



# Douleur et inconfort induits par les soins chez l'enfant et adulte en situation de handicap

*Trouble du développement intellectuel et/ou moteur*



© SH - Association SPARADRAP

Amandine Dubois,  
Maitre de conférences, psychologie du développement  
Université de Bretagne Occidentale, LP3C



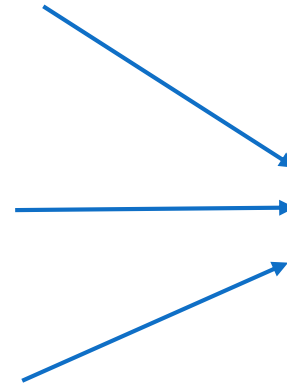
© SH - Association SPARADRAP



Sensorielle

Complexe

Subjective

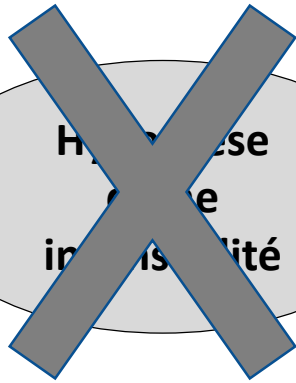


Vécu  
Communication  
Evaluation et prise en charge  
Répercussions



Selon les  
**caractéristiques des individus**

Expérience clinique  
Études expérimentales



Hypothèse  
de l'  
incapacité

### Pathologie

Déficience intellectuelle  
TSA, Etc.

Paralysie cérébrale  
Anomalie chromosomique et  
génétique, Etc.

## DOULEUR ET SOIN déficience intellectuelle et/ou motrice

### Douleur commune

Maux de tête,  
Traumatisme,  
Menstruation,  
Poussée dentaire  
etc

### Comorbidités somatiques et neurologiques

Trouble gastro-intestinal  
Douleur bucco-dentaire  
Épilepsie, Etc.

### Prise en charge

soins de la vie quotidienne,  
manipulations, interventions  
chirurgicales, etc.

**Douleur induite par les soins**  
précoce et récurrente



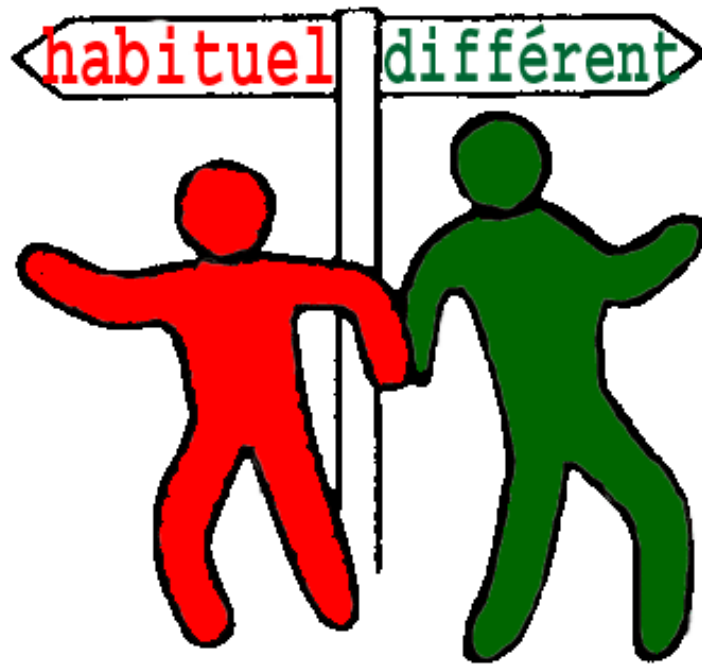
1. Expression de la douleur en contexte de soin



2. Prévalence de la douleur induite par les soins  
(présentation étude DIS-HANDI)



3. Répercussions de la douleur liée aux soins sur le  
fonctionnement de l'individu



Expression de la douleur en contexte de soin

## **Difficultés cognitives, communicatives et motrices**

=> Difficultés à communiquer la **présence**, la **localisation** et **l'intensité** de la douleur

