Consulté le 27/02/2017
- RATTAZ Cécile et BRET Bernard. Dépistage et prise en compte de la douleur chez les personnes dyscommunicantes. *Des mots pour leurs maux*, table ronde ADAPEI 30. 28 Juin 2016 http://www.unapei30.fr/uploads/adapei/FASCICULE%20DOULEUR%20160x240-.pdf – Consulté le 18/12/2016
- Société Française d'Etudes et de Traitement de la Douleur (SFETD), les différents types de douleurs : http://www.sfetd-douleur.org/la-douleur-chronique – Consulté le 18/12/2016
- Tableau des effectifs infirmiers par secteur d'activité, mode d'exercice global, zone d'activité principale, sexe et tranche d'âge pour l'année 2016 http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=2511 – Consulté le 12/03/2017
- UNAPEI. Livre blanc, polyhandicap et citoyenneté. Mars 2016 : http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf – Consulté le 10/12/2016
- Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_d_amelioration_de_la_prise_en_charge_de_la_douleur_2006-2010_.pdf – Consulté le 10/12/2016

Textes législatifs :

- Article L710-3-1 du Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=9429CA34C0A850750964A4DB31D049D2.tpdila11v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006694587&dateTexte=20161211&categorieLien=id#LEGIARTI000006694587 – Consulté le 10/12/2016
- Article L1110-5 du Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20121005 – Consulté le 20/12/2016
- Article R4311-2 du Code de la santé publique :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006913889&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20130103 – Consulté le 20/12/2016

- Décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au code de l'action sociale et des familles : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000001673030&cidTexte=JORFTEXT000000444131&categorieLien=id – Consulté le 1/12/2016
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id – Consulté le 9/10/2016

Cours :

- CANDEAU G., « Théories et principes de la communication ». In UE 1.1, S1. Décembre 2014
- CANDEAU G. « Les différents types de relation ». In UE 1.1, S2. Février 2015
- DEHAIL P. « Handicap, incapacité, dépendance ». In UE 2.3, S2. Février 2011
- JUTAND M.-A. « Méthode quantitative » in UE 3.4 S4. 9 mars 2011

LISTE DES SIGLES :

APHP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales

CIH : Classification Internationale du Handicap

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

DESS : Douleur Enfant San Salvadour

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EDAAP : Évaluation de la Douleur chez les Adolescents et les Adultes Polyhandicapés

FAM : Foyer d'Accueil Spécialisé

GED-DI : Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle

GPF : Groupe Polyhandicap France

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

rFLACC : revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability

SFETD : Société Française d'Études et de Traitement de la Douleur

UNAPEI : Union nationale des Associations de parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales

ANNEXES

ANNEXE I : Échelle Douleur Enfant San Salvadour :

Echelle Douleur Enfant San Salvadour - 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 Salvadour - 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
		▰ Faciès 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** *(communique 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 choréiques, 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
		▰ Soulagé 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 II : Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur–Déficience Intellectuelle

Nom: _____ Date : _____(jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants.
Veuillez encercler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».

1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.

2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continuelle.

3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continuelle. Un observateur noterait facilement l'action.

NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action

0 = PAS OBSERVÉ 1 = OBSERVÉ À L'OCCASION 2 = PASSABLEMENT SOUVENT 3 = TRÈS SOUVENT NA = NE S'APPLIQUE PAS					
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle fortement	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3	NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3	NA
Transpire, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Total:	0 +	·	·	·	0 =

Évaluation : Total 6 – 10 = douleur légère; Total 11+ = douleur modérée ou sévère.

Version 01.2011 © 2011 Zabalia M., Breau L.M., Wood C., Lévêque C., Hennequin M., Villeneuve E., Fall E., Vallet L., Grégoire M.-C. Et Breau G. (2011) Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur - déficience intellectuelle – version post-opératoire. Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, published online 2 september 2011. DOI 10.1007/s12630-011-9582-7

ANNEXE III : Échelle d'évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte Polyhandicapé :

ôpital Marin Hendaye

EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR

CHEZ L'ADOLESCENT OU ADULTE POLYHANDICAPE (EDAAP)

NOM :
Prénom :
Pavillon :

		Date :		
		Heures		
RETENTISSEMENT SOMATIQUE				
PLAINTES SOMATIQUES	**1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris :**			
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris…	1	1	1
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations…	2	2	3
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels…	3	3	3
	Em. Voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives…	4	4	4
POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	**2. Attitude antalgique :**			
	pas d'attitude antalgique	0	0	0
	Recherche d'une position antalgique	1	1	1
	Attitude antalgique spontanée	2	2	3
	Attitude antalgique déterminée par le soignant	3	3	3
	Obnubilé(e) par sa douleur	4	4	4
IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES	**3. Zone douloureuse :**			
	Aucune zone douloureuse	0	0	0
	Zone sensible localisée lors des soins (visage, pieds, mains, ventre…), nommer :	1	1	1
	Zone douloureuse révélée par la palpation	2	2	3
	Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen	3	3	3
	Zone douloureuse désignée de façon spontanée	4	4	4
	Examen impossible du fait de la douleur	5	5	5
SOMMEIL	**4. Troubles du sommeil :**			
	Sommeil habituel	0	0	0
	Sommeil agité	1	1	1
	Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne)	2	2	3
	perte totale du cycle nycthéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil)	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL				
TONUS	**5. Tonus :**			
	Tonus normal, hypotonique, hypertonique	0	0	0
	Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	1	1	1
	Accentuation spontanée du tonus au repos	2	2	3
	Mêmes signes que 3 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 2 avec cris et pleurs	4	4	4

