



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



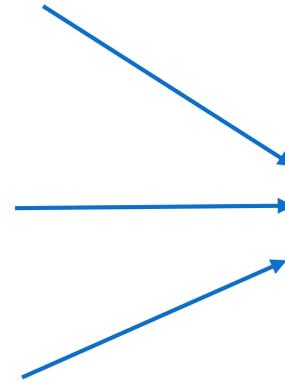
© SH - Association SPARADRAP



Sensorielle

Complexe

Subjective

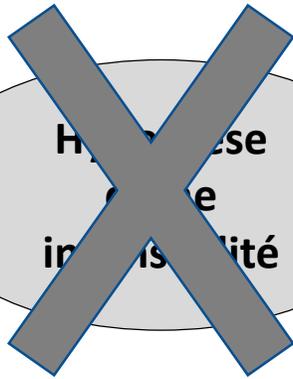


Vécu
Communication
Evaluation et prise en charge
Répercussions



Selon les
caractéristiques des individus

Expérience clinique
Études expérimentales



Hypothèse
de l'
insensibilité

Pathologie

Déficience intellectuelle
TSA, Etc.

Paralysie cérébrale
Anomalie chromosomique et
génétique, Etc.

DOULEUR ET SOIN déficience intellectuelle et/ou motrice

Comorbidités

somatiques et neurologiques

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

Douleur commune

Maux de tête,
Traumatisme,
Menstruation,
Poussée dentaire
etc

Prise en charge

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

Douleur induite par les soins
précoce et récurrente



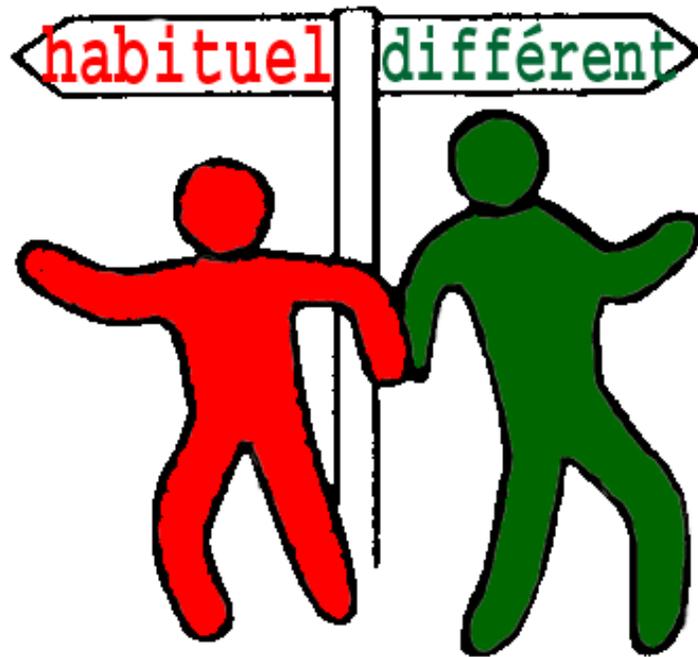
1. Expression de la douleur en contexte de soin



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

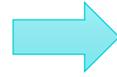
- Expression de sidération
- Comportements paradoxaux (rire, sourire)
- Grincement dents