Réactivité à la douleur au moyen de **comportements**

- **Communs** (mimiques faciales, vocalisations, agitation motrice)
- **Singuliers et atypiques** (idiosyncrasiques)

### **Paralysie cérébrale**

- Expression de sidération
- Comportements paradoxaux (rire, sourire)
- Grincement dents

### **Déficiência intellectuelle**

Importance du **niveau de déficiência intellectuelle** et des **compétences communicatives**

## Déficience intellectuelle légère

- Capacité de **compréhension** minimale
- Maîtrise du **langage verbal** suffisant
- Connaissance des principales parties du corps



### Communication de la douleur

- **Expression directe** semblable à la population générale
- Effet du **niveau de développement** chez l'enfant

*Expression similaire à des enfants de même âge mental*

### Explications

- **Déficit socio-communicatif :** manque de régulation émotionnelle  
absence d'inhibition sociale  
langage verbal peu précis
- **Sensation nociceptive :** monopolise les capacités et perturbe l'activité intentionnelle et cognitive

## Déficience intellectuelle profonde

- Déficit **socio-communicatif** important
- Absence de **compréhension** de la situation
- Absence de **langage verbal**
- **Difficultés motrices**



### Expression de la douleur

#### *Expression indirecte parfois particulière*

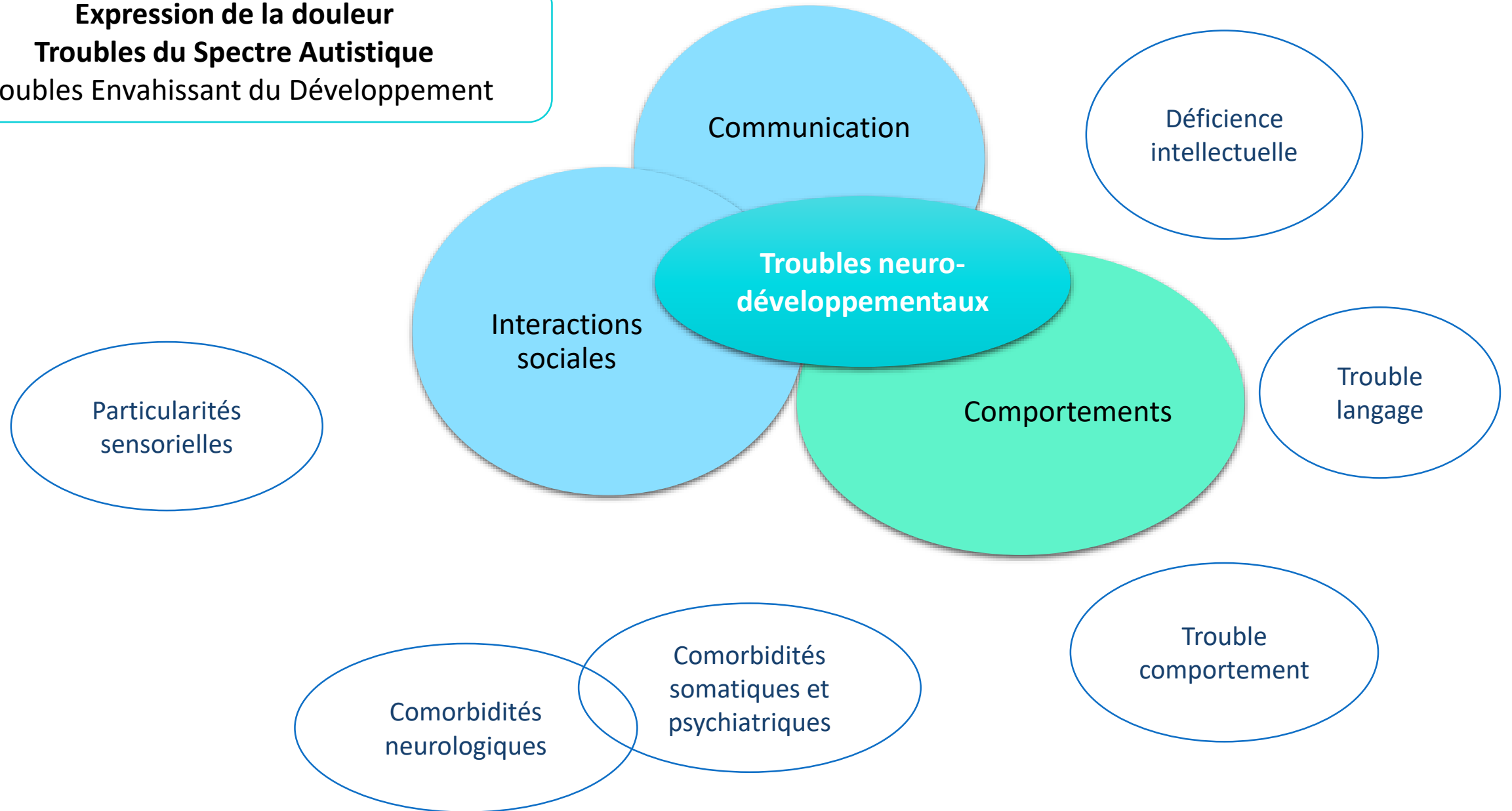
- Vocalisations et verbalisations particulières
- Mimiques faciales s'apparentant à des sourires
- **Manque d'expressivité globale**
- Exacerbation des comportements stéréotypés et autostimulants
- Comportements d'auto- et d'hétéro-agression
- Augmentation de la spasticité