MIMIQUE	**6. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur :**			
	Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle	0	0	0
	Faciès détendu ou faciès inquiet habituel	0	0	0
	Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
	Mimique douloureuse lors des manipulations	2	2	2
	Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
	Même signe que 1 - 2 - 3 accompagné de manifestations neurovégétatives	4	4	4
EXPRESSION DU CORPS	**7. Observation des mouvements spontanés** (volontaires ou non, coordonnés ou non) :			
	Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle	0	0	0
	Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir de manière habituelle	0	0	0
	Mouvements stéréotypés ou hyperactivité (si possibilité motrice)	0	0	0
	Recrudescence de mouvements spontanés	1	1	1
	Etat d'agitation inhabituel ou prostation	2	2	2
	Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 1 - 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
INTERACTION LORS DES SOINS	**8. Capacité à interagir avec le soignant, modes relationnels :**			
	Acceptation du contact ou aide partielle lors des soins (habillage, transfert...)	0	0	0
	Réaction d'appréhension habituelle au toucher	0	0	0
	Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher	1	1	1
	Réaction d'opposition ou de retrait	2	2	2
	Réaction de repli	3	3	3
COMMUNICATION	**9. Communication verbale ou non verbale :**			
	Peu de capacités d'expression de la communication	0	0	0
	Capacité d'expression de la communication	0	0	0
	Demandes intensifiées : attire l'attention de façon inhabituelle	1	1	1
	Difficultés temporaires pour établir une communication	2	2	2
	Refus hostile de toute communication	3	3	3
VIE SOCIALE INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT	**10. Relation au monde :**			
	Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations habituelles	0	0	0
	S'intéresse peu à l'environnement	0	0	0
	S'intéresse et cherche à contrôler l'environnement	0	0	0
	Baisse de l'intérêt, doit être sollicité(e)	1	1	1
	Réaction d'appréhension aux stimuli sonores (bruits) et visuels (lumière)	2	2	2
	Désintérêt total pour l'environnement	3	3	3
TROUBLES DU COMPORTEMENT	**11. Comportement et personnalité :**			
	Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle	0	0	0
	Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression) passagère	1	1	1
	Déstabilisation durable (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression)	2	2	2
	Réaction de panique (hurlements, réactions neuro-végétatives)	3	3	3
	Actes d'automutilation	4	4	4
	TOTAL			

ANNEXE IV : rFLACC : revised Face, Legs Activity, Cry, Consolability

Version française de l'échelle d'évaluation comportementale de la douleur FLACC modifiée pour les enfants handicapés : Face - Legs - Activity - Cry - Consolability (Visage – Jambes – Activité – Cris – Consolabilité) : **items modifiés écris en italique et entre crochets**

Item	Cotation		
	0	1	2
Visage	Pas d'expression particulière ou sourire	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé *[semble triste ou inquiet]*	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton *[visage affligé ; expression d'effroi ou de panique]*
Jambes	Position habituelle ou détendue	Gêné, agité, tendu *[trémulations occasionnelles]*	Coups de pieds ou jambes recroquevillées *[augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents]*
Activité	allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu *[moyennement agité (ex. : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) ; respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents]*	Arc-bouté, figé, ou sursaute *[agitation sévère, se cogne la tête, tremblement (non rigide) ; retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration ?); respiration saccadée importante]*
Cris	Pas de cris (éveillé ou endormi)	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle *[explosion verbale ou grognement occasionnel]*	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes *[explosion verbale répétée ou grognement constant]*
Consolabilité	Content, détendu	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Distrayable	Difficile à consoler ou à réconforter *[repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]*

Chacun des 5 items : (F)Visage, (L) Jambes, (A) Activiité, (C) Cris, (C) Consolabilité, est coté de 0 à 2, ce qui donne un score total entre 0 et 10 : 0 = détendu et confortable, 1-3 = léger inconfort, 4-6 = douleur modérée, 7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur.

Instructions

Patient éveillés : Observer pendant au moins 2 à 5 minutes. Observer les jambes et le corps découverts. Repositionner le patient ou observer sa motricité, évaluer la rigidité et le tonus. Consoler le patient si nécessaire.

Patients endormis : Observer pendant au moins 5 minutes ou plus. Observer les jambes et le corps découverts. Si possible repositionner le patient. Toucher le corps et évaluer sa rigidité et son tonus.

Visage

Cotez 0 si le patient a un visage détendu, un contact visuel et s'il manifeste de l'intérêt pour son environnement.

Cotez 1 si le patient a une expression du visage anxieuse, les sourcils froncés, les yeux mi-clos, les pommettes surélevées, la bouche pincée.

Cotez 2 si le patient a des plis marqués sur le front (le front très crispé) et les yeux fermés, les mâchoires serrées ou la bouche ouverte et des sillons naso-labiaux accentués.

Jambes

Cotez 0 si le patient a une motricité et un tonus habituel au niveau des membres (jambes et bras).

Cotez 1 si le patient a un tonus augmenté, une rigidité, une tension, des mouvements de flexion-extension intermittents des membres.

Cotez 2 si le patient a une hypertonicité, les jambes raides, des mouvements de flexion-extension des membres exagérés, des trémulations.

Activité

Cotez 0 si le patient se mobilise facilement et librement, s'il a une activité motrice habituelle.

Cotez 1 si le patient change fréquemment de position ou au contraire hésite à bouger, si le torse est raide, si une partie du corps est tendue.

Cotez 2 si le patient est figé ou au contraire se balance, bouge sa tête de part et d'autre, frotte une partie de son corps.

Cris

Cotez 0 si le patient n'émet aucun cri ou gémissement, qu'il soit éveillé ou endormi.

Cotez 1 si le patient gémit, crie, pleur ou soupire de temps en temps.

Cotez 2 si le patient gémit, crie ou pleure fréquemment ou continuellement.

Consolabilité

Cotez 0 si le patient est calme et n'a pas besoin d'être consolé.

Cotez 1 si le patient est réconforté par le toucher ou la parole en 30 à 60 secondes.

Cotez 2 si le patient a besoin d'être réconforté en permanence ou ne peut être consolé.

A chaque fois qu'il est possible, l'évaluation comportementale de la douleur doit être associée à une autoévaluation. Quand celle-ci est impossible, l'interprétation des manifestations comportementales de la douleur et la prise de décision thérapeutique nécessitent une analyse attentive du contexte dans lequel les manifestations de douleur ont été observées.

Chaque item est coté de 0 à 2 ce qui donne un score total entre 0 et 10 :

0 = détendu et confortable

1-3 = léger inconfort

4-6 = douleur modérée

7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur

© 2006, Université de Michigan, Système de Santé. Droits réservés.

Traduction par l'équipe de l'Unité d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré, Paris, France.

Contre-traduction par le Docteur Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Docteur Peter Jones, Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré, Paris, France.

ANNEXE V : Entretien avec l'expert

Durée de l'entretien 30 min

Bonjour,
Étudiant en 3ème année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Xavier Arnozan au CHU de Bordeaux, je vous ai sollicité aujourd'hui pour votre expertise dans le domaine de l'évaluation de la douleur auprès des patients polyhandicapés présentant une incapacité à communiquer verbalement. Si vous m'y autorisez je souhaiterais enregistrer notre entretien, bien entendu je vous garantis l'anonymat de vos réponses.

Q1 Pouvez-vous vous présenter ?
Je suis infirmier de formation après j'ai fait des études de psychologie. Je suis docteur en psychologie et j'ai un DEA de philosophie. Je me suis occupé de handicap psychique pendant 20 ans et ensuite j'ai travaillé à l'hôpital marin de Hendaye qui est un hôpital de l'APHP et j'y ai travaillé pendant 17 ans. C'est durant ces années-là que nous avons mis en place...élaboré et mis en place l'échelle EDAAP concernant la douleur.

