

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD-LYON 1
FACULTE DE MEDECINE LYON EST
Année 2013

**LA DOULEUR CHEZ LES PATIENTS
SOUFFRANT DE HANDICAP MENTAL SÉVÈRE
UNE ÉTUDE DESCRIPTIVE DE LA PRISE EN CHARGE DE 111 PATIENTS**

THESE

Présentée à l'Université Claude Bernard-Lyon 1
Et soutenue publiquement le 22 octobre 2013
Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par

LE SAOUT Katell (ép. BUSSY)

Née le 2 septembre 1982

A Quimper (Finistère)

ABBREVIATIONS

CIH:Classification Internationale des Handicaps
CIF:Classification Internationale du Fonctionnement des handicaps et de la santé
CIM-10:Classification Internationale des maladies version 10
CLIS:Classe pour L'Inclusion Scolaire
CLUD:Comité de L'Utte contre la Douleur
CNIL:Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CS3:Carnet de Soins et de Suivis Spécifiques
DEGR:Echelle d'évaluation Douleur Enfant Gustave Roussy
DESS:Echelle d'évaluation Douleur Enfant San Salvador
DSM-IV:Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux , quatrième édition
DSM-V:Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux , cinquième édition
EDAAP:Echelle d'évaluation de l'Expression de la Douleur chez l' Adolescent ou Adulte Polyhandicapé
EEG:Electroencéphalogramme
GABA:Acide γ -aminobutyrique
GED-DI:Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficiencie Intellectuelle
HCSP:Haut Conseil de la Santé publique
IAS:International Association for the Study of Pain
LCR:Liquide-Céphalo-Rachidien
MEOPA:Mélange Équimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote
NA:Non Applicable
NCCPC:Non-Communicating Children's Pain Checklist
NMDA:Acide N-méthyl-D-aspartique
OMS:Organisation Mondiale de la Santé
ORL:Otho-Rhino-laryngé
QI:Quotient Intellectuel
RGO:Reflux Gastro-Oesophagien
R4P: Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes

TABLE DES MATIERES

Introduction :	7
Première partie : Connaissances actuelles entre douleur et handicap mental sévère :	9
1 : Qu'est-ce que la douleur ?	10
1-1 : Définition de la douleur en fonction de sa durée d'évolution :	11
1-2 : Définition de la douleur selon le mécanisme qui la génère :	11
1-3 : Les Fonctionnements de la douleur :	13
1-3-1 : La physiologie de la douleur :	13
1-3-2 : Les composantes neuropsychologiques et cognitivo-comportementales de la douleur :	14
2 : Aspects particuliers de la douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère :	16
2-1 : Généralités du handicap mental sévère :	16
2-1-1 : Définitions :	16
2-1-1-1 : Le handicap :	16
2-1-1-2 : Le handicap mental sévère :	17
2-1-2 : Epidémiologie du handicap mental sévère :	18
2-2 : Connaissances actuelles sur la douleur dans le handicap mental sévère :	20
2-2-1 : Liens entre automutilation et douleur :	20
2-2-2 : Les troubles du comportement comme expression de la douleur :	21
2-2-3 : Evaluation de la douleur :	22
2-2-3-1 : La Grille Douleur des Enfants de San Salvador (DESS) :	23
2-2-3-2 : Echelle d'Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (EDAAP) :	23
2-2-3-3 : Echelle FLACC (en anglais : Visage – Jambes – Activité – Cris – Consolabilité) :	24
2-2-3-4 : Echelle Non Communicating Children's Pain check-list (NCCPC ou GED DI en version française) :	24
2-2-2 : Causes principales de la douleur :	25
2-2-2 : Les conséquences de la douleur :	26
2-3 : La douleur chez les patients présentant un handicap mental sévère une préoccupation actuelle :	26
2-3-1 : L'évolution du cadre légal :	27

2-3-2 : Les plans douleur :	27
2-3-3 : Un projet pour améliorer la prise en charge de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères :	29
2-3-3-1 : Réseau-Lucioles :	29
2-3-3-2 : Le projet « Améliorer la prise en charge de la douleur chez les personnes atteinte d'un handicap mental sévère » :	30

Deuxième partie : Etude d'évaluation de la prise en charge de la douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère :31

1 : Objectifs :32

2 : Matériels et méthodes :33

2-1 : Type d'étude :33

2-2 : Population cible :33

2-3 : Organisation de l'étude :33

 2-3-1 : Recrutement et recueil des données :33

 2-3-2 : Le questionnaire :34

2-4 : Analyse des données :34

2-5 : Recherche bibliographique :35

3 : Résultats :36

3-1 : Description de l'échantillon :36

 3-1-1 : Répartition démographique :36

 3-1-2 : Répartition sociale :37

 3-1-3 : Etiologie et caractéristiques cliniques :38

3-2 : Les patients douloureux :40

 3-2-1 : Les caractéristiques de la douleur :41

 3-2-2 : Les types de douleurs :42

 3-2-3 : Evaluation :43

 3-2-4 : Le suivi :43

 3-2-5 : Les traitements :45

 3-2-6 : Conséquences de la prise en charge de la douleur :46

3-3 : Les patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent :47

4 : Discussion :48

4-2 : Les caractéristiques des patients :48

4-3 : La douleur, un phénomène important et sous-estimé :50

4-4 : Les indicateurs d'une prise en charge insuffisante :51

4-4-1 : L'évaluation :	51
4-4-2 : La prévention :	52
4-4-3 : Le traitement :	53
4-4-4 : Le suivi :	53
4-5 : Les familles au centre de la prise en charge de la douleur :	54
4-6 : Limites et points forts de l'étude :	55

Troisième partie : A partir de l'étude, réflexions et propositions pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients handicapés mentaux :56

1 : Les éléments à améliorer :58

1-1 : L'évaluation :58

1-1-1 : Les freins à l'évaluation :58

1-1-2 : Evaluation et éthique :59

1-1-3 : Des solutions :60

1-2 : La prévention de la douleur :61

1-2-1 : Un intérêt éthique :61

1-2-2 : Un intérêt pour le patient :61

1-2-3 : Des solutions :62

1-3 : La famille une cible pour les actions d'amélioration de la prise en charge de la douleur :62

1-3-1 : Des familles impliquées et des familles à impliquer :62

1-3-2 : Les familles au centre de la prise en charge :63

2 : Nos propositions pratiques :64

2-1 : Une éducation à la douleur :64

2-1-1 : Les Formations existantes :64

2-1-2 : Des séances de formation douleur :65

2-2 : Un support d'information : le carnet d'évaluation pour la douleur :65

Conclusions :67

Bibliographie :71

Annexes :78

TABLE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Liste des tableaux :

<u>Tableau 1</u> : Etiologie des retards mentaux.....	19
<u>Tableau 2</u> : Les types de prise en charge non médicamenteuse.....	46

Liste des figures :

<u>Figure 1</u> : Répartition des patients en fonction de l'âge et du sexe.....	36
<u>Figure 2</u> : Répartition des patients en fonction de leur lieu de vie	37
<u>Figure 3</u> : Répartition des patients en fonction du lieu des nuits.....	37
<u>Figure 4</u> : Les prescriptions de médicaments.....	39
<u>Figure 5</u> : Répartition des patients douloureux en fonction de l'âge	40
<u>Figure 6</u> : La fréquence des épisodes douloureux.....	41
<u>Figure 7</u> : L'intensité des épisodes douloureux.....	41
<u>Figure 8</u> : Les différents types de douleur.....	42
<u>Figure 9</u> : Causes des douleurs d'origine somatique.....	42
<u>Figure 10</u> : Les médecins interpellés pour la douleur.....	44
<u>Figure 11</u> : Les professionnels paramédicaux et médico-sociaux interpellés pour la douleur.....	44
<u>Figure 12</u> : Les prescriptions médicamenteuses pour la prise en charge d'un épisode douloureux.....	45
<u>Figure 13</u> : Répartition des patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent en fonction de l'âge.....	47

Introduction :

La douleur représente 43 % des motifs de consultation en médecine générale en France (1) ou des consultations dans les services d'urgence de l'autre côté de l'atlantique (2). Et quand on regarde le chiffre des prescriptions de 2002, nous remarquons que 80 % des Français consultant un médecin repartent avec une ordonnance d'antalgiques (3). Tout ceci nous fait dire que tout le monde a fait ou fera l'expérience de la douleur. Celle-ci est donc universelle, ce qui contraste avec son caractère propre à chacun. Ce phénomène est soumis aux facteurs individuels et socioculturels ; la douleur est donc complexe, multidimensionnelle.

Malgré les préoccupations de l'homme pour la douleur depuis l'homme primitif, ce n'est qu'au milieu du 20ème siècle que naît l'Algologie. C'est une médecine spécialisée dans la douleur avec une approche spécifique et un concept multidisciplinaire. Elle est inventée par le Dr John Bonica, anesthésiste américain de 27ans. En 1979, l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP) donne une définition de la douleur reprenant ce caractère multidimensionnel. C'est cette définition que l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) prend pour référence en 1986.

En France, la prise de conscience de la nécessité d'une prise en charge de la douleur n'intervient qu'à partir de 1998. C'est Bernard KOUCHNER, alors secrétaire d'état à la santé, qui lance le premier plan douleur. Avec la Loi du 4 mars 2002 dite «Loi Kouchner », la prise en charge de la douleur devient un droit fondamental (4).

Nous pourrions approfondir ce que dit la loi en étudiant les Code de Santé Public (article L1110-5 et L1112-4) (5) et Code de Déontologie (article 37 du décret R4127-1 à R4127-112). Mais ce qui nous intéresse dans ce propos découle du troisième plan douleur de 2006 à 2010(6). Il visait à améliorer la prise en charge des patients les plus vulnérables notamment les patients souffrant de handicap mental sévère.

A la lecture du rapport du Haut Conseil de Santé Public (HCSP) de mars 2011 sur l'évaluation de ce troisième plan douleur, nous constatons le manque de travaux sur cette fraction de la population (7). Pourtant, même pauvre, la littérature montre un intérêt grandissant pour ces patients longtemps écartés des études du fait de leur hétérogénéité et des difficultés d'évaluations objectives des interventions. Les

premières études sur la douleur et le handicap mental sévère remontent entre 15 et 20 ans avec l'équipe du Pr COLLIGNON qui établit la première grille d'évaluation de la douleur pour les enfants polyhandicapés, la Grille San Salvador (8,9). Depuis, d'autres équipes ont développé et validé d'autres grilles d'évaluation de la douleur et même fait tomber certaines croyances sur l'insensibilité de ces patients face à la douleur. Malgré ces avancées dans la compréhension du mécanisme de la douleur chez les patients atteints d'un handicap mental sévère et la multiplicité des outils d'évaluation, de nombreux témoignages font part des difficultés dans la prise en charge de la douleur de ces patients. De ce constat nous viennent ces questions : Comment est prise en charge la douleur de ces patients ? Quelles sont les caractéristiques des patients qui souffrent ? Qu'est-ce qui entrave leur bonne prise en charge ? Que pouvons-nous proposer pour apporter une amélioration à cette prise en charge tant du point de vue de la prévention que du traitement ?

Pour répondre à ces questions nous avons donc décidé de faire un état des lieux de la situation telle qu'elle est vécue dans les familles par le biais d'une enquête. L'objet de cette thèse consiste en une étude descriptive de la prise en charge de la douleur chez les patients présentant un handicap mental sévère en France. Pour cela, nous avons étudié un échantillon de 111 patients. L'échantillon a été constitué avec l'aide de l'association « Réseau-Lucioles ». Cette association loi 1901 assure un travail en réseau sur toute la France auprès de plus de 2000 parents et professionnels directement concernés par le handicap mental sévère. Son objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère par la mutualisation des expériences. Les familles, qui ont participé à l'étude, ont répondu à un questionnaire mis en ligne sur internet.

Mais avant de vous décrire les résultats de cette étude et d'en tirer des conclusions, il nous semble important de revenir sur ce que nous savons de la douleur lorsqu'elle touche une personne atteinte d'un handicap mental sévère.

Première partie :

**Connaissances actuelles entre
douleur et handicap mental
sévère**

1 : Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur est difficile à définir ; elle n'est pas exclusivement physique, elle peut être morale. Chacun l'exprime selon son expérience. La douleur est donc pluridimensionnelle : physique, émotionnelle, sociologique... C'est en 1979 que l'IASP propose une définition reprenant le caractère polymorphe de la douleur :

« Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrite en termes de telles lésions. »

Elle se différencie des autres définitions antérieures par l'approche subjective de l'expérience douloureuse et se rapproche de la clinique (10). Elle laisse place aux douleurs sans lésion en se définissant par rapport au patient, contrairement au modèle périphérique. Comme nous le fait remarquer Jean Claude Fondras, cette définition nous évite de réduire la douleur à la nociception, de prendre en compte son aspect multidimensionnel et de donner la primauté à la souffrance vécue en oubliant sa dimension corporelle (11).

C'est cette définition qui est retenue par l'OMS et fait donc référence dans toutes les publications actuelles.

Nous pouvons cependant retenir quelques critiques, notamment dans le domaine qui nous intéresse. Cette définition est inadaptée aux patients qui n'ont pas le langage pour relater leur expérience vécue tels nos patients déficients intellectuels, comme nous le font remarquer Anand et Craig en proposant cette autre définition : **« La perception de la douleur (associée ou non à un dommage tissulaire) est une qualité inhérente à la vie, présente chez tous les organismes vivants viables et qui, bien qu'influencée par les expériences de la vie, ne requiert pas au départ d'expérience antérieure. Les altérations comportementales dues à la douleur représentent des équivalents précoces (néonataux) d'expression verbale, qui ne doivent pas être considérés comme des succédanés de douleur »** (12).

La complexité de la douleur fait que nous pouvons la définir aussi suivant d'autres modalités.

1-1 : Définition de la douleur en fonction de sa durée d'évolution :

La fonction temporelle est essentielle pour aborder le traitement de la douleur et de ses causes. Nous décrivons :

- **La Douleur Aiguë** : douleur d'une durée de moins de 30 jours en général. C'est un élément considéré comme essentiel à la survie. Véritable signal d'alarme, elle permet d'identifier une pathologie médicale ou chirurgicale notamment les urgences. Elle joue là un rôle de protection. La prise en charge de cette douleur est avant tout la prise en charge de la pathologie causale.
- **La Douleur Chronique** : douleur qui persiste au-delà de 3 mois. Elle est différente de la douleur aiguë par la transformation des mécanismes de la douleur. Elle perd sa fonction biologique première en changeant l'individu dans sa globalité avec des remaniements somatiques, affectifs, cognitifs et comportementaux. La douleur chronique ne peut donc pas être appréhendée comme une douleur aiguë qui persiste. Elle doit être traitée en tant que maladie elle-même.

1-2 : Définition de la douleur selon le mécanisme qui la génère :

Cette dernière classification de la douleur est à l'origine de la prise en charge thérapeutique. C'est ce décryptage de la douleur qui va permettre d'expliquer que différentes spécialités médicamenteuses peuvent être efficaces sur la douleur et que l'intervention thérapeutique doit être pluridisciplinaire et pas seulement médicamenteuse.

On retient 5 grands groupes de douleur :

- **La douleur par excès de nociception** : c'est le mécanisme le plus connu et le plus fréquent. Processus pathologique mécanique et/ou inflammatoire intervenant au niveau périphérique, il met en jeu les récepteurs qui transmettent les messages nociceptifs vers la moelle puis vers les structures centrales. C'est la modification

des structures centrales du système nerveux, en lien avec la plasticité neuronale et une stimulation prolongée de cette voie, qui explique les phénomènes d'hyperalgie (douleur intense) lié aux modifications des seuils de déclenchement de l'influx nociceptif ou d'allodynie, lié au fait qu'une stimulation tactile non nocive devient douloureuse.

- **Les douleurs neuropathiques** : ce sont les douleurs liées à au moins une lésion du système nerveux périphérique (désafférentation) ou central. En relation avec une zone hypoesthésique voire amputée, ces douleurs présentent deux composantes, l'une continue, décrite comme une brûlure, et l'autre intermittente, représentée par les décharges électriques. Leur origine notamment dans les douleurs de désafférentation est secondaire aux perturbations du système d'inhibition de la nociception.
- **Les syndromes régionaux douloureux complexes**, décrit par Queneau et Ostermann sont des douleurs par stimulation locale du système sympathique, comme les algodystrophies ou les causalgies, d'où les phénomènes vasomoteurs avec œdème, anomalies de la sudation, troubles trophiques, changement de température cutanée associée (13).
- **Les douleurs psychogènes** : leurs mécanismes font intervenir le psychisme à l'origine des douleurs vécues dans le corps. Nombreux sont ceux qui pensent que la cause associe une petite lésion et les phénomènes amplificateurs psychologiques de la douleur. Son diagnostic est un diagnostic dit d'élimination avec des bilans cliniques et paracliniques négatifs.
- **Les douleurs idiopathiques** : aucune cause, qu'elle soit organique ou psychogène, ne permet de différencier la douleur en fonction de son étiologie, comme les céphalées de tension ou les fibromyalgies.

1-3 : Les Fonctionnements de la douleur :

1-3-1 : La physiologie de la douleur :

Pour exister, la douleur fait intervenir une chaîne d'éléments.

Les voies de la douleur :

Il y a tout d'abord la stimulation d'un récepteur nociceptif. Ces récepteurs sont au nombre de trois : mécanique, mécano-thermique et polymodal. Ils sont situés au niveau des différents tissus du corps. Puis le message transite par différentes fibres qui constituent les neurones primaires ou voies afférentes, qui sont également au nombre de trois : les fibres A β , les fibres A δ et les fibres C. Ces fibres conduisent l'influx nerveux jusqu'à la corne postérieure de la moelle épinière. Là, elles font un relais avec un deuxième neurone qui assure la transmission du message jusqu'au cerveau au niveau thalamique. Il existe deux voies : l'une nommée faisceau spino-thalamique pour la composante discriminative sensorielle et l'autre appelée spino-réticulaire pour la composante affective et émotionnelle. La fin du trajet du message douloureux se fait par un troisième neurone jusqu'aux aires cérébrales corticales.