## Dysfonctionnement pluriel

**Déficit socio-communicatif + Déficiences motrices + Troubles neurologiques**



**Expression de la douleur**  
**Troubles du Spectre Autistique**  
Troubles Envahissant du Développement



# Trouble du spectre autistique

## Communication

- Peu ou pas de langage verbal (1 enf. sur 2)
- Difficultés dans le domaine social et pragmatique (*langage = échange d'informations*)
- Echolalie

## Interactions sociales réciproques

- Capacités limitées à employer les signaux non verbaux pour engager les échanges sociaux
- Absence de désir de partage des états émotionnels

## Comportements

- Comportements restreints et stéréotypés
- Particularités dans le traitement de l'information sensorielle

Particularités dans la manière de **communiquer** et **d'exprimer** la douleur et les émotions

## Absence de consensus scientifique

Tordjman et al. (1999; 2009)

- Réactivité comportementale **réduite**
- Troubles du comportement
- **Absence de protection** de la zone du corps concernée
- Réponses neurovégétatives (RC) anormalement **élevées**

Nader et al. (2004)

- Mimiques faciales **supérieures**

Rattaz et al., (2013)

- Réactivité **faciale similaire** à des enfants témoins
- Agitation et rythme cardiaque **plus élevés**
- Retour à un état de base suite au soin plus long

Dubois et al., (2017)

- **Comportements variés et communs**
- Comportements **spécifiques** liés à la **symptomatologie** (agitation, hyper-vigilance, etc.) et **aux particularités sensorielles**

# Expression de la douleur et DI : en bref

Mode de communication et d'expression de la douleur **particulier**



## **Difficulté de repérage et d'identification de la douleur**

*Douleur sous-évaluée chez les enfants avec déficience intellectuelle et paralysie cérébrale (Massaro et al., 2013)*