Q2 Avant de parler de la douleur pouvez-vous me parler de la relation soignant-soigné avec le patient polyhandicapé non communiquant, comment la définiriez-vous ?
La relation, elle est complexe, difficile. C'est vraiment quelque chose qui est déroutant dans un premier temps, qui peut impressionner beaucoup les stagiaires comme vous. En général les gens sont très marqués par la première rencontre qui font avec les personnes polyhandicapées pour diverses raisons mais la principale c'est qu'ils sont très différents de nous et donc on a beaucoup de mal d'une part à accepter de ce qui nous renvoie de leurs images et aussi d'accepter qu'ils ne communiquent pas par la parole, ce qui est quand même très difficile pour nous à comprendre puisque le principal obstacle c'est nos difficultés, à nous, de les comprendre.

Q3 Concernant la douleur comment cette évaluation est réalisée dans votre structure ?
Elle est réalisée avec l'échelle EDAAP. Il y a une partie historique qu'il faut rappeler. L'hôpital marin est un hôpital qui dépend de l'APHP, assistance publique hôpitaux de Paris. Il y a 3 hôpitaux qui sont délocalisés, l'ensemble des hôpitaux est dans la région parisienne. Donc les 3 hôpitaux délocalisés sont : Berck, San Salvadour et l'hôpital de Hendaye. Sur San Salvadour et Hendaye, la majorité des patients accueillis sont polyhandicapés. Donc il y a eu, suite à la loi Kouchner, une nécessité de réfléchir sur l'évaluation de la douleur pour les personnes polyhandicapées puisqu'il y a dans la loi Kouchner, dans un

article très précis, que chaque personne doit être évaluée. Donc San Salvadour nous a précédé. Ils ont élaboré une échelle qui concernait, donc une population d'enfants et d'adolescents et ils l'ont validé dans ce sens. Et nous quelques années après, on a donc, élaboré une échelle qui s'inspire de San Salvadour et d'autres échelles dans le but d'une part de la valider pour une population à Hendaye, d'adolescents et d'adultes, surtout d'adultes. Ensuite de l'améliorer en quelque sorte puisque, bon, on utilisait l'échelle de San Salvadour.

On avait de bons rapports, de bons contacts avec le docteur COLLIGNON et son équipe. Donc on a pensé qu'on pouvait peut-être l'améliorer. En gros, ce qu'on a fait, c'est avoir la même échelle, les mêmes documents, le même déroulé que ce soit pour l'échelle de référence ou pour l'échelle suspicion de douleur. Ce qui n'est pas pareil pour l'échelle San Salvadour où il y a un dossier de base. Pour nous ça nous paraissait plus cohérent, peut-être plus pratique pour les équipes d'utiliser un seul document. Cela permettait de familiariser les équipes quand elles remplissent le document de référence qui est le même que le document de suspicion de la douleur. Le deuxième point, c'est suite à la validation, on a cherché à se passer du document de référence et logiquement on pourrait utiliser l'échelle sans document de référence. Ce qui est valable sur le plan statistique mais pour nous qui n'est pas souhaitable dans la mesure où justement on travaille beaucoup plus sur une photographie de la personne dans le document de référence qui doit être fait avec beaucoup de détails, beaucoup de précisions. Lorsqu'il y a suspicion de douleur, cela va se faire beaucoup plus dans une réponse active, dynamique et urgente.

Tout cela a été réalisé dans le cadre du CLUD dont je faisais partie. Pour la grille de référence ou celle de suspicion de la douleur c'est la même chose, ce qu'on préconise c'est minimum 2 personnes et ne pas dépasser 3 personnes. L'évaluation est faite par du personnel de proximité. Mais pour la grille de référence c'est bien de la faire avec la famille lors de l'admission.

Q4 Quel est le rôle de l'infirmier dans votre structure et plus particulièrement dans cette évaluation de la douleur ?

En général l'infirmier n'est pas sur place, il est appelé s'il y a un problème par la personne de proximité. C'est vraiment le personnel de proximité qui est le premier le lanceur d'alerte, qui va dire le premier qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Ensuite très simplement ça remonte au niveau infirmier. L'évaluation se fait en général avec l'infirmier. En tous les cas sous l'égide de l'infirmier et ensuite c'est transmis au médecin.

Q5 Quelles sont, d'après vous, les compétences et les qualités du soignant nécessaires pour pouvoir évaluer de façon fiable la présence d'une douleur chez le patient polyhandicapé non communicant verbalement ?

La première est la capacité d'observation, des compétences cliniques. Donc l'observation, des choses qui vont changer, des choses inhabituelles et que ce soit dans le mode de comportement ou dans l'expression de la personne. Puisque l'échelle évalue l'expression de la personne et non la douleur. C'est une échelle comportementale en quelque sorte. Donc la compétence principale c'est que le personnel est une bonne capacité d'observation et une capacité de restituer leurs observations. C'est pas tout d'observer mais il faut employer les bons mots et de remplir de façon efficace et efficiente l'échelle de la douleur. Donc ça demande observation et une élaboration qui n'est pas aussi évidente à faire quand même puisqu'on observe des choses qui sont assez difficiles à verbaliser. On observe des choses qui sont très fines et qui donc peuvent être discuter. C'est pour cela qu'on demande qu'il y ait au moins 2 personnes qui remplissent l'échelle.

Q6 Quels sont, d'après vous, les biais qui pourraient influencer l'évaluation de la douleur ?

Les biais, euh...il y en a beaucoup quand même. Le premier biais, je pense c'est de ne pas comprendre le fonctionnement de l'échelle si on reste sur l'évaluation EDAAP. Les gens ne comprennent pas ce qu'est une situation habituelle et une situation inhabituelle. Ils ont plutôt tendance à penser de normal et d'anormal. Or, les personnes polyhandicapées sont...Euh... hors norme. Elles sont toutes différentes les unes des autres. Elles sont toutes très différentes de nous. La question de la normalité ne doit pas être posée. C'est sûrement un biais. Ça veut dire les professionnels doivent savoir qu'elle est la situation habituelle d'une personne, comment elle se comporte habituellement de façon très précise pour pouvoir ensuite détecter les signes inhabituels qui peuvent être des signes de douleur ou d'autres signes. Des signes qui peuvent être liés à un côté psychologique, à un événement, etc...En tout cas de bien connaître la personne au départ et de voir qu'est-ce qui se passe lorsqu'il y a une situation inhabituelle qui se présente. Ça c'est le principal biais car les personnes peuvent noircir le comportement alors qu'il peut-être habituel comme dans le cas des automutilations qui peuvent être habituelles dans la grille de référence ou surgir de façon inhabituelle et être liées à une douleur.