Tout au long de ce trajet, le message douloureux subit des modifications qui permettent à l'individu de pouvoir analyser sa douleur et d'adapter ses réactions. Ces modifications sont régulées par des systèmes complexes.

Les systèmes de modulations de la douleur :

La modulation de la douleur fait intervenir des systèmes complexes neurochimiques incomplètement élucidés. A l'aide de différents neurotransmetteurs (sérotonine, dopamine, bêta-endorphine, glutamate NMDA, GABA ou encore noradrénaline) se fixant sur différents récepteurs inhibiteurs ou stimulateurs, le message nerveux douloureux chemine par différentes voies permettant son analyse et son intégration par les fonctions cérébrales supérieures.

En synthèse, nous pouvons retenir trois niveaux de modulation :

- La théorie de la Porte de contrôle : au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière, via un interneurone inhibiteur qui laisse passer ou bloque l'influx nerveux suivant la nature des fibres qui transmettent le message du récepteur nociceptif. C'est ce qui explique que lorsque l'on frotte une zone douloureuse, la douleur s'atténue.
- Le contrôle inhibiteur diffus qui passe par une voie descendante spinale pour diminuer l'activité nociceptive de la moelle épinière.
- Le contrôle via les centres supérieurs du système nerveux central, à l'aide de liens entre le tronc cérébral, le thalamus, le système limbique et le cortex frontal (zone des émotions et de la mémoire).

L'identification du message et mémorisation :

C'est le dernier maillon de la chaîne qui fait de l'expérience de la douleur une référence pour les épisodes ultérieurs et permet les modifications du comportement.

1-3-2 : Les composantes neuropsychologiques et cognitivo-comportementales de la douleur :

Plus que la physiologie, ce qui reflète la complexité de la douleur c'est son caractère multidimensionnel. Expérience subjective, la douleur est singulière à chaque individu. Elle est la résultante de phénomènes sensoriels et affectifs modulés par les expériences antérieures et la situation actuelle. Les théories neuropsychologiques nous donnent des clés pour mieux comprendre la douleur de chaque être et donc mieux la prendre en charge. Aujourd'hui, nous pouvons décrire quatre composantes :

La composante sensori-discriminative : résultat des mécanismes neuro physiologiques, elle permet le décodage du message douloureux : localisation, intensité, durée.

La composante affectivo-émotionnelle : dimension qui permet de ressentir la douleur comme un phénomène désagréable voire insupportable. Elle est la résultante d'une part des stimuli, du contexte et de l'histoire du patient.

La composante cognitive : processus mental qui fait des épisodes antérieurs de douleur des références et permet à l'individu de développer des stratégies pour faire face à la douleur et adapter son comportement.

La composante comportementale : c'est la composante qui nous permet d'évaluer la douleur. Elle correspond à l'ensemble des manifestations observables, aussi bien verbales que non verbales. C'est ce qui va permettre d'évaluer la douleur, soit par une auto-évaluation soit par une hétéro-évaluation. Cette dernière modalité d'évaluation étant celle utilisée pour nos patients atteints d'un handicap mental sévère.

2 : Aspects particuliers de la douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère :

Maintenant la douleur définie, nous allons pouvoir orienter notre propos sur l'autre objet de cette thèse : le handicap mental sévère.

2-1 : Généralités du handicap mental sévère :

2-1-1 : Définitions :

2-1-1-1 : Le handicap :

La notion de handicap provient du terme anglais du 18ème siècle « hand in cap » qui signifie « main dans le chapeau », terme d'abord employé pour désigner l'échange de biens entre deux personnes pour établir une équité de valeur, secondairement utilisé dans le domaine du sport hippique. Le handicap correspondait aux difficultés supplémentaires données aux meilleurs pour que chaque concurrent d'une course ait les mêmes chances. C'est en 1980 que le britannique Philip Wood définit le terme handicap comme le désavantage d'un individu dans la société à cause d'une déficience ou d'une incapacité.

En France, c'est la loi du 11 février 2005, dite loi du handicap, qui définit le handicap dans son article 114 : « **Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant** »(14).

Cette définition s'inspire de celle de l'OMS dans la Classification Internationale des Handicaps (CIH) devenu en 2001 la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) (15). La CIH reste la trame de cette classification et elle pose les bases du handicap selon 3 axes en fonction du

référentiel dans lequel nous nous plaçons : la pathologie causale, l'impact dans la vie quotidienne de l'individu et ses relations avec l'environnement sociale.

Ces 3 axes sont :

- **La déficience** : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.»
- **L'incapacité** : « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain. »
- **Le désavantage** : « Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.»

Donc le handicap n'est pas seulement dû à la personne mais résulte de l'interaction entre l'environnement et l'individu.

2-1-1-2 : Le handicap mental sévère :

Ce qui caractérise le handicap mental sévère est défini dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) de l'association américaine de psychiatrie(16) remplacé depuis mai 2013 par le DSM V ou dans la classification internationale des maladies (CIM-10) de l'OMS (17). Nous pouvons résumer la définition du handicap mental comme une altération du développement débutant avant 18 ans avec une atteinte des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales associées à un retard mental (isolé ou couplé à un trouble psychique ou physique). La profondeur du handicap mental est définie par le niveau du retard mental déterminé par le Quotient Intellectuel (QI) selon la classification suivante :

- Retard mental léger : Entre 70 et 50 (un âge mental entre 9 et 12 ans)
- Retard mental moyen : Entre 50 et 35 (un âge mental entre 6 et 9 ans)
- Retard mental sévère : Entre 35 et 20 (un âge mental entre 3 et 6 ans)
- Retard mental profond : inférieur à 20 (un âge mental inférieur à 3 ans)

Dans notre étude, nous avons ciblé les patients appartenant au dernier groupe. Pour ces patients, on peut retenir certaines caractéristiques communes comme :

- Apparition la plupart du temps dès la conception (maladies génétiques), au cours de la gestation et/ou à la naissance et durant l'enfance. Ce handicap est souvent inné et pour près de 50 % de la population, aucun diagnostic n'a pu être posé
- Affectant l'ensemble du développement
- Langage très limité voire inexistant, communication possible à l'aide de mimiques, d'objets, d'images, de pictogrammes, de gestes ou de mots isolés
- Autonomie personnelle particulièrement réduite
- Prise en charge en milieu institutionnel sans perspective d'activité professionnelle ni de scolarisation classique (sauf en maternelle éventuellement avec les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS))
- Surveillance médicale étroite

La définition de handicap mental sévère retenue pour ce travail de thèse et déjà utilisée pour tous les travaux menés depuis 2004 par Réseau-Lucioles, est la suivante :

« La personne qui en est atteinte n'a pas accès à la parole, exprime difficilement ses besoins et a besoin d'un accompagnant pour la plupart des actes du quotidien (s'habiller, manger, communiquer, jouer...parfois marcher)».

Une définition qui rejoint celle du Dr. Elisabeth Zucman

2-1-2 : Epidémiologie du handicap mental sévère :

La déficience mentale représente 1 à 3 % de la population avec un sexe ratio de 1,6 garçon pour 1 fille (18). Cependant, la part du retard mental sévère telle que nous la définissons représente 1 à 2 % du handicap mental soit plus de 45 000 personnes en France (statis 2002) avec une répartition entre les deux sexes qui a tendance à s'équilibrer. La population de la déficience mentale représente un ensemble très hétérogène regroupant de nombreuses pathologies d'origines diverses, avec parfois des maladies rares. Les étiologies vont des troubles génétiques bien identifiés aux causes toxiques, en passant par les causes traumatiques. On peut tout de même identifier des étiologies plus fréquentes telles que : la trisomie 21, le syndrome de l'X fragile et la fœtopathie alcoolique. Ces

étiologies représentent 30 % des causes identifiées, tous niveaux de déficience mentale confondus. Mais il faut noter tout de même que près de 50 % des causes restent inexpliquées et ce d'autant plus que le retard mental est sévère. Certains groupes étiologiques sont aussi bien connus et font l'objet de plans nationaux pour l'amélioration de leur prise en charge, comme l'autisme dont 75 % des personnes concernées souffrent d'un handicap mental sévère. Dans une analyse de 5 études, G. Bussy et V. des Portes établissent en 2002 un classement des étiologies du retard mental en fonction de l'origine par rapport à la naissance (tableau 1) (19).

Comme pour toute la population française, l'espérance de vie augmente pour ces patients et tend progressivement à se rapprocher de l'espérance de vie de la population en général.

Tableau 1. Etiologies des retards mentaux (d'après cinq études de la littérature des Portes et al. [2002]. Archives de pédiatrie)

	Auteur	Hagberg	Fernell	Hou	Cans	Stromme	Hagberg	Hou	Stromme
	Pays	Suède	Suède	Taiwan	France	Norvège	Suède	Taiwan	Norvège
	Année	1983	1998	1998	1999	2000	1983	1998	2000
	Nombre de sujets	73	64	3080	1150	79	91	3484	99
	Sex-ratio (garçons/filles)		1,7	(1,4)	1,4	(1,3)		(1,4)	(1,3)
	Tranche d'âge étudiée (années)	10-13	3-16	6-18	7-16	8-13	10-13	6-18	8-13
	Degré de retard mental	<i>RMS</i>	<i>RMS</i>	<i>RMS</i>	<i>RMS</i>	<i>RMS</i>	<i>RML</i>	<i>RML</i>	<i>RML</i>
Etiologie	Nature de la cause (et/ou signe clinique associé)								
<i>Prénatal</i>		55	66	70	34	70	23	46	51
Génétique	Aberration chromosomique (nombre/structure), microdélétion (gènes contigus), monogénique (mutation d'un gène, dont X-fragile), syndrome clinique bien défini (sans gène connu)	31		37	20	42	5	11	16
<i>Acquis</i>	Infection, toxique, vasculaire	12		1	2,5	4	8	< 1	5
Indéterminé	Malformations cérébrales, polymalformations/dysmorphie, retard familial sans mutation retrouvée	12		32	11,5	24	10	35	29
Périnatal [début travail à J28]	(prématurité, anoxie à terme, infection néonatale)	15	6	11	12	4	18	9	5
Postnatal	méningite, encéphalite, tumeur	12	5	5	5	5	4	2	1
[≥ 1 mois postnatal]	Accident : TC/noyade/toxique								
Inconnu		18	23	14	49	22	55	43	43

RMS : retard mental sévère. RML : retard mental léger.

2-2 : Connaissances actuelles sur la douleur dans le handicap mental sévère :

Nous avons longtemps cru que les personnes qui n'exprimaient pas la douleur y étaient insensibles, comme ce fut le cas des nouveau-nés. Dans son étude de 1994, Biersdorff KK. a montré, en comparant les déclarations de blessure et l'incidence des maladies, que le seuil de sensibilité à la douleur était plus élevé chez les patients ayant une déficience intellectuelle (20). Différentes études ont également rapporté ce fait. Mais ces études sont basées sur des observations et manquent de preuves (21).

Plus récemment, de nombreuses études ont montré le contraire (22,23,24,25). Cette apparente insensibilité à la douleur serait liée au dysfonctionnement social et de communication émotionnelle chez les autismes ou aux troubles cognitifs avec difficulté d'adapter une réponse corporelle de protection. Ces derniers travaux sont issus d'études basées sur des outils d'évaluation subjective. Une étude sur l'autisme prouve cela de façon objective. O. Bonnot, dans son travail de thèse, a testé le seuil de détection RIII (outil validé dans la population générale pour évaluer le seuil de détection de la douleur) couplé avec la mesure des éléments neurovégétatifs (rythme cardiaque, fréquence respiratoire) sur un groupe de 20 personnes atteintes de troubles autistiques versus un groupe contrôle. Il confirme le fait que les patients autistes détectent parfaitement la douleur et même de façon plus importante pour ceux souffrant d'automutilation(26).

Les patients souffrant de handicap mental sévère ressentent donc la douleur. En effet, des études portant sur d'autres pathologies que l'Autisme tendent vers cette même conclusion. La Trisomie 21(27) par exemple, la maladie de LESCH NYHAN (28) ou encore le Syndrome de RETT (29). Les automutilations et autres troubles du comportement pourraient être chez ces personnes un moyen d'expression des épisodes douloureux.

2-2-1 : Liens entre automutilation et douleur :

Dans les premières études sur la douleur concernant les patients atteints de déficience intellectuelle, on pensait qu'ils étaient insensibles à la douleur. Puis les théories sur les troubles du comportement comme expression de la douleur se sont

développées. Elles ont confirmé que les patients handicapés mentaux ressentent la douleur. On s'est alors posé la question du rôle des automutilations.

Ce comportement auto-agressif étant lui-même source de douleur, une théorie envisagée pour les personnes avec autisme suggère que les automutilations seraient un moyen d'augmenter la sécrétion des bêta-endorphines dans le sang et le Liquide Céphalo-rachidien (LCR) pour baisser la perception de la douleur. Les automutilations seraient alors une stratégie pour faire face à la douleur. De cette théorie, un traitement par la Naloxone a été testé sur deux patients par l'équipe de Sandman et coll (30) pour les réduire. Les résultats étaient prometteurs, avec un arrêt total des automutilations chez le deuxième patient et un arrêt partiel chez le premier. Cependant, toutes ces études sur les bêta-endorphines donnent des résultats qui peuvent être contradictoires et difficilement reproductibles(31).

Des études plus récentes laissent la porte ouverte à d'autres expérimentations dans ce domaine, notamment l'étude de Symons et Thompson (32) qui montre que 80 % des automutilations sont dirigées vers des zones favorisant l'augmentation des bêta-endorphines. Mais des travaux sur la relation entre douleur et automutilations tendent à prouver que cette relation est plus complexe qu'un simple effet d'analgésie. Breau et coll (25) ainsi que Symons et Danov (33) montrent que les enfants porteurs d'une déficience intellectuelle sévère avec automutilation n'ont pas de réactivité à la douleur réduite voir même parfois augmentée. D'autres études montrent qu'en traitant la cause des douleurs, les automutilations s'arrêtent. Ceci nous laisse donc penser que les automutilations peuvent n'être qu'un trouble du comportement exprimant la douleur.

2-2-2 : Les troubles du comportement comme expression de la douleur :

L'expression de la douleur est subjective, elle est donc individuelle et ce même chez les patients souffrant de handicap mental sévère (34). Différents travaux, notamment ceux d'Amandine Dubois et coll montrent que les enfants handicapés mentaux expriment un comportement de douleur (35). Pour cela l'équipe a observé les enfants contre un groupe contrôle avant et après un acte chirurgical. D'autres études montrent que cette expression de la douleur par des

troubles du comportement est en relation avec l'âge de développement et non l'âge physiologique (36). Cette expression de la douleur non verbale au moyen de troubles du comportement est d'une grande hétérogénéité. Zwakhalen S et coll ont interrogé les soignants qui s'occupent de ces patients, ils décrivent de nombreux indicateurs de douleur (37). Nous pouvons tout de même les classer en 7 catégories de comportement. Ces catégories, nous les retrouvons dans les différentes échelles d'évaluation (cf. chapitre d'évaluation de la douleur). Les comportements décrits vont d'un manque d'expressivité (souvent observé dans le cas de l'autisme) à des troubles du comportement extrêmes avec violence et agressivité comme les automutilations. L'étude d'Oberlander et coll en 1999, confirmée par celle de Symons et coll en 2009, montre que les expressions douloureuses avec troubles du comportement sont plus marquées quand le handicap mental est sévère et le langage absent (38,39). Elle explique aussi que l'hétérogénéité de ces comportements est en lien avec la déficience socio-communicative, les difficultés motrices avec troubles du tonus ou des problèmes d'adaptation.

Cela montre bien que l'expression de la douleur est individuelle mais objectivable après décodage des troubles du comportement. Les différentes échelles d'évaluation ont ce rôle de décodage.

2-2-3 : Evaluation de la douleur :

Nos patients n'expriment donc pas la douleur de la même façon que la population générale. La première étape de la prise en charge de la douleur de ces patients est comme pour tout patient douloureux une étape d'évaluation : détection, intensité, localisation ... Chez les patients souffrant de handicap mental sévère donc sans communication verbale, c'est par une hétéro-évaluation qu'il est convenu d'évaluer leur douleur. De nombreuses grilles d'évaluation sont disponibles, nous décrivons seulement les principales.

2-2-3-1 : La Grille Douleur des Enfants de San Salvador (DESS) (Annexe 1) :

Cette grille est la première grille d'évaluation de la douleur adaptée aux patients présentant un handicap mental sévère. Elle a été établie par l'équipe du Pr Collignon de l'hôpital de San Salvador (8,9,40) pour des patients polyhandicapés. Jusque-là, il n'existait pas de grille adaptée à ce type de patients. L'équipe du professeur Collignon a donc établi et fait valider cette échelle d'hétéro-évaluation. Celle-ci s'inspire d'outils développés pour les enfants de la population générale comme l'échelle douleur des enfants Gustave Roussy (DEGR) (annexe 2) et des échelles pour adultes comme DOLOPLUS (annexe 3). Ces échelles n'étant pas adaptées, l'évaluation de la douleur des personnes atteintes d'un handicap mental sévère était alors très subjective, basée essentiellement sur l'observation et l'intuition du soignant. Ces évaluations étaient donc peu reproductibles d'un soignant à l'autre. L'échelle DESS est donc née, rendant l'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés plus objective.

Cette échelle nécessite de remplir une fiche de renseignements, dite dossier de base, à un moment non douloureux et de comparer avec la grille réalisée lors d'épisode suspect de douleur. Si le score établi est supérieur à 6/40, la douleur est confirmée ; s'il est entre 2 et 6, un doute persiste.

Même si cette échelle est adaptée aux enfants polyhandicapés, elle fait référence pour les enfants atteints d'un handicap mental sévère et est à l'origine de nombreuses autres échelles.