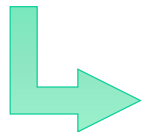


## **Difficulté pour traiter et prévenir la douleur de manière appropriée**

*Administration d'antalgique inférieure aux enfants tout-venant*

*Traitements pharmacologiques parfois inappropriés*

*(Stallard, 2001 ; Massaro, 2013)*



## **Prévalence importante des expériences douloureuses**



## Prévalence de la douleur induite par les soins (présentation étude DIS-HANDI)

- **Trouble du développement moteur : Paralysie cérébrale (Étude SPARCLE)**
  - 60% chez des enfants avec PC de 8 à 12 ans
  - 69% chez des enfants avec PC de 13 à 17 ans
  - 70% des enfants avec un score GMFCS IV et V (Mcdowell et al., 2016)
- **Déficience intellectuelle (Breau et al., 2003)**
  - entre 35 et 52% des enfants ont des douleurs plusieurs heures par semaine (9h)

Expériences douloureuses liées à  
**l'atteinte motrice et aux soins et interventions médicales**

# Douleur liée à l'atteinte motrice

Douleur quotidienne voire chronique  
Intensité modérée à sévère

## Variabilité inter-individuelle

- Sévérité de l'atteinte motrice : fréquence supérieure pour les scores GMFCS > III
- Age : douleur augmente avec l'âge
- Sexe : douleur plus importante chez les filles

Localisation : membres supérieurs et inférieurs

# Douleur induite par les gestes et soins quotidiens

- Peu de données scientifiques
- Etudes sur les prématurés (étude EPPIPAIN), les personnes âgées (étude REGARDS)
- Données connues dans la **Paralysie cérébrale**
  - Kinésithérapie (exercice d'étirements, mobilisation, etc.)
  - Injection toxine botulique
  - Prélèvements, Pansements
  - Douleur post-opératoire orthopédique

Intensité  
douloureuse  
variable

**Quid des autres manipulations et soins quotidiens ?**  
**Quid des autres situations de handicap moteur ?**



# Etude DIS-HANDI - **Objectifs scientifiques**

Douleur Induite par les Soins – enfants et adultes en situation de HANDIcap

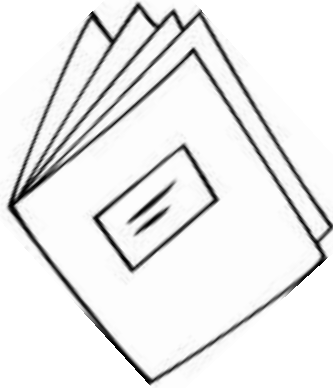
- ➔ **Identification qualitative et quantitative** des gestes douloureux et/ou inconfortables
  - ➔ réalisés au **quotidien** par un **professionnel** chez des enfants en situation de **handicap moteur** (et/ou **trouble cognitif**)
    - ➔ pris en charge dans un **établissement** sanitaire ou médico-social

## **Objectifs secondaires**

- Identification des **facteurs de risque** de douleur induite
- **Variabilité inter-individuelle** : **caractéristiques** démographiques et cliniques

## **Etude écologique et exhaustive**

- Établissements des secteurs sanitaires et médico-sociaux de **Bretagne**
- Recueil sur **1 semaine** (5 jours, 1 nuit)



# Méthodologie

## DIS-HANDI Pédiatrique

## Sélection des gestes et soins quotidiens

- **Sélection préalable par un jury de professionnels multidisciplinaire** (auxiliaire puéricultrice, cadre de santé, infirmière, kinésithérapeute, médecin, psychologue)
- **Liste d'actes répartis en nature de soins**

## Professions identifiées

**I.** Infirmier-ère

**PUE.** Puéricultrice

**AP.** Auxiliaire de puériculture

**AS.** Aide-soignant-e

**K.** Kinésithérapeute

**ER.** Ergothérapeute

**M.** Médecin

**ED.** Educateur-riche / moniteur éducateur

**PSY.** Psychomotricien-ne

**O.** Orthophoniste

**APA.** Moniteur d'Activité Physique Adapté

**AMP.** Aide Médico-Psychologique

**AU.** Autre (ASH, prothésiste...)

## Moyens préventifs

1. Aucun 2. Anti-Inflammatoire 3. Paracétamol 4. Nubain 5. Codéine 6. Tramadol 7. Morphine 8. MEOPA 9. EMLA 10. Distraction 11. Hypnose 12. Autre

