



# La douleur chez l'enfant polyhandicapé

---

Catherine Allaire, neurologue et Sylvie  
Brau, médecin MPR

Institut Handas, Chartres de Bretagne

# Définition du polyhandicap

---

- il est défini comme un « handicap » grave à expression multiple chez lequel la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

# Spécificité de l'expression de la douleur

---

- Douleur physique et psychique imbriquées
- La PPH utilise le corps comme moyen d'expression de ses ressentis et sa souffrance
- Le soignant doit interpréter les signes, chez ces personnes non communicantes

# L' évaluation de la douleur

---

- = évaluation comportementale
- Seule une échelle d' hétéroévaluation est possible
- Elle est basée sur l' observation
- Elle doit être pratiquée par un proche (soignant, famille, équipe éducative..)

# Echelle utilisée: EDAAP

---

- 11 items : retentissement somatique et psycho-moteur et corporel
- Cotation de 0 à 3, 4, ou 5: max=41
- À comparer à un état de base
- De préférence, à utiliser en binôme

		SITUATIONS DE		
		base	douleur	post
<b>RETENTISSEMENT SOMATIQUE</b>				
Plaintes somatiques	<b>1. Émissions vocales (langage rudimentaires) et/ou pleurs et/ou cris</b>			
	a. Em. voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	b. Em. voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris...	1	1	1
	c. Em. voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations...	2	2	2
	d. Em. voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels...	3	3	3
	e. Em. voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives...	4	4	4
Positions antalgiques Au repos	<b>2. Attitude antalgique</b>			
	a. Pas d'attitude antalgique	0	0	0
	b. Recherche d'une position antalgique	1	1	1
	c. Attitude antalgique spontanée	2	2	2
	d. Attitude antalgique déterminée par le soignant	3	3	3
	e. Obnubilé(e) par sa douleur	4	4	4
<b>3. Zone douloureuse</b>				

<p><b>Identification Des zones Douloureuses</b></p>	<p><b>3. Zone douloureuse</b></p> <p>a. Aucune zone douloureuse  b. Zone sensible localisée lors des soins(visage, pieds, mains..), nommée  c. Zone douloureuse révélée par la palpation  d. Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen  e. Zone douloureuse désignée de façon spontanée  f. Examen impossible du fait de la douleur</p>	<p>0 1 2 3 4 5</p>	<p>0 1 2 3 4 5</p>	<p>0 1 2 3 4 5</p>
<p><b>Sommeil</b></p>	<p><b>4. Troubles du sommeil</b></p> <p>a. Sommeil habituel  b. Sommeil agité  c. Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne)  d. Perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/nuit)</p>	<p>0 1 2 3</p>	<p>0 1 2 3</p>	<p>0 1 2 3</p>
<p><b>Tonus</b></p>	<p><b>5. Tonus</b></p> <p>a. Tonus normal, hypotonique, hypertonique  b. Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux  c. Accentuation spontanée du tonus au repos  d. Mêmes signes que c avec mimique douloureuse  e. Même signes que b avec cris et pleurs</p>	<p>0 1 2 3 4</p>	<p>0 1 2 3 4</p>	<p>0 1 2 3 4</p>

Mimique	<p><b>6. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur</b></p> <p>a. Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle</p> <p>b. Faciès détendu ou faciès inquiet habituel</p> <p>c. Faciès inquiet inhabituel</p> <p>d. Mimique douloureuse lors des manipulations</p> <p>e. Mimique douloureuse spontanée</p> <p>f. Même signe que a/b/c accompagné de manifestations neurovégétatives</p>	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
Expression du corps	<p><b>7. Observation des mouvements spontanés (volontaires ou non, coordonnés ou non)</b></p> <p>a. Capacité à s'exprimer et/ou agir de manière habituelle</p> <p>b. Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir de manière habituelle</p> <p>c. Mouvements stéréotypés ou hyperactivité (si possibilité motrice)</p> <p>d. Recrudescence des mouvements spontanés</p> <p>e. Etat d'agitation inhabituel ou prostration</p> <p>f. Mêmes signes que a ou b avec mimique douloureuse</p> <p>g. Mêmes signes que a/b ou c avec cris et pleurs</p>	0 0 1 2 3 4 5	0 0 1 2 3 4 5	0 0 1 2 3 4 5
Interaction lors des soins	<p><b>8. Capacité à interagir avec le soignant, modes relationnels</b></p> <p>a. Acceptation du contact ou aide partielle lors des soins (transfert...)</p> <p>b. Réaction d'appréhension habituelle au toucher</p> <p>c. Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher</p> <p>d. Réaction d'opposition ou de retrait</p> <p>e. Réaction de repli</p>	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4



Communication	<b>9. Communication verbale ou non verbale</b> a. Peu de capacités d'expression de la communication b. Capacité d'expression de la communication c. Demandes intensifiées : attire l'attention de façon inhabituelle d. Difficultés temporaires pour établir une communication e. Refus hostile de toute communication	0 0 1 2 3	0 0 1 2 3	0 0 1 2 3
Vie sociale Intérêt pour l'environnement	<b>10. Relation au monde</b> a. Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations habituelles b. S'intéresse peu à l'environnement c. S'intéresse et cherche à contrôler l'environnement d. Baisse de l'intérêt, doit être sollicité(e) e. Réaction d'appréhension aux stimuli sonores(bruit) et visuels(lumière) f. Désintérêt total pour l'environnement	0 0 0 1 2 3	0 0 0 1 2 3	0 0 0 1 2 3
Troubles du comportement	<b>11. Comportement et personnalité</b> a. Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle b. Déstabilisation (cris/fuite/évitement/stéréotypies/auto- ou hétéro- agression) passagère c. Déstabilisation (cris/fuite/évitement/stéréotypies/auto- ou hétéro- agression) d. Réaction de panique (hurlements, réactions neurovégétatives) e. Actes d'automutilation	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