2-2-3-2 : Echelle d'Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (EDAAP): (annexe 4)

Cette échelle est l'adaptation de l'échelle DESS aux adultes et adolescents polyhandicapés. Créée par l'hôpital marin d'Hendaye entre 1999 et 2007 (année de sa validation par l'Institut de Santé publique, d'Epidémiologie et de développement

de Bordeaux II), elle est composée de onze items répartis en deux thèmes et permet d'établir un score entre 0 et 41 avec une certitude de douleur pour un score supérieur ou égale à 7. (41)

2-2-3-3 : Echelle FLACC (en anglais : Visage – Jambes – Activité – Cris – Consolabilité) : (annexe 5)

C'est l'échelle d'évaluation des douleurs post-opératoires ou secondaires aux soins. Elle permet également d'évaluer l'intensité. Elle est validée pour les enfants de 4 à 18 ans et est utilisable chez les enfants éveillés comme endormis. Chaque item est coté de 0 à 2. Selon le score obtenu, nous pouvons déterminer une intensité : entre 1 à 3 : inconfort léger, entre 4 à 6 : douleur modérée et entre 7 à 10 : douleur sévère. (42)

2-2-3-4 : Echelle Non Communicating Children's Pain check-list (NCCPC ou GED DI en version française) : (annexe 6)

Cette échelle a été créée par Mc GRATH et coll à partir de 1998 (43) puis modifiée par Breau et coll (44,45,46) pour être utilisable dans l'évaluation des douleurs post-opératoires. Elle est utilisable de 3 ans à l'âge adulte (47). Elle comprend 7 catégories de 31 comportements cotés de 0 à 3 ou non applicable (NA) soit un score de 0 à 90 avec un seuil à 7. Elle donne aussi une possibilité d'évaluer l'intensité de la douleur car à partir de 53 la douleur est considérée comme sévère. Cette échelle se différencie des autres par l'évaluation de 6 items sur les modifications physiologiques (la tension artérielle, la fréquence cardiaque...), éléments mesurables et objectifs. Cette échelle est la plus utilisée dans les études sur la douleur.

Toutes ces échelles, DESS, EDAAP, FLACC, NCCPC... permettent d'avoir une analyse de la douleur plus objective et plus reproductible entre les différents évaluateurs intervenant auprès ces patients non verbaux. Ceci correspond à un

progrès évident par rapport aux simples observations souvent pertinentes mais conduisant régulièrement à sous-estimer la douleur (48).

Ce n'est pas tout de savoir si le patient a mal, faut-il encore savoir pourquoi ? Une deuxième difficulté consiste donc à en trouver la cause.

2-2-2 : Causes principales de la douleur :

La douleur chez les patients handicapés est au moins aussi fréquente que dans la population générale, voire plus fréquente. La douleur serait présente chez 73,5 % des enfants handicapés mentaux (49) et chez 78 % des enfants souffrant de troubles du développement (50). Qu'elles soient enfants ou adultes, les personnes atteintes d'un handicap mental sévère ont la plupart du temps des pathologies associées, pouvant être des sources supplémentaires de douleur : problèmes médicaux, traitements, voire absence d'identification des causes de douleurs manifestes (34). Les personnes polyhandicapées par exemple sont confrontées à des problèmes orthopédiques et de spasticité ou encore d'épilepsie avec pour conséquences des crises comitiales pouvant générer des traumatismes divers. A cela s'ajoutent les difficultés d'examen générant de l'angoisse et limitant les prises en charge, par exemple dentaires, avec le refus d'ouvrir la bouche. L'étude de Breau et coll de 2003 montre que 62 % des douleurs pour cette population sont d'origine non traumatique. Et nous pouvons établir une liste des douleurs les plus fréquentes (50) :

- Les troubles gastro-intestinaux (22 %) : douleurs spasmodiques, RGO, constipation, ballonnement
- Les troubles musculo-squelettique (19 %) : orthopédique post-opératoire, spasticité et rétraction musculaire
- Les problèmes infectieux (20 %) : pulmonaire et ORL pour la plupart
- Les douleurs récurrentes (13 %) : otalgies, crises convulsives, érythèmes fessiers
- Les douleurs liées aux soins (13 %) : pansement, drainage, aspiration, manipulations, transfert...
- Les autres diverses : positionnement (corset, fauteuil), escarres, odontologique, gynécologique, céphalée...

En outre, il est à noter que cette population gagne en espérance de vie avec les progrès de la médecine. Ainsi, des douleurs liées au vieillissement apparaissent, notamment les douleurs liées aux troubles dégénératifs comme l'arthrose.

2-2-2 : Les conséquences de la douleur :

Comme nous venons de le voir, chez les personnes atteintes d'un handicap mental sévère, la douleur est décodée au travers du comportement. Elle peut être source de troubles du comportement pouvant altérer la relation entre les patients et leur entourage. Dans l'étude de Walsh et coll réalisée en 2011, il est montré que la douleur chronique pour la population adulte présentant une déficience mentale a de nombreux impacts sur les activités de la vie quotidienne telles que la marche, l'alimentation, le sommeil, la toilette, les relations aux autres....(51). Ces situations mal gérées contribuent à l'augmentation de la dépendance. Une étude de Breau et coll de 2007 réalisée auprès d'enfants rejoint les conclusions de Walsh et montre une réduction des capacités d'adaptation lorsque la douleur est présente (52). Cette situation a des répercussions sur le fonctionnement à long terme et réduit les possibilités d'acquisition. L'étude de Walsh montre aussi qu'il peut y avoir une augmentation des syndromes dépressifs (51).

Les troubles du comportement peuvent être aussi à l'origine de complications traumatiques quand ils incluent notamment des automutilations. La prise en charge (prévention, détection, identification des causes, traitements) de la douleur est indispensable pour améliorer la prise en charge globale de ces patients.

2-3 La douleur chez les patients présentant un handicap mental sévère une préoccupation actuelle :

En France, c'est à la suite du rapport du sénateur Neuwirth en 1994 que la prise en charge de la douleur est devenue une priorité des pouvoirs publics. Dans ce rapport, le sénateur constate que malgré notre système de soins, la prise en charge de la douleur est en retard par rapport à nos voisins. Ce rapport est à l'origine, de toute une série de lois et de mesures qui font de la prise en charge de la douleur une préoccupation nationale (53).

2-3-1 : L'évolution du cadre légal :

Le premier pas vers l'obligation de la prise en charge de la douleur est la loi du 4 février 1995. Avec cette loi, il y a obligation pour les établissements sociaux et médico-sociaux de mettre en œuvre leurs propres moyens pour prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent (54).

Puis l'ordonnance de 1996 précise que la prise en charge de la douleur s'applique à tous les patients et notamment aux patients handicapés et non communicants. Mais il faut attendre 2002 et la loi KOUCHNER (loi du 4 mars 2002) pour que le soulagement de la douleur soit un droit fondamental.(4)

2-3-2 : Les plans douleur :

En parallèle à l'évolution légale, les pouvoirs publics ont lancé 3 plans nationaux dits plans douleur. Leur but était d'améliorer la prise en charge de la douleur et ce de façon uniforme.

De 1998 à 2000 : Le premier plan douleur était relatif aux établissements. Ses objectifs étaient d'abord d'ouvrir le dialogue avec le patient pour l'inclure dans la lutte contre la douleur et de former les professionnels.(55)

De 2002 à 2005 : Le deuxième plan douleur avait pour priorité la prise en charge des douleurs chroniques et celle des enfants. Ce plan a permis de mettre en place les Comités de Lutte Contre la Douleur (CLUD), d'intégrer la lutte contre la douleur dans la certification des établissements et d'aboutir à des recommandations. (56)

De 2006 à 2010 : Le troisième plan douleur fait suite à l'évaluation du plan précédent et s'articule autour de 4 objectifs (6) :

- Améliorer la prise en charge de la douleur des patients vulnérables (enfants, personnes âgées, patients handicapés).
- Améliorer la formation des professionnels de santé
- Améliorer les modalités thérapeutiques médicamenteuses ou non
- Organiser la filière de soins notamment les centres anti-douleur ;

Le rapport de mars 2011 de l'HCSP sur l'évaluation de ce dernier plan douleur est très pessimiste sur la réalisation des objectifs du fait qu'aucun ne soit atteint (7). Il parle même d'échec pour évoquer l'objectif prioritaire : l'amélioration de la prise en charge de la douleur chez les patients vulnérables. Nous rejoignons ce point de vue car nos patients atteints d'un handicap mental sévère semblent avoir été oubliés dans ce plan douleur. C'est en tous cas ce qu'exprime le rapport de ce troisième plan. Il évoque simplement le fait que la douleur pour cette population est plus complexe à explorer. De plus, il n'existe que très peu d'études sur le sujet et peu de données épidémiologiques. Pour remédier à ces lacunes, il évoque la mise en place d'un quatrième plan douleur.

Le quatrième plan douleur 2013-2017 : Améliorer la prise en charge des patients algiques dans le cadre d'un parcours de soins (57). Ce dernier plan douleur est en cours de finalisation. Il est organisé selon trois axes :

- Améliorer l'évaluation de la douleur et la prise en charge des patients algiques en sensibilisant les acteurs de premiers recours.
- Favoriser l'expression de la douleur pour mieux la repérer
- Garantir la prise en charge de la douleur plus spécifiquement à domicile ou en établissement médico-social

Autour de ces trois axes, différents objectifs dont plusieurs dans le cadre de la prise en charge de la douleur de nos patients :

- Améliorer la formation des professionnels et des aidants en les sensibilisant à la prévention.
- Améliorer la coordination entre les professionnels.
- Améliorer le repérage et la prise en charge des patients dyscommunicants dont les patients autistes, les patients polyhandicapés.
- Améliorer la prise en charge à domicile et dans les établissements médico-sociaux.

2-3-3 : Un projet pour améliorer la prise en charge de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères :

Une association de parents et professionnels autour du handicap mental, « Réseau-Lucioles », se propose de ne pas attendre la mise en application du quatrième plan douleur pour agir. Elle a le projet d'élaborer un outil pour aider les personnes accompagnant les patients souffrant de handicap mental sévère à mieux lutter contre la douleur.

2-3-3-1 : Réseau-Lucioles :

Cette association loi 1901 se donne pour but l'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère par la mutualisation des expériences. Elle est constituée de deux salariés et regroupe pas moins de 2000 parents et professionnels (éducateurs, psychologues, médecins, orthophonistes, chirurgiens-dentistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, chercheurs, etc.) Depuis 2004, date de sa création, l'association a déjà réalisé de nombreux travaux pour améliorer la prise en charge globale de ces personnes. On peut citer des films (sur le déroulement de l'EEG, les bonnes pratiques dans les établissements...), des enquêtes (jeux et jouets, épilepsie et handicap mental, troubles de l'alimentation, troubles du sommeil et handicap mental sévère) et des publications. Sa dernière publication est un livret « troubles du sommeil et handicap .» Ce livret est le résultat d'un projet sur le sommeil. A l'aide de leur site internet, les membres de Réseau-Lucioles font partager leurs connaissances et recueillent de nombreux témoignages. Un thème a retenu leur attention : la difficulté de prendre en charge la douleur des patients handicapés mentaux sévères. Le projet « Améliorer la prise en charge de la douleur pour les personnes atteintes d'un handicap mental sévère » est né.

2-3-3-2 : Le projet « Améliorer la prise en charge de la douleur pour les personnes atteintes d'un handicap mental sévère » :

Sur le modèle du projet « Troubles du sommeil et handicap », Réseau-Lucioles souhaite réaliser un outil d'aide dans la prise en charge de la douleur des patients souffrant d'une déficience mentale sévère. Pour cela, Réseau-Lucioles collabore avec le centre anti-douleur de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Lyon.

La première étape de ce projet est l'objet de cette thèse : réaliser un état des lieux sur la prise en charge de la douleur des patients atteints d'un handicap mental sévère.

Deuxième partie :

**Etude d'évaluation de la prise en
charge de la douleur chez les
patients souffrant de handicap
mental sévère :**

1 : Objectifs :

Les patients souffrant de handicap mental sévère ressentent la douleur. La douleur peut même être leur quotidien. Par leur langage corporel, ils l'expriment et nous disposons maintenant de nombreux moyens pour la décrypter.

Pourquoi les personnes qui accompagnent ces patients témoignent-elles aussi souvent de difficultés dans la prise en compte de ces douleurs ?

Nous avons conçu cette étude pour répondre à cette question.

Objectif principal :

Décrire la prise en charge de la douleur des patients souffrant de handicap mental sévère en France.

Objectifs secondaires :

- Déterminer les difficultés de cette prise en charge
- Connaitre les professionnels concernés
- Envisager des pistes de travail pour améliorer la prise en charge de la douleur des personnes atteintes d'un handicap mental sévère.

2 : Matériels et méthodes :

2-1 : Type d'étude :

Il s'agit d'une étude épidémiologique d'observation, descriptive et transversale. Cette étude est la phase préliminaire d'un projet d'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients atteints d'un handicap mental sévère. Elle est conduite dans le cadre d'une collaboration entre le centre anti douleur du centre hospitalier St Jean de Dieu de Lyon représenté par le Dr Eric BISMUTH, Algologue référent du centre et directeur de ce travail de thèse, l'association « RESEAU-LUCIOLES » regroupant des parents et professionnels autour du handicap mental sévère, et moi-même.

2-2 : Population cible :

Les patients étudiés sont tous atteints d'un handicap mental sévère sans limite d'âge. Ils habitent en France et sont aussi bien hébergés à leur domicile qu'en institution.

Rappel de la définition de handicap mental sévère :

« Les personnes qui en sont atteintes n'ont pas accès à la parole, expriment difficilement leurs besoins et requièrent l'aide d'un accompagnant pour la plupart des actes du quotidien (s'habiller, manger, communiquer, jouer...parfois marcher). »

2-3 : Organisation de l'étude :

2-3-1 : Recrutement et recueil des données :

La participation s'est faite sur la base du volontariat. Sur une durée de 6 mois entre novembre 2012 et avril 2013, les représentants des patients (parents ou tuteurs) pouvaient s'inscrire à l'enquête en signant un consentement (annexe 7) et répondre à un questionnaire mis en ligne sur le site de RESEAU-LUCIOLES avec le logiciel LimeSurvey. Le questionnaire au format « papier » était également

disponible pour les familles qui le désiraient ; l'équipe de RESEAU-LUCIOLES se chargeant de la saisie des réponses dans la base de données.

Cette étude a été déclarée à la CNIL (Commission Nationale Informatique et liberté) sous le numéro : 1578852

2-3-2 : Le questionnaire (annexe 8) :

Le questionnaire a été rédigé à l'intention des familles (parents majoritairement) de personnes atteintes d'un handicap mental sévère.

Il est constitué de deux sous-questionnaires : le premier pour les patients souffrants et le deuxième pour les patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent.

Ces deux sous-questionnaires ont en commun une première partie descriptive du patient, de son environnement, des soins et appareillages auxquels il recourt ; elle valide enfin que son handicap correspond bien à notre définition du « handicap mental sévère . » (critère d'inclusion à l'étude) (cf.population cible).

- Le sous-questionnaire pour les patients douloureux (questions 27 à 58) s'organise selon le plan traditionnel de prise en charge de la douleur. Evaluation, description, traitement, retentissement de la prise en charge.
- Le sous-questionnaire pour les patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent (questions 59 à 70) cherche à savoir si le patient présente des troubles du comportement, si la douleur est évoquée pour expliquer ces troubles, si un traitement a été apporté contre ces troubles et si ce traitement est jugé efficace.

2-4 : Analyse des données :

L'analyse des données a été réalisée avec l'aide du service METEOR de l'hôpital St Jean de Dieu de Lyon.

Les données sont saisies et analysées avec le logiciel ETHNOS 5.5.

L'analyse descriptive a été réalisée en mesurant les fréquences pour chaque variable étudiée. Pour les valeurs numériques, les moyennes, écart type, et médianes ont été

mesurées. La comparaison des principales caractéristiques des patients douloureux ou non a été faite au moyen du test du Chi2 pour les variables qualitatives.

2-5 : Recherche bibliographique :

La recherche bibliographique s'est faite à l'aide des mots clés douleur, handicap mental sévère, autisme, trisomie 21, déficience mentale sur différents moteurs de recherche et bases de données (Google, Pub med, Cochrane). La recherche sans limite de date était très pauvre, avec seulement 244 articles répondant au terme mesh anglais (pain and deficiencies mental ou intellectual disability) sur Pub med. Nous avons aussi eu recours à la base de données du centre ressource autisme Rhône-Alpes.

3 : Résultats :

L'Etude, par sa diffusion sur internet, a permis de recueillir l'inscription de 130 familles. 112 ont répondu au questionnaire et nous avons dû exclure une famille dont la définition du handicap du patient ne répondait pas à notre définition du handicap mental sévère. Nous avons donc constitué une base de données portant sur 111 individus.

3-1 : Description de l'échantillon :

Notre échantillon se définit par les caractéristiques suivantes

3-1-1 : Répartition démographique :

Ces 111 patients ont entre 3 et 52 ans pour un âge médian de 18 ans. Ils sont répartis à part égale entre les deux sexes avec 53 patientes pour 58 patients (Figure 1). Ils sont issus de toute la France. Deux régions sont néanmoins davantage représentées : l'Île de France (22 individus soit 20 %) et la région Rhône Alpes (31 individus soit 28 %).