Les autres biais, ça va être des gens qui ne vont pas adhérer à ce genre d'évaluation ou qui vont partir dans des considérations trop subjectives.

Un des biais qu'on peut remarquer c'est par exemple de dire « avant il n'était pas comme ça ». Dans des établissements où ils restent très longtemps, il y en a certains qui les ont connus enfant puis les revoient adulte. Les gens ont une appréciation, une représentation qui peut être biaisée, ne serait-ce que du fait

qu'avant il marchait maintenant il ne marche plus, etc etc...Et ça, ça peut jouer sur justement la précision que demande quand même une bonne observation de la personne dans l'état actuel et non dans un état antérieur. C'est un biais qui existe souvent.

On apprend en travailler avec les personnes polyhandicapées à être très ouverts à des observations extrêmement différentes et donc on ne peut pas dire qu'il y a des polyhandicapés types, des profils de polyhandicapés. Si on veut vraiment avoir une évaluation correcte, il faut aller dans le détail et ce sont vraiment des personnes très particulières dans sa façon d'être, d'exister, de vivre, ses habitudes avec sa façon de communiquer même s'ils ne communiquent pas beaucoup. Ça s'apprend surtout par l'expérience. Je pense que dans un premier temps c'est déroutant, il faut beaucoup de temps pour comprendre un peu ce que perçoivent les personnes, ce qu'elles ressentent, dans quel état elles sont.

Leurs handicaps, c'est très compliqué, ne serait-ce que ce qu'elles ressentent c'est compliqué. L'immobilité, la non communication par la parole, plus les troubles somatiques, les douleurs, les douleurs d'inconfort, les douleurs liées à la dépendance. Ils sont manipulés tout le temps, lavés etc...C'est compliqué pour nous de les comprendre. Donc pour une personne, même le polyhandicap, on n'a pas, comment dire, de recette pour dire qu'est-ce qu'il faut faire avec. On fait avec les personnes qui ont des polyhandicaps dont chacune est très différente.
Après, il y a des gens qui s'embarquent dans des choses trop affectives ou trop dogmatiques ou des représentations trop rigides, qui ont une certaine idée et qui n'en sortent pas, qui ont un certain point de vue et n'en démordent pas. Et ne peuvent pas à mon sens travailler avec des personnes très dépendantes. Il ne faut pas oublier que les personnes polyhandicapées sont des personnes très vulnérables et on peut leur faire dire ce qu'on veut et on peut aussi faire ce qu'on veut quasiment. Il est indispensable qu'on gère ça.

Q7 Quelles sont les pistes à approfondir pour améliorer l'évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant verbalement ?

Il y a beaucoup de choses à faire. Plus je suis dans les établissements et plus je me dis qu'il y a des choses à faire. Il y a des pistes au niveau de l'éducation thérapeutique. Je m'aperçois Il y a des personnes qui peuvent être accessibles à l'auto-évaluation avec des réglettes très simples même si elle n'est pas très fiable parce qu'on peut la compléter avec une hétéro-évaluation mais ça permet au moins de discuter de la douleur. Ça dépend de ce qu'on entend par polyhandicapé, il y a des personnes polyhandicapées qui ont des handicaps très lourds mais qui peuvent un peu communiquer par la parole ou par des gestes, montrer etc...Là je pense que c'est quelque chose à développer. Puisque vous êtes infirmier, vous savez que il y a souvent dans le couloir des gens qui attendent ou qui veulent entrer dans le bureau des infirmiers, qui se plaignent toujours de trucs qui ne vont pas, qui montrent que quelque chose ne va pas et ne peuvent pas

parler. Ces gens-là, je pense qu'il faut les sensibiliser à la plainte et à la douleur et la prendre en compte soit par le biais d'activités autour de ça, d'éducation, peut-être pas toutes les semaines. Mais au moins savoir s'ils peuvent utiliser une réglette. Ça peut se faire en groupe. Ça peut se faire en dehors de la douleur, ça doit se faire en dehors de la douleur.

Il y a aussi une piste concernant les douleurs induites par les soins et dans les soins quotidiens. Donc ça c'est vraiment un gros chantier qui n'a pas été, de mon point de vue, suffisamment travaillé, suffisamment diffusé. On banalise trop les gestes de la vie quotidienne et des gestes qui sont professionnels mais potentiellement douloureux. C'est peut-être pas des grandes douleurs mais cela entraîne des réactions psychologiques qui impactent beaucoup la vie de ces personnes. Il y a très peu d'études sur l'impact des soins quotidiens. On sait très bien qu'une toilette a un impact, même l'habillage, le repas peut être douloureux pour diverses raisons. Et tout cela n'a pas été suffisamment travaillé dans la littérature actuelle. Et ce n'est pas suffisamment travaillé dans les centres de formation. Ce qui manque c'est quelqu'un, un vrai professionnel est capable de voir en très peu de temps si la personne est bien installée, si elle est douloureuse, si elle est comme d'habitude ou s'il y a quelque chose qui cloche. Si elle est trop penchée d'un côté. Et ça c'est pas appris dans les centres de formation. On est proche de l'empathie et ce sont des choses qui s'apprennent par l'expérience. Ça s'apprend aussi par ce qu'on a reçu comme soin. Ce n'est pas pareil quand on a été malade ou pas malade. Si on a été hospitalisé plusieurs fois ou jamais. Mais très clairement, je pense que les professionnels peuvent passer à côté de choses de type douleurs. Et moi je fais vraiment la différence entre les professionnels qui ont la vista. Qui voient très vite le truc et ceux qui vont passer à côté de quelqu'un qui sera mal installé qui vont pas le voir. Et ça, ça doit se travailler car sinon c'est douloureux pour les personnes qui sont dans cette situation-là. Ça se travaille en discutant lors de réunions, ou lors de formations. La façon que l'on touche quelqu'un. Il y a des gens qui peuvent vraiment créer de l'insécurité ou des réactions d'appréhension. Nos gestes de professionnels sont souvent à l'origine de troubles du comportement importants et on est obligé de les toucher, de faire des soins.

