

GRAND Sandrine

***LA PRISE EN CHARGE ET L'EVALUATION DE
LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT
POLYHANDICAPE***

I.F.S.I CROIX-ROUGE FRANCAISE DE LYON

Promotion 2003/2006

19 Juin 2006

SOMMAIRE

INTRODUCTION

1. SITUATION D'APPEL	1
2. LA PHASE D'EXPLORATION – METHODOLOGIE UTILISEE.....	3
2.1 Outil utilisé : le guide d'entretien	3
2.1.1 Ses objectifs	3
2.1.2 Sa forme.....	4
2.1.3 A qui s'adresse-t-il ?.....	4
2.1.4 Le constat.....	5
2.1.5 L'analyse.....	7
3. LE CADRE DE REFERENCE	8
3.1 La douleur	8
3.1.1 Définition.....	8
3.1.2 Ses différentes composantes	9
3.1.3 Les différents types de douleur.....	10
3.1.4 Les mécanismes de la douleur	10
3.1.5 Les antalgiques	11
3.1.6 Les principales causes de la douleur.....	11
3.2 La douleur de l'enfant.....	12
3.2.1 La douleur de l'enfant polyhandicapé	12
3.2.2 Qu'est ce qu'évaluer la douleur ?	13
3.2.3 Que cherche-t-on à évaluer ?	13
3.2.4 Comment évaluer cette douleur ?	13
3.2.5 La communication non verbale	14
3.2.6 Les échelles d'évaluation de la douleur.....	14

3.3 Le polyhandicap : maladie ou accident ?	16
3.3.1 Définition	17
3.3.2 Les causes du polyhandicap	18
 4. LE CADRE LEGISLATIF	19
 5. LA PROBLEMATIQUE	20
 6. LA FORMULATION D'UNE HYPOTHESE	21
 CONCLUSION	
 BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma guidante pour m'avoir suivi et apporté une aide dans l'élaboration de mon travail de fin d'études.

Je remercie également les infirmières que j'ai interrogées qui m'ont accordé de leur temps.

Enfin, je remercie tout mon entourage qui m'a soutenu et aidé pendant cette période.

INTRODUCTION

Au cours de mes trois années de formation, j'ai réalisé divers stages dans différentes disciplines en parallèle avec la théorie enseignée.

Devant cette diversité et cette richesse relationnelle, technique et pratique, j'ai pris conscience de l'importance du dépistage et de l'évaluation de la douleur chez l'enfant et chez l'adulte.

Durant mon enseignement, j'ai pris connaissance des différentes méthodes et moyens qui pouvaient exister pour évaluer la douleur, dont notamment en ce qui me concerne, chez l'enfant polyhandicapé.

C'est en effectuant un stage en pédiatrie dans un service où la population accueillie est principalement des polyhandicapés âgés de quelques mois à vingt ans ; je me suis aperçue qu'il n'y avait pas d'outils spécifiques d'évaluation de la douleur.

C'est à partir de ce constat, que je me suis interrogée sur les différentes stratégies que pouvaient adopter les équipes soignantes face à ce type de population.

Ce travail s'articulera dans un premier temps autour de la phase d'exploration que j'analyserais grâce à des entretiens réalisés dans différentes structures accueillant des enfants polyhandicapés et dans un deuxième temps, j'aborderais le cadre de référence qui me conduira à la formulation de mon hypothèse.

1. SITUATION D'APPEL

En fin de deuxième année de formation, j'ai effectué un stage dans un service de pédiatrie accueillant des enfants dès la naissance jusqu'à l'âge de 20 ans. Cette unité est divisée en deux secteurs ; d'un côté les petits et de l'autre les adolescents qui sont pour la majorité sous assistance ventilatoire.

Les enfants accueillis dans cette structure présentent pour la plupart ; un polyhandicap à différents degrés avec de grosses pathologies cardiaques, respiratoires, motrices et sensorielles associées ou non, d'origine congénitales ou acquises (suite à un traumatisme ou à un accident).

Lors de ce stage très enrichissant, j'ai connu une grande appréhension puisqu'il s'agissait d'un milieu très différent des autres services ; de par la présence de matériels sophistiqués qui m'a donné cette impression d'être dans un service de réanimation pédiatrique.

Aussi, il m'a permis de découvrir une autre population à la fois très attachante et bouleversante; si bien que cela m'a donné le désir de faire mon mémoire en lien avec cette situation, notamment le polyhandicap.

Pour affiner mon choix, j'ai choisi le cas d'un petit garçon qui est arrivé dans le service lorsqu'il avait 2 ans et qui, à ce jour est âgé de 4 ans.

Fadi s'est noyé dans la baignoire familiale en l'absence momentanée de sa mère qui est partie répondre à un appel téléphonique.

Malgré les multiples tentatives de réanimation par les pompiers, Fadi est dans un coma profond, trachéotomisé avec un polyhandicap majeur, ce qui explique son entrée dans le service des ventilés sous assistance respiratoire 24h/24.

C'est ma première semaine de mon stage, je suis un matin avec une infirmière qui va réaliser le soin de trachéotomie auprès de cet enfant.

Physiquement, il ne manifeste aucun signe de douleur, de détresse, mais exprime un léger réflexe de sa main gauche, et depuis je m'interroge sur le fait qu'il soit polyhandicapé et dans le coma, cet enfant peut-il ressentir la douleur ?.

J'en fais parts à l'infirmière qui fait le soin. Celle-ci n'a pas su me répondre précisément ce qui me conduit à formuler et centraliser par rapport à ma situation qui est basée sur l'état d'un enfant polyhandicapé comateux ; ma question de départ Q1 en terme de :

« En quoi une infirmière au cours d'un soin peut-elle évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé? »

Au premier abord, cette situation m'a générée divers questionnements notamment en lien avec l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, l'état de mort cérébrale et l'évaluation de la douleur chez un enfant polyhandicapé.

Or, au vu de la complexité et de l'ambiguïté que peuvent représenter les trois premiers termes sur le plan éthique et moral, j'ai plutôt opté pour le dernier champ : celui de l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé.

Cet éclairage me paraît beaucoup plus facile à aborder dans la mesure où je possède davantage de ressources et d'éléments précis, diversifiés pour l'étudier et observer son utilisation sur le terrain.

Aussi, j'ai voulu orienter mon questionnement dans cette optique dans le sens où la douleur touche tout type de polyhandicapés.

Cette interrogation me conduira à définir la douleur et à éclaircir le terme de polyhandicap que j'aborderais dans mon cadre de référence.

Aussi, je pensais réfléchir sur la notion de culpabilité qui se traduit dans cette situation par une absence de visite de la part des parents.

Or, ce contexte me dirige vers le champ de la psychologie et pour cela je ne possède pas assez d'éléments pour analyser cette réflexion ; donc il m'a semblé difficile de l'aborder.

C'est pourquoi j'ai opté pour la phase exploratoire dans le cadre de la prise en charge de la douleur chez un enfant polyhandicapé que j'ai approfondie grâce au guide d'entretien que j'ai élaboré et que vous trouverez en annexe.

Ces interrogations portent un intérêt professionnel dans la mesure où elles engagent directement l'infirmière dans son rôle propre, sur prescription et en collaboration d'une part, et d'autre part, de me positionner en tant que future professionnelle face à la prise en charge de la douleur auprès de ce type de population.