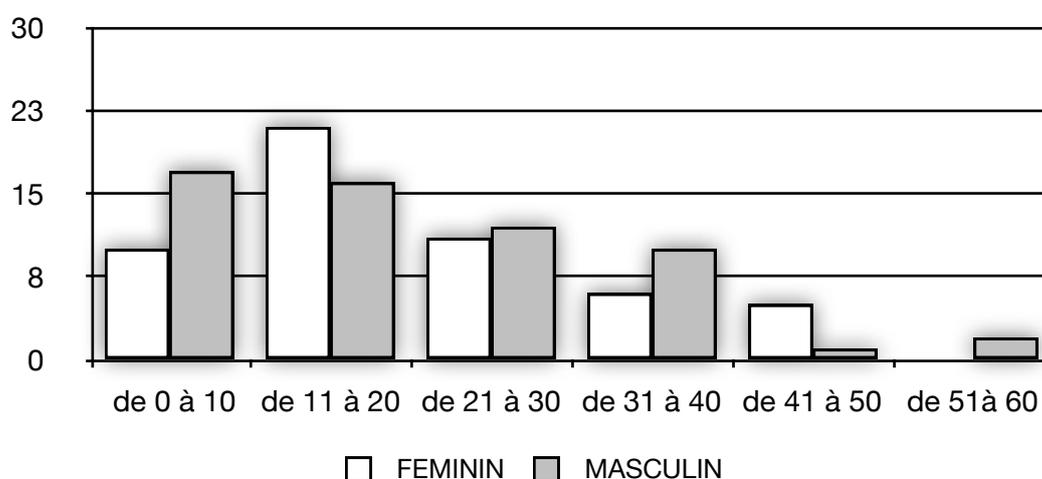


Figure 1 : Répartition des patients en fonction de l'âge et du sexe

3-1-2 : Répartition sociale :

Les patients sont majoritairement issus de foyers composés de deux parents (87 soit 78 %). Ce sont majoritairement des mères (86 soit 76 %) qui ont répondu à l'enquête.

Dans la journée, les patients sont pour la plupart accueillis dans des services ou établissements médico-sociaux (88 soit 79 %) (Figure 2). Ils sont 65 % à être en semi-internat (Figure 3) c'est-à-dire qu'ils rentrent tous les soirs au domicile familial et 30 % rejoignent leur famille tous les week-ends ou un week-end sur deux.

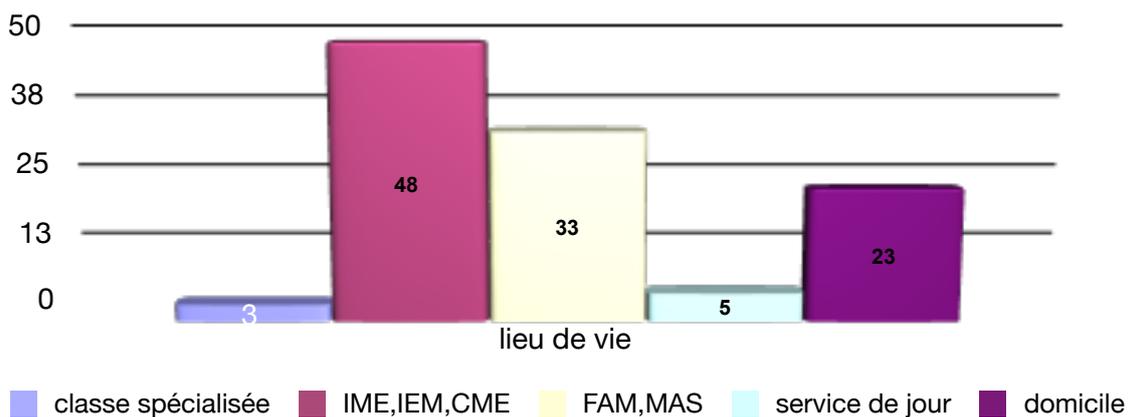


Figure 2 : Répartition des patients en fonction de leur lieu de vie

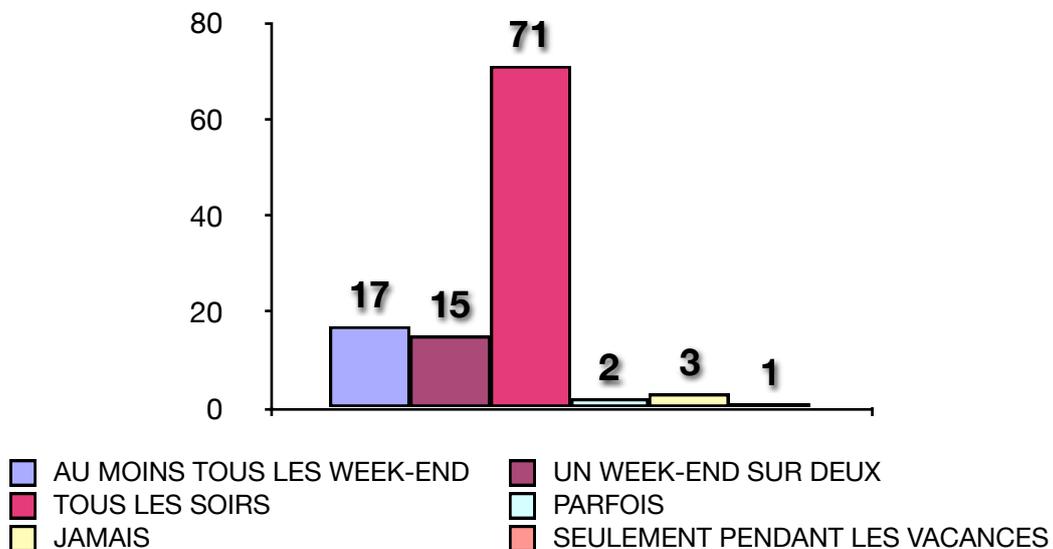


Figure 3 : Répartition des patients en fonction du lieu des nuits

3-1-3 : Etiologie et caractéristiques cliniques :

Nos 111 patients sont atteints de pathologies diverses à l'origine d'un handicap mental sévère. Nous comptons 31 étiologies différentes. Que nous pouvons classer ainsi :

- Les étiologies prénatales : 77 %

Ce groupe rassemble des pathologies comme : l'autisme et les troubles envahissants du développement (17 %), le syndrome d'Angelman (14 %), le syndrome de Rett (6 %), autres maladies génétiques rares (24 %), les malformations avec polyhandicap (11 %) et les encéphalopathies épileptiques (6 %)

- Les étiologies périnatales : 2 %

Ce groupe rassemble les prématurités, les anoxies à termes, les infections périnatales...

- Les étiologies postnatales : 7 %

Ce groupe rassemble des étiologies traumatiques, toxiques, post infectieuses

- Les étiologies inconnues : 14 %

Accès à la marche

61 % des patients marchent avec ou sans aide (respectivement : 43 % et 18 %)

Matériel et soins

47 % ont besoins de matériel spécialisé : attelle, corset...

41 % (46/111) reçoivent des soins prescrits médicalement dont la grande majorité sont des actes de kinésithérapie (41/111).

11 % ont des soins qui prennent plus de 2 heures par jour.

La prise de médicaments

95 (86 %) ont régulièrement un traitement médicamenteux dont 16 (14 %) en monothérapie, 48 (43 %) avec 2 à 4 molécules et 31 (28 %) qui sont polymédiqués. C'est-à-dire qui prennent 5 molécules ou plus par jour.

Sur 329 prescriptions (Figure 4) seulement 9 (3 %) concernent un antalgique dont 8 palier I (paracétamol et AINS) et 1 seul palier II (codéine). Cela correspond aux prescriptions de 6 patients.

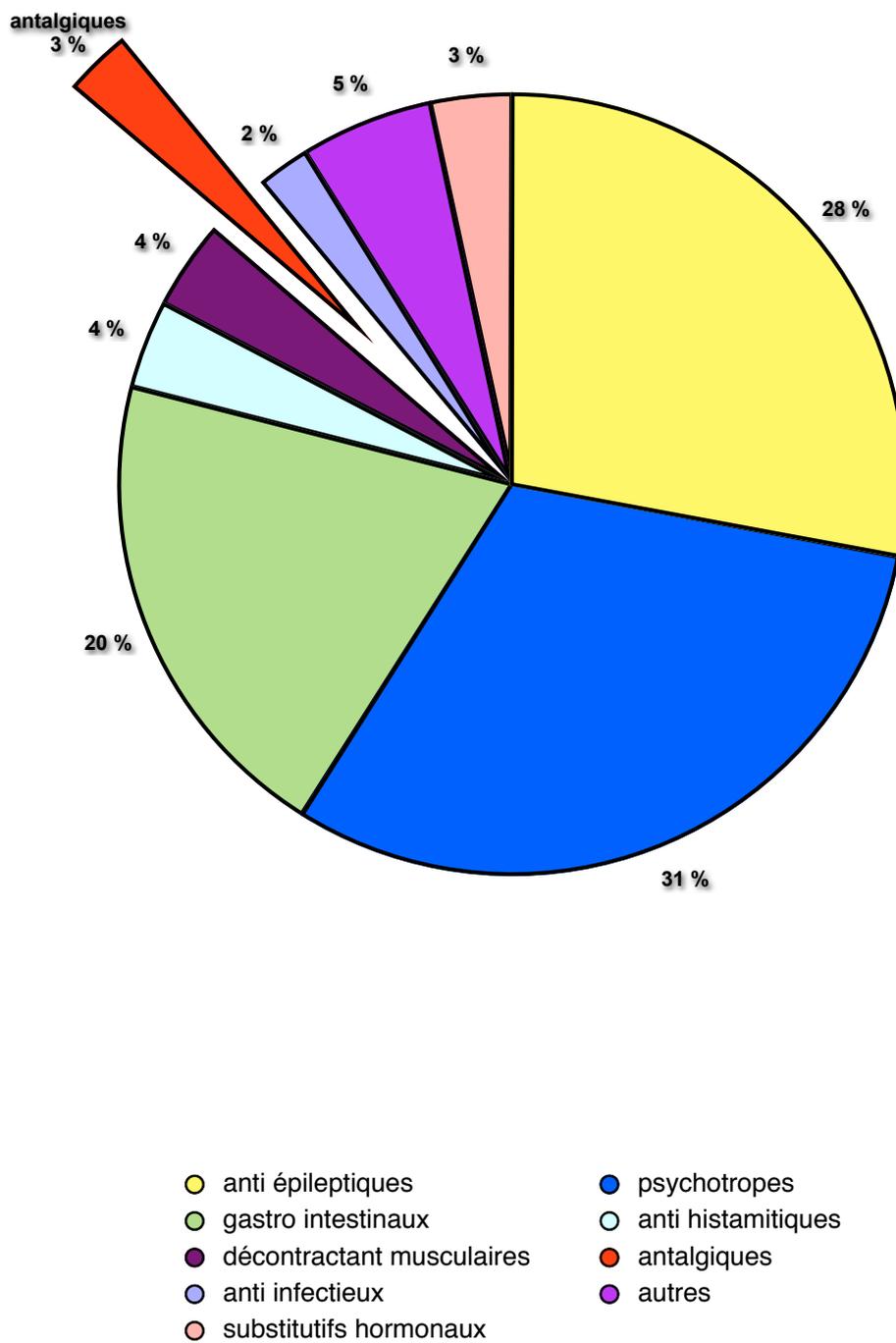


Figure 4 : Les prescriptions de médicaments

Sur 111 personnes, nous avons identifié deux groupes :

- Un premier de 78 patients (72 %) sont déclarés comme douloureux
- Un deuxième groupe de 33 patients (28 %) dont la famille ne sait pas s'ils souffrent.

3-2 : Les patients douloureux :

Ce premier groupe de 78 patients déclarés comme souffrants a un âge médian de 17 ans. (Figure 5)

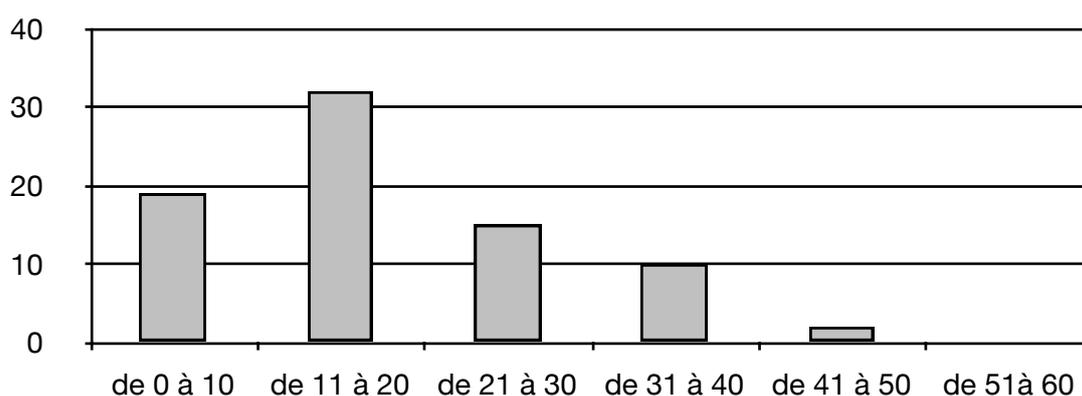


Figure 5 : Répartition des patients douloureux en fonction de l'âge

La répartition homme-femme, la fréquence du retour au domicile, l'accès à la marche, le recours à du matériel spécialisé et la durée et le type de soins sont à peu près identiques à la population globale de l'étude. De même, ces patients sont proportionnellement autant à se voir prescrire des médicaments, par exemple ils sont 30 % à être polymédiqués.

Pour 89 % d'entre eux les familles observent des manifestations de douleur : gémissements, pleurs, grimaces, tensions musculaires, agitation, augmentation des stéréotypies, désintérêt pour les activités, absence de réponse aux stimulations, troubles du sommeil et perte d'appétit. Ces manifestations correspondent aux comportements listés dans les échelles d'hétéro-évaluation disponibles pour les patients handicapés mentaux sévères.

3-2-1 : Les caractéristiques de la douleur :

Dans le groupe des personnes déclarées souffrantes, 68 % présentent une douleur définie comme aiguë, soit durant moins de 3 mois. 32 % présentent des douleurs chroniques. La fréquence (Figure 6) des épisodes douloureux est très variable, pouvant aller de tous les jours à moins d'une fois par mois. Quant à l'intensité (Figure 7), elle est qualifiée d'intense à très intense (63 %), mais elle n'est pas mesurable par la famille dans 1/3 des cas.

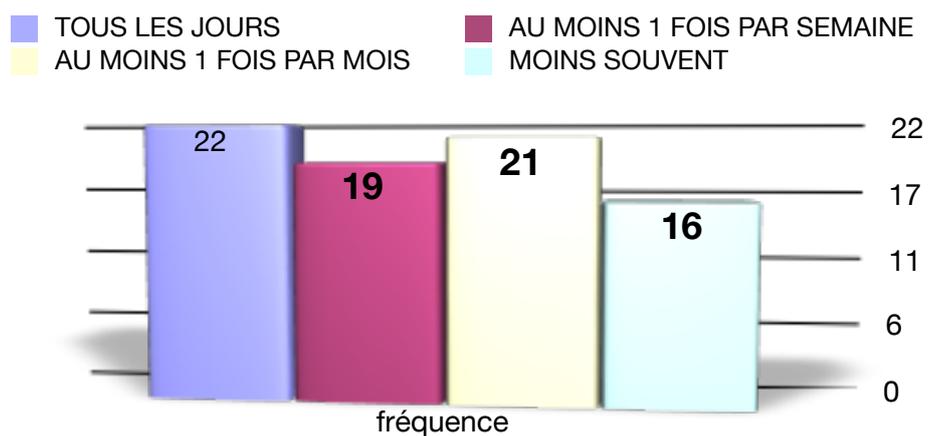


Figure 6: La fréquence des épisodes douloureux

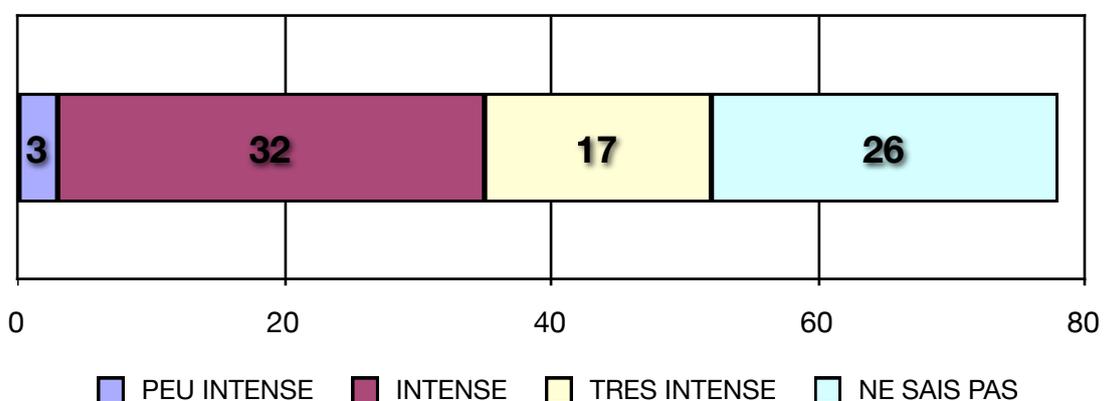


Figure 7 : L'intensité des épisodes douloureux

3-2-2: Les types de douleurs

A partir des déclarations des familles, nous avons identifié 5 types de douleur (Figure 8)

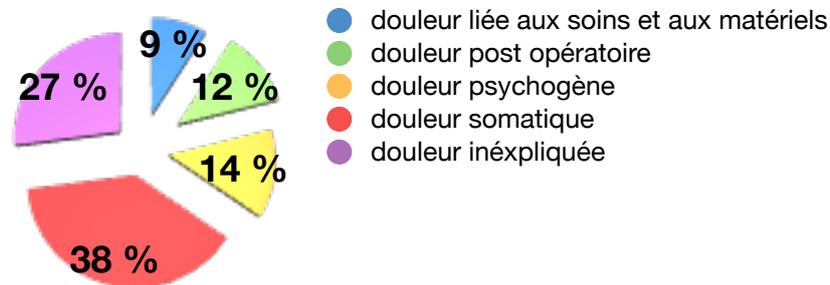


Figure 8 : Les différents types de douleur

Nous noterons que 60 % des personnes touchées par des douleurs psychogènes sont des filles et que 71 % des douleurs post-opératoires concernent des garçons. Les causes évoquées pour les troubles somatiques se répartissent comme sur la Figure 9. Nous n'avons pas noté d'autres caractéristiques particulières attachées aux différents types de douleurs évoqués

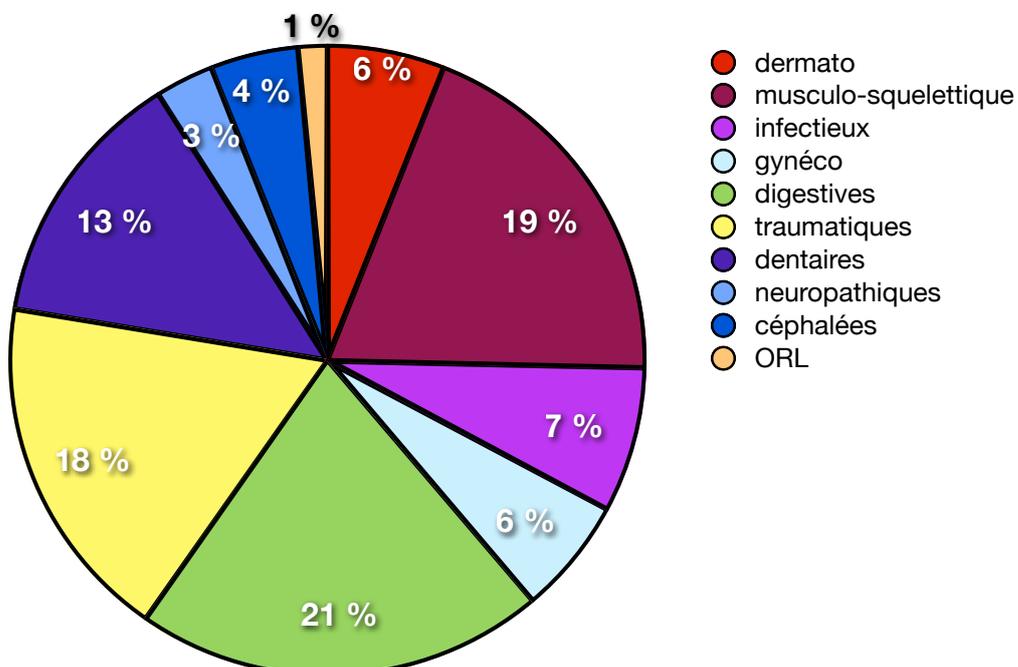


Figure 9 : Causes des douleurs d'origine somatique

3-2-3 : Evaluation :

13% (10/78) des familles connaissent ou ont accès à un outil d'évaluation de la douleur (échelle DESS, FLACC, NCCPC, échelle modifiée par l'équipe de l'établissement). Une famille explique qu'elle n'a pas eu d'explication sur l'utilisation de cet outil.