Déficience intellectuelle

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

Déficiência 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

Déficiences intellectuelles profondes

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



Expression de la douleur

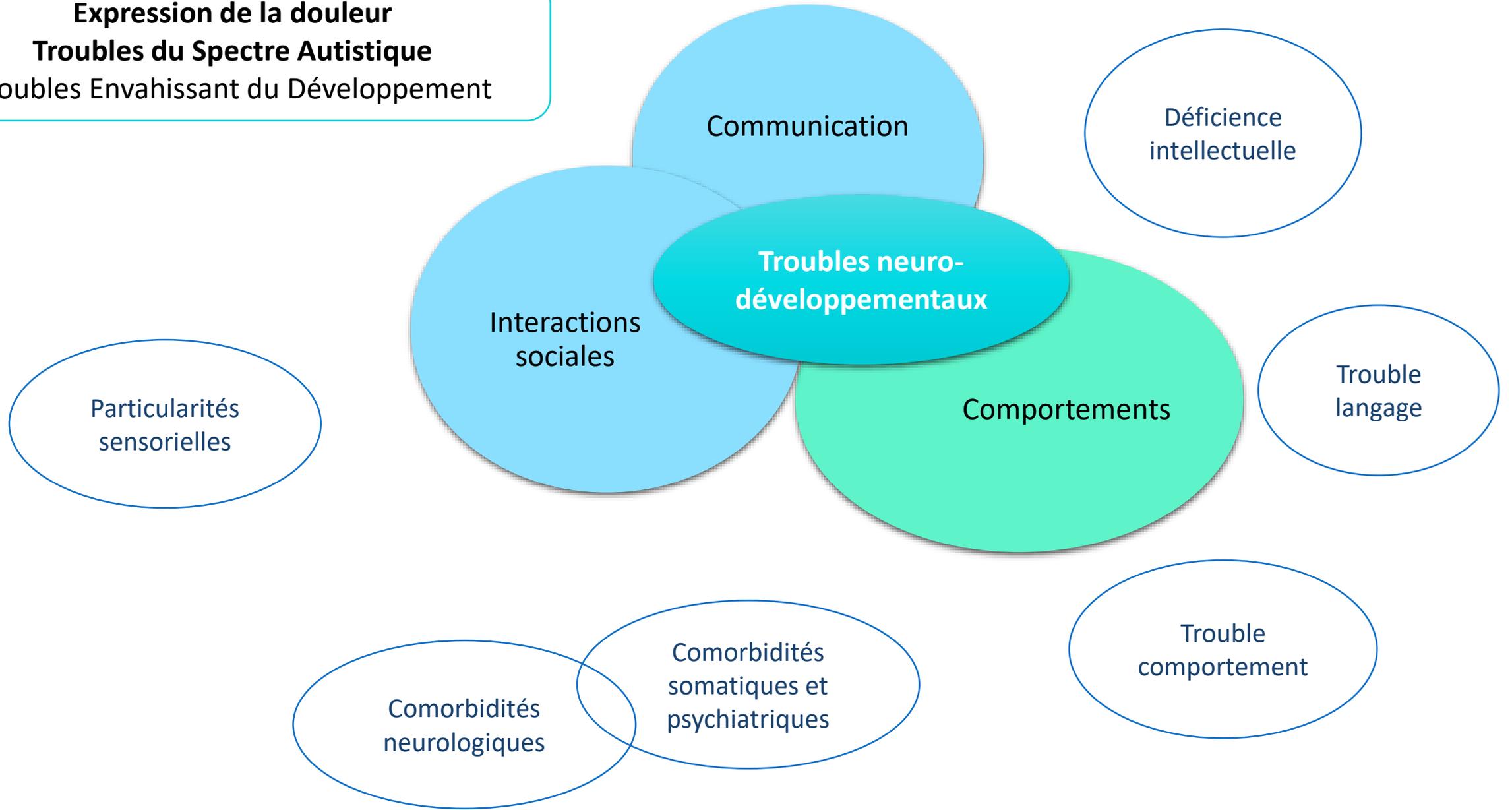
Expression indirecte parfois particulière

- 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)

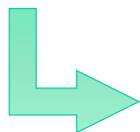


Difficulté pour traiter et prévenir la douleur de manière appropriée

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

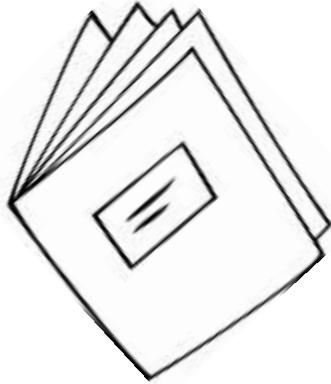
- ➔ **Identification qualitative et quantitative** des gestes douloureux et/ou inconfortables
 - ➔ réalisés au **quotidien** par un **professionnel** chez des enfants en situation de **handicap moteur** (et/ou **trouble cognitif**)
 - ➔ pris en charge dans un **établissement** sanitaire ou médico-social

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	Ergothérapie/Psychomotricité
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	APA
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
Visage	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>
Jambes	Position habituelle détendue		Coups de pieds ou jambes recroquevillées <i>[agitation marquée de la jambe ; trémulations ou sursauts permanents]</i>
Activité	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, 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>
Cris	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>
Consolabilité	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 handicap moteur (associé ou non à un handicap cognitif)	- Prise(s) en charge à domicile
- Admission en institution sanitaire ou médico-social (SSR, IME, IEM)	- Enfant présentant un état douloureux chronique
- Admission durant la totalité du temps de recueil (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

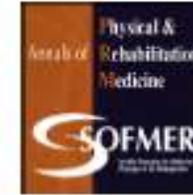
Type de handicap

- 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^{a,b,d,*}, Sylvain Brochard^{a,b,d,e}, Laetitia Houx^{a,b}, Christelle Pons^{a,b,d},
Mélanie Bué^b, Isabelle Manesse^b, Juliette Ropars^{c,d}, Dominique Guyader^b,
Philippe Le Moine^{c,f}, Amandine Dubois^{d,g}

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

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

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

Déficiences intellectuelles

- **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