Soins infirmiers	Soins de kinésithérapie
1 Prélèvements et injections	18 Mobilisations globales sur table, au tapis : transferts, retournements
2 Pansements simples	19 Massage : massage cicatrice, levée d'une contracture, massage abdominal, massage musculaire
3 Pansements complexes	20 Mobilisation passive/étirements, gain d'amplitude
4 Aérosols	21 Mobilisations actives, actif aidé
5 Soins des yeux et administration de collyre	22 Marche : reprise d'appui, travail de la marche
6 Soins de bouche, brossage de dents	23 Renforcement musculaire
7 Respiratoire (endo-trachéal, nasal,...)	24 Kinésithérapie respiratoire
8 Digestifs	<b>Ergothérapie/Psychomotricité</b>
9 Urinaire	25 Fabrication d'appareillage
10 Anal : Extraction manuelle, lavement évacuateur	26 Stimulations sensibles et sensorielles
Soins de nursing	Orthophonie
11 Mobilisations légères au lit	27 Travail de déglutition
12 Lavage	28 Stimulation oralité
13 Habillage/déshabillage y compris chaussage	<b>APA</b>
14 Transfert	29 Séance de sport
15 Mise en place appareillage	31 Repas
16 Verticalisation	30 Autres (prise de traitement, balnéothérapie, etc.)

# Outils d'évaluation de la douleur

## Échelle comportementale et objective

- [FLACC-r](#) (Malviya et al., 2006; Voepel-lewis et al., 2010)
- Validée et adaptée aux enfants non ou peu communicants et avec difficultés cognitives

## Echelle visuelle analogique (EVA)

- **Hétéro-évaluation** par les intervenants
- **Auto-évaluation** : enfants en capacité de le faire



## Double cotation par une tierce personne

	0	1	2
<b>Visage</b>	Pas d'expression particulière ou sourire	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé <i>[semble triste et inquiet]</i>	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton <i>[visage affligé ; expression d'effroi ou de panique]</i>
<b>Jambes</b>	Position habituelle détendue		Coups de pieds ou jambes recroquevillées <i>[agitation marquée de la jambe ; trémulations ou sursauts permanents]</i>
<b>Activité</b>	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement	en arrière, est tendu <i>[moyennement agité (ex : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) ; respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents]</i>	raide, figé, ou sursaute <i>[agitation sévère, se cogne la tête, tremblement (non rigide) ; retient sa respiration, halète ou inspire profondément ; respiration saccadée importante]</i>
<b>Cris</b>	Pas de cris (éveillé ou endormi)	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle <i>[explosion verbale ou grognement occasionnel]</i>	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes <i>[explosion verbale répétée ou grognement constant]</i>
<b>Consolabilité</b>	Content, détendu	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait	Difficile à consoler ou à reconforter <i>[repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]</i>

score > 4/10 = Douleur  
score > 1/10 = Inconfort

Jour 1					Hétéro-évaluation Intervenant		Auto-éval. Patient
Heure	Numéro Geste	Durée du geste	Intervenant	Moyens préventifs	EVA / 10	FLACC-R	EVA /10
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	
						V: _ J: _ A: _ C: _ C: _ TOT: _	

Extrait page -  
Cahier de recueil  
DIS-HANDI

# Données relatives au patient

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
- Enfant en situation de <b>handicap moteur</b> (associé ou non à un <b>handicap cognitif</b> )	- Prise(s) en charge à domicile
- Admission en <b>institution</b> sanitaire ou médico-social (SSR, IME, IEM)	- Enfant présentant un état douloureux chronique
- Admission durant la totalité du <b>temps de recueil</b> (5 jours et une nuit)	