3-2-4 : Le suivi :

Tous les patients sont pris en charge par des professionnels de disciplines différentes. Ils rencontrent au moins une fois par an un médecin généraliste, un médecin d'établissement, un neurologue ou un psychiatre. Ils rencontrent au moins une fois par semaine un kinésithérapeute, un psychomotricien, un orthophoniste ou un ergothérapeute. Ils rencontrent au moins une fois par jour un éducateur ou un infirmier. La fréquence de suivi des différents professionnels est très variable d'une fois par jour à au moins une fois par an quel que soit leur niveau de compétence.

Pour 87 % des patients déclarés douloureux, les familles évoquent les problèmes de la douleur avec un professionnel. Les médecins alertés sont par ordre d'importance : des généralistes, des neurologues, des médecins d'établissements, des psychiatres et des pédiatres (Figure 10) ; les professionnels paramédicaux et médico-sociaux sont par ordre d'importance : les infirmiers, les éducateurs, les kinésithérapeutes.(Figure 11).

Nous ne savons pas comment ils interagissent entre eux une fois la douleur évoquée.

Les équipes spécialisées ne sont que très peu sollicitées. Seulement 3 personnes sont suivies par une équipe douleur.

19 % (15/78) des familles évoquent des difficultés d'accès à ces équipes :

- 9 ne connaissaient pas l'existence de ces structures
- 7 n'ont pas été orientées vers ces équipes
- 3 évoquent un délai d'attente supérieur à 3 mois

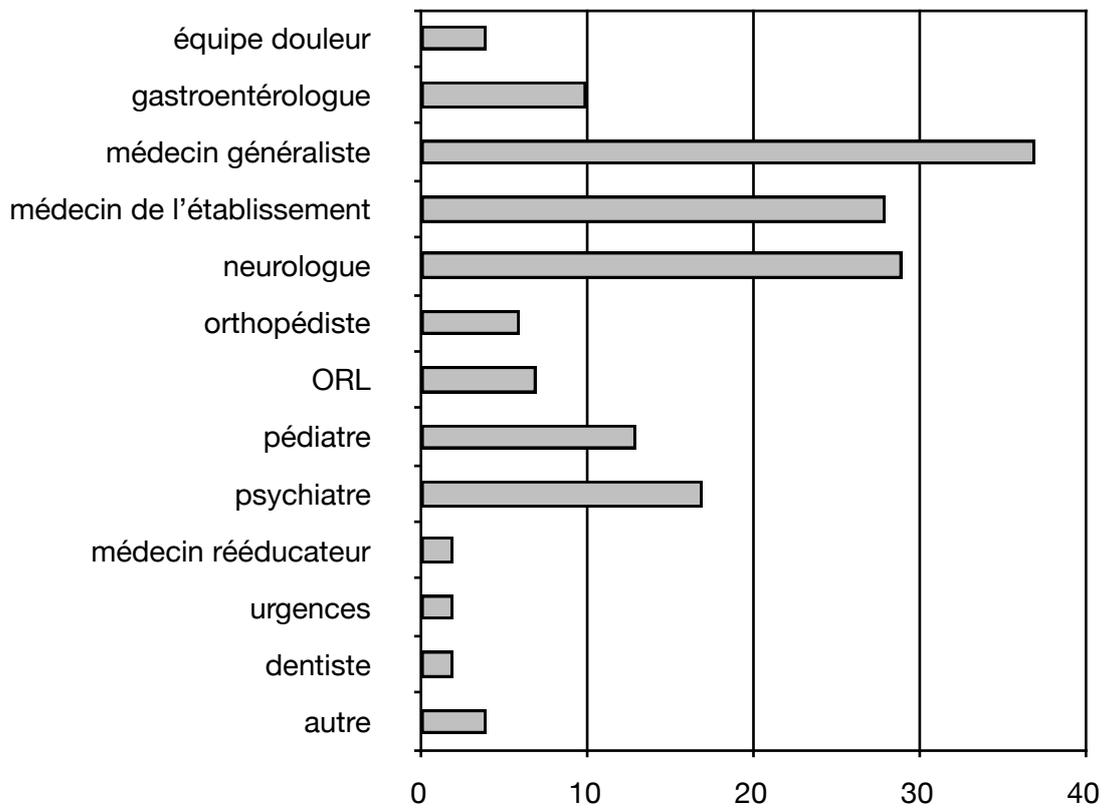


Figure 10 : Les médecins interpellés pour la douleur

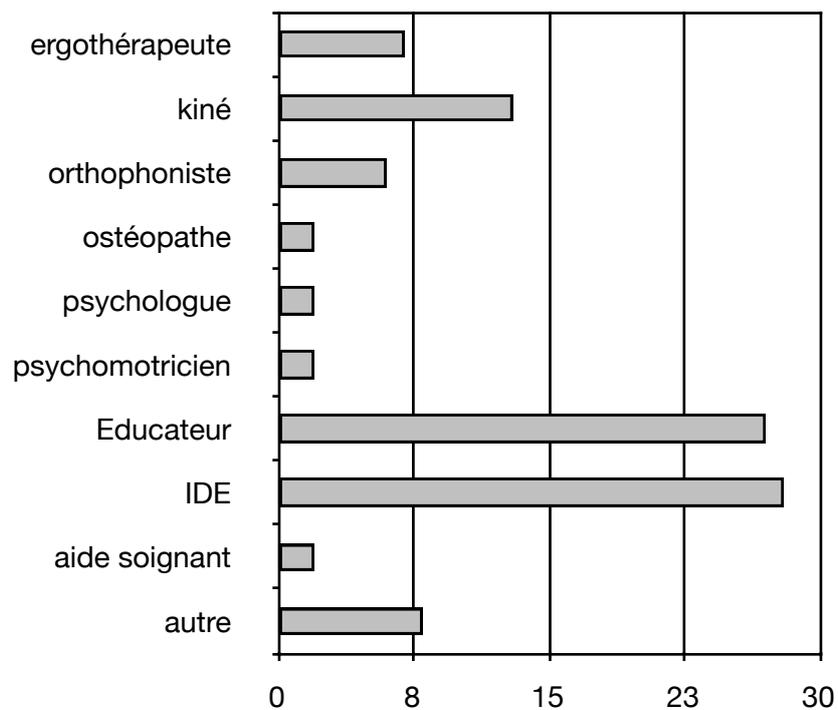


Figure 11 : Les professionnels paramédicaux et médico-sociaux interpellés pour la douleur

3-2-5 : Les traitements :

35 % (27/78) des patients souffrants ont une prise en charge thérapeutique de leur douleur avec un résultat déclaré comme efficace seulement à 43 %.

32 % (25/78) sont traités à l'aide de médicaments (Figure 12)

17 % (13/78) ont nécessité une hospitalisation, dont plus des 3/4 (10) pour des douleurs inexplicables. Cette population est composée à 62 % par des garçons.

25 % (19/78) ont une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse (tableau 2)

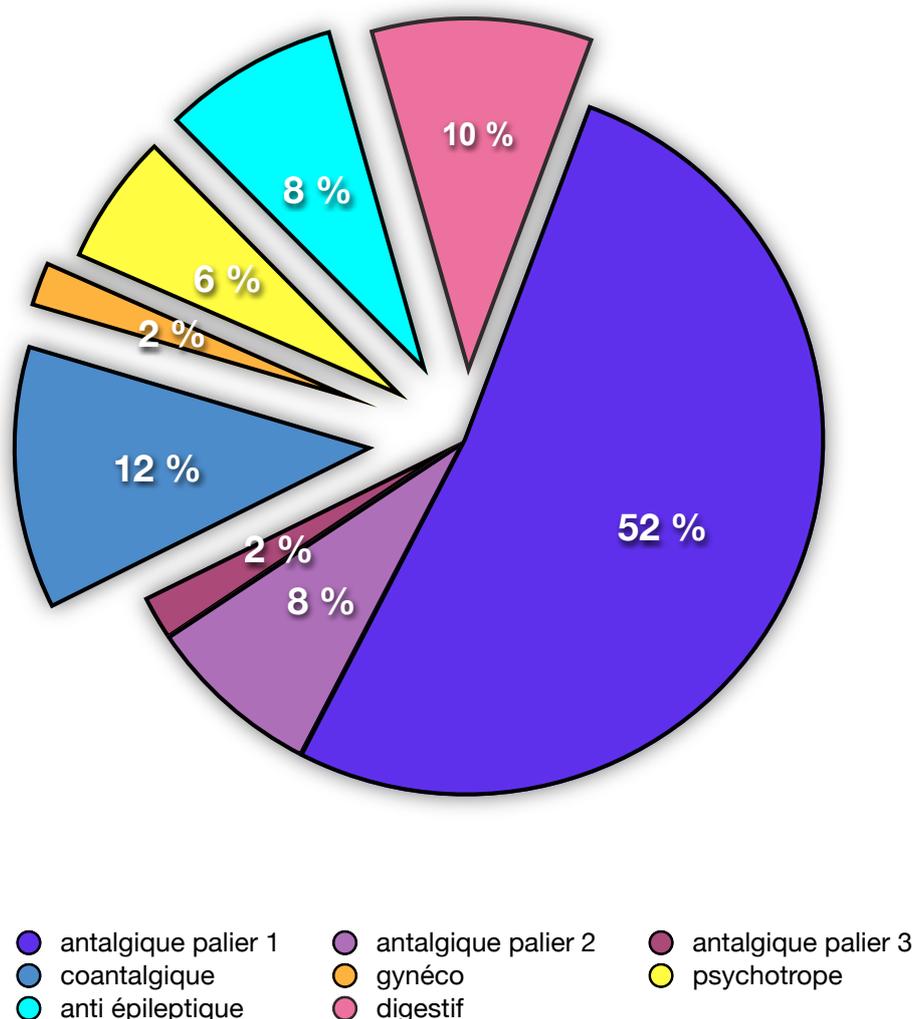


Figure 12 : Les prescriptions médicamenteuses pour la prise en charge d'un épisode douloureux

Type de prise en charge	Effectifs	%
Kinésithérapie	4	20 %
Ostéopathie	2	10 %
Psychomotricité	2	10 %
Psychothérapie	2	10 %
Régime alimentaire	2	10 %
Accompagnement rassurant	3	15 %
Adaptation position et attelle	2	10 %
Chant	1	5 %
Bain	1	5 %
Guérisseur	1	5 %

Tableau 2 : Les types de prise en charge non médicamenteuse

3-2-6 : Conséquence de la prise en charge de la douleur :

15 % des personnes réduisent les soins (soins dentaires (6), aspiration (2)...) et 13 % la mise en place des appareillages par appréhension de la douleur.

Nous notons que la prise en charge de la douleur, quel que soit son efficacité, est associée à une amélioration de la qualité de vie de ces patients.

3-3 : Les patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent

Ce deuxième groupe de 33 patients a un âge médian de 25 ans. (Figure 13)

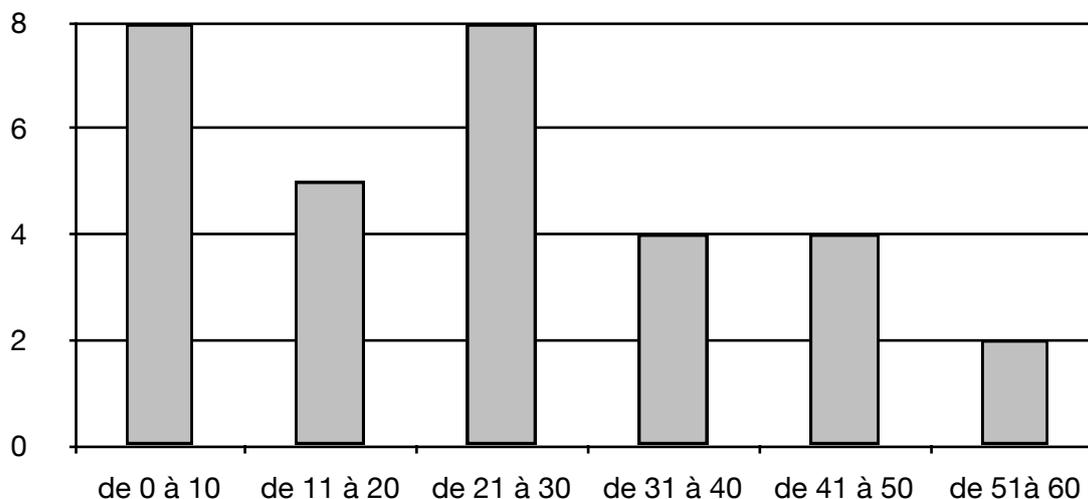


Figure 13 : Répartition des patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent en fonction de l'âge

La répartition homme-femme, la fréquence du retour au domicile, l'accès à la marche, le recours à du matériel spécialisé, la durée et le type de soins sont à peu près identiques à la population globale de l'étude. Même si les prescriptions de médicaments sont du même type que la population globale de l'étude, ils ne sont que 10 % à être polymédiqués.

61 % manifestent les mêmes comportements que les patients douloureux : gémissements, pleurs, grimaces, tensions musculaires, agitation, augmentation des stéréotypies, désintérêt pour les activités, absence de réponse aux stimulations, troubles du sommeil et une perte d'appétit. Devant ces comportements identifiés chez les patients douloureux comme expression de douleur, cette dernière n'est évoquée que pour 16 % d'entre eux.

36 % présentent ces comportements depuis plus de 3 mois et pour une majorité (54%) la famille ne sait pas évaluer la durée de ces manifestations

4 Discussion :

Dans cette étude, nous avons voulu répondre aux familles des patients handicapés mentaux sévères qui se posent des questions face à la douleur. Nous avons fait le choix de les interroger, car, les patients ne communiquant pas verbalement, ce sont elles qui paraissent les plus à même de détecter un changement de comportement et d'alerter sur la douleur comme le suggère Herr et al (58). Ce sont elles aussi qui peuvent juger de la qualité de la prise en charge et l'amélioration que cela apporte dans la vie de leur enfant et la vie de famille.

Cette étude ne nous permet pas d'avoir un regard complet sur la prise en charge de la douleur des patients handicapés mentaux sévères au vu des nombreux intervenants. Cependant, nous faisons le même constat que dans la littérature : la douleur est un problème important sous-estimé et sous traité. La lecture des résultats nous interroge sur plusieurs points : l'évaluation, la prévention, les familles comme partenaire de soin. De ces interrogations nous en retirons des propositions pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur.

4-2: Les caractéristiques des patients :

Nos 111 patients sont âgés de 3 à 52 ans avec un âge médian de 18 ans. Avec un 1/3 des patients dans la tranche d'âge de 11 à 20 ans, nous avons une population relativement jeune. Probable reflet de notre sélection via les parents. Le fait d'avoir autant d'enfants que d'adultes nous importe peu dans l'évaluation de la douleur, car, comme le montrent les études, c'est l'âge mental qui est déterminant dans la réaction face à la douleur (35,59). Nous avons une répartition homme-femme qui rejoint celle des patients handicapés mentaux sévères. Le ratio de 1,3 entre les hommes et les femmes dans le handicap mental tend à s'équilibrer avec la profondeur de la déficience mentale.

Nous notons 31 étiologies différentes dans les proportions attendues suivant la classification retenue par la revue de littérature du Pr Des Portes (tableau 1)(19). Cette hétérogénéité ne nous permet pas de faire un lien entre ces étiologies et la douleur. Nous aurions des échantillons trop petits pour en déduire une différence

significative, d'autant plus que, comme établi dans la littérature, il y en a un certain nombre qui reste inconnus (14 %). A cela s'ajoute notre mode de sélection par déclaration des familles qui ne nous permet pas d'être certain du diagnostic étiologique posé et donc induirait un biais. Par exemple la représentation de 14% pour le syndrome d'Angelman est en lien avec le recrutement via Réseau-Lucioles, association fondée par des parents d'enfants atteints de ce syndrome.

