

---

# Douleur et Education Thérapeutique

---

Anne-Laure LE BEC,  
Mère d'enfants en situation de polyhandicap

Philippe LE MOINE,  
Pédiatre CETD, CHRU Brest et ERRSPP La Brise

---

# Qu'est-ce que la douleur?

Apport théorique de neurophysiologie

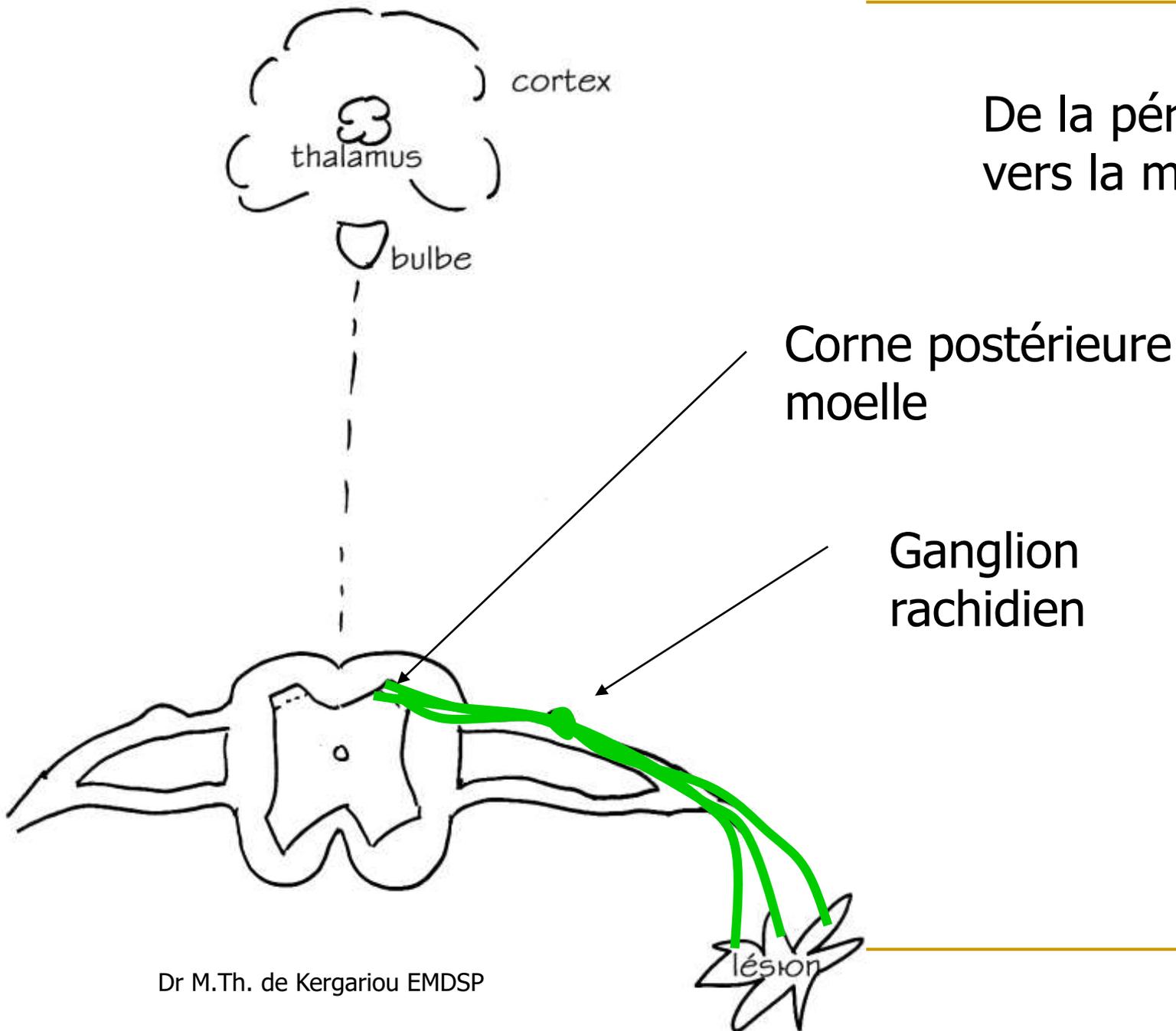
---

# Les voies de la douleur

- Le message douloureux
  - Il naît dans les récepteurs,
  - Il chemine par des neurones dans les fibres nerveuses,
  - Il est reçu au niveau du cerveau après avoir été traité