La perception de la douleur on a chacun notre perception de la douleur. Chacun on a notre seuil, tous les seuils sont différents, notre culture est différente les uns des autres. Dans le Nord de la France c'est pas la même chose que du côté de Marseille. Donc, vous connaissez un peu les composantes qui vont jouer au niveau de la douleur. C'est vrai les seuils sont différents, il y a une composante émotionnelle, une composante cognitive. Il y a une composante comportementale et culturelle. Donc, chaque professionnel a son idée sur la douleur. Sur la sienne d'abord puis sur celle des autres. Tout ce qui émotionnel et culturelle est tamisé par l'échelle de la douleur car elle est un cadre et elle porte sur des comportements et pas sur les représentations de la douleur. Il y a des mots dessus, on n'emploie pas d'autres mots parce que sinon on se noie dans...à la fois sur l'évaluation de sa propre douleur : ce qui fait mal et ce qui ne fait pas

mal. Chacun est très subjectif par rapport à ça. Ensuite, il y a la subjectivité des mots. Il y a des gens qui emploient des mots à la place des autres. Enfin, bon c'est très compliqué pour se mettre d'accord sur les définitions. Donc ça cadre. A partir de là, même si les points de vue peuvent être un peu divergents, on arrive à un consensus, c'est ce qui est quand même recherché. Le consensus, on y arrive à 3 pas à 10 car il y a toujours un qui va dire qu'il n'est pas d'accord. Plus on connaît la personne polyhandicapée et plus le consensus entre professionnels est facile.

ANNEXE VI : Pré-enquête

Infirmière de terrain 1

dans une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)

Durée 20 minutes

Q1 Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

Eh bien, je suis infirmière ici depuis 1 an et quelques mois voilà...Euh...Je ne sais pas ce que je peux dire d'autres.

Q2 Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes polyhandicapées ?

Polyhandicapé ? Euh en tant qu'infirmière, cela fait 1 an et demi. Voilà. Mais avant, j'avais fait fonction d'AMP, pendant 5 ans à peu près.

Q3 Quel est le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur des personnes polyhandicapées au sein de l'équipe pluridisciplinaire?

Alors déjà, il faut intervenir auprès du résident. Déjà, je pense que c'est la première chose. Prendre en compte ce que dit l'équipe et après constater de nous-même. Euh...Après quand on arrive auprès du résident, il faut voir le comportement, les mimiques sur le visage, il faut le connaître aussi. Car parfois ça peut-être biaisé et euh...Parfois on ne sait pas. On donne un antalgique dans le doute. Voilà. Et si le résident se calme, c'est bon. S'il ne se calme pas, c'est peut-être comportemental. Ou autre chose, il faut utiliser un autre moyen. Par exemple, si on suspecte une douleur...Je sais pas..Allez une douleur abdominale, on donne du spasfon et euh...Si ça se calme pas, on peut prendre du paracétamol. Ça peut être une douleur à un autre endroit. On peut se tromper.

Q4 Quels outils utilisez-vous dans votre structure pour évaluer la douleur chez les personnes polyhandicapées?

Ouais, on a une échelle de l'évaluation de la douleur. C'est vrai que là, on a du mal à la mettre en place, mais on en a une. Elle n'a pas de nom, elle est sur le logiciel qu'on utilise, le logiciel Hermès . Après, il y a plusieurs items. Après il y a une réévaluation aussi. Une fois qu'on a administré un antalgique, on doit revenir auprès du résident et on doit refaire une évaluation. Et ça chaque fois qu'il y a de la douleur pour qu'on est une traçabilité de sa douleur. Euh...Sur plusieurs mois.

Q5 Quelles sont les principales difficultés rencontrées dans cette évaluation ? Avez-vous un exemple ?

Euh...Moi je dirais qu'il y a parfois des problèmes comportementaux et la du coup...Eh beh...Parfois on ne sait si c'est de la douleur ou si c'est comportemental...Voilà...(souffle), ouais par exemple on a eu une résidente...Euh...Cette été...Parce qu'on a eu des travaux cette été...Euh elle criait beaucoup...Donc...Euh...L'équipe nous avait suggéré que c'était peut-être de la douleur. Donc, nous on a proposé des antalgiques tout ça...Et ça ne fonctionnait pas...Et, il s'est avéré que c'était un problème d'anxiété...Des fois on a du mal à percevoir si c'est vraiment un problème comportemental ou une douleur. Ici dans notre MAS, en tout cas, ils ont des problèmes comportementaux et ça peut-être de la douleur et parfois ça peut être la même expression que l'anxiété...Je sais pas quelque chose qui va pas complètement extérieur. Donc ça, c'est la difficulté. Et nous, on donne toujours des antalgiques dans le doute. Donc si ça s'arrête, on suppose que c'est de la douleur, et beh si ça s'arrête pas, on investigue...Après on investigue plus profondément. Parce qu'il peut y avoir un problème de santé.

Q6 D'après vous quelles qualités professionnelles de l'infirmier sont nécessaires pour réaliser l'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées non communicantes ?

Euh...Déjà, il faut avoir une connaissance du polyhandicap. Il faut connaître même la personne...Euh...Voilà. Si c'est par exemple...Euh...Je sais pas, un infirmier ou une infirmière qui est remplaçante, c'est bien de se fier aux équipes...Euh...Aux équipes de proximité sur les maisons. Et après...Euh...Qu'est-ce que je pourrais dire...Après je pense qu'il faut prendre la connaissance, en fait, du résident sur vraiment du long terme. Car plus on le connaît plus on arrive à savoir...Il faut aussi être à l'écoute. Observer. Être patient aussi (rire)...Voilà...Être dans le relationnel, j'ai oublié.

Q7 Quelles seraient, d'après vous, les pistes pour améliorer cette évaluation ?

Par rapport à nos propres pratiques ? Pour nous, peut-être, ça serait de nous mettre en place cette échelle de douleur, vraiment sur du long terme. Je pense qu'on pourrait avoir une traçabilité et vraiment repérer s'il y a une douleur qui est latente...La repérer plus facilement...Euh...Voilà...Ca nous arrive qu'on ait des douleurs induites et on ne sait pas si le résident a une douleur...C'est l'interprétation des soignants...Les équipes nous appellent pour nous dire que le résident perçoit une douleur et nous en fait quand on va intervenir...On va pas constater forcément la douleur...C'est leur propres évaluations par rapport à leurs ressentis, leurs vécus qui induisent cette douleur...C'est le résident qui va se comporter avec eux comme s'il avait une douleur. Et puis nous quand on arrive, beh y a rien (rire).

Infirmière de terrain 2

dans une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)

Durée 30 minutes

Q1 Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

Je suis infirmière, je suis diplômée depuis 1980 et je suis à la MAS depuis 1992.

Q2 Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes polyhandicapées ?

Depuis 1992, même si j'ai fait une petite incursion de prise en charge quand j'étais jeune étudiante et que je m'occupais d'un groupe d'enfants...Euh...polyhandicapés. Mais je n'étais pas du tout infirmière à l'époque. Je suis arrivée dans le monde du polyhandicap, en ne le connaissant quasiment pas et par pur hasard aussi, en me disant que j'y resterais 3, 4 ans. Et 24 ans après, j'y suis encore. (rire)

Q3 Quel est le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur des personnes polyhandicapées au sein de l'équipe pluridisciplinaire?