## Données démographiques

Age

Sexe

Scolarisation

## Données cliniques et médicales

Pathologie (CIM 10)

Membre-s atteint-s

Niveau d'atteinte motrice (GMFCS)

Niveau de dépendance (PMSI)

Atteinte cognitive



# Sélection des établissements

Liste **exhaustive** des établissements **pédiatriques** de Bretagne accueillant des enfants avec **handicap moteur** (FINESS)

- 23 établissements pédiatriques (13 IME, 5 IEM, 5 SSRp)

Sélection par **tirage au sort** selon 3 critères (faisabilité d'ouverture, représentativité)

- Potentiel de recrutement d'au moins **15 patients**
- **5/6 établissements** de chaque type
- Échantillonnage *au prorata* du volume d'activité

**16 établissements** sélectionnés (6 IME, 5 IEM, 5 SSRp)



Échantillon  
DIS-HANDI Pédiatrique

**286 enfants** tirés au sort (moy.: 12 ans +/- 4 ans)

### Sexe

- Garçons : 47,2%
- Filles : 52,8%

### Type d'établissement

- 33% sanitaire
- 67% médico-social

### Type de handicap

- 10,9% hcp **provisoire** (chirurgie, traumatisme, etc. )
- 89,1% hcp **permanent**
  - 56% *maladie système nerveux (affections musculaires et neuro-musculaires, PC)*
  - 21% *maladies congénitales et anomalies chromosomiques*
- + de 40% avec une **atteinte cognitive**



Available online at  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



Original article

## Care-related pain and discomfort in children with motor disabilities in rehabilitation centres

Jean-Sébastien Bourseul<sup>a,b,d,\*</sup>, Sylvain Brochard<sup>a,b,d,e</sup>, Laetitia Houx<sup>a,b</sup>, Christelle Pons<sup>a,b,d</sup>,  
Mélanie Bué<sup>b</sup>, Isabelle Manesse<sup>b</sup>, Juliette Ropars<sup>c,d</sup>, Dominique Guyader<sup>b</sup>,  
Philippe Le Moine<sup>c,f</sup>, Amandine Dubois<sup>d,g</sup>

Etude pilote  
Exemples de Résultats

Bourseul et al. (2016)

- 2 établissements SSRp – Finistère nord
- **Échantillon :**
  - 32 enfants (moy.: 8,5 ans)
  - 19 garçons / 21 filles
  - Handicap moteur :
    - **provisoire** (chirurgie, fracture; n=9)
    - **permanent** (PC, épilepsie, encéphalopathie, n=23)

## Résultats

- **1302 gestes identifiés et évalués**
  - 3,6 % **douloureux** (n=47)
    - 29 soins de nursing
  - 11 % **inconfortables** (n=143)
    - 55 soins de kinésithérapie
    - 38 soins de nursing
- 63 % des gestes **sans moyen de prévention**

10 gestes les plus fréquemment  
douloureux

Activities most frequently causing pain

Care activity	No.	FLACC-r, median (IQR)
Mouth care	15	4 (4–4)
Transfers	4	6 (4–6)
Standing	4	6 (6–6)
Dressing	4	6 (4–6)
Eye care	3	6 (6–6)
Gastrostomy care	3	4 (4–4)
Washing	3	6 (6–6)
Invasive chest care	3	6 (6–6)
Massage	2	6 (6–6)
Invasive anal care	2	7 (7–7)

10 gestes les plus douloureux en  
intensité

Activities with the highest FLACC-r score

Care activity	FLACC-r score
Standing	9
Invasive anal care	7
Aerosols	6
Invasive chest care	6
Dressing	6
Washing	6
Massage	6
Mouth care	6
Eye care	6
Transfers	6

# 1 Profil d'enfants à risque

90% des gestes douloureux concernent 8 enfants avec des caractéristiques médicales similaires