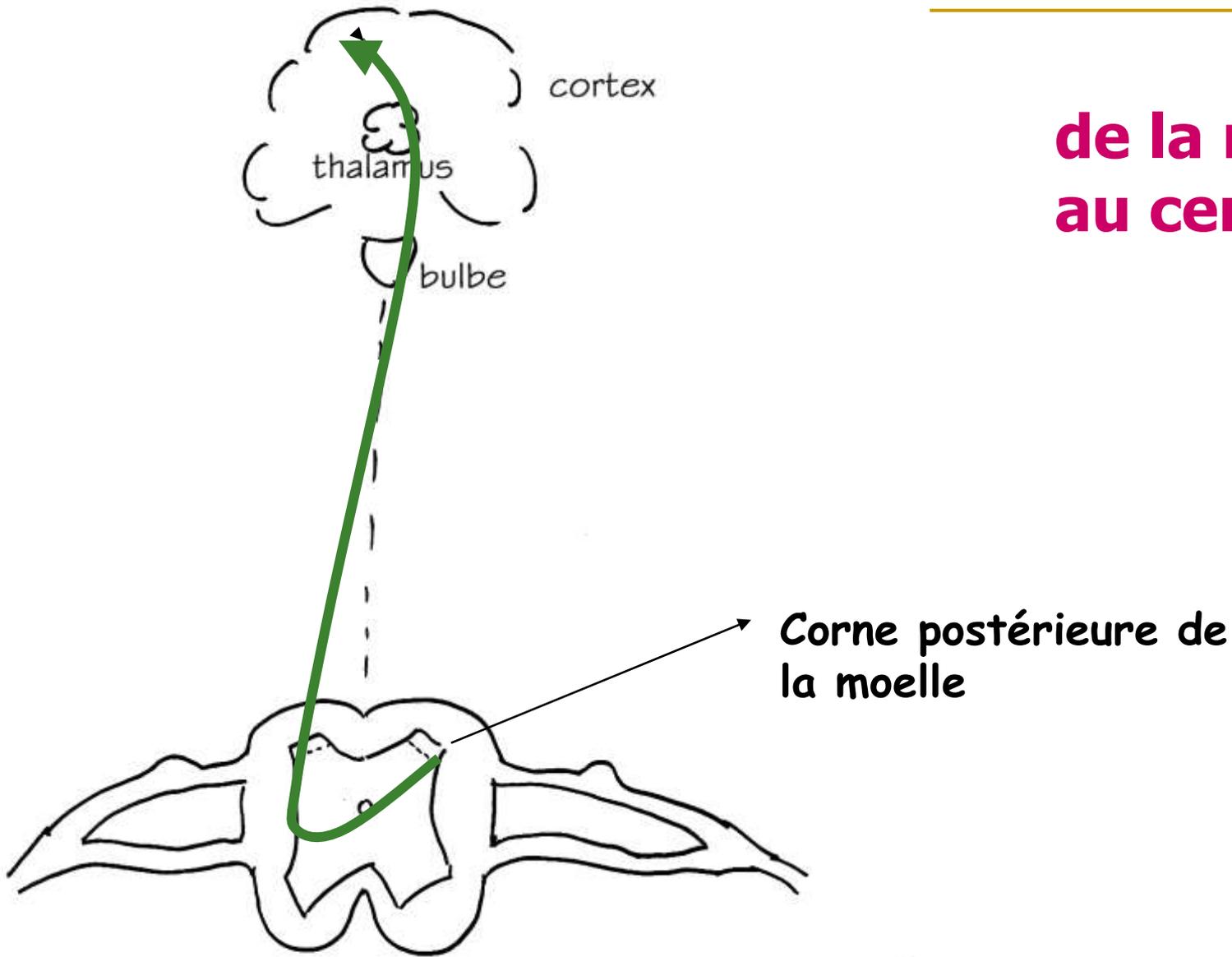
---

# De la périphérie vers la moelle



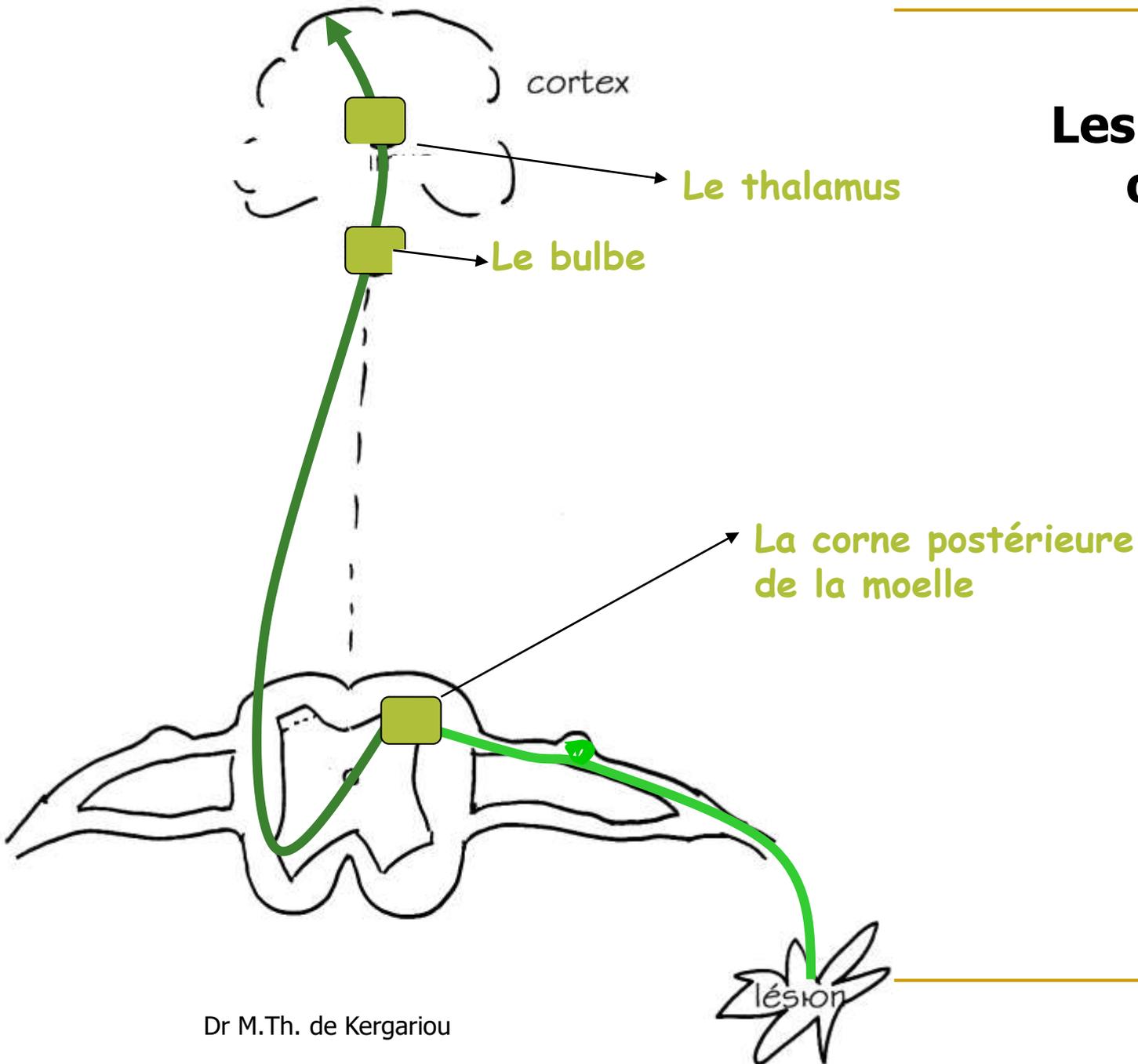
---

# de la moelle au cerveau...



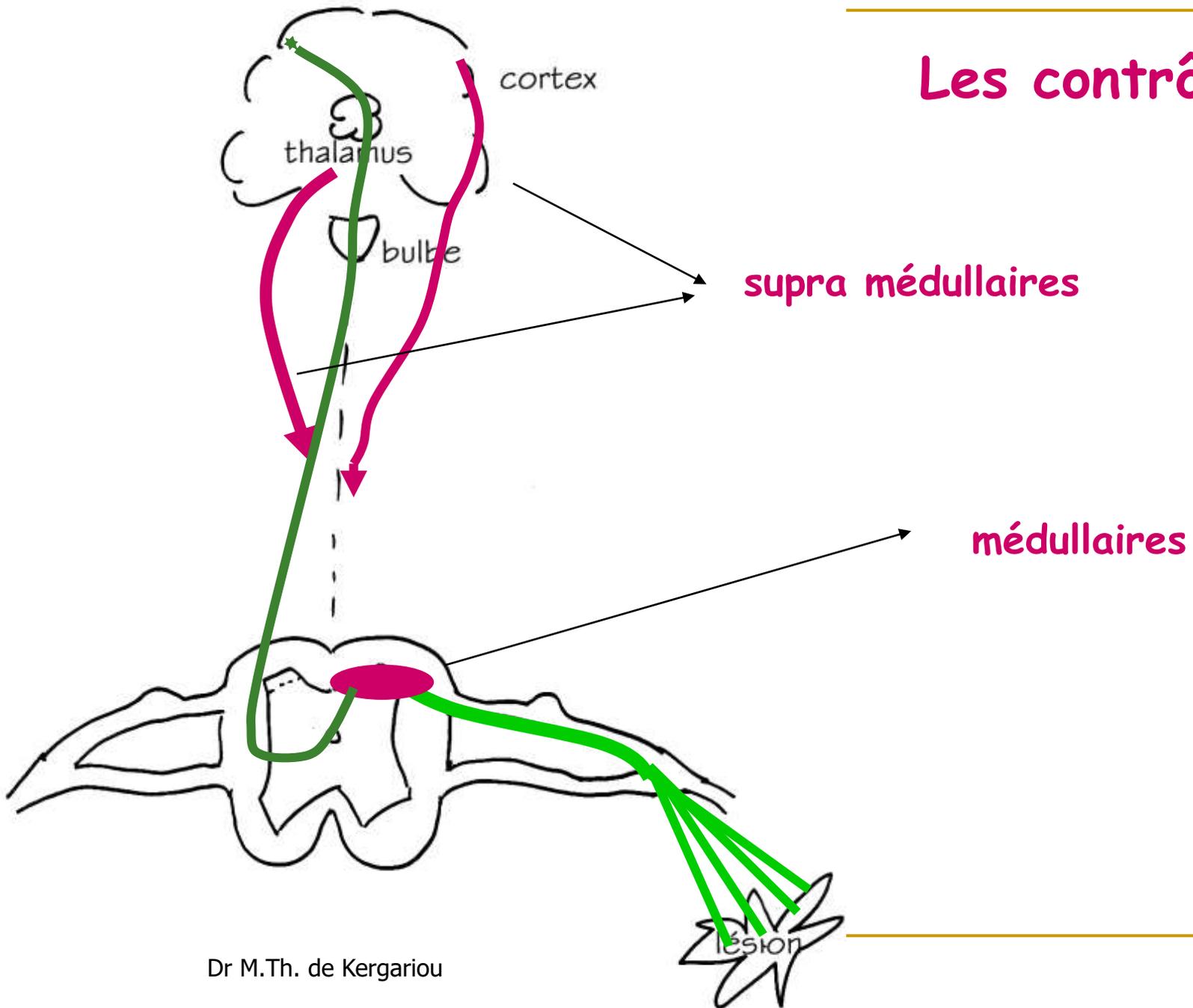
---

# Les passages obligés



---

# Les contrôles:



---

# A quoi ça sert de savoir ça?

- Mieux comprendre comment ça marche
- Mieux choisir les traitements
  - Action sur le stimulus : paracétamol, anti-inflammatoires
  - Action sur les récepteurs centraux : opioïdes
  - Renforcement du système de contrôle :
    - Kinésithérapie
    - Acupuncture
    - TENS (stimulation électrique trans-cutanée)

---

# Douleur nociceptive

- Douleurs les plus fréquentes