Ben, on a un rôle important. Alors on a un rôle...Euh...Par rapport aux résidents de...Euh...D'évaluation, de prise en charge des comportements, d'observation. On a aussi un rôle...Euh...Auprès des résidents pour les réassurer et auprès des équipes. Les équipes ont besoin énormément d'être rassurées. Parce qu'ils sont au quotidien auprès des résidents et...Euh...Du coup ils ont l'impression d'être seuls auprès d'eux. Ils ont souvent l'impression qu'ils voient des choses et qu'ils disent des choses et qu'on en tient pas compte...Euh...Ils sont dans le registre de tel résident ne va pas bien, se dégrade. Vous allez voir, il arrivera quelque chose de très grave, de très important... Euh...Les résidents ont toutes les investigations possibles et inimaginables. Il n'y a rien d'anormal qui est relevé. Le médecin va les voir, leur explique les choses. Et malgré tout, ils sont toujours dans l'inquiétude. Et, on a l'impression, enfin souvent j'ai constaté qu'ils sont...Euh...Ils n'ont pas le recul nécessaire. Ils n'arrivent plus à prendre ce recul nécessaire. Donc quelque part, ils n'ont plus une réelle objectivité. Notre rôle c'est de pointer dans ce qu'ils nous disent ce qui peut ne pas être cohérent, relever les informations. Mais leur rapporter des éléments supplémentaires pour essayer de leur montrer la situation telle qu'elle est en réalité. Et c'est assez compliqué, ce n'est pas un rôle facile. Mais finalement, ils comprennent mieux les situations...Euh...Et du coup, comme ça les apaise, du coup ça apaise aussi le résident parce que souvent les résidents sont des éponges...Euh on le voit qu'on est mal, certains résidents qui ont des affinités particulières avec nous sont mal. C'est flagrant. Il faut faire très attention au comportement que l'on a avec les résidents. Il faut faire très attention à ce que l'on dit devant eux aussi.

Q4 Quels outils utilisez-vous dans votre structure pour évaluer la douleur chez les personnes polyhandicapées?

En fait c'est un mix entre Doloplus et l'échelle de San Salvadour et c'est une échelle qui a été...Euh...étudiée par un groupe, un comité de pilotage au sein de l'ADAPEI par un groupe d'infirmières qui travaillent sur le pôle « Adultes ». Toutes les infirmières étaient des infirmières qui avaient de l'expérience sur...Euh...Le pôle « Adulte », elles étaient là depuis longtemps donc connaissaient les résidents. Et du coup, on a essayé...Euh...D'adapter une échelle qui soit la plus cohérente possible...Euh...Par rapport aux, aux spécificités du polyhandicap. Les difficultés, c'est que cette grille-là, a été mise sur notre logiciel qu'on utilise pour les résidents. Et ma difficulté c'est je cumule 2 fonctions sur un même temps de travail. C'est de trouver le temps pour pouvoir faire toutes les évaluations de référence avec les équipes accompagnantes. Donc pour le moment, j'ai fait 1/5 des évaluations sur la MAS. Il faut que je continue et je le fais au coup par coup, au fur et à mesure que j'ai le temps.

Q5 Quelles sont les principales difficultés rencontrées dans cette évaluation ? Avez-vous un exemple ?

Alors, moi je trouve, il n'y a pas de difficulté, quand on parle d'évaluation de base...Il n'y a pas de difficultés notables, si ce n'est qu'il faut réexpliquer les termes de la grille. Parce que ce n'est pas toujours bien compris. Donc des fois, elles vont aller répondre à côté de la question quand on en discute. Bon c'est la seule difficulté. Après quand les choses sont bien posées, bien expliquées, elles ont compris, on arrive à remplir la grille de référence de façon très cohérente et objective. Après l'évaluation sur le terrain, la difficulté c'est que...Euh...Pareil c'est que parfois on est appelé pour une douleur physique..Euh...on y va...Euh...On observe ce qui se passe...Euh...Alors moi j'ai plus de faciliter que mes collègues parce que comme je connais bien les résidents, je sais comment il se comporte. J'ai cette expérience-là....Euh...Des moments de douleur qu'ils ont pu rencontrer dans leurs vies...Euh...Parfois c'est flagrant, c'est pas une douleur physique pour moi mais par contre ça ne l'est pas pour les accompagnants...Euh...Donc...Euh...Là notre difficulté c'est de réussir de leur faire entendre...Euh...Que non ce n'est pas une douleur physique...Euh...Par exemple, l'autre jour, on m'a appelé parce qu'une résidente tapait...Tapait les accompagnants, donc, pour eux, elle avait mal. Quand je suis arrivée sur la maison, j'ai tout de suite vu ce qu'elle avait...Un autre résident lui avait piqué son fauteuil et du coup c'était sa façon à elle de montrer qu'elle avait un problème. Il a suffit que l'autre résident libère le fauteuil et la résidente s'est calmée aussitôt. Bon j'aurais pas su ça, je lui aurais donné un antalgique alors qu'en fait, elle n'en avait pas besoin. Et ça, c'est des petits trucs qui peuvent nous arriver pas de façon quotidienne mais assez fréquemment. La bonne connaissance du résident est importante.

Q6 D'après vous quelles qualités professionnelles de l'infirmier sont nécessaires pour réaliser l'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées non communicantes ?

Il faut déjà bien connaître le résident. Être très observatrice aussi...Euh...Et ne pas hésiter dans le doute à appliquer les protocoles qui sont prescrit et les prescriptions anticipées pour éviter les douleurs supposées. Dans le doute de toute façon, on a des prescriptions anticipées...Donc dans le doute on donne toujours un antalgique. Et...Euh...Dans le doute, on va être encore plus amené à aller vérifier comment s'est comporté le résident. Parce qu'on donne un antalgique et que 5 minutes après, on nous dit ça y est, c'est calmé. Là ça me pose question. Au bout de 5 minutes, ça n'est pas possible, ça n'a pas agit. Çà peut être une recherche d'attention. C'est assez compliqué mais...Euh...hier par exemple, hier soir...Euh...Une résidente m'a alerté. Elle m'a carrément pris la main et elle m'a montré sa tête et sa gorge. Je lui ai demandé : « Est-ce que tu as mal ? ». Là, elle a remis la tête, la main à la tête et à la gorge. Je lui ai donné un anti-inflammatoire. 20 minutes après, je suis retournée pour voir comment elle se comportait. Je suis restée sur la maison, je ne lui ai pas posé de question. Elle est venue me rechercher d'elle-même. Elle m'a montré la tête et la gorge et elle m'a fait ça...(l'infirmière croise les deux bras formant un X). Elle m'a fait un signe comme si c'était stoppé avec les mains. Donc là, j'avais ma réponse. Pas de problème. Alors, il y en certains qui sont capables de ça. D'autres non, on va retourner les voir et on va observer comment est leur comportement. Et si leur comportement a changé, si leur faciès a changé. Leurs positions dans le lit ou dans le fauteuil a changé. On se dit qu'il y a quand même quelque chose qui a été apaisée. Si après ça ne change pas ou si on a besoin d'utiliser des antalgiques régulièrement. De toute façon, on le signale au médecin. Et le médecin vient 2 fois par semaine ici. Si y a besoin de lui entre temps, on peut l'appeler. Et le médecin va consulter le résident et voir s'il y a besoin d'investigation supplémentaires.