Nous n'avons pas retrouvé d'études dans lesquelles l'accès à la marche et la durée et type de soins soient pris en compte pour l'évaluation de la douleur. Ce qui nous paraît très surprenant sachant que les soins peuvent être générateurs de douleur. Dans notre population les soins restent légers pour une majorité (67 %), avec des soins durant moins d'1 heure. Seulement 11 % ont des soins lourds, avec une durée de plus de 2 heures pouvant aller jusqu'à 4 heures.

Le dernier élément qui caractérise nos patients est la prise de médicaments. 86 % des patients se voient prescrire des médicaments. Le plus étonnant est le fait que 1/3 des patients sont même polymédiqués ; c'est-à-dire qu'ils ont 5 ou plus de molécules actives dans leur prescription. Ce taux atteint celui des personnes âgées de plus de 75 ans selon l'article de Pire V et Coll (60) alors que notre population est jeune. Ceci est le reflet de comorbidités importantes chez nos patients. L'analyse de leurs traitements nous permet d'en déduire un certain nombre de pathologies associées au handicap mental : de l'épilepsie, des troubles digestifs, des pathologies psychiatriques, des troubles du sommeil, des troubles musculo-squelettiques, des maladies métaboliques et endocriniennes... Toutes ces pathologies sont potentiellement génératrices de douleur. Le plus étonnant, c'est le traitement antalgique, seulement 9/329 prescriptions concernent un antalgique dont 8 palier I (PARACETAMOL et AINS) et 1 seul palier II (CODEINE). Ces prescriptions concernent 5 % des patients, dont nous pouvons dire qu'ils ne sont pas traités pour la douleur. D'autant plus que nous comparons avec la population générale. Dans l'étude SOFRES 2003, 80 % des patients consultant en médecine générale ressortent avec des antalgiques (3).

4-3 : La douleur, un phénomène important et sous-estimé :

A partir de nos 111 patients, nous avons pu établir deux groupes de patients. Un premier groupe correspondant aux patients déclarés comme douloureux par les familles, qui représente 72 % de notre population. Les autres patients forment le second groupe. Ce sont les patients dont la famille ne sait pas s'ils souffrent.

La douleur touche donc au moins les 3/4 de notre échantillon de patients. Ceci est proche de ce que l'on retrouve dans la littérature. Dans son étude de 2003 Breau LM retrouvait un taux de douleur de 78%(50). Ce taux est sous-estimé (48,50). Il dépend du moyen retenu dans les études pour détecter la douleur. C'est pour limiter la sous-estimation et améliorer la détection de la douleur que les grilles d'évaluation ont été créées. Elles sont établies sur l'observation des modifications du comportement, le regard des familles reste donc un moyen fiable de détection de la douleur. Cependant, les familles sous-estiment la douleur. Nous pouvons nous en rendre compte en regardant du côté des patients du second groupe. 61 % d'entre eux présentent les signes les plus cités par les familles de patients douloureux (gémissements, pleurs, grimaces, tensions musculaires, agitation, augmentation des stéréotypies, désintérêt pour les activités, absence de réponse aux stimulations, troubles du sommeil et perte d'appétit). Ces signes sont les mêmes que ceux répertoriés comme expression de la douleur dans la littérature (37,43). Les professionnels aussi sous-estiment la douleur des patients. Seulement 16 % des patients non détectés douloureux par les familles et présentant des signes de douleur font évoquer la douleur aux professionnels.

La douleur est importante en nombre de patients handicapés mentaux sévères touchés mais aussi par la fréquence, l'intensité ou encore le nombre de causes possibles.

- La fréquence peut être quotidienne, hebdomadaire, ou mensuelle. Cela n'est pas différent de ce que l'on retrouve dans la littérature, notamment dans l'étude de M. Zabalia de 2011 sur la validation francophone de l'échelle NCCPC-PV.(61)

- L'intensité, d'intense à très intense pour 63 % des patients, rejoint l'étude de Stallard P et al de 2001, qui retrouve chez 67 % des enfants handicapés des douleurs modérées à sévères ; ou encore l'étude Walsh et al de 2011 sur les douleurs chroniques.(49,51)
- Les causes de douleur sont les mêmes que celles exposées dans les différentes études. Par exemple, nous retrouvons 21 % de troubles digestifs contre 22 % dans l'étude de Breau de 2003 (50). Il est de même pour les troubles musculo-squelettiques avec 19 % dans les deux cas.

4-4 : Les indicateurs d'une prise en charge insuffisante :

Comme nous pouvions nous y attendre à la lecture de la littérature, nous venons de voir que la douleur des personnes souffrant d'un handicap mental sévère est un phénomène important. Elle peut être quotidienne et très intense, mais plusieurs éléments de la prise en charge font défaut.

4-4-1 : L'évaluation :

Nous ne pouvons quantifier l'évaluation de la douleur par les professionnels puisque nous avons pris le parti d'interroger les familles. Cependant, certaines données de notre étude nous font évoquer un faible taux d'évaluation.

Seulement 13 % des familles ont connaissance d'une échelle d'évaluation. De plus, elles ne peuvent pas toujours l'utiliser devant un manque de connaissance de celle-ci. Les échelles ne semblent pas non plus être utilisées devant un trouble du comportement. La douleur étant évoquée pour seulement 16 % des patients dont la famille ne détecte pas la douleur mais qui présentent des manifestations du comportement identifiées comme expressions de la douleur.

L'adaptation du traitement ne paraît pas non plus être rediscutée. Le traitement antalgique le plus prescrit dans notre étude reste un palier 1 pour 52 % même quand l'efficacité n'atteint pas 50 %. Le taux de prescription d'antalgique plus puissants (palier 2 et 3) de 10 % n'est pas concordant avec l'intensité des douleurs. L'intensité des épisodes douloureux dans notre étude est chez 63 % des

patients d'intense à très intense. Ceci rejoint l'étude de Stallard P et al de 2001 qui retrouve chez 67 % des enfants handicapés des douleurs modérées à sévères(49). Les mêmes échelles de valeurs de la douleur sont retrouvées chez les adultes souffrant de douleurs chroniques dans l'étude Walsh et al de 2011 (51). Devant des douleurs de ce niveau d'intensité, il est recommandé d'utiliser des antalgiques directement de palier 2 à 3 (62) or ce n'est pas le cas ici.

4-4-2 : La prévention :

La prévention de la douleur fait partie des objectifs du deuxième plan douleur (56). Même si des efforts ont été réalisés dans sa prise en charge, au regard des prescriptions, nous pouvons nous demander si cela est le cas chez nos patients. Alors que les prescriptions d'antalgique augmentent en France (7), seulement 6 patients reçoivent un antalgique dans son traitement journalier alors que près de la moitié de nos 111 patients reçoivent des soins quotidiens et/ou portent du matériel spécialisé (corset, attelle...). De plus, dans toutes les prescriptions nous ne notons aucun moyen préventif pour les soins, pas de crème anesthésiante, pas d'utilisation de mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA). Pour ce dernier, l'utilisation étant limitée au milieu hospitalier jusqu'en 2009 avec nécessité d'une formation pour son utilisation, la famille peut ne pas être au courant de son utilisation. Si c'est le cas, cela montre un manque d'informations des familles.

Les douleurs dites induites ou prévisibles c'est-à-dire liées aux soins ou aux gestes médicaux, représentent 21 % des douleurs de nos patients. Pour ceux souffrant de douleurs liées aux soins ou aux matériels, la douleur n'est pas plus traitée que chez les autres patients. Il n'y a donc pas de prévention de ces douleurs. Cela entraîne une altération de la prise en charge globale du patient et peut même être source de douleur. 15 % des familles ne réalisent pas les soins notamment dentaires, et 13 % ne mettent pas les attelles par peur de la douleur. Pour ceux ayant des douleurs post-opératoires, là aussi, il y a un manque de prise en charge. Le taux de traitement est le même que pour tous les patients soit 35 %. Ceci est retrouvé aussi dans une étude au PAYS-BAS en 2012 sur la prise en charge par les anesthésistes en post-opératoire (64). Les enfants handicapés mentaux recevaient les mêmes doses d'opioïde que les enfants non handicapés mentaux. Ceci, alors que plus d'1/3 des anesthésistes pensent que les enfants

handicapés mentaux sont plus sensibles à la douleur et ne font pas d'évaluation spécifique de la douleur. Cette étude montre aussi qu'il n'y a pas d'évolution des pratiques entre 2005 et 2009. Pourtant cette prise en charge de la douleur post-opératoire est nécessaire pour la prévention des douleurs chroniques post-opératoire (48)

4-4-3 : Le traitement :

Devant le grand nombre d'intervenants (plus de 21 disciplines différentes identifiées) et le grand nombre de médicaments prescrits chez nos patients nous aurions pu nous attendre qu'une fois détectée, la douleur soit traitée. Or ce n'est pas le cas. Contrairement à la population générale, comme le suggère Durieux P et al dans leur étude de 1998 à l'hôpital Cochin où 71 % des patients douloureux reçoivent un traitement (63), nos patients reçoivent un traitement seulement dans 35 % des cas. Le faible taux de prise en charge explique cette contradiction entre la polymédication des patients et l'absence de traitement antalgique.

Le choix d'un traitement quel qu'il soit, fait intervenir la balance bénéfice risque. Pour un antalgique, il doit prendre en compte l'intensité de la douleur, les contre-indications et les interactions médicamenteuses. Nos patients sont polymédiqués et donc ils ont un risque d'interaction médicamenteuse fortement élevé et de iatrogénie. De ce fait l'absence d'antalgique impliquerait une forte prise en charge thérapeutique non médicamenteuse mais ce n'est pas le cas. Seulement un quart de nos patients a des thérapeutiques non médicamenteuses avec, pour chef de fil, la kinésithérapie.

L'efficacité du traitement est très variable et résulte probablement des interactions médicamenteuses chez ces patients polymédiqués et des variabilités génétiques sur le métabolisme du médicament (64)

4-4-4 : Le suivi :

Nos patients sont pris en charge par de nombreux intervenants selon des rythmes différents. Notre étude ne nous permet pas de savoir comment s'articulent les relations entre ces différents professionnels. Cependant, les principaux intervenants (généralistes, médecins d'établissement, neurologues, psychiatres

pédiatres, éducateurs, infirmiers, kinésithérapeutes) sont interpellés pour la douleur. Cette hétérogénéité d'intervenants se retrouve aussi dans les études, notamment celle de Walsh de 2011 sur la prévalence et traitement des douleurs chroniques des adultes déficients intellectuels. Il met en évidence un grand nombre d'intervenants. Cette étude montre l'implication du généraliste dans la douleur comme pour notre étude, cependant elle diffère par l'absence d'évocation du neurologue et la présence plus importante des équipes spécialisées dans la douleur.(51)

Dans notre étude, le suivi par une équipe douleur est seulement de 3 patients alors que l'incidence de la douleur chronique est de 30 %. Nous avons donc une incidence plus élevée que dans les études européennes (51). Nous expliquons cela par le fait qu'un certain nombre de patients ont des douleurs qui se sont chronicisées car non détectées. Le taux de suivi plus bas s'explique aussi par le manque d'informations sur l'existence de ces équipes et leur capacité à s'occuper des patients handicapés mentaux. Mais aussi cela reflète les difficultés d'accès aux soins.

4-1 : Les familles au centre de la prise en charge de la douleur :

Nous avons ainsi pu réunir un échantillon de 111 patients grâce à l'intérêt des mères. La diffusion par internet et les contacts de « Réseau-lucioles» nous ont permis d'avoir une vue d'ensemble sur la France avec cependant un biais de recrutement sur l'île de France région, la plus peuplée de France et la région Rhône-Alpes, notre région.

Comme expliqué précédemment, les familles jouent un rôle important dans le dépistage de la douleur. C'est avec les familles (20 dont 18 mères) que Mc Grath et Al en 1998 ont mis en évidence les expressions du comportement qui serviront à l'échelle d'hétéro-évaluation NCCPC (43). Notre étude permet de renforcer cette idée que les familles ont un rôle important à jouer dans la coordination de la prise en charge de la douleur, puisque nos patients passent beaucoup de temps au domicile familial (64 % y rentrent tous les soirs et 30% au moins un week-end sur deux). Les familles sont garantes de l'application des soins au domicile. Nous

avons donc tout à gagner à impliquer les familles. D'autant plus que le simple fait d'entendre leur plainte a un effet. Nous avons mis en évidence une amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille par la prise en charge quel que soit le résultat sur leur douleur.

4-4 : Limites et Points forts de l'étude :

Notre étude est une étude descriptive. D'une faible puissance de par son protocole, elle nous permet de se faire une idée de l'état de la prise en charge actuel de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères sans être représentatif de l'ensemble de la population handicapée mentale sévère. Notre petit échantillon de 111 personnes est obtenu par déclaration des familles, nous perdons donc en précision et en exactitude sur les diagnostics. Nous sommes aussi limités dans la description de la prise en charge de la douleur car nous avons qu'un seul point de vue de la situation. Il nous manque des éléments au niveau médical pour savoir, par exemple, quelles sont les réticences à prescrire des antalgiques. Au niveau médico-social, il nous manque les éléments de la chaîne de transmission des informations sur la douleur, le rôle de chacun.

Avec ses biais et imprécisions, notre étude reste cohérente avec la littérature puisque nous venons de voir que certains points sont concordants :

- Le taux de douleur
- Les caractéristiques de la douleur
- Les causes de douleur.

Notre étude a tout de même mobilisée de nombreuses familles avec un taux de réponse de 85 % (111/130). Cet intérêt des familles pour la douleur nous donne une cible pour des actions de sensibilisation et prévention de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères. Nos interrogations face aux résultats obtenus nous orientent vers un plan d'action. Nous avons donc pu répondre à nos objectifs.

Troisième partie :

A partir de l'étude , réflexions et propositions pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients handicapés mentaux :

Tout au long de ce propos, nous nous sommes efforcés de décrire la prise en charge de la douleur. Au-delà de donner les chiffres que nous n'avions pas lors de l'évaluation du 3ème plan douleur(6), notre travail se donnait pour but d'identifier les points faibles, de savoir à qui s'adresser. Tout ceci afin de proposer des solutions concrètes qui améliorent les choses sur le terrain et qui puissent répondre aux objectifs du quatrième plan douleur.

Nous avons vu que la douleur est un problème fréquent dont l'importance est sous-estimée. Les patients handicapés mentaux sévères ne sont pas suffisamment pris en charge pour la douleur. L'évaluation de la douleur est déficiente. C'est ce qui amène probablement à la sous-estimation du nombre de patients douloureux et surtout ce qui influence la qualité de la prise en charge. La prévention des douleurs est aussi en jeu dans la qualité de la prise en charge de la douleur. Nous venons de voir qu'elle était aussi insuffisamment prise en compte.

Ce travail a pu aboutir grâce aux familles qui se sont mobilisées pour répondre à l'enquête. Nous avons donc recherché ce que nous pouvions faire avec elles pour améliorer la prise en charge des patients handicapés mentaux sévères. Nous avons essayé de voir ce qui entraîne ce manque d'évaluation et comment améliorer la prévention tout en mettant les parents au centre de la prise en charge. Delà nous proposons deux solutions concrètes.

1 : Les éléments à améliorer :

1-1 : L'évaluation :

Une douleur non traitée ou traitée de façon inefficace est la résultante d'un dysfonctionnement dans la chaîne de prise en charge de la douleur. Le premier et principal facteur d'une bonne prise en charge est l'évaluation. Nos patients n'ayant pas accès à la parole, l'évaluation est difficile. Cependant, nombreuses équipes ont travaillé sur le sujet. Les expressions corporelles de la douleur ont été identifiées, par exemple les 31 comportements classés en 7 catégories par l'équipe de Mc Grath en 1998 (43). Cette étude a abouti à l'élaboration de l'échelle d'évaluation NCCPC. Nous avons donc à notre disposition de nombreuses grilles d'évaluation de la douleur (cf Première partie chapitre 2-2-3).

Nous connaissons aussi les principales causes de douleurs c'est Breau et al en 2003 (50) qui nous en font une liste. B. Vincent et M. Zabalía en 2009 (48), eux évoquent les traitements en avançant qu'il n'y pas de raison que les traitements antalgiques ne soient pas efficaces, à la condition de prendre en compte les contre-indications et interactions médicamenteuses. Nous avons donc à disposition tout pour une bonne évaluation. Cependant, notre étude montre qu'elle fait défaut. Quels sont les freins à l'évaluation et quelles solutions apporter ?

1-1-1 : Les freins à l'évaluation :

De notre étude nous identifions 4 freins :

- Un manque de connaissance des échelles d'évaluation, qui laisse penser un manque d'utilisation de ces échelles. Seulement 10 familles sur 78 ont connaissance d'une échelle dont une qui le dit clairement (« elle n'a pas la moindre idée de son utilisation. »)
- Une diversité d'échelles non comparables puisque n'ayant pas les mêmes cotations se côtoient, 4 échelles de citées sur 10 familles. Ceci implique une perte de reproductibilité, élément principal de l'intérêt des échelles.

- Une combinaison de comportement propre à chaque patient. Dans l'étude nous avons six catégories de 4 à 6 comportements possibles, nécessité d'un état de base rempli par les personnes qui connaissent le mieux le patient. Ceci implique la nécessité d'une bonne transmission de l'information entre chaque intervenant.
- La difficulté d'apprécier l'intensité des épisodes douleurs, un tiers des familles ne peut le déterminer dans notre étude. Ceci oriente vers certaines échelles.