- Localisation des nocicepteurs
  - Peau : piquûre, brûlure
  - Muscles : écrasement, déchirure
  - Os : fracture, microfractures
  - Viscères :
    - spasmes (constipation)
    - brûlures acides (RGO)
- Différentes stimulations
  - Mécanique (choc)
  - Thermique (chaud ou froid)
  - Chimique (produit agressif)

# Douleur neuropathique

- Provoquées par une lésion nerveuse
  - A interroger chez les personnes qui ont un système nerveux modifié par la maladie ou les malformations
- Au niveau périphérique
  - Section de nerf (amputation, ...)
  - Compression de nerf (nerf médian au canal carpien)
  - Névrome provoqué ou spontané (Recklinghausen)
  - Infection d'un nerf (zona)
- Au niveau central
  - Moelle (exemple compression)
  - Cerveau (exemple accident vasculaire cérébral)

---

# Douleur neuropathique

- Brûlures, froid douloureux
- Paresthésies : fourmillements, picotements, sensations bizarres
- Fulgurances : décharges électriques, éclairs,
- Allodynie : une stimulation non douloureuse provoque une douleur ou une sensation désagréable
- Hyperpathie : la perception de la stimulation est excessive en intensité et dans le temps

---

# Douleur neuropathique

- Parfois avec participation du système nerveux autonome
  - Hypersudation
  - Changement de couleur
    - Rouge
    - Blanc
  - Œdème (gonflement)
  - Troubles trophiques (peau, poils, ongles)