# Physiologie de la douleur chez la PPH

---

- Intégrité des voies périphériques de la douleur
- Pas de pathologies identifiées des systèmes de modulation
- Questions sur l'intégration centrale de la douleurs: aspects émotionnels et mnésiques

# Rares études dans littérature

---

- Données sur des enfants autistes:
  - Réactions végétatives pas corrélées aux réponses comportementales
  - Pas d'excès de Beta endorphines (Tordjman, 2018)
- Liens entre gène MCP2 et douleur
  - Hypothèse d'une insensibilité relative à la douleur (Downs, 2009)

# Les types de douleur

---

- Douleurs aiguës/chroniques
- Syndromes douloureux
  - Pas excès de nociception
  - Douleurs neuropathiques
  - Syndromes régionaux complexes
  - Douleurs psychogène

# Fréquence des douleurs

---

- Breau, 2003:
  - 93 enfants handicap sévère
  - Incidence de la douleur est de 78 % sur une période de 4 semaines
- Stallard, 2001:
  - 73 % des enfants avec handicap ont une douleur au moins 1 fois tous les 14 j

# Causes principales

---

- Troubles gastro-intestinaux= 22 %
- Troubles musculo-squelettiques=19 %
- Pathologies infectieuses= 20%
- Douleurs liées aux soins= 13 %
- Douleurs inexliquées..

# Types de douleur

---

- Douleurs nociceptives:
  - Douleur post-opératoire
- Autres types de douleurs
  - Pas de données: migraines? névralgies?
- Douleurs aiguës/chroniques:
  - Thèse Le Saout, 2013: 30 % de douleurs chroniques
  - Étude sur 111 personnes PH

# Histoire d' Amélie

---

- Jeune fille de 17 ans:
  - Prématurée extrême 25 sem et 3 j
  - Probable encéphalopathie du prématuré
  - Polyhandicap sévère
  - Retard staturopondéral massif
- Prise en charge Handas
  - Devenue épisodique en raison de sa vulnérabilité



# Besoins fondamentaux (Henderson)

---

- Respirer
  - Oxygenothérapie permanente (BDP)
- Boire et manger:
  - Alimentation par GPE
- Eliminer:
  - Fécalomes récidivants
- Se mouvoir:
  - Tetraparésie, retractions, lux hanche
- Se reposer, dormir
  - Mvts anormaux, pauses respiratoires

# Une douleur impossible à soigner?

---

- État basal douloureux
  - Tensions permanentes, difficultés digestives
- Survenue de douleurs abdominales:
  - Douleurs intenses
  - Bilan: lithiases vésiculaire et rénale
- Antalgiques:
  - Échec antalgiques, crise sous Tramadol
- Soins d'enveloppement, de positionnement

# Questions: chirurgie, morphine...

---

- Freins à la chirurgie
  - Imputabilité des douleurs
  - Risque anesthésique= ACR lors d'une AG récentes
  - Alliance avec les parents +/-
- Freins à la Morphine
  - Détresse respiratoire
- ERRSPP sollicitée avec l'accord des parents

# Dernières nouvelles

---

- La lithiase vésiculaire a disparu
- Une nouvelle lithiase rénale est apparue
  - Mais sans dilatation des voies urinaires
  - Responsabilité dans la douleur?
- Amélie est revenue à son état basal
- Elle n'a pas été opérée..

# Coralie, née en 2005

---

née à terme avec un RCIU et une malformation cardiaque vue à 6 mois de grossesse.

Interventions à J3 et J10.

Mauvaise évolution neurologique après la 2ème intervention.

IRM: leucomalacie périventriculaire kystique et diffuse.

# Evolution

---

- Quadriparésie spastique
- Déficience mentale sévère
- Épilepsie sévère fluctuante sous bithérapie
- EDAAP de base à 3

# Pleurs « inexpliqués » en 2017

---

- Cris parfois prolongés
- Augmentation de la spasticité des membres inférieurs
- Hyperréactivité à la mobilisation des membres, mais aussi la palpation de l'abdomen
- EDAAP à 12

# Recherche de la cause et ttt

---

- Radio des membres inférieurs normale
- RASP dans l'hypothèse d'un fécalome: négatif
- RGO déjà traité
- Échec des ttt antalgiques



# Avis neurologique

---

- L' équipe note des plafonnements oculaires
- EEG: aggravation des anomalies
- Renforcement du ttt par du Zarontin
- Évolution favorable avec diminution des épisodes de cris

## Anais née en 2011

---

Au cours du 2ème trimestre de grossesse, mise en évidence d'une malformation cérébrale de type lissencéphalie et d'un RCIU.

Evolution vers un polyhandicap avec épilepsie.

EDAAP de base à 4

# Syndrome douloureux post-opératoire

---

- Reflux sévère responsable de douleurs et encombrement
  - Opérée en Mai 2018
- En post-op: troubles sévères de la vidange gastrique
- Malaises lors de l'alimentation suivis d'un inconfort
- EDAAP à 22



# Double approche thérapeutique

---

- Ttt antalgique par paracétamol et spafon, repas fractionnés
- Enveloppements, bercements, musique
- Amélioration progressive

# Conclusion

---

- La douleur concerne toutes les personnes qui entourent la PPH
  - Soignants, éducateurs, famille
- Évaluation nécessaire, partagée
- Approche thérapeutique « ouverte »
- Professionnels ressources
  - Cs douleur
  - ERRSPP