De la littérature nous identifions deux autres freins :

- Devant l'hétérogénéité des pathologies en cause dans le handicap mental sévère, les échelles d'évaluation sont utilisées chez certains patients sans validation. C'est le cas dans l'Autisme, comme nous le fait remarquer A. Dubois dans l'analyse bibliographique de 2010 sur Autisme et Douleur. Ceci implique une adaptation des échelles et une perte d'information sur l'établissement de la cotation et donc une perte de fiabilité.(66)
- Le temps pour remplir ces grilles qui peut être long, comme le suggère sans le dire M. Zabalía dans l'étude pour la validation francophone de la grille NCCPC-PV ou GED-DI qui, elle, peut se faire en 5 minutes d'observation.(61)

1-1-2 : Evaluation et éthique :

L'évaluation de la douleur est la première étape de la prise en charge de la douleur. C'est un processus qui débute par la détection de la douleur et aboutit à l'identification de la cause de celle-ci afin de passer au traitement.

Nos patients handicapés mentaux sévères n'ont pas accès à la communication verbale. C'est par leur comportement qu'ils expriment leur douleur. Avec les échelles d'hétéro-évaluation, nous pouvons détecter la douleur. Les difficultés se posent quand les échelles sont positives. Les patients présentent une importante comorbidité à l'origine de nombreuses causes de douleur. La difficulté principale est d'en définir l'origine. Dans l'étude nous retrouvons 27 % d'épisodes douloureux dont la cause est dite inexplicée. Ces épisodes ont abouti à un

parcours diagnostique plus lourd avec plus souvent une hospitalisation permettant de trouver la cause. Cela est probablement dû au fait que ces patients ont des symptômes difficiles à faire préciser (symptômes liés à l'angoisse, difficultés de l'examen clinique, absences de l'entourage rassurant...). L'exploration de ces symptômes pose alors des questions éthiques :

- Jusqu'où aller dans les explorations paracliniques pour rechercher la cause de l'épisode douloureux ?
- Quel risque pouvons-nous faire courir au patient afin de déterminer la cause des douleurs ?

Par exemple, faut-il aller jusqu'au Scanner sous anesthésie générale chez un patient polymédiqué aux multiples comorbidités pour le diagnostic étiologique d'une suspicion de douleur abdominale ? Ces patients dont l'examen clinique est difficile peuvent souffrir de nombreuses pathologies abdominales, de la constipation à la péritonite en passant par les coliques néphrétiques. Le diagnostic étiologique repose souvent sur des examens complémentaires. Faut-il prendre le risque d'une anesthésie générale et d'un Scanner pour éventuellement faire le diagnostic d'une constipation ? En plus des risques pris, se pose la question de l'organisation et du coût.

1-1-3 : Des solutions :

A la lecture des freins, nous retenons qu'il faut harmoniser l'évaluation. Pour cela, il est nécessaire que tous les intervenants (soignants et parents) utilisent les mêmes outils d'évaluation. L'outil doit être le plus adapté aux patients. Il faut donc former tous les intervenants à cet outil et surtout que cet outil soit transmis avec le dossier du patient. Ceci pour permettre une meilleure reproductivité de l'évaluation et meilleure validité des évaluations de contrôle d'efficacité du traitement.

La question de l'exploration des symptômes nous fait évoquer la nécessité d'équipes spécialisées dans la prise en charge de nos patients, des établissements formés à ces patients particulier quand il est nécessaire de prendre en charge un épisode douloureux. Il faut donc baliser le parcours de soins pour qu'il soit adapté.

Il faudrait lister ces établissements et faire un lien entre ces établissements sanitaires et les établissements médico-sociaux par une convention par exemple.

1-2 : La prévention de la douleur :

Il est difficile de savoir si la prévention de la douleur chez les patients handicapés mentaux progresse et par quels moyens puisque aucune étude n'a été publiée dans cette population selon la revue de la littérature de Coutaux et al de 2008 sur l'épidémiologie de la douleur induite (67). D'après le rapport de HCSP de mars 2011 sur l'évaluation du dernier plan douleur, la prévention de la douleur progresse (7). Notre étude tend à nous montrer le contraire dans notre population. Comme nous venons de le constater dans la discussion, les douleurs induites par les soins ne sont pas plus traitées que toute autre douleur. Cependant, l'intérêt de sa prise en charge est multiple et surtout permet l'amélioration de la qualité de vie du patient.

1-2-1 : Un intérêt éthique :

Depuis Hippocrate, la prévention est un principe d'exercice de la médecine. Dans son serment, c'est même le premier : « PRIMUM NON NOCERE » (d'abord ne pas nuire). La douleur n'échappe pas à ce principe. Avec le deuxième plan douleur, c'est devenu une priorité nationale dans la prise en charge de la douleur. Et pour améliorer cela, différentes actions ont été réalisées : la mise en place de CLUD, le référent douleur et en 2009 l'utilisation en extra-hospitalier du MEOPA ...

1-2-2 : Un intérêt pour le patient :

Selon notre étude, la douleur induite représenterait près d'un quart des douleurs des patients polyhandicapés mentaux sévères. Ce sont des douleurs pour lesquelles la cause est connue. Cela va des soins paramédicaux (prise de sang, pansement, mobilisation...) aux actes diagnostiques (ponction, biopsie...) et thérapeutiques (chirurgie, effet iatrogène de certains médicaments...) (67). Connaissant la cause, il est plus facile d'agir, d'adapter un traitement. Toujours selon

notre étude, la prise en charge de ces douleurs permettrait à 15 % des familles de faire les soins qu'elles limitent.

1-2-3 : Des solutions :

Il existe tout un arsenal thérapeutique pour lutter contre ces douleurs induites que cet arsenal soit médicamenteux ou pas. A cela, il faut ajouter deux choses :

- L'information : l'explication du geste ou du soin avec sa conséquence au niveau de la douleur permet l'adhésion du patient et minimise l'intensité de la douleur. (67)
- L'évaluation et le protocole : une baisse d'incidence de la douleur est observée lorsqu'un protocole avec évaluation systématique de la douleur est appliqué. Cela chez le patient en réanimation évalué par hétéro-évaluation (67). Ceci pourrait probablement s'appliquer à notre situation, l'évaluation étant du même ordre. A condition que les structures de soins admettent et appliquent le protocole. Il faut donc leur montrer l'intérêt et l'efficacité de la chose, l'évaluation de l'action étant un des moyens.

1-3 : La famille une cible pour les actions d'amélioration de la prise en charge de la douleur

1-3-1 : Des familles impliquées et des familles à impliquer:

Les familles se sont mobilisées pour cette étude. Grâce à elle, nous avons pu obtenir notre échantillon de patients pour évaluer leur prise en charge de la douleur. Elles portent un intérêt particulier pour la douleur de leur enfant. Ce sont elles qui les connaissent le mieux. Comme nous l'évoquions dans la discussion, elles sont en première ligne. Les patients de l'étude rentrant très souvent au domicile, les familles détectent la douleur et ce sont elles qui sont les plus à même

d'évaluer l'efficacité de la prise en charge de la douleur et de l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Cependant, nous avons obtenu la participation de 111 familles seulement, alors que Réseau-Lucioles, qui a diffusé l'enquête compte près de 2000 membres. Toutes ces familles qui n'ont pas participé à l'étude, peuvent faire l'objet d'un plan de communication autour de la douleur. Une fois sensibilisées ces familles renforceraient le poids des familles dans la prise en charge de la douleur.

1-3-2 : Les familles au centre de la prise en charge :

Dans notre étude, nous avons aussi pu déterminer plus de 20 intervenants différents. Les familles sont en relation avec eux puisqu'elles leur parlent de la douleur. Elles sont en contact aussi bien avec le corps médical, les paramédicaux et les personnels des établissements médico-sociaux. Elles ont donc **un rôle de lien, elles sont au centre** de la coordination de la prise en charge.

Au regard de notre étude, les familles sont donc une cible privilégiée pour nos actions d'amélioration de la prise en charge de la douleur. Il est nécessaire de les former à la douleur et aux particularités de la douleur chez le patient handicapé mental sévère. Elles doivent maîtriser les outils, notamment les échelles d'évaluation mais aussi les thérapeutiques avec les actions de prévention et leur intérêt.

Nos réflexions nous font aussi évoquer la nécessité du partage de l'information autour de la douleur du patient. Pour cela un support commun paraît une solution.

2 : Nos propositions pratiques :

Une prise en charge de la douleur efficace nécessite une bonne communication entre les intervenants. Il faut, pour cela, qu'ils connaissent et utilisent le même langage, les mêmes outils. Il est donc nécessaire de sensibiliser au langage de la douleur l'entourage du patient, les soignants comme les familles. Puis il faut qu'ils partagent les informations.

2-1 : Une éducation à la douleur :

Nous avons mis en évidence une nécessité de formation sur la douleur et sur les particularités de la douleur dans le handicap mental sévère.

2-1-1 : Les Formations existantes :

Les professionnels ont tous accès plus ou moins à une formation sur la douleur et/ou sur le handicap mental sévère dans leur formation initiale. Pour les médecins par exemple, cela est abordé par le module 4 : Handicap, incapacité, dépendance et le module 6: Douleur, soins palliatifs, accompagnement.

Il existe des diplômes inter-universitaire (DIU) pour approfondir le sujet, l'un sur la prise en charge de la douleur, l'autre sur déficience intellectuelle et handicap mental. Ils sont ouverts pour le premier à tous professionnels de santé (médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue...), pour le deuxième à tous les professionnels qu'ils soient du secteur santé ou du secteur médico-social. D'autres formations existent pour les professionnels, notamment par des associations autour du handicap mental sévère.

Pour les familles, les formations sont inexistantes. Elles apprennent sur le terrain au fur et à mesure que leur enfant est confronté à des difficultés. Ce sont les infirmières, médecins, éducateurs qui les forment, c'est **l'éducation thérapeutique**. Pour compléter cette éducation, des associations regroupant parents et professionnels se forment et diffusent de l'information disponible sur différents supports : papier, informatique... Ces associations sont par exemple le

réseau R4P ou encore Réseau-Lucioles, l'association qui a collaboré à ce travail (cf Première partie chapitre 2.3.3.1)

2-1-2 : Des séances de formation douleur :

Dans notre propos nous évoquons l'importance d'avoir un langage commun à tous les intervenants pour communiquer et échanger les informations. Il faut donc créer une formation commune qui inclut les familles.

Pour cela, nous proposons de nous appuyer sur une association, Réseau-Lucioles. Cette association a été à l'initiative de ce travail. C'est elle qui nous a alertés sur le problème de la douleur dans le handicap mental sévère. C'est aussi elle qui a su mobiliser et recruter toutes les familles qui ont participé à notre étude. Avec sa structure en réseau avec d'autres associations, elle a un pouvoir de mobilisation aussi bien des familles que des professionnels. Elle a aussi de l'expérience dans le domaine de la sensibilisation. Son but étant l'amélioration de l'accompagnement des personnes handicapées mentales sévères par la mutualisation des expériences, elle a déjà organisé différents débats ou conférences.

Nous proposons donc des soirées débats ou conférences sur le sujet de la douleur dans le handicap mental sévère. Autour d'un intervenant spécialiste, nous regrouperions un public de professionnels et de familles. Ils auraient ainsi une formation commune.

2-2 : Un support d'information : le carnet d'évaluation pour la douleur :

Une fois formés, les intervenants doivent coordonner leur action. Cette coordination impose la mise en commun de toutes les informations nécessaires à la prise en charge de la douleur, notamment à l'évaluation. Pour des raisons de traçabilité et de transmission, ces informations sont incluses dans le dossier du patient. Cependant, actuellement il n'y a pas un dossier mais plusieurs dossiers, un par structure (établissements, services hospitaliers, cabinets médicaux de ville) ;

ceci expose à une perte d'information puisque la communication se fait à l'oral ou par courrier avec une sélection d'informations. L'idéale serait un dossier commun accessible à tous intervenants.

Un dossier commun est en cours de développement par le réseau R4P. Sous le nom de CS3, c'est un dossier informatisé accessible par internet. Il est en phase de diffusion dans la région Rhône-Alpes depuis juin 2013. Ce dossier est composé de différents modules, mais aucun sur la douleur.

Nous proposons de compléter ce dossier par un **carnet d'évaluation douleur**. Dans un premier temps, il est nécessaire de le développer en parallèle au dossier CS3. Ceci afin d'évaluer son impact sur la prise en charge sur la douleur sans être influencé par les effets du dossier CS3 sur celle-ci. Il faut aussi veiller à l'accessibilité de ce carnet douleur. Il faut qu'il soit simple d'accès pour une meilleure utilisation. On peut citer en exemple le carnet de santé pédiatrique distribué à la naissance.

Le carnet douleur pourrait contenir :

- Une grille d'évaluation douleur avec tableau de surveillance
- Des fiches d'information pour les familles sur la prévention des principales causes de douleur (constipation, suivi dentaire, positionnement avec différentes orthèses...)
- Une note sur les antécédants, les traitements de fond, les intolérances
- Protocole douleur avant les soins

Conclusions :

Ce travail de thèse porte sur la prise en charge de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères. Pour aborder ce sujet, nous avons réalisé une enquête auprès des familles. Nous avons pu toucher 111 familles avec l'aide d'une association, Réseau-Lucioles. Cette association regroupe près de 2000 parents et professionnels autour du handicap mental sévère.

Parti du constat de la HCSP, dans son rapport de mars 2011 sur l'évaluation du troisième plan douleur 2006-2010, il manque de données épidémiologiques pour les patients handicapés mentaux sévères. Le but de cette collaboration est de proposer des solutions pour améliorer la prise en charge de la douleur de ces patients. Ces solutions peuvent entrer dans le cadre du programme du quatrième plan douleur 2013-2017.

Pour mieux cerner le sujet, nous avons tout d'abord fait le point sur les connaissances actuelles de la douleur dans le handicap mental sévère.

Par définition, la douleur est multidimensionnelle et individuelle. Elle évolue en fonction des expériences de chacun, son expression en est subjective.

Les patients souffrant de handicap mental sévère sont près de 45000 en France. Ils sont atteints de nombreuses pathologies diverses. Ce qui les unit, c'est le retard mental sévère. Il peut être isolé ou bien associé à des troubles psychiques ou physiques. Cela entraîne une altération du développement avec une atteinte des fonctions cognitives, de la motricité, des capacités sociales et du langage. N'ayant pas accès à la communication verbale, ils expriment leur douleur par leur comportement. L'évaluation de leur douleur fait appel à une tierce personne. Des échelles d'hétéro-évaluation ont été développées. La première est celle du service d'enfants polyhandicapés de l'hôpital San Salvador. Cependant, cela ne suffit pas, ces patients présentent une importante comorbidité à l'origine de nombreuses causes possible de douleur, ce qui complique l'identification de la cause des épisodes douloureux. La douleur peut aussi avoir des conséquences dans tous les domaines de la vie des patients (limitation de la marche, augmentation de la dépendance, limitation des acquisitions et surtout dégradation des relations). Si nous ne devons retenir qu'une phrase, nous dirions que la prise en charge de la douleur est essentielle pour une prise en charge globale du patient handicapé mental sévère et qu'elle est d'autant plus compliquée que ces patients sont singuliers.

Pour connaître les différents éléments entrant dans la prise en charge de la douleur et ensuite proposer des solutions pour améliorer cette dernière, nous avons élaboré une étude descriptive de la prise en charge de la douleur chez les patients handicapés mentaux sévères. Nous avons procédé par une enquête auprès de familles à l'aide d'un questionnaire. C'est Réseau-Lucioles qui l'a diffusé via son site internet et son réseau de membres.

Nous avons obtenu la mobilisation de 111 familles. A première vue, la douleur n'a pas l'air d'être une priorité chez ces patients. Alors qu'un tiers sont polymédiqués, seulement 5 % ont un traitement antalgique, soit 9 antalgiques pour 329 prescriptions. Cependant, le problème de la douleur est important, 72% de nos patients sont déclarés douloureux. Il est même sous-estimé puisque deux tiers des patients déclarés non douloureux présentent des manifestations du comportement identifiées comme des expressions de douleur. Les patients souffrent de douleur aiguë, d'intense à très intense pour 68 % d'entre eux. Elles sont traitées pour 35 % des patients par un traitement médicamenteux de type antalgique palier 1 à 50 %. L'efficacité atteint 40 %. Cette étude nous laisse voir des lacunes dans la prise en charge de la douleur. Tout d'abord, l'évaluation première étape de la prise en charge de la douleur, est ici peu représentée. il y a en effet une sous-estimation, et surtout les familles qui détectent la douleur ne connaissent pas les outils, (seulement 13 % ont accès à une échelle d'évaluation). Ensuite, il y a la prévention, qui est une obligation éthique des soignants (« d'abord ne pas nuire »). Ici, elle est inexistante: pas de traitement antalgique dans les prescriptions des patients, la prise en charge des douleurs liées aux soins ou post-opératoires atteint le même niveau que la douleur en général. Il n'est nullement évoqué de traitements avant soins de type crème anesthésiante ou MEOPA. Le point positif est la mobilisation des familles.

Au regard de ces constats, nous avons recherché les freins à l'évaluation et à la prévention. Il en ressort qu'il est nécessaire d'avoir un langage commun entre les soignants et les familles pour que le message de la douleur soit clair. Pour l'évaluation, il est nécessaire de connaître les signes de douleur et les outils d'évaluation. Pour la prévention, une information est essentielle pour la compréhension des mécanismes de la douleur et la bonne mise en œuvre des soins. Devant la mobilisation des familles et leur grand intérêt de la prise en charge de la douleur de leurs enfants, il nous semble nécessaire d'améliorer leurs

connaissances sur la douleur. Nous proposons donc des séances de formation qui devront réunir les familles et les soignants autour de spécialistes pour échanger et s'informer sur la douleur. Ces formations pourraient être organisées avec le concours de Réseau-Lucioles, qui a mobilisé ces familles, d'autant plus que cette association regroupe professionnels et parents. Pour coordonner la communication, nous proposons un support commun pour récolter les informations nécessaires à l'évaluation et au suivi de la douleur. Sous forme de carnet d'évaluation, il permettrait de coordonner la prise en charge de la douleur de façon harmonieuse. Sa création nécessitera la collaboration de tous les intervenants pour une meilleure appropriation.

Dans les suites et après mise en place de ces solutions, une évaluation sera à prévoir, elle nous permettra de connaître l'impact des solutions proposées et d'en améliorer le contenu.