# Outils

ROSELYNE



GRAZIELLA



HECTOR



TACT

PIQUIRE



- **« *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle* ».**
- **Précisions :**
  - La douleur est toujours une expérience personnelle influencée à des degrés divers par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux
  - La douleur et la nociception sont des entités différentes. La douleur ne peut pas être attribuée uniquement à l'activité des neurones sensoriels
  - Chaque individu apprend ce qu'est la douleur à travers ses expériences de vie
  - La description de son expérience douloureuse par une personne doit être respectée
  - Bien que la douleur ait un rôle adaptatif, elle peut avoir des conséquences négatives sur la fonction et le bien être psychologique et social

*LASP : International Association for the Study of Pain*  
*juillet 2020*

# Intégration corticale : matrice

- Premier niveau : matrice de premier ordre
  - Matrice nociceptive
  - Information de l'influx nociceptif
  - Spécificité somatique de la douleur
  - *Toc Toc*
- Deuxième niveau : matrice de deuxième ordre
  - Matrice perceptive
  - Caractéristiques
    - Perception consciente du signal douloureux
    - Modulation attentionnelle
    - Réponses végétatives sur éléments affectifs ou cognitifs
  - *Qui est là?*

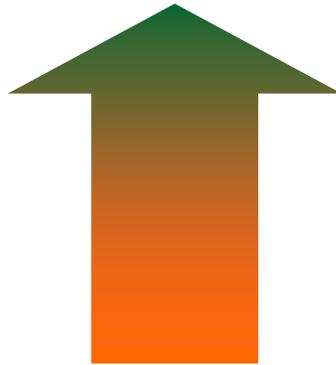
# Intégration corticale : matrice

- Troisième niveau : matrice de troisième ordre
  - Modulation
  - Réévaluation de la douleur
    - Expérience douloureuse
    - Vécu de la personne
    - Croyances
    - Culture
    - Émotions
  - *Identification, ...*

# Vécu de la douleur

mécanisme  
générateur

nociception  
neurogène  
nociplastique

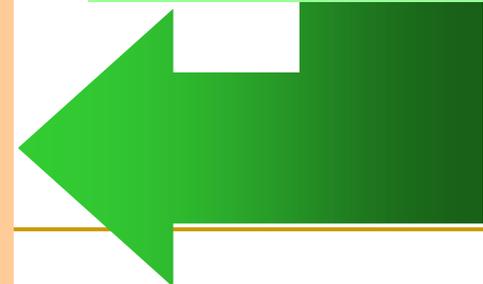


douleur

composantes  
sensori-  
discriminative  
émotionnelle  
cognitive  
comportementale

modulation

facteurs  
psychologiques  
environnementaux  
familiaux  
sociaux  
culturels



# Application de l'intégration corticale

- La douleur des personnes en situation de polyhandicap
  - Varie selon leurs expériences antérieures
  - Varie selon leur environnement :
    - Institution
    - Domicile
    - Hôpital
  - Varie selon les émotions ressenties
    - Situation émotionnelle personnelle
    - Situation émotionnelle familiale
    - Situation émotionnelle de la personne qui fait les soins, qui conduit les activités

---

# A quoi ça sert de savoir ça?

- Adapter les médicaments au mécanisme générateur
- Compléter les traitements :
  - Hypnose, relaxation, sophrologie
  - Amélioration de l'environnement
    - Institution
    - Domicile
  - Apaiser les conflits
  - Parler des difficultés
  - Informer l'enfant sur les causes de sa douleur

---

# Evaluation de la douleur

En contexte de polyhandicap

---

# Hétéro évaluation

- Auto évaluation toujours préférable
  - Car la douleur est une expérience personnelle
  - Evaluate la composante sensori-discriminative de la douleur
- Hétéro évaluation
  - Obligatoire en contexte de polyhandicap
    - Pas de verbalisation possible
  - Evaluate la composante comportementale de la douleur
    - Les modification induites par la douleur
    - Observées par un tiers

---

# GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR – DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI)

= ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)

## 1 – PRESENTATION

- 27 items qui peuvent être regroupés en 6 sous classes :
  - expression vocale de la douleur (4 items)
  - sociabilité (4 items)
  - mimique (5 items)
  - activité globale (2 items)
  - corps et membres (6 items)
  - modifications physiologiques (6 items)
  
- Plus 3 items lié au sommeil et à l'alimentation de l'enfant.

# Echelle GED – DI

## INSTRUCTIONS

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

- 0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».
- 1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.

- 2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.
- 3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.
- NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action

- Le score total est de 90.
- De 6 à 10, il y a une douleur légère. A partir de 11, la douleur est moyenne à sévère.