2. LA PHASE D'EXPLORATION – METHODOLOGIE UTILISEE

2.1. Outil utilisé : le guide d'entretien¹

Pour mon étude de terrain, j'ai utilisé le guide d'entretien qui m'a permis d'avoir une grande richesse d'informations. Celui-ci peut s'adapter à toutes les structures de soins pouvant accueillir des polyhandicapés.

2.1.1 Ses objectifs

Celui-ci devait me permettre :

- d'avoir une connaissance sur les différentes méthodes d'évaluation utilisées par les soignants.
- d'être adaptable à toutes les structures de soins accueillant une population d'enfants polyhandicapée.

¹ Annexe I

- de repérer les obstacles pouvant entraver et rendre difficile la prise en charge de la douleur.
- d'émettre des réponses par rapport à ma problématique.

2.1.2 Sa forme

J'ai choisi de poser des questions préformées auxquelles j'ai fixé des objectifs et que j'ai réparti en 2 items :

- IDENTITE

- **question 1 à 4** : savoir si l'infirmière a de l'expérience.
- **question 5** : savoir s'il y a des groupes de paroles au sein de l'équipe avec des psychologues pour exorciser leurs sentiments ou craintes ou discuter sur le cas d'un enfant qui poserait problème.

- PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

- **question 6 à 8** : connaître les manifestations de la douleur chez l'enfant polyhandicapé et les moyens utilisés pour évaluer celle-ci.
- **question 9 à 11** : savoir si une infirmière doit connaître l'enfant pour être capable de déceler la douleur.
- **question 12** : savoir s'il existe des grilles spécifiques utilisées par le service pour évaluer la douleur.
- **question 13** : savoir si l'intervention des parents joue un rôle important dans la prise en charge et l'évaluation de la douleur.

2.1.3 A qui s'adresse t-il ?

Pour approfondir ma recherche, j'ai choisi 2 structures différentes et réalisé 5 entretiens auprès de :

- 3 infirmières réparties sur 2 étages travaillant dans le même service de pédiatrie accueillant des enfants polyhandicapés âgés de la naissance à 18 ans.

- 1 infirmière puéricultrice exerçant dans un centre de rééducation fonctionnelle dont les enfants sont âgés de 18 mois à 18 ans.
- 1 infirmière cadre puéricultrice travaillant dans un service d'hôpital de jour pour enfants polyhandicapés âgés de 17 mois à 18-20 ans.

J'ai fais le choix de ces différents terrains car il m'ont permis de lier le phénomène de la douleur sous divers aspects et de voir les différentes stratégies adoptées pour l'évaluation de celle-ci.

2.1.4 Le constat

➤ **question 1 à 4** : 2 infirmières sur 5 ont une plus grande expérience professionnelle. Elles sont diplômées depuis 36 et 24 ans. Toutes connaissent le travail auprès des enfants polyhandicapés.

➤ **question 5** : au sein du centre de rééducation fonctionnelle, un groupe de parole avec un(e) psychologue de l'extérieur ou de l'établissement est en train de se mettre en place dans le but de discuter du cas d'un enfant polyhandicapé qui poserait problème.

Tous les mois dans le service de pédiatrie, l'équipe participe à des réunions avec un(e) psychologue de la structure pour parler du cas d'un enfant ou faire partager leurs sentiments.

➤ **question 6 à 8** : à travers les réponses, je constate que pour déceler la douleur, les 5 infirmières se basent sur :

L'observation du faciès :

- les grimaces, les larmes, les pleurs (qui sont le plus évocateurs).
- la crispation.
- le regard évitant.
- la pâleur, la sueur.

Le comportement :

- le refus de manger.
- l'absence de communication.
- les gémissements, les cris.
- l'agitation.
- le calme, le mutisme.
- la rigidité, l'hypotonie.

Les attitudes physiques :

- les gestes d'évitement.
- les postures inhabituelles.

➤ **question 9 à 11** : les 5 infirmières connaissent la grille D.E.S.S de San Salvador², mais estiment « *qu'il est nécessaire de bien connaître les gestuelles des enfants pour dépister tout signe de mal être ou de souffrance ou de douleur* ».

➤ **question 12** : pour les 3 infirmières du service de pédiatrie, elles pensent que l'utilisation d'une grille d'évaluation individualisée, adaptée à chacun et spécifique au polyhandicap, serait utile et nécessaire car selon elles cela « *permettrait de mieux cibler la douleur et ainsi de mieux adapter le traitement antalgique, mais la difficulté repose sur l'évaluation de l'intensité de la douleur* ».

Tandis que pour les 2 autres infirmières, la grille D.E.S.S est utilisée par toute l'équipe (aides-soignantes, kinésithérapeutes, infirmières...), mais d'après ces dernières « *il est tout de même difficile de cerner de façon très précise la localisation et l'intensité de la douleur d'autant plus que la communication verbale auprès de cette population est quasiment absente* ».

² Annexe II

➤ **question 13** : pour les 3 infirmières du service de pédiatrie, elles jugent que *« l'implication des parents est importante dès l'entrée en institution spécialisée de leur enfant car cela permet de connaître la manière dont il s'exprime lorsqu'il est mal dans sa peau et de savoir comment communiquer avec lui »*.

Pour les 2 autres infirmières, elles jugent nécessaire *« que les parents soient directement impliqués dans les soins prodigués au quotidien à leurs enfants car cela permet à la fois l'apaisement et le maintien d'une relation entre les parents/l'enfant/l'équipe soignante »*.

2.1.5 L'Analyse

D'après ces questions, j'en déduis qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une grande expérience professionnelle dans le domaine du polyhandicap pour évaluer la douleur auprès d'enfants polyhandicapés.

Pour la grande majorité des infirmières interrogées, elles connaissent la grille D.E.S.S, mais les plus anciennes la trouve inutilisable du fait qu'elle ne nécessite pas de réponse de la part du polyhandicapé, c'est pourquoi il est nécessaire de bien les observer physiquement pour connaître leurs habitudes et leurs comportements face à certaines situations.

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

Pour dire qu'il y a douleur chez le polyhandicapé, il faut en connaître les principales causes, ceci pouvant permettre de la localiser et de mettre en œuvre des éléments de surveillance et de prévention.

Il est aussi indispensable de pouvoir dégager les signes réels de la douleur à travers l'observation du faciès (grimaces, larmes, visage crispé...), du comportement (cris, agitation...), des attitudes physiques (les évitements, les

postures inhabituelles...), et de les dissocier du contexte des troubles psychiatriques.

La méthode par l'utilisation d'antalgiques semble être le seul mode d'évaluation de l'intensité douloureuse mais cela reste complexe dans la mesure ou l'origine de cette difficulté repose sur l'absence de communication verbale, ce qui m'amène à savoir en terme de recherche :

« En quoi la difficulté d'évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé complique-t-elle la prise en charge infirmière ? ».

Avant de répondre à cette question, je vais d'abord explorer dans mon cadre de référence, différents champs d'exploration que j'ai classé en 3 catégories :

- **les sciences humaines** : la douleur, la douleur de l'enfant polyhandicapé, la communication non verbale, le polyhandicap.
- **les soins infirmiers** : la prise en charge et l'évaluation de la douleur, les différentes grilles d'évaluation.
- **la législation** : le cadre législatif relatif à la profession infirmière, la charte de l'enfant hospitalisé.³

3. LE CADRE DE REFERENCE

3.1 La douleur

3.1.1 Définition

Selon D.ANNEQUIN, « *définir la douleur revient à définir un concept que tout le monde connaît mais dont le caractère physique et psychologique présente une véritable complication* ». ⁴

³ Annexe III et IV.