<b>Age</b> Moy. (écart-type)	7,1 (2,8)
<b>Sexe</b>	5H/3F
<b>Dépendance - PMSI</b> Moy. (min-max)	<b>22 sur 24</b> <b>(15-24)</b>
<b>Niveau de handicap</b>	<b>permanent</b>
<b>Pathologie</b>	<b>neurologique</b>

## Etude DIS-HANDI : objectifs cliniques

### Pour les professionnels

- **Admettre** la présence de douleur pour des gestes et soins identifiés
- **Systématiser** le repérage, l'évaluation, la PEC et la prévention de la douleur

### Pour les patients

- Diminution de la prévalence des **douleurs induites par les soins**



**Diminution des répercussions de la douleur sur le fonctionnement de l'individu**





### 3. Répercussions de la douleur liée aux soins sur le fonctionnement de l'individu

Psychologique et  
développementale

Sensoriel et  
perceptif

Médical et  
rééducation

Retentissement sur l'individu

Difficultés de **repérage de la douleur**

**Inadéquation ou absence**  
- de **traitement** antalgique  
- de **prévention** des gestes douloureux et  
inconfortables

**Répétition des soins douloureux dans  
le temps**

# Répercussions - Psychologique et développemental

## Court terme

- Nouveau-nés, nourrissons et jeunes enfants
  - Modification du **rythme de sommeil**
  - Troubles des **conduites alimentaires**
  - **Irritabilité**
  - **Peur** immotivée

## Long terme

- Perturbation **émotionnelle** (anxiété, angoisse d'anticipation, frustration)
- Troubles des **apprentissages et de l'attention**
- Troubles **alimentaires et du sommeil**
- Troubles du **comportement** (agressivité, repli sur soi)

## Déficiência intellectuelle

### Régression

- compétences **instrumentales** (motricité fine et globale)
- **fonctions adaptatives** (communication, socialisation, autonomie vie quotidienne)
- **fonctionnement cognitif et attentionnel**

(Breau et al., 2007 ; Tervo et al., 2006)

### Ex.: Injection de toxine botulique

- Troubles du **comportement** (comportements de repli et d'opposition)
- **Anxiété** (indépendamment du niveau GMFCS et de l'échelle de Vineland)
- **Anxiété élevée => douleur supérieure**

(Zimmermann et al., 2016; Hennequin, 1999)

Répercussions  
Psychologique et  
développementale

```
graph LR; A[Répercussions Psychologique et développementale] --> B[Conséquences sur les activités quotidiennes]; B --> C[Diminution de la qualité de vie des patients de la famille et entourage];
```

Conséquences sur les  
activités quotidiennes

Diminution de la  
qualité de vie

des patients

de la famille et entourage

## Répercussions - Sensoriel et perceptif

- **Exacerbation de la sensibilité à la douleur** à l'adolescence
- Diminution du **seuil de réactivité** à la douleur
- **Douleur chronique** à l'âge adulte

### **Déficience intellectuelle**

- **Augmentation de la réactivité** à la douleur
- **Réduction de l'effet des antalgiques** lors des soins ultérieurs

## Répercussions - Médical et rééducation

- **Peur et méfiance** vis-à-vis du corps médical
- Peur des **actes médicaux en général**

- Tendance à la **somatisation à partir de 4/5 ans**
- Évitement des **soins à l'adolescence et jeunes adultes**

- **Compliance** diminuée aux soins ultérieurs
- Diminution de **l'implication pour les futures traitements et soins proposés**  
-> **moins bonne évolution et amélioration (implication en terme de rééducation)**

Diminution du niveau de fonctionnement des individus



Aggravation de la situation de handicap

Psychologique et développementale

Sensoriel et perceptif

Médical et rééducation

Retentissement sur l'individu

Difficultés de repérage de la douleur

Inadéquation ou absence  
- de **traitement** antalgique  
- de **prévention** des gestes douloureux et inconfortables

Répétition des soins douloureux dans le temps



**Merci de votre attention**