Gémit, se plaint, pleurniche faiblement

Pleure (modérément)

Crie / hurle fortement

Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)

Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux

Interagit moins avec les autres, se retire

Recherche le confort ou la proximité physique

Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser

Fronce les sourcils

Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné

Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas

Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente

Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue

Ne bouge pas, est inactif ou silencieux

Saute partout, est agité, ne tient pas en place

Présente un faible tonus, est affalé

Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique

Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses

Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse

Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher

Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex. : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)

Frissonne

La couleur de sa peau change, devient pâle

Transpire, sue

Larmes visibles

A le souffle court, coupé

Retient sa respiration

---

# Profil Douleur Pédiatrique

- Pour l'évaluation de la douleur des enfants porteurs d'un handicap neurologique sévère
- Objectifs
  - Faciliter la description et le recueil de données concernant le comportement douloureux
  - Mieux suivre la douleur et l'efficacité des traitements
  - Vous aider à partager vos préoccupations au sujet de la douleur de votre enfant avec les professionnels de santé

---

# Profil Douleur Pédiatrique

- Histoire de la douleur
  - Expériences douloureuses passées
  - Comment votre enfant a-t-il réagi?
- Evaluation de l'état de base
  - Comportement au cours d'une bonne journée
  - Comportement dans des situations connues de douleur
- Tableau récapitulatif
- Evaluation des douleurs actuelles
- Evaluation Action/Résultats
- Transmission et échange avec les professionnels

# Profil Douleur Pédiatrique

- Comment coter?
  - 20 items
  - De 0 à 3 : « *pas du tout* » à « *vraiment beaucoup* »
  - Au total de 0 à 60 points
- En général douleur modérée à sévère si  $\geq 14$  points

# Pas du tout/Un peu/Beaucoup/Tout à fait

- Est joyeux
- Est sociable ou communique
- Semble en retrait ou déprimé
- Pleure, gémit, grogne, crie ou hurle
- Est difficile à consoler ou reconforter
- Se mutile (se mord ou se cogne la tête...)
- Rechigne à manger/ est difficile à nourrir
- A un sommeil perturbé
- Grimaces, visage crispé, yeux plissés
- Front plissé, sourcils froncés, air inquiet
- Semble apeuré (yeux grands ouverts)
- Grince les dents ou fait des mouvements de bouche
- Agité, ne tient pas en place, stressé
- Tendus, raides ou spastiques
- Se recroqueville ou ramène ses jambes sur son thorax
- Cherche à toucher ou frotter une zone particulière
- S'oppose à la mobilisation
- Se rétracte ou proteste quand on le touche
- Se tortille, jette sa tête en arrière, se contorsionne ou se cabre
- A des mouvements involontaires ou stéréotypés, sursaute, tressaille, convulse

Lors d'une bonne journée

# Evaluation de base – 1/2

1. Pour chaque item, merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux au comportement de votre enfant pendant une bonne journée, lorsqu'il va vraiment bien
2. Notez les chiffres que vous avez entourés dans la colonne score
3. Additionnez les chiffres de la colonne score pour obtenir un score total
4. Enregistrez le total sur le graphique récapitulatif

| Lors d'une bonne journée, mon enfant :  | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Tout à fait | SCORE |
|---|-------------|--------|----------|-------------|-------|
| Est joyeux  | 3           | 2      | 1        | 0           |       |
| Est sociable ou communicatif  | 3           | 2      | 1        | 0           |       |
| Semble en retrait ou déprimé  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Pleure, gémit, grogne, crie ou hurle  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Est difficile à consoler ou réconforter                                       | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se mutile (se mord ou se cogne la tête...)                                    | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Rechigne à manger/ est difficile à nourrir                                    | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| A un sommeil perturbé   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Grimaces, visage crispé, yeux plissés   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Front plissé, sourcils froncés, air inquiet                                   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Semble apeuré (yeux grands ouverts)   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Grince les dents ou fait des mouvements de bouche                             | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Agité, ne tient pas en place, stressé   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Tendu, raide ou spastique   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se recroqueville ou ramène ses jambes sur son thorax                          | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Cherche à toucher ou frotter une zone particulière                            | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| S'oppose à la mobilisation  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se rétracte ou proteste quand on le touche                                    | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se tortille, jette sa tête en arrière, se contorsionne ou se cabre            | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| A des mouvements involontaires ou stéréotypés, sursaute, tressaille, convulse | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| TOTAL   |             |        |          |             |       |

- Lors d'une bonne journée :
- Entourer le chiffre qui décrit le mieux l'enfant lors de situations décrites dans la colonne de gauche
- Inscrire ces chiffres dans la colonne de droite
- Additionner ces chiffres pour obtenir un total

Votre enfant est-il comme cela ?  Tout le temps  La plupart du temps  Parfois  Rarement

Pensez-vous que votre enfant soit douloureux même lors d'une bonne journée comme celle-ci ?