⁴ ANNEQUIN D. « *Tas pas de raison d'avoir mal* ». Edition de la Martinière. Paris 2002 p. 47.

Selon le dictionnaire du petit Robert c'est « *une sensation ou une émotion pénible résultant de l'insatisfaction des besoins* ».

La douleur est avant tout un phénomène polymorphe car elle regroupe une multitude de facteurs et de mécanismes comme la durée, la localisation, le ressenti de chacun...; tout un ensemble de phénomènes qui sont bien illustrés par la définition décrite en 1979 par l' **I.A.S.P** (Association Internationale de l'Etude de la Douleur), comme étant « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en terme d'un tel dommage* ».

Elle est une expérience subjective, variable d'un individu à un autre et du fait de son intensité ou de sa persistance représente un phénomène extrêmement agressif et destructeur.

3.1.2 Ses différentes composantes

- **la composante sensori-discriminative :**

Elle correspond aux mécanismes neurophysiologiques permettant le décodage qualitatif et quantitatif de la douleur ainsi que sa durée (brève, continue...), son intensité et sa localisation.

- **la composante affectivo-émotionnelle :**

Est déterminée par l'origine de la douleur mais aussi son contexte. Elle est le reflet du ressenti du patient par rapport aux sensations agréables ou désagréables de la douleur. Cette composante peut se prolonger vers des états émotionnels comme l'anxiété ou la dépression.

- **la composante cognitive :**

Il s'agit de l'ensemble des représentations symboliques que se fait le patient de sa douleur.

- **la composante comportementale :**

C'est l'ensemble des manifestations verbales et non verbales observables chez la personne douloureuse (attitudes, plaintes, agitation, mimiques...) qui constituent des indices reflétant l'importance de la douleur.

3.1.3 Les différents types de douleur

Il existe plusieurs types de douleur selon la durée d'évolution, le mécanisme, la localisation, l'intensité, l'origine (maligne ou bénigne), les répercussions physiques, psychologiques et sociales.

La durée d'évolution d'une douleur est une donnée importante qui influence la prise en charge du malade. Pour cela, on peut distinguer :

- **la douleur aiguë :**

Elle est d'installation récente, très intense et est considérée comme un signal d'alarme utile. Elle peut être classée selon son intensité se graduant de légère, modérée ou sévère.

- **la douleur chronique :**

Il s'agit d'une douleur constante évoluant depuis six mois, rebelle aux antalgiques habituels et entraînant des séquelles plus ou moins invalidantes ayant un retentissement plus ou moins important sur la qualité de vie des patients.

3.1.4 Les mécanismes de la douleur

- **la douleur nociceptive :**

Elle est due à l'excès de stimulation des récepteurs nerveux spécifiques des sensations douloureuses rencontrées dans des situations de douleur aiguë (traumatisme, infection).

- **la douleur neurogène :**

Elle résulte d'une lésion nerveuse responsable d'un dysfonctionnement dans la transmission et le contrôle des messages douloureux dont la principale cause peut-être l'amputation (membre fantôme), zona, paraplégie...

- **la douleur psychogène ou fonctionnelle :**

Elle est sans cause organique identifiée, mais l'origine psychogène est souvent évoquée face à la chronicité.

3.1.5 Les antalgiques

En 1985, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁵ a proposé une échelle permettant de différencier trois paliers de thérapeutique antalgique médicamenteuse qui dépendent respectivement du degré de douleur ressenti par le malade, donc on distingue :

- **Palier I :** ce sont des antalgiques périphériques non opiacés (paracétamol, anti-inflammatoires non stéroïdiens AINS).
- **Palier II :** correspond aux antalgiques centraux faibles avec des opiacés faibles (codéine) pouvant être utilisés seuls ou avec des antalgiques du premier palier.
- **Palier III :** regroupe les dérivés morphiniques qui sont des antalgiques puissants.

3.1.6 Les principales causes de la douleur

Le sujet enfant ou adulte polyhandicapé est largement exposé à la douleur en raison de sa polypathologie, notamment :

- les troubles orthopédiques dont particulièrement la luxation de hanche.

⁵ <http://www.sparadrap.org>

- les fractures fréquentes dans un contexte de déminéralisation osseuse.
- les douleurs induites par les soins qui sont souvent déniées ou considérées comme inévitables.
- les escarres.

3.2 La douleur de l'enfant

Un enfant qui pleure, qui rit, qui crie est un enfant qui vit. Mais un enfant trop calme n'exprime-t-il pas justement une douleur ou une souffrance trop lourde ?.

Lorsqu'un enfant a mal, il réagit à sa manière. Cela dépend de son âge, de sa capacité à s'exprimer par la parole, les gestes et de son éducation par rapport au danger pouvant provoquer de la douleur.

3.2.1 La douleur de l'enfant polyhandicapé

Cette douleur plus ou moins intense et présente de façon plus ou moins continue, est vécue au quotidien par celui-ci.

C'est pourquoi elle demande une grande attention de la part de l'entourage et du personnel soignant, car dépister cette douleur que subit un enfant polyhandicapé et en rechercher l'origine est une nécessité de première importance.

Cette approche passe par la communication avec l'enfant souffrant. Or, étant polyhandicapé, le diagnostic est d'autant plus difficile que la communication verbale est souvent restreinte voire impossible.

C'est pourquoi l'évaluation de la douleur auprès de cette population passe principalement par l'observation comportementale de l'enfant pour laquelle existe un outil validé : la grille **D.E.S.S (Douleur Enfant San Salvador)**.

3.2.2 Qu'est ce qu'évaluer la douleur ?

Cela consiste à déterminer le phénomène douloureux dans toutes ses composantes aussi bien qu'affectives que qualitatives et quantitatives et permettra d'adapter les traitements antalgiques appropriés.

Pour l'évaluer, il existe divers moyens plus ou moins fiables qui sont adaptés en fonction de l'âge et du degré de handicap de l'enfant.

3.2.3 Que cherche t-on à évaluer ?

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

- quel est le type de douleur ? aiguë ou chronique ?
- quel est le mécanisme générateur ? nociceptive, neurogène ou fonctionnelle ?
- quelle est l'intensité de cette douleur ?

Ce questionnement permettra de mettre en place le traitement antalgique adapté.

3.2.4 Comment évaluer cette douleur ?

- questionner ou interroger l'enfant selon sa capacité à s'exprimer.
- utiliser les outils d'évaluation.
- évaluer les modifications comportementales physiologiques.
- obtenir l'implication des parents.
- tenir compte de la cause de la douleur.
- agir et évaluer les résultats.

3.2.5 La communication non verbale

Ces enfants privés pour la plupart de la faculté du langage, possèdent pour chacun d'entre eux leur propre mode de communication qui est essentiellement para verbale et qui passe par d'autres moyens que la capacité vocale.

Chaque moyen de communication qu'il soit aussi bien de l'ordre du regard, des mimiques, du rire, que du comportement, sert à émettre un message et une émotion qui pourront être dépistés et compris différemment selon l'interprétation qu'en fera le récepteur. C'est pourquoi la connaissance de l'enfant est importante car elle va permettre de comprendre ce qu'il veut exprimer.