Q7 Quelles seraient, d'après vous, les pistes pour améliorer cette évaluation ?

L'évaluation, va être influencée les accompagnants qui ne sont pas forcément objectifs par rapport à leurs sentiments, qu'ils ont ou qu'ils ressentent vis à vis des résidents, vis à vis de leurs propres histoires...Souvent, ils font, je ne vais pas dire des transferts...C'est de la psychologie de comptoir...Mais souvent...Euh...Ils ont eu dans leurs entourages des gens qui avaient un problème...Euh...Qui semblait être du même ordre, donc ils vont attribuer aux résidents des sensations, des sentiments dont on ne sait pas s'ils les ont réellement ou pas. Donc, il faut faire aussi très attention à ça.

Il faut les inciter...Euh...a continué le suivi, après la prise de l'antalgique...A revenir voir s'il y a une amélioration...Et ça s'est pas toujours fait...Et les formations dépendent des budgets...Et aussi que les grilles de référence et celles utilisées sur le terrain soient mieux expliquer aux accompagnants.

Infirmière de terrain 3

dans une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)

Durée 20 minutes

Q1 Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

J'ai 26 ans Je suis infirmière diplômée depuis novembre 2014. Je travaille en MAS depuis deux ans. C'est mon premier poste en tant qu'IDE. J'ai travaillé un mois en tant qu'aide-soignante dans un service d'urgence et 2 mois dans un EHPAD avant d'exercer mon poste d'infirmière.

Q2 Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes polyhandicapées ?

Depuis 2 ans

Q3 Quel est le rôle de l'infirmier dans l'évaluation de la douleur des personnes polyhandicapées au sein de l'équipe pluridisciplinaire?

Nous devons participer à l'évaluation et au soulagement de la douleur des personnes. Notre rôle est donc de savoir repérer la douleur du patient, être capable de la traiter en collaboration avec le médecin de la MAS. Nous devons être capable d'évaluer l'efficacité d'un traitement antalgique afin de pouvoir le réajuster...Euh...Toujours dans la limite de nos compétences et donc en collaboration avec le médecin si besoin. Mais nous devons aussi connaître les protocoles concernant le traitement de la douleur pour pouvoir être autonome. C'est un travail en pluridisciplinarité car tout personnel doit savoir reconnaître la douleur de la personne polyhandicapée

Q4 Quels outils utilisez-vous dans votre structure pour évaluer la douleur chez les personnes polyhandicapées?

Nous utilisons peu les échelles où je travaille. On peut être amené à utiliser l'algo plus mais l'outil principal c'est l'observation clinique. On observe le résident, plus principalement sa communication non verbale, son comportement : ses pleurs ses cris, son faciès, une agitation inhabituelle, un repli sur soi , une automutilation... Euh...s'il se mord, se tape...Tous ces signes peuvent être révélateurs d'une douleur physique ou morale !

Beaucoup de famille collaborent aussi avec nous. Ils nous alertent quand ils trouvent que leur proche n'est pas dans son état habituel. Certains résidents révèlent plus d'émotions quand ils sont avec leur famille.

Q5 Quelles sont les principales difficultés rencontrées dans cette évaluation ? Avez-vous un exemple?

On peut sous-estimer une douleur, passer à côté d'une douleur ou encore des fois la surestimer En plus, des fois, comment savoir si la douleur est morale ou physique ? C'est que des fois aussi il est difficile de savoir où se situe la douleur.

Par exemple, une résidente que nous avons est atteinte de la maladie de San Filippo. Elle reçoit la visite de sa grand-mère tous les jours. Lors de mes premiers jours, j'entre dans la chambre et je vois cette résidente en pleure, replié sur soi. Je regarde donc son protocole douleur et lui administre un paracétamol. Le lendemain même heure, la patiente repleure. J'ai su après qu'elle pleurait dès que sa grand-mère repartait. Le paracétamol n'a donc eu aucun effet sur sa douleur car c'était une douleur morale, mais je l'ai su après...

Q6 D'après vous quelles qualités professionnelles de l'infirmier sont nécessaires pour réaliser l'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées ?

Pour moi il faut être disponible afin de prendre de temps d'évaluer correctement la douleur. Ensuite il faut avoir le sens de l'observation surtout chez les personnes polyhandicapées qui ne s'expriment pas verbalement! Mais c'est valable aussi chez le patient communicant. Il peut nous dire qu'il n'a pas mal mais le faciès nous dit tout autre chose. Il faut être dans l'écoute, comme j'ai dit précédemment on collabore beaucoup avec les familles et on doit être capable de les écouter.

Q7 Quelles seraient les pistes pour améliorer cette évaluation ?

Former les professionnels sur l'hétéro-évaluation de la douleur ! Et ce dès l'entrée en formation. On en parle très peu en formation mise à part l'EVA et l'EN enfin dans mon institut...Chaque nouveau professionnel doit consulter le dossier du résident afin de connaître ses habitudes de vie pour ne pas passer à côtés d'éléments qui peuvent bouleverser entre guillemets les habitudes de vie du résident. Peut-être avoir une échelle adaptée à chaque résident en fonction de son comportement habituel Je pense que ça serait très difficile et donc pas forcément faisable selon moi...