Pas de douleur  Douleur légère  Douleur modérée  Douleur sévère  Douleur très sévère

Rempli par

Date

# Evaluation de base – 2/2

- Lors de situations connues de douleurs
  - Définir une douleur type
  - Décrire ce type de douleur
  - Faire une cotation de base de cette douleur
- Renouveler cette évaluation pour chaque type de douleur identifié pour cet enfant

Profil Douleur Pédiatrique  
Évaluation de l'état de base

### Douleurs actuelles

**Douleur la plus gênante (Douleur A)**

Quelle est la douleur la plus gênante pour votre enfant ?

Depuis combien de temps votre enfant a-t-il cette douleur ?

Quand cette douleur survient-elle habituellement ?

À quelle fréquence, environ, cette douleur se reproduit-elle ? (par le temps, chaque jour, toutes les semaines...)

Quand ce qui aide habituellement ?

Pouvez-vous l'indiquer plus précisément cette douleur en utilisant le profil sur la page suivante (page 7) ?

\_\_\_\_\_  
Nom du patient

\_\_\_\_\_  
Date

Profil Douleur Pédiatrique  
Évaluation de l'état de base

### Profil Douleur

**Douleur la plus gênante (Douleur A)**

1. Pour chaque item, merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux au comportement de votre enfant lorsqu'il présente cette douleur.
2. Faites les additions que vous avez entourés dans la colonne score.
3. Additionnez les chiffres de la colonne score pour obtenir un score total.
4. Enregistrez le total sur le graphique récapitulatif.

| Lorsqu'il ressent cette douleur, votre enfant :                                       | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Tout à fait | SCORE |
|---|-------------|--------|----------|-------------|-------|
| Est joyeux  | 3           | 2      | 1        | 0           |       |
| Est sociable ou communicatif  | 3           | 2      | 1        | 0           |       |
| Sembler en retrait ou déprimé   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Plaint, gémit, gémir, crie ou hurle   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Est difficile à consoler ou réconforter   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se met à pleurer (ou sanglote ou se cogne la tête...)                                 | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Redouble à manger / est difficile à nourrir   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| A un sommeil perturbé   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Gémissements, râge (râge), yeux plissés   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Front plissé, sourcils froncés, air inquiet   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Sembler apeuré (yeux grands ouverts)  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Grince les dents ou fait des mouvements de bouche                                     | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Agité, ne tient pas en place, stressé   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Tend à se tenir ou se pencher   | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se recroqueville ou ramène ses jambes sur son thorax                                  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Cherche à toucher ou frotter une zone particulière                                    | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| D'appose à la mobilisation  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se retire ou proteste quand on le touche  | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| Se tortille, jette la tête en arrière... se contorsionne ou se balance                | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| A des mouvements involontaires ou stéréotypés, sursauts, tressaillements, convulsions | 0           | 1      | 2        | 3           |       |
| TOTAL   |             |        |          |             |       |

\_\_\_\_\_  
Merci de cocher la case qui décrit le mieux l'intensité de cette douleur:

Aucune    
  Légère    
  Modérée    
  Sévère    
  Très sévère



# Evaluations courantes

- Cette grille est utilisée pour évaluer les douleurs à tout moment :
  - Evaluation d'une douleur actuelle
  - Évaluation d'une réponse à un traitement
- La cotation est reportée sur le tableau récapitulatif et peut être comparée à la douleur de base.

## Profil Douleur - Evaluations courantes

1. Pour chaque item, merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux au comportement de votre enfant au cours de la période évaluée.
2. S'il est impossible d'évaluer un item parce qu'il ne s'est pas présenté dans la période donnée (par ex : difficile à nourrir...) entourer la case correspondante de la colonne « sans objet » et cocher 0.
3. Noter les chiffres que vous avez entourés dans la colonne score.
4. Additionner les chiffres de la colonne score pour obtenir un score total.
5. Enregistrer ce total sur le graphique récapitulatif.