L'approche de la douleur passera donc par l'hétéro évaluation avec une échelle d'évaluation comportementale comme la grille de San Salvador.

3.2.6 Les échelles d'évaluation de la douleur

- **les échelles d'auto évaluation**

- l'échelle visuelle analogique (EVA) : présentée sous la forme d'une réglette horizontale de dix cm de long avec un curseur que l'enfant déplace en fonction de l'intensité de sa douleur qui se gradue de « pas du tout » en bas à « très, très mal » en haut.

- l'échelle verbale : est fondée sur l'intensité de la douleur que l'enfant peut déterminer sur 5 niveaux : pas de douleur- modérée- faible- intense- extrêmement intense.

- l'échelle numérique simple : permet à l'enfant de coter sa douleur entre 0 qui signifie « pas de douleur » à 10 qui signifie « douleur maximale imaginable ».

- l'échelle des visages de Bieri : représentée par des visages qui proviennent des dessins d'enfants et qui peut être utilisée par l'enfant dès l'âge de 3 ans.

➤ la localisation de la douleur sur schéma : utilisée à partir de 4 ans, elle permet d'identifier le nombre de localisations de la douleur ainsi que son intensité en coloriant les zones qui lui sont douloureuses.

Chez l'enfant, évaluer l'intensité de la douleur est une des tâches difficiles à accomplir pour le personnel paramédical.

C'est pourquoi il convient d'être observateur, de connaître les modes d'expression de l'enfant et de repérer tout changement comportemental inhabituel qui peut traduire une douleur importante.

- ***l'échelle d'hétéro évaluation***

Elle apprécie le retentissement de la douleur sur la vie de l'enfant et est très utile s'il est polyhandicapé et/ou dans l'incapacité de s'exprimer. Cette méthode d'évaluation fait appel à un outil validé comprenant des items qui ciblent la douleur et différencie celle-ci de l'inconfort.

Elle s'attache à l'observation et à l'analyse du comportement perçu par l'observateur qui dépendra de sa propre personnalité, de son expérience (personnelle, professionnelle...), et de sa disponibilité mais qui reste le seul indicateur pour la reconnaissance et l'évaluation de la douleur.

➤ **l'échelle Douleur Enfant San Salvador (D.E.S.S)**⁶

Elle est spécifique à l'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés sans communication verbale et permet d'avoir une connaissance de leurs comportements habituels. Cette grille est couplée à un dossier de base comprenant 10 items qui définit les possibilités motrices, le tonus, le mode relationnel, les interrelations avec l'entourage.

⁶ www.pediadol.org

Dès qu'un phénomène douloureux est suspecté, celle-ci sera remplie par les soignants. Ces items se classent en 3 groupes :

- les signes d'appel (cris, pleurs...).
- les signes moteurs.
- les signes de régression psychique (désintérêt pour l'environnement).

La cotation se fait sur les 8 heures précédentes avec pour chaque item une graduation à 5 niveaux (0 à 4) qui est établie de la façon suivante :

- | | |
|---|-----------------------------|
| 0 | manifestations habituelles. |
| 1 | modification douteuse. |
| 2 | modification présente. |
| 3 | modification importante. |
| 4 | modification extrême. |

Le score correspondant à la somme des items est sur 40 et la réévaluation doit se faire de façon régulière pour permettre d'adapter les traitements antalgiques.

$0 < \text{score} < 2$ ⇨ pas de douleur.

$2 < \text{score} < 6$ ⇨ doute.

si $\text{score} > 6$ ⇨ douleur certaine.

3.3 Le polyhandicap : maladie ou accident ?

Avant de définir le terme de polyhandicap, je veux redonner la signification ; selon la nomenclature des handicaps et la classification OMS (Organisation Mondiale de la Santé), de déficience, incapacité et handicap traduit comme désavantage social.

- **Déficienc** : c'est l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle peut-être congénitale ou acquise, temporaire ou définitive, et peut évoluer vers une incapacité.
- **Incapacité** : une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité.
- **Handicap ou désavantage social** : il est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal.

3.3.1 Définition

Il se définit comme « *un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expressions et de relations* ».

Depuis 1992, le groupe d'études de CTNERHI (Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations), l'on définit comme « *une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humanitaire et technique permanente proche et individualisée* ». ⁷

On peut noter que les personnes polyhandicapées présentant de multiples déficiences et incapacités, il est nécessaire de bien les connaître pour les comprendre, les accompagner dans leur vie et améliorer leur prise en charge. Mais un enfant polyhandicapé est avant tout un enfant avec ses propres valeurs, ses propres jugements et qui transmet des sentiments au monde qui l'entoure.

⁷ ZUCMAN E. *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Edition du CTNERHI, 2000, p.8

3.3.2 Les causes du polyhandicap

Ce terme a été développé pour désigner les lésions congénitales les plus sévères et remplacer les mots « *d'encéphalopathie* » et « *d'arriéré profond* », comparés autrefois à la folie et à la psychose.

Chez l'enfant, « *c'est l'atteinte cérébrale grave précoce touchant plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité)* ». Son origine est très diverse et reste parfois inconnue, dont on peut noter :⁸

- **50%** de causes **prénatales** (malformations, accidents vasculaires cérébraux fœtaux...).
- **15%** de causes **périnatales** (traumatismes, chocs au cours de l'accouchement...).
- **5%** de causes **post-natales** (traumatismes...).
- **30%** de causes **inconnues**.

Au vu de ces statistiques, on peut voir que les causes génétiques apparaissent de plus en plus nombreuses et mieux élucidées, mais il reste encore une grande proportion pour les étiologies inconnues. Aussi, on peut dire que le polyhandicap n'est pas « *une maladie mais un accident* »⁹ dont bien souvent les parents se sentent coupables.

Avant d'aborder un autre domaine, je tiens à éclaircir sur d'autres groupes de handicaps associés à ne pas confondre avec le polyhandicap.

- **le plurihandicap** : c'est une association de deux déficiences physiques sans atteinte intellectuelle (*exemple le sourd-muet*).
- **le surhandicap** : est une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant.

⁸ Association des paralysés de France. « *Déficiences motrices et handicaps* ». Edition APF, 2002, p.201

⁹ BARAT C. BARTSCHI M. « *L'enfant déficient polyhandicapé* ». Editions ESF.Paris, 1985, p.103.

4. LE CADRE LEGISLATIF

Selon le décret du 29 juillet 2004 du code de la santé publique relatif à l'exercice de la profession infirmière, la loi confère aux infirmières et infirmiers la responsabilité d'actes relevant de la prescription médicale et ceux relevant du rôle propre infirmière. Ces deux rôles s'appliquent également en matière de douleur.

Article 2 : l'infirmier « ... *participe à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes... »*.¹⁰

Article 5 : l'infirmier « ...*dans le cadre de son rôle propre, apprécie l'évaluation de la douleur. »*.¹¹

Article 8 : l'infirmier est « *habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers »*.¹²

Le devoir des établissements : « *dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs (...), la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants »*.¹³

Le droit des patients : « *de recevoir des soins visant à soulager sa douleur .Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée »*.¹⁴

¹⁰ Décret 2004-802 du 29 juillet 2004 Article R.4311-2. Annexe IV.

¹¹ Idem article R.4311-5

¹² Idem article R. 4311-8

¹³ Article 2 de la charte du patient hospitalisé extrait de la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés.