ANNEXE VII : Questionnaire de l'enquête

Enquête auprès d'infirmiers travaillant en MAS ou en FAM

*Obligatoire

1. **Quel âge avez-vous ?** *
   Une seule réponse possible.
   - Moins de 25 ans
   - Entre 25 et 34 ans
   - Entre 35 et 44 ans
   - Entre 45 et 54 ans
   - Entre 55 et 64 ans
   - 65 ans et plus

2. **Vous êtes** *
   Une seule réponse possible.
   - Une femme
   - Un homme

3. **Depuis combien de temps travaillez-vous avec des patients polyhandicapés non communicants ?** *

   _____

4. **Est-ce un choix professionnel ?** *
   Une seule réponse possible.
   - Oui
   - Non

5. **Avez-vous reçu une formation théorique sur le polyhandicap : modes de communication, les différents types de douleur de ces patients ?** *
   Une seule réponse possible.
   - Oui
   - Non

6. **Avez-vous des proches : un ami ou un membre de votre famille ayant un handicap ou un polyhandicap ?** *
   Une seule réponse possible.
   - Un ami
   - Un membre de ma famille
   - Autre : _____

7. **Pensez-vous que la bonne connaissance de soi est nécessaire pour comprendre la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

8. **La bonne connaissance du patient est nécessaire à l'évaluation de sa douleur** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Plutôt pas d'accord
- Pas du tout d'accord

9. **Avez-déjà déjà éprouvé un sentiment de pitié pour un patient polyhandicapé non communicant ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

10. **Si oui, ce sentiment a-t-il été un frein à l'évaluation de sa douleur ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

11. **Avez-vous été formé(e) aux échelles d'évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

12. **Si oui, cette formation est-elle bénéfique dans votre pratique infirmière sur le terrain?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait
- Plutôt bénéfique
- Pas bénéfique
- Pas du tout bénéfique

13. **Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'insécurité face à un polyhandicapé non communicant ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

14. **Si oui, avez-vous été plus distant avec ce patient les jours suivants ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait
- Plutôt distant
- Pas distant
- Pas du tout distant

15. **Pensez-vous que les soins auprès des patients polyhandicapés non communicants sont répétitifs ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait
- Plutôt
- Pas du tout

16. **D'après vous, une « routine » dans ces soins peut-elle s'installer ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Pas d'accord
- Pas du tout d'accord

17. **Pour améliorer l'évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant, êtes-vous prêt à changer vos pratiques professionnelles ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

18. **Avez-vous des difficultés à vous imaginer à la place du patient polyhandicapé non communicant qui souffre ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait
- Plutôt
- Aucune difficulté

19. **D'après vous cette difficulté à se "mettre à la place" du patient polyhandicapé peut-elle empêcher une évaluation objective de sa douleur ?** *
Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
- Pas d'accord
- Plutôt d'accord
- Pas du tout d'accord

20. **Avez-vous déjà éprouvé de l'affection pour un patient polyhandicapé non communicant ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

21. **Si oui, cela a-t-il été plutôt une aide ou au contraire un frein pour évaluer sa douleur ?** *

Une seule réponse possible.

- Une aide
- Un frein

22. **Une relation de confiance est-elle possible avec le patient polyhandicapé non communicant ?** *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

23. **Votre état de fatigue a-t-elle déjà influencé votre évaluation de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant ?** *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

24. **Votre humeur influence-t-elle votre évaluation de la douleur de la douleur chez le patient polyhandicapé non communicant ?** *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

25. **Avez-vous déjà ressenti un sentiment d'impuissance face à une douleur chez un patient polyhandicapé non communicant ?** *

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Jamais

26. **Face à une douleur qui ne cède pas chez un patient polyhandicapé non communicant, que ressentez-vous ?** *

27. **...A quoi pensez-vous ?** *

28. **...Quel est votre comportement ?** *

29. **Suite à cet épisode, votre comportement sera-t-il différent avec ce patient ?** *
Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

30. **Si oui, pourquoi ?** *

RÉSUMÉ

Évaluation de la douleur auprès du patient polyhandicapé : Bien se connaître pour mieux la reconnaître

Ce mémoire de recherche traite de l'évaluation de la douleur du patient polyhandicapé non communicant verbalement. Il s'est inspiré d'une situation rencontrée lors d'un stage dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) qui m'interrogea sur l'impact des représentations sociales sur l'évaluation de la douleur auprès de ces patients. Ma revue de littérature montre que cette dernière a des étiologies diverses, secondaires au polyhandicap ou liées aux soins. Tous ces éléments ajoutés à la non communication des patients, complexifient la détection et l'interprétation par les soignants de ses douleurs. La perception de cette dernière, d'après certaines études, peut être facilitée lorsque l'observateur fait preuve d'empathie. Une confrontation des éléments théoriques à la réalité du terrain grâce à des entretiens semi-directifs avec un psychologue et trois infirmières travaillant dans une MAS a été réalisée. Sur le terrain, d'après les soignants, pour percevoir la douleur chez les patients polyhandicapés, la distance affective dans la relation soignant-soigné, l'observation, l'histoire personnelle du soignant, sa culture sont à prendre en considération et peuvent être reliées au concept d'empathie. De ce constat, ma question de recherche s'est intéressée aux liens qui unissent la perception du soignant de la douleur chez ces patients et sa capacité à être empathique. L'hypothèse retenue est que cette dernière peut être améliorée par la bonne connaissance de soi du soignant. Une enquête quantitative sera envisagée qui interrogera 267 infirmiers afin de mettre en évidence les biais qui empêchent la perception de la douleur chez ces patients et de les classer par ordre de grandeur. Ce mémoire de Fin d'Études m'a permis de développer ma réflexivité. Il permet également aux soignants de débattre sur leurs pratiques professionnelles, de prioriser des actions palliatives dans le domaine de la prise en charge de la douleur du patient polyhandicapé.

Mots-clés : Polyhandicap, évaluation de la douleur, représentations sociales, relation soignant-soigné, empathie.

ABSTRACT

Patients with multiple disabilities : Get to know yourself better to recognize their pain

My research paper is about pain assessment in non communicative patients with multiple disabilities. During a second year internship in a nursing home for heavily disabled people, I was confronted with an experience which led to the following initial question : how do nurses social perceptions impact pain assessment in this kind of patients ? My literature review underlines that pain among these patients has various causes. Some are linked to the disabilities themselves, others are related to healthcare. Besides, the nonverbal communication of these patients triggers additional difficulties in the detection and in the interpretation of pain. Nevertheless, studies showed that the observer's empathy takes part in the perception of pain on others. I designed a confrontation between these theoretical elements and the field reality with semi-directed discussions : one with a psychologist and three others with nurses who work in a multiple disabilities home. The results of these interviews allowed me to conclude that the nurses pain perception among non communicative disabled patients is affected by the emotional distance in the nurse-patient relationship, the nurses observation, their personal history and their own culture. My research question was interested in the links between the perception of pain in this kind of patients and the caregivers' capacity on being empathetic. The hypothesis selected is that the latter can be increased by the caregivers' self-knowledge. To prove it I created a questionnaire and I will interview 267 nurses to highlight these assessment problems. This memoire enabled me to develop my capacity of reflexion and can make other caregivers aware of the existence of these pain assessment problems, to discuss nursing practices and then empower them to prioritize remedial actions.

Keywords : Multiple disabilities, pain assessment, social perceptions, nurse-patient relationship, empathy.