| Dans les derniers..... Non.....  | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Tout à fait | Sans objet | SCORE |
|--|-------------|--------|----------|-------------|------------|-------|
| À été joyeux   | 3           | 2      | 1        | 0           | 0          |       |
| À été sociable ou à communiqué   | 3           | 2      | 1        | 0           | 0          |       |
| À semblé en retrait ou déprimé   | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À pleuré, gémé, grogné, crié ou hurlé  | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À été difficile à consoler ou reconforter  | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| S'est mûlé (se morit ou se cogné la tête...)                                       | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À redigé à manger/ À été difficile à nourrir                                       | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À eu un sommeil perturbé   | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À grimacé, eu un visage crispé, les yeux pincés                                    | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À eu le front pincé, les sourcils froncés, l'air inquiet                           | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À semblé apeuré (yeux grands ouverts)  | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À grincé des dents ou fait des mouvements de bouche                                | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À été agité, n'a pas tenu pas en place, a été stressé                              | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À été tendu, raide ou spatique   | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| S'est recroquevillé ou a ramené ses jambes sur son thorax                          | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À cherché à toucher ou frotter une zone particulière                               | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| S'est opposé à la mobilisation   | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| S'est rétracté ou a protesté quand on le touche                                    | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| S'est tortillé, a jeté sa tête en arrière, s'est contorsionné ou s'est cabré       | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| À eu des mouvements involontaires ou stéréotypés, a sursauté, tressaillé, convulsé | 0           | 1      | 2        | 3           | 0          |       |
| TOTAL  |             |        |          |             |            |       |

Récapitulatif par

Date

Heure





---

# Profil Douleur Pédiatrique d'Alexis

Profil Douleur Pédia ALEXIS LE BEC juin 2021 VD  
(1).docx

---

# Profil Douleur Pédiatrique d'Emmy

PDP EMMY octobre 2021.docx

---

# Profil Douleur Pédiatrique Charlie

Profil Douleur Pédia Charlie M.docx

---

# Profil Douleur Pédiatrique d'Ines

Profil Douleur Pédia Ines B.docx

---

# Profil Douleur Pédiatrique d'Ylan

[Profil Douleur Pédia ylan .docx](#)

---

# Traitements

# Thérapeutiques comportementales et environnementales

- Amélioration de l'environnement
  - Confort d'installation
    - Couchage
    - Assise
    - Moyens de mobilisation
  - Luminosité/couleurs/décorations
  - Limitation des bruits
- Stimulation neurosensorielle agréable
  - Visuel
  - Auditif
  - Kinesthésique +++
  - Odorat/Goût
  - Snoezelen

---

# Thérapeutiques comportementales et environnementales

- Présence des parents
- Professionnels connus
- Groupe de pairs stable
- Activités
- Distraction

---

# Traitements pharmacologiques

- Classification des antalgiques
  - Classification OMS :
    - Paliers 1-2-3 et co-analgésiques
  - Classification de Beaulieu et Luissier 2010)
    - Approche par mode d'action des médicament

# Classification des antalgiques

|  |   |
|--|---|
| <b>Antalgiques antinociceptifs</b>   | Non opioïdes : paracétamol, AINS<br>Opioïdes<br>Cannabinoïdes   |
| <b>Antihyperalgésiques</b>   | Antagonistes <i>N-methyl-D-aspartate</i> (NMDA)<br>Gabapentinoïdes (gabapentine, prégabaline)<br>Levetiracetam<br>Lamotrigine<br>Nefopam<br>Protoxyde d'azote<br>Inhibiteurs sélectifs de la cyclooxygénase-2   |
| <b>Modulateurs des mécanismes inhibiteurs ou excitateurs descendants</b>   | Antidépresseurs tricycliques (amitriptyline, clomipramine,...)<br>Antidépresseurs Inhibiteurs Spécifiques de Recapture de la Sérotonine (ISRS) (paroxétine, citalopram, ...)<br>Antidépresseurs Inhibiteurs de Recapture de la Sérotonine et de la NOR-Adrénaline (IRSNA) (duloxétine,...)<br>Agonistes $\alpha_2$ adrénergiques (clonidine, ...) |
| <b>Modulateurs de la transmission ou de la sensibilisation périphériques</b>                                     | Anesthésiques locaux<br>Carbamazépine, Oxcarbazépine<br>Topiramate<br>Capsaïcine  |
| <b>Antalgiques mixtes : antinociceptifs et modulateurs des mécanismes inhibiteurs ou excitateurs descendants</b> | Tramadol<br>Tapentadol  |
| <b>Autres</b>  | Calcitonine<br>Biphosphonates   |

---

# Traitements pharmacologiques

- Traitements des douleurs neuropathiques
  - Antidépresseurs
  - Antiépileptiques
  - Traitements topiques
    - Emplâtres de lidocaïne
    - Capsaïcine en patch à 8%

---

# Conclusion

- La douleur peut correspondre à plusieurs facteurs
  - Une stimulation douloureuse
  - Une anomalie du système nerveux
- Evaluation en situation de polyhandicap
  - Si enfant vu ponctuellement, non connu : GED DI
  - Pour une prise en charge personnalisée : PDP
- Elle est modifiée
  - Par les médicaments
  - Par des techniques
  - Par l'environnement