¹⁴ Art.L.1110-5 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

5. LA PROBLEMATIQUE

En effectuant des recherches sur le polyhandicap qui *«associe plusieurs déficiences graves avec un retard plus ou moins accentué entraînant une dépendance physique et psychologique»*, j'ai constaté qu'une catégorie d'enfants atteints de troubles plus ou moins sévères, avait comme caractéristique la difficulté voire l'absence de communication verbale.

Au regard des différents champs abordés précédemment, j'ai voulu évoquer de façon plus approfondie la communication non verbale, parce que je constate que grâce à mes entretiens, mes recherches et malgré l'existence d'un outil fiable précis et validé, les infirmières travaillant quotidiennement auprès de ce type de population éprouvent tout de même des difficultés à prendre en charge et à évaluer leur douleur.

D'après P.COLLIGNON, *«l'évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement handicapé est particulièrement difficile du fait de la restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation qui définisse le polyhandicap»*.¹⁵

En effet, en l'absence de langage, l'infirmière ne peut jamais être certaine d'avoir réellement compris ce que l'enfant voulait dire. Elle ne peut qu'interpréter les cris, les comportements, et à cause de cela, l'enfant se trouve devant différents dangers, dont le premier est qu'elle réponde à côté de sa demande et le second est qu'elle lui projette son propre désir, le mettant dans une situation que l'enfant ne souhaite pas, mais qu'elle espère pour lui.

Cependant d'après le témoignage des infirmières que j'ai interrogées, il en ressort que *«la situation n'est pas évidente pour elles car se sentent parfois*

¹⁵ COLLIGNON P. GUISIANO B. BOUTIN AM. COMBES JC. *«Utilisation d'une échelle d'hétéro évaluation de la douleur chez un sujet sévèrement polyhandicapé»*. Doul. et analg. 1997. p.27-32.

impuissantes, démunies devant ces enfants qui n'arrivent pas à exprimer leur malaise sans avoir la possibilité d'en donner les raisons ». D'ailleurs elles précisent bien « qu'elles ne peuvent que rassurer, réconforter, soulager sans pouvoir agir sur la cause, et stipulent que c'est avec le temps et à travers la relation affective qu'elles acquièrent une sensibilité plus grande à ce que l'enfant polyhandicapé exprime ».

Selon **A.GAUVAIN-PIQUARD**, *« observer et dialoguer sont les bases d'une évaluation de la douleur chez l'enfant privé de communication ».*

Cette constatation confirme l'idée des 5 infirmières qui ont répondu à mes entretiens, et qui jugent qu'il est important d'observer et de connaître le comportement habituel d'expression physique de l'enfant qui sera défini par les parents, ce qui permettra à l'équipe soignante de décoder plus facilement le message que l'enfant veut transmettre.

Selon **G.GREENE** *« croire que parce que ses yeux n'expriment rien un être ne souffre pas est une erreur facile à commettre ».*

Cet éclairage me conduit finalement à formuler mon hypothèse que je développe ci-après, qui confirme et répond à ma question définitive en gardant l'idée qu'en définitif la communication non verbale représente un obstacle majeur pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire efficace.

6. LA FORMULATION D'UNE HYPOTHESE

D'après toutes ces recherches et entretiens menés dans différentes structures et auprès d'infirmières, je peux dire que malgré l'existence d'un outil d'évaluation fiable, validé et utilisable chez le polyhandicapé ; l'absence de communication verbale liée à la manifestation des troubles psychiques entrave et complique davantage la prise en charge infirmière.

C'est pourquoi la participation des parents représente et sera toujours un atout privilégié dès l'entrée en institution de leur enfant. D'ailleurs comme le stipule **P.COLLIGNON**, « *la grille d'évaluation est inutilisable si le personnel soignant que ce soit infirmières, kinésithérapeutes, aides-soignantes..., n'a pas une bonne connaissance de l'état habituel de l'enfant* ».

Lors de la lecture et de l'analyse des entretiens, j'ai réalisé que la prise en charge de la douleur de ces enfants était réellement la source d'une étroite collaboration pluridisciplinaire, qui diffère d'une structure à l'autre tant par les méthodes d'évaluation que par la disponibilité des moyens.

La création et la mise en place d'échelle comme celle de San Salvador montrent la volonté de pouvoir avoir à disposition des outils précis.

Je peux constater que cette difficulté d'évaluer la douleur envers cette population qui ne peut pas s'exprimer, peut conduire à des divergences au sein de l'équipe, liées à la fois par leur sensibilité et par leur perception personnelle et multiple dans l'observation du comportement de l'enfant polyhandicapé. C'est pourquoi l'utilisation d'un outil spécifique comme l'échelle San Salvador permet de mieux cerner les expressions et ainsi d'établir une prise en charge beaucoup plus ciblée.

CONCLUSION

Ce travail de fin d'études m'a permis d'approfondir la dimension de la difficulté de l'évaluation de la douleur face à une population d'enfants souffrant de plusieurs handicaps notamment celui de la communication.

Longtemps négligée par le manque de moyens et d'écoute, l'évaluation de celle-ci fait partie intégrante de notre rôle.

Aujourd'hui reconnue, je constate qu'elle reste difficile à prendre en charge car l'infirmière doit se baser sur la connaissance comportementale de l'enfant dans sa vie quotidienne.

Après trois années enrichissantes et grâce à ce travail de fin d'études, j'ai découvert la douleur sous différents aspects et l'application de l'infirmière auprès de ces patients. Je me suis préparée à celle-ci, et j'ai pris conscience que j'allais être confronté à tous ces malades et peut-être à un petit Fadi.

Sans remplacer leurs proches, je vais leur apporter le meilleur de moi-même, essentiellement tous les soins, la passion, la chaleur et l'écoute dont ils ont besoin.

Dans ma nouvelle carrière j'apprendrais d'autres formes de douleurs, d'autres façons de la soulager et je partagerais tous les faits et gestes de ceux qui ne peuvent s'exprimer afin de les soulager et de leur donner un bien-être meilleur.

Enfin, je pense qu'il faut découvrir ce monde du polyhandicap qui, certes peut faire peur, mais dès qu'on connaît le caractère caché de cette population , j'avoue qu'ils apportent énormément d'affection, de chaleur qu'ils font partager au sein d'une équipe.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- * GAUVAIN-PIQUARD A. *La douleur de l'enfant*. Paris, Editions Calmann-Levy, 1993, 261 p.
- * COLLIGNON P., GIUSIANO B., BOUTIN AM., COMBES JC. *Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé*. Douleur et analg. 1997, p 27-32.
- * ANNEQUIN D. *T'as pas de raison d'avoir mal !* Paris, Editions de la Martinière, 2002, 203 p.
- * BARAT C., BARTSCHI M., *L'enfant déficient mental polyhandicapé, quelle réalité, quels projets ?*. Paris, Editions ESF, 1985, 283 p.
- * BOLTANSKI E., *L'enfance handicapée*. Toulouse, Editions Privat, 1977, 407 p.
- * Association des paralysés de France *L'accompagnement des personnes handicapées motrices*. Paris, Editions APF, 2002, 467 p.
- * Institut UPSA de la douleur, *L'infirmière et la douleur*. Paris, Institut UPSA nouvelle édition, 2000, 172 p.

Internet

<http://www.pediadol.org>

<http://www.sparadrap.org>

<http://www.gpf.asso.free.fr>

D^r METTON G., *Evaluation de la douleur chez le sujet polyhandicapé*. <http://www.univ-st-etienne.fr>

Conférence

« *Eviter et soulager la douleur de l'enfant, c'est l'affaire de tous* », de l'association SPARADRAP, le 8 février 2006 à Lyon.

ANNEXES

ANNEXE I

GUIDE D'ENTRETIEN

« En quoi une infirmière au cours d'un soin peut-elle évaluer la douleur chez un enfant polyhandicapé ? »

Pour l'analyse de mes recherches et aboutir à ma question Q2 définitive, je me permets de vous solliciter par l'intermédiaire d'un entretien qui élargira mon champ d'exploration.

Ce guide s'adresse à 3 structures différentes :

- Un service de pédiatrie.
- Un centre de rééducation service enfants polytraumatisés.
- Un hôpital de jour pour enfants polyhandicapés.

IDENTITE

1 Vous êtes

- ☐ Un homme ☐ Une femme

2 Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

- ☐ 25 – 35 ans
☐ 35 – 45 ans

3 Depuis quelle année êtes-vous diplômé(e) ?

- ☐ avant 1995 : infirmier(e) de soins psychiatriques
☐ après 1995 : infirmier(e) de soins généraux

4 Avez-vous toujours travaillé(e) dans cette structure ?

- ☐ si oui, depuis quand ?
☐ si non, quelle a été votre motivation pour venir travailler dans ce service ?

5 Y a-t-il des groupes de paroles inter équipes avec des intervenants extérieurs pour partager vos émotions, affects et exprimer votre appréhension, votre peur ?

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

6 Par quels moyens les enfants polyhandicapés expriment-ils leur douleur ?

7 Quels sont les outils, les démarches et les critères que vous mettez en place pour évaluer la douleur ?

Les outils utilisés

*

*

*

Les démarches effectuées

*

*

*

Les critères

*

*

*

8 Quels sont les signes recherchés ?

9 Comment arrivez-vous à évaluer une douleur chez un enfant qui ne peut pas l'exprimer verbalement ?

10 En cas de communication non verbale et dans un état comateux, comment savez-vous que la douleur est calmée et à quoi le remarquez-vous ?

11 Quelles sont vos difficultés rencontrées dans cette recherche ?

12 Quels pourraient être les moyens à mettre en place pour assurer une réussite dans la prise en charge contre la douleur pour ce type de population ?

13 Impliquez-vous les parents dans la prise en charge de l'évaluation de la douleur ?

☐ si oui, comment procédez-vous ?

☐ si non, pourquoi ?

ANNEXE II

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Dossier de base

Nom _____ Prénom _____ Date _____

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

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

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Grille d'évaluation

Nom

Prénom

Date

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

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

La cotation est établie de façon rétrospective sur 6 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 noté au niveau 0.

HEURES

		0	1	2
		3	4	5
		6	7	8
		9	10	11
		12	13	14
		15	16	17
		18	19	20
		21	22	23
		24	25	26
		27	28	29
		30	31	32
		33	34	35
		36	37	38
		39	40	41
		42	43	44
		45	46	47
		48	49	50
		51	52	53
		54	55	56
		57	58	59
		60	61	62
		63	64	65
		66	67	68
		69	70	71
		72	73	74
		75	76	77
		78	79	80
		81	82	83
		84	85	86
		87	88	89
		90	91	92
		93	94	95
		96	97	98
		99	100	101
		102	103	104
		105	106	107
		108	109	110
		111	112	113
		114	115	116
		117	118	119
		120	121	122
		123	124	125
		126	127	128
		129	130	131
		132	133	134
		135	136	137
		138	139	140
		141	142	143
		144	145	146
		147	148	149
		150	151	152
		153	154	155
		156	157	158
		159	160	161
		162	163	164
		165	166	167
		168	169	170
		171	172	173
		174	175	176
		177	178	179
		180	181	182
		183	184	185
		186	187	188
		189	190	191
		192	193	194
		195	196	197
		198	199	200
		201	202	203
		204	205	206
		207	208	209
		210	211	212
		213	214	215
		216	217	218
		219	220	221
		222	223	224
		225	226	227
		228	229	230
		231	232	233
		234	235	236
		237	238	239
		240	241	242
		243	244	245
		246	247	248
		249	250	251
		252	253	254
		255	256	257
		258	259	260
		261	262	263
		264	265	266
		267	268	269
		270	271	272
		273	274	275
		276	277	278
		279	280	281
		282	283	284
		285	286	287
		288	289	290
		291	292	293
		294	295	296
		297	298	299
		300	301	302
		303	304	305
		306	307	308
		309	310	311
		312	313	314
		315	316	317
		318	319	320
		321	322	323
		324	325	326
		327	328	329
		330	331	332
		333	334	335
		336	337	338
		339	340	341
		342	343	344
		345	346	347
		348	349	350
		351	352	353
		354	355	356
		357	358	359
		360	361	362
		363	364	365
		366	367	368
		369	370	371
		372	373	374
		375	376	377
		378	379	380
		381	382	383
		384	385	386
		387	388	389
		390	391	392
		393	394	395
		396	397	398
		399	400	401
		402	403	404
		405	406	407
		408	409	410
		411	412	413
		414	415	416
		417	418	419
		420	421	422
		423	424	425
		426	427	428
		429	430	431
		432	433	434
		435	436	437
		438	439	440
		441	442	443
		444	445	446
		447	448	449
		450	451	452
		453	454	455
		456	457	458
		459	460	461
		462	463	464
		465	466	467
		468	469	470
		471	472	473
		474	475	476
		477	478	479
		480	481	482
		483	484	485
		486	487	488
		489	490	491
		492	493	494
		495	496	497
		498	499	500
		501	502	503
		504	505	506
		507	508	509
		510	511	512
		513	514	515
		516	517	518
		519	520	521
		522	523	524
		525	526	527
		528	529	530
		531	532	533
		534	535	536
		537	538	539
		540	541	542
		543	544	545
		546	547	548
		549	550	551
		552	553	554
		555	556	557
		558	559	560
		561	562	563
		564	565	566
		567	568	569
		570	571	572
		573	574	575
		576	577	578
		579	580	581
		582	583	584
		585	586	587
		588	589	590
		591	592	593
		594	595	596
		597	598	599
		600	601	602
		603	604	605
		606	607	608
		609	610	611
		612	613	614
		615	616	617
		618	619	620
		621	622	623
		624	625	626
		627	628	629
		630	631	632
		633	634	635
		636	637	638
		639	640	641
		642	643	644
		645	646	647
		648	649	650
		651	652	653
		654	655	656
		657	658	659
		660	661	662
		663	664	665
		666	667	668
		669	670	671
		672	673	674
		675	676	677
		678	679	680
		681	682	683
		684	685	686

ANNEXE III

LA CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISE

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants » - UNESCO-

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.
4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
5. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.
9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.
10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette charte a été rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la conférence européenne des associations « Enfants à l'hôpital ».

1001 Exercice de la profession d'infirmier

La quatrième partie réglementaire du Code de la santé publique concerne l'exercice de la profession d'infirmier et regroupe, depuis le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004, tous les textes liés aux actes et aux règles professionnels, au conseil supérieur des professions paramédicales et à l'installation des infirmiers libéraux.

 La partie réglementaire du Code de la santé publique a été créée par le décret n° 2000-341 du 13 avril 2000 et complétée par le décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004. Cette partie suit la nouvelle numérotation de la partie législative.

La liste des actes est prise en référence au dernier alinéa de l'article L. 4161-1 du Code de la santé publique définissant l'exercice illégal de la médecine, hors actes listés.

 Code de la santé publique, art. L. 4161-1, 1-8-05 010

Le découpage de la partie réglementaire concernant les infirmiers est le suivant :

- Articles R. 4311-1 à R. 4311-15 : liste des actes
 - Articles D. 4311-16 à D. 4311-24 : diplôme d'État d'infirmier
 - Articles D. 4311-25 à D. 4311-33 : secteur psychiatrique
 - Articles R. 4311-34 à R. 4311-41 : Communauté européenne
 - Articles D. 4311-42 à D. 4311-44 : diplôme d'État d'infirmier de bloc opératoire
 - Articles D. 4311-45 à D. 4311-48 : diplôme d'État d'infirmier anesthésiste
 - Articles D. 4311-49 à D. 4311-52 : diplôme d'État de puéricultrice
 - Articles R. 4312-1 à R. 4312-49 : règles professionnelles
 - Articles D. 4381-1 à D. 4381-6 : conseil supérieur des professions paramédicales
 - Articles R. 4381-7 à R. 4381-10 : fixant le nombre d'étudiants
- Les articles R. 4311-1 à R. 4311-15 définissent la liste des actes licites pour les infirmières. Traditionnellement, elle est divisée en deux parties : actes du rôle propre que peut effectuer l'infirmière de son propre chef, et actes du rôle prescrit nécessitant la prescription d'un médecin ou d'une sage-femme pour être exécutés. S'y ajoutent les gestes d'urgences, les gestes effectués sur protocole et la participation des infirmiers aux actions de formation, de prévention, etc. Enfin, il est précisé le rôle particulier de l'infirmier de bloc opératoire, celui de l'infirmier anesthésiste et celui de la puéricultrice.*

Les articles R. 4312-1 à R. 4312-49 précisent les règles professionnelles applicables aux infirmiers. Unique parmi les professions paramédicales, ce texte issu du décret n° 93-221 du 16 février 1993, est l'égal des déontologies des professions médicales, sans en avoir le statut juridique puisqu'il n'est pas proposé par la profession elle-même au gouvernement et que la profession n'est pas organisée de manière autonome.

005

Références

Code de la santé publique (partie réglementaire)

010

Livre III AUXILIAIRES MÉDICAUX

TITRE 1^{er}

Profession d'infirmier ou d'infirmière

CHAPITRE 1^{er}

Exercice de la profession

Section 1

Actes professionnels

Art. R. 4311-1. – L'exercice de la **profession d'infirmier** comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.

Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel.

Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif.

040

Art. R. 4311-2. – Les **soins infirmiers**, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

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

Art. R. 4311-3. – Relèvent du rôle propre de l'infirmier les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes.

Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions de l'article R. 4311-5 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un **diagnostic infirmier**, formule des **objectifs de soins**, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des **protocoles de soins infirmiers** relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du **dossier de soins infirmiers**.

Art. R. 4311-4. – Lorsque les actes accomplis et les soins dispensés relevant de son rôle propre sont dispensés dans un établissement ou un service à domicile à caractère sanitaire, social ou médico-social, l'infirmier peut, sous sa responsabilité, les assurer avec la **collaboration** d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre et dans les limites de la qualification reconnue à ces derniers du fait de leur formation. Cette collaboration peut s'inscrire dans le cadre des protocoles de soins infirmiers mentionnés à l'article R 4311-3.

050

Art. R. 4311-5. – Dans le cadre de son **rôle propre**, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité

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

- 1° soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
- 2° surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
- 3° dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
- 4° aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
- 5° vérification de leur prise ;
- 6° surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
- 7° administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
- 8° soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
- 9° surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
- 10° soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
- 11° soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
- 12° installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
- 13° préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
- 14° lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
- 15° aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
- 16° ventilation manuelle instrumentale par masque ;
- 17° utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
- 18° administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
- 19° recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
- 20° réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
- 21° réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
- 22° prévention et soins d'escarres ;
- 23° prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;
- 24° soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
- 25° toilette périnéale ;
- 26° préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
- 27° recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
- 28° soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;
- 29° irrigation de l'œil et instillation de collyres ;
- 30° participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
- 31° surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles R. 4311-7 et R. 4311-9 ;
- 32° surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique ;
- 33° pose de timbres tuberculiniques et lecture ;
- 34° détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
- 35° surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
- 36° surveillance des cathéters, sondes et drains ;
- 37° participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examen non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
- 38° participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
- 39° recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :
 - a) urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;
 - b) sang : glycémie, acétonémie ;
- 40° entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
- 41° aide et soutien psychologique ;
- 42° observation et surveillance des troubles du comportement.

0 6 0

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

- 1° soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
- 2° surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
- 3° dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
- 4° aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
- 5° vérification de leur prise ;
- 6° surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
- 7° administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
- 8° soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
- 9° surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
- 10° soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
- 11° soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
- 12° installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
- 13° préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
- 14° lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
- 15° aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
- 16° ventilation manuelle instrumentale par masque ;
- 17° utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
- 18° administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
- 19° recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
- 20° réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
- 21° réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
- 22° prévention et soins d'escarres ;
- 23° prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;
- 24° soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
- 25° toilette périnéale ;
- 26° préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
- 27° recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
- 28° soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;
- 29° irrigation de l'œil et instillation de collyres ;
- 30° participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
- 31° surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles R. 4311-7 et R. 4311-9 ;
- 32° surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique ;
- 33° pose de timbres tuberculiques et lecture ;
- 34° détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
- 35° surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
- 36° surveillance des cathéters, sondes et drains ;
- 37° participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examen non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
- 38° participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
- 39° recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :
 - a) urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;
 - b) sang : glycémie, acétonémie ;
- 40° entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
- 41° aide et soutien psychologique ;
- 42° observation et surveillance des troubles du comportement.

060

070

Art. R. 4311-6. – Dans le domaine de la santé mentale, outre les actes et soins mentionnés à l'article R. 4311-5, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes et soins suivants :

- 1° entretien d'accueil du patient et de son entourage ;
- 2° activités à visée sociothérapeutique individuelle ou de groupe ;
- 3° surveillance des personnes en chambre d'isolement ;
- 4° surveillance et évaluation des engagements thérapeutiques qui associent le médecin, l'infirmier ou l'infirmière et le patient.

Art. R. 4311-7. – L'infirmier est habilité à pratiquer les actes suivants soit en application d'une prescription médicale qui, sauf urgence, est écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, soit en application d'un protocole écrit, qualitatif et quantitatif, préalablement établi, daté et signé par un médecin :

080

- 1° scarifications, injections et perfusions autres que celles mentionnées au deuxième alinéa de l'article R. 4311-9, instillations et pulvérisations ;
- 2° scarifications et injections destinées aux vaccinations ou aux tests tuberculiniques ;
- 3° mise en place et ablation d'un cathéter court ou d'une aiguille pour perfusion dans une veine superficielle des membres ou dans une veine épicroténienne ;
- 4° surveillance de cathéters veineux centraux et de montages d'accès vasculaires implantables mis en place par un médecin ;
- 5° injections et perfusions, à l'exclusion de la première, dans ces cathéters ainsi que dans les cathéters veineux centraux et ces montages :
 - a) de produits autres que ceux mentionnés au deuxième alinéa de l'article R. 4311-9 ;
 - b) de produits ne contribuant pas aux techniques d'anesthésie générale ou locorégionale mentionnées à l'article R. 4311-12 ;
 Ces injections et perfusions font l'objet d'un compte rendu d'exécution écrit, daté et signé par l'infirmier ou l'infirmière et transcrit dans le dossier de soins infirmiers ;

090

- 6° administration des médicaments sans préjudice des dispositions prévues à l'article R. 4311-6 ;
- 7° pose de dispositifs transcutanés et surveillance de leurs effets ;
- 8° renouvellement du matériel de pansements médicamenteux ;
- 9° réalisation et surveillance de pansements spécifiques ;
- 10° ablation du matériel de réparation cutanée ;
- 11° pose de bandages de contention ;
- 12° ablation des dispositifs d'immobilisation et de contention ;
- 13° renouvellement et ablation des pansements médicamenteux, des systèmes de tamponnement et de drainage, à l'exception des drains pleuraux et médiastinaux ;
- 14° pose de sondes gastriques en vue de tubage, d'aspiration, de lavage ou d'alimentation gastrique ;
- 15° pose de sondes vésicales en vue de prélèvement d'urines, de lavage, d'instillation, d'irrigation ou de drainage de la vessie, sous réserve des dispositions du troisième alinéa de l'article R. 4311-10 ;
- 16° instillation intra-urétrale ;
- 17° injection vaginale ;
- 18° pose de sondes rectales, lavements, extractions de fécalomes, pose et surveillance de goutte-à-goutte rectal ;
- 19° appareillage, irrigation et surveillance d'une plaie, d'une fistule ou d'une stomie ;
- 20° soins et surveillance d'une plastie ;
- 21° participation aux techniques de dilatation de cicatrices ou de stomies ;
- 22° soins et surveillance d'un patient intubé ou trachéotomisé, le premier changement de canule de trachéotomie étant effectué par un médecin ;
- 23° participation à l'hyperthermie et à l'hypothermie ;
- 24° administration en aérosols et pulvérisations de produits médicamenteux ;
- 25° soins de bouche avec application de produits médicamenteux et, en tant que de besoin, aide instrumentale ;
- 26° lavage de sinus par l'intermédiaire de cathéters fixés par le médecin ;
- 27° bains d'oreilles et instillations médicamenteuses ;
- 28° enregistrements simples d'électrocardiogrammes, d'électro-encéphalogrammes et de potentiels évoqués sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-10 ;
- 29° mesure de la pression veineuse centrale ;
- 30° vérification du fonctionnement des appareils de ventilation assistée ou du monitoring, contrôle des différents paramètres et surveillance des patients placés sous ces appareils ;
- 31° pose d'une sonde à oxygène ;
- 32° installation et surveillance des personnes placées sous oxygénothérapie normobare et à l'intérieur d'un caisson hyperbare ;

100

33° branchement, surveillance et débranchement d'une dialyse rénale, péritonéale ou d'un circuit d'échanges plasmatique ;

34° saignées ;

35° prélèvements de sang par ponction veineuse ou capillaire ou par cathéter veineux ;

36° prélèvements de sang par ponction artérielle pour gazométrie ;

37° prélèvements non sanglants effectués au niveau des téguments ou des muqueuses directement accessibles ;

38° prélèvements et collecte de sécrétions et d'excrétions ;

39° recueil aseptique des urines ;

40° transmission des indications techniques se rapportant aux prélèvements en vue d'analyses de biologie médicale ;

41° soins et surveillance des personnes lors des transports sanitaires programmés entre établissements de soins ;

42° entretien individuel et utilisation au sein d'une équipe pluridisciplinaire de techniques de médiation à visée thérapeutique ou psychothérapique ;

43° mise en œuvre des engagements thérapeutiques qui associent le médecin, l'infirmier ou l'infirmière et le patient, et des protocoles d'isolement.

Art. R. 4311-8. – L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers.

110

Art. R. 4311-9. – L'infirmier est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes ou soins infirmiers suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment :

1° injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière ;

2° injections de médicaments à des fins analgésiques dans des cathéters périduraux et intrathécaux ou placés à proximité d'un tronc ou d'un plexus nerveux, mis en place par un médecin et après que celui-ci a effectué la première injection ;

3° préparation, utilisation et surveillance des appareils de circulation extracorporelle ;

4° ablation de cathéters centraux et intrathécaux ;

5° application d'un garrot pneumatique d'usage chirurgical ;

6° pose de dispositifs d'immobilisation ;

7° utilisation d'un défibrillateur manuel ;

8° soins et surveillance des personnes, en postopératoire, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-12 ;

9° techniques de régulation thermique, y compris en milieu psychiatrique ;

10° cures de sevrage et de sommeil.

Art. R. 4311-10. – L'infirmier participe à la mise en œuvre par le médecin des techniques suivantes :

120

1° première injection d'une série d'allergènes ;

2° premier sondage vésical chez l'homme en cas de rétention ;

3° enregistrement d'électrocardiogrammes et d'électroencéphalogrammes avec épreuves d'effort ou emploi de médicaments modificateurs ;

4° prise et recueil de pression hémodynamique faisant appel à des techniques à caractère vulnérant autres que celles mentionnées à l'article R. 4311-7 ;

5° actions mises en œuvre en vue de faire face à des situations d'urgence vitale ;

6° explorations fonctionnelles comportant des épreuves pharmacodynamiques, d'effort, de stimulation ou des tests de provocation ;

7° pose de systèmes d'immobilisation après réduction ;

8° activités, en équipe pluridisciplinaire, de transplantation d'organes et de greffe de tissus ;

9° transports sanitaires :

a) transports sanitaires urgents entre établissements de soins effectués dans le cadre d'un service mobile d'urgence et de réanimation ;

b) transports sanitaires médicalisés du lieu de la détresse vers un établissement de santé effectués dans le cadre d'un service mobile d'urgence et de réanimation ;

10° sismothérapie et insulinothérapie à visée psychiatrique.

GRAND Sandrine

***La prise en charge et l'évaluation de la douleur chez l'enfant
polyhandicapé***

Mots clés : douleur- enfant- polyhandicap- communication non verbale- évaluation.

Toute approche de la douleur passe par la communication avec le sujet qui souffre. Or, pour ces enfants atteints de phénomènes douloureux, le diagnostic est d'autant plus difficile que la communication verbale est souvent restreinte voire impossible.

Les parents, les soignants, l'ensemble des professionnels qui sont à leur contact doivent alors recourir à un outil d'évaluation spécifique basé sur l'interrogatoire et l'observation du comportement : la grille D.E.S.S.

Aussi, travailler sur la douleur conduit toute une équipe soignante à se baser sur la communication personnalisée de l'enfant polyhandicapé qui a son code pour nous transmettre sa souffrance physique ou psychique.

En effet, face à la subjectivité et à la complexité qu'elle représente, il est déterminant que le rôle des parents représente un aspect fondamental pour comprendre les habitudes et les comportements quotidiens de leur enfant.