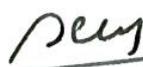
Le Président de la thèse,
Professeur FRANCK Nicolas

Pr Nicolas FRANCK
Service Universitaire de Réhabilitation
95 Bd Pinel - Bât. 517 - 69677 BRON Cedex
Tél. 04 37 91 54 30
Finess 690780101
RPPS 1003074241

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le

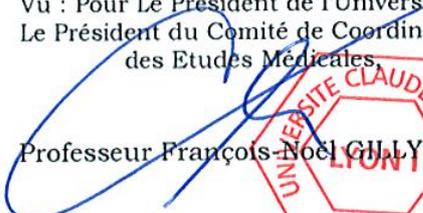
26 SEP. 2013

Vu : Le Doyen de la Faculté de Médecine
Lyon-Est


Professeur Jérôme ETIENNE



Vu : Pour Le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales,


Professeur François-Noël GILLY



Bibliographie :

- 1) Gerche S, Tajfel P, Huas D. Prise en charge de la douleur en médecine générale. (soumis pour publication à la Revue du Praticien - Médecine Générale). 2000 Abstract RdP-MG. Communication aux journées de l'assurance maladie au Sénat.
- 2) Pletcher MJ, et al, Trends in opioid prescribing by race/ethnicity for patients seeking care in US emergency departments, JAMA, 2008, Vol 299 :70-78.
- 3) Comité d'Organisation des Etats Généraux de la Douleur, Le livre blanc de la douleur, juin 2005, 159p.
- 4) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consultable sur www.journal-officiel.gouv.fr.
- 5) Code de la santé publique, édition Dalloz, 23^e édition, 2009.
- 6) Ministère de la santé et des solidarités, plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, 3 mars 2006, consultable sur www.santé.gouv.fr.
- 7) Haut Conseil de la Santé Public (HCSP), Evaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006 – 2010, mars 2011.
- 8) Collignon, P., Giusiano, B., Porsmoguer, E., Jimeno, M. E., & Combe, J. C. (1995). Difficultés du diagnostic de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. *Annals of Pediatrics*, 42: 123-126.
- 9) Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001 ; 5 : 433-42.
- 10) Merskey H, The Definition of Pain, *European Psychiatry*, 1991, 6:153-159.
- 11) Fondras J-C, qu'est ce que la douleur ? enjeux philosophiques d'une définition, *Psycho- Oncologie*, 2007, Vol 1 : n°2 :76-80.

- 12) Anand KJS, Craig KD, New perspectives on the definition of pain, Pain, 1996, Vol67: n°1:3-6.
- 13) Queneau P, Ostermann G, La médecine, le malade et la douleur ; Tome I, 4ème édition. Masson, Paris 2004, 86p.
- 14) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- 15) Chapireau F. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la Santé. Fond. Nationale de Gérontologie | Gérontologie et société. 2001; 99: 37-56
- 16) American Psychiatric Association. DSM IV, Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles mentaux, 4è édition. Version internationale avec les codes CIM 10. traduction française de JD Guelfi et al, Paris, Masson 1996, 1056p.
- 17) OMS. La Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision. Genève : Organisation mondiale de la Santé 1994:226p
- 18) McLaren, J., & Bryson, S.E. (1987). Review of recent epidemiological studies in mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. American Journal of Mental Retardation, 1987; 92: 243-254.
- 19) Bussy G, des Portes V. Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique mt pédiatrie juillet-août 2008 ; vol. 11, n° 4 : 196-201.
- 20) Biersdorff KK. Pain insensitivity and indifference: Alternative explanations for some medical catastrophes. Ment Retard 1991 ; 29:359-62.
- 21) Oberlander TF, Zeltzer L. Douleur chez l'enfant autiste dans Santé mentale et douleur, Composantes somatiques et psychiatriques de la douleur en santé mentale, 2013 :p 173-197.

- 22)Torjman S, Antoine C, Cohen DJ et coll. Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *Encephale* 1999; 25:122-34.
- 23)Tordjman S, Anderson GM, BotbolM et coll.Pain reactivity and plasma β -endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLoS ONE* 2009;4:e5.
- 24)Nader R, Oberlander TF,Chambers CT, Craig KD. Expression of pain in children with autism. *Clin J Pain* 2004; 20: 88-97.
- 25)Breau LM, Camfield CS, Symons FJ et coll. Relation between pain and self-injurious behavior in non-verbal children with severe cognitive impairments. *J pediatr* 2003; 142:498-503.
- 26)Bonnot O. Etude du stress psychosocial, physique et nociceptif dans les schizophrénies à début précoce et l'autisme. Thèse de neuroscience, Ecole doctorale 3C: cerveau,Cognition,Comportement, université Paris VI-Pierre et Marie Curie, soutenue le 20/12/2007,p191-199 (consultable sur <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00809618/>)
- 27)Davies RB. Pain in children with Down syndrome: assessment and intervention by parents. *Pain Manag Nurs.* 2010 Dec;11(4):259-67. doi: 10.1016/j.pmn.2009.09.003. Epub 2010 Jun 2.
- 28)Pellicer F, Buendía-Roldán I, Pallares-Trujillo VC. Self-mutilation in the Lesch-Nyhan syndrome: a corporal consciousness problem?--a new hypothesis. *Med Hypotheses.* 1998 Jan;50(1):43-7.
- 29)Downs J, Géranton SM, Bebbington A, Jacoby P, Bahi-Buisson N, Ravine D, Leonard H. Linking MECP2 and pain sensitivity: the example of Rett syndrome. *Am J Med Genet A.* 2010 May;152A(5):1197-205.
- 30)Sandman CA, Datta PC, Barron J, Hoehler FK, Williams C, Swanson JM. Naloxone attenuates self-abusive behavior in developmentally disabled clients. *Appl Res Ment Retard.* 1983;4(1):5-11.

- 31) Rana F, Gormez A, Varghese S. Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities. Editorial Group: Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group 30 APR 2013
- 32) Symons FJ, Thompson T. Self-injurious behavior and body site preference. *J Intellect Disabil Res* 1997; 41: 456-68
- 33) Symons FJ, Danov SE. A prospective clinical analysis of pain behavior and self-injurious behavior. *Pain* 2005; 117:473-7.
- 34) Breau LM, Zabalia M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. *Enfance* 2006, Vol. 58: 72-84.
- 35) Dubois A, Capdevila X, Bringuier S, Pry R. Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain* 2010; 14: 654–660.
- 36) Hadden, K. L., & von Baeyer, C. L. Pain in children with cerebral palsy: Common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002; 99: 281-288.
- 37) ZWAKHALEN S.M.G., VAN DONGEN K.A.J., HAMERS J.P.H. & ABU-SAAD H.H. Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 45(3): 236–245
- 38) Oberlander T.F., O'Donnell M.E. & Montgomery C.J. (1999) Pain in children with significant neurological impairment. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 20, 235–243.
- 39) Symons FJ, Harper VN, McGrath PJ, Breau LM, Bodfish JW. Evidence of increased non-verbal behavioral signs of pain in adults with neurodevelopmental disorders and chronic self-injury. *Res Dev Disabil* 2009; 30: 521-8.
- 40) Collignon P, Guisiano B, Jimeno MT, Combe JC, Thirion X, Posmogue E; Une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. La douleur chez l'enfant : échelle d'évaluation, traitements médicamenteux. Collection : Recherche clinique et décision thérapeutique, PARIS : Springer Verlag ; 1993.

- 41)Duhart MP, Moncoucy F, Rondi F. L'expression de la douleur chez l'adulte et l'adolescent polyhandicapé - L'EDAAP Douleur provoquée par les soins, 5^{ème} journée du CNRD - 15 octobre 2010.
- 42)Voepel-Lewis, T., Merkel, S., Tait, A. R., Trzcinka, A., & Malviya, S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, CRY, Consolability observational tool as measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesthesia and Analgesia* 2002; 95: 1224-1229.
- 43)McGrath PJ, Romus C, Canfield C et al. Behaviours caregivers use to determine pain in non-verbal, cognitively impaired individuals. *Dev med Child Neuro* 1998; 40:340-3.
- 44)Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Pre-liminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Dev Med Child Neurol* 2000 ; 42 : 609-16.
- 45)Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology* 2002 ; 96 : 528-535. Erratum in: *Anesthesiology* 2002 Sep; 97 (3) : 769.
- 46)Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist- revised. *Pain* 2002 ; 99 : 349-57.
- 47)Lotan M, Ljunggren EA, Johnsen TB, Defrin R, Pick CG, Strand LI. A modified version of the Non-communicating Children Pain Checklist-Revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *J Pain* 2009;10:398–407.
- 48)Vincent B, Zabalía M. Spécificités de la prise en charge de la douleur chez l'enfant handicapé. *mt pédiatrie*,septembre-octobre 2009 ; vol. 12, n°5: 270-283.
- 49)Stallard P, Williams L, Lenton S, Velleman R. Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Arch Dis Child* 2001 ; 85 : 460-2.

- 50) Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch pediatr Adolesc med*, 2003; 157:1219-26.
- 51) Walsh M, Todd G. Morrison, Brian E. McGuire. Chronic pain in adults with an intellectual disability: Prevalence, impact, and health service use based on caregiver report. *PAIN*, 2011;152: 1951–1957
- 52) Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Pain's impact on adaptive functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007;51(2):125-134.
- 53) Neuwirth L, (rap), Prendre en charge la douleur, Rapports du sénat, La documentation française, 1994, n°138, pp.1-224, O (cote : 13929).
- 54) Loi n°95-116 du 4 février 1995 (J.O n°31 du 5 février 1995, page 1992)
- 55) Circulaire DGS/DH n°98/586 du 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.
- 56) Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.
- 57) Direction générale de l'offre de soins de Juillet 2013, document de travail 4ème programme national de lutte contre la douleur 2013-17: Améliorer la prise en charge des patients algiques dans le cadre d'un parcours de soins.
- 58) Herr K, Coyne PJ, Key T et coll. Pain assessment in the nonverbal patient : Position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs* 2006; 7: 44-52.
- 59) Burkitt CC, Breau LM, Zabalia M. Parental assessment of pain coping in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* , 2011;32:1564–1571.

- 60)Pire V, Fournier A, Schoevaerds D, Spiewine A, Swine Ch. Polymédication chez la personne Agée. *Louvain Medical* 2009;128,7: 235-240
- 61)Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, Fall E, Vallet L, Grégoire M-C et al. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficiences intellectuelle-version postopératoire. *Can J Anesth/ J Can Anesth* 2011;58 1016-1023.
- 62)Agence Nationale d'Accréditation et d'évaluation en santé (ANAES).Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans. MARS 2000 (consultable sur site internet de l'HAS).
- 63)Durieux P, et al, Prévalence et prise en charge de la douleur à l'hôpital, *La Presse Médicale*, 2001, Vol 30 : n°12 ; pp572-576.
- 64)Taddio A, Oberlander TF. Pharmacological management of pain in children and youth with significant neurological impairments. In: Oberlander TF, Symons F(eds) *Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities*. Paul H.Brooks publishing Co., Baltimore,P 193-211.
- 65)Valkenburg AJ, van der Kreeft SM, de Leeuw TG, Stolker RJ, Tibboel D, van Dijk M. Pain management in intellectually disabled children: a survey of perceptions and current practices among Dutch anesthesiologists. *Paediatr Anaesth*. 2012 Jul; 22(7):682-9.
- 66)Dubois A, Rattaz C, René Pry R et Amaria Baghdadli A. Autisme et douleur – analyse bibliographique. *Pain Res Manag*. 2010 Jul-Aug; 15(4): 245–253.
- 67) Coutaux A, Collin E. Douleurs induites par les soins : épidémiologie, retentissements, facteurs prédictifs. *Doul. et Analg*. 2008; 21: 126–138.

Annexe 1 : Echelle d'évaluation DESS

Echelle Douleur Enfant San Salvador pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

Date												
Heure												
ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs												
ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs												
ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs												

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement												
ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension) 0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs												
ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communiqué par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication												
ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...) 0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs												
ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant 0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture												
TOTAL												

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

Annexe 2 : Echelle DEGR

ECHELLE DOULEUR ENFANT GUSTAVE ROUSSY®

ITEM 1 : POSITION ANTALGIQUE AU REPOS

Spontanément l'enfant évite une position ou bien s'installe dans une posture particulière, malgré une certaine gêne, pour soulager la tension d'une zone douloureuse. A évaluer lorsque l'enfant est SANS ACTIVITE PHYSIQUE, allongé ou assis. A NE PAS CONFONDRE avec l'attitude antalgique dans le mouvement.

COTATION :

- 0 : Absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment.
- 1 : L'enfant semble éviter certaines positions.
- 2 : L'enfant EVITE certaines positions mais n'en paraît pas gêné.
- 3 : L'enfant CHOISIT une position antalgique évidente qui lui apporte un certain soulagement.
- 4 : L'enfant recherche sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé.

ITEM 2 : MANQUE D'EXPRESSIVITE

Concerne la capacité de l'enfant à ressentir et à exprimer sentiments et émotions, par son visage, son regard et les inflexions de sa voix. A étudier alors que l'enfant aurait des raisons de s'animer (jeux, repas, discussion).

COTATION :

- 0 : L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé.
- 1 : L'enfant paraît un peu terne, éteint.
- 2 : Au moins un des signes suivants :
 - traits du visage peu expressifs, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent.
- 3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.
- 4 : Visage figé, comme agrandi. Regard vide. Parle avec effort.

ITEM 3 : PROTECTION SPONTANEE DES ZONES DOULOUREUSES

En permanence l'enfant est attentif à éviter un contact sur la zone douloureuse.

COTATION

- 0 : L'enfant ne montre aucun souci de se protéger.
- 1 : L'enfant évite les heurts violents.
- 2 : L'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher.
- 3 : L'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une région de son corps.
- 4 : Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.

ITEM 4 : PLAINTES SOMATIQUES

Cet item concerne la façon dont l'enfant a dit qu'il avait mal, spontanément ou à l'interrogatoire, pendant le temps d'observation.

COTATION :

- 0 : Pas de plainte : l'enfant n'a pas dit qu'il a mal.
- 1 : Plaintes "neutres" :
 - sans expression affective (dit en passant "j'ai mal").
 - et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprès).
- 2 : Au moins un des signes suivants :
 - a suscité la question "qu'est-ce que tu as, tu as mal ?".
 - voix geignarde pour dire qu'il a mal.
 - mimique expressive accompagnant la plainte.
- 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant :
 - a attiré l'attention pour dire qu'il a mal.
 - a demandé un médicament.
- 4 : C'est au milieu de gémissements, sanglots ou supplications que l'enfant dit qu'il a mal.

ITEM 5 : ATTITUDE ANTALGIQUE DANS LE MOUVEMENT

Spontanément, l'enfant évite la mobilisation, ou l'utilisation d'une partie de son corps. A rechercher au cours d'ENCHAINEMENTS DE MOUVEMENTS (ex : la marche) éventuellement sollicités. A NE PAS CONFONDRE avec la lenteur et rareté des mouvements.

COTATION :

- 0 : L'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés.
- 1 : L'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements.
- 2 : L'enfant prend des précautions pour certains gestes.
- 3 : L'enfant évite nettement de faire certains gestes. Il se mobilise avec prudence et attention.
- 4 : L'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles.

ITEM 6 : DESINTERET POUR LE MONDE EXTERIEUR

Concerne l'énergie disponible pour entrer en relation avec le monde environnant.

COTATION :

- 0 : L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut

fixer son attention et est capable de se distraire.

- 1 : L'enfant s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme.
- 2 : L'enfant s'ennuie facilement, mais peut être stimulé.
- 3 : L'enfant se traîne, incapable de jouer. Il regarde passivement.
- 4 : L'enfant est apathique et indifférent à tout.

ITEM 7 : CONTROLE EXERCE PAR L'ENFANT QUAND ON LE MOBILISE (mobilisation passive).

L'enfant que l'on doit remuer pour une raison banale (bain, repas) surveille le geste, donne un conseil, arrête la main ou la tient).

COTATION :

- 0 : L'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière.
- 1 : L'enfant a un regard attentif quand on le mobilise.
- 2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre qu'il faut faire attention en le remuant.
- 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant.
- 4 : L'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord.

ITEM 8 : LOCALISATION DE ZONES DOULOUREUSES PAR L'ENFANT

Spontanément ou à l'interrogatoire, l'enfant localise sa douleur.

COTATION :

- 0 : Pas de localisation : à aucun moment l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante.
- 1 : L'enfant signale, UNIQUEMENT VERBALEMENT, une sensation pénible dans une région VAGUE sans autre précision.
- 2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région.
- 3 : L'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise.
- 4 : En plus de la COTATION 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur.

ITEM 9 : REACTIONS A L'EXAMEN DES ZONES DOULOUREUSES.

L'examen de la zone douloureuse déclenche chez l'enfant un mouvement de défense, ou de retrait, et des réactions émotionnelles. Ne noter que les réactions provoquées par l'examen, et NON CELLES PRE-EXISTANTES A L'EXAMEN.

COTATION :

- 0 : Aucune réaction déclenchée par l'examen.
- 1 : L'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence.
- 2 : Lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire.
- 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen.
- 4 : L'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant.

ITEM 10 : LENTEUR ET RARETE DES MOUVEMENTS

Les mouvements de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles. A comparer avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

COTATION :

- 0 : Les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés, et lui apportent un certain plaisir.
- 1 : L'enfant est un peu lent, et bouge sans entrain.
- 2 : Un des signes suivants :
 - latence du geste.
 - mouvements restreints.
 - gestes lents.
 - initiatives motrices rares.
- 3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.
- 4 : L'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger.

SCORE = /40

Sous-scores :

Signes Directs de Douleur : 1 + 3 + 5 + 7 + 9 =

Expression Volontaire de Douleur : 4 + 8 =

Atonie Psycho Motrice : 2 + 6 + 10 =

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Lemerle J.

Une échelle d'évaluation de la douleur du jeune enfant. *Journées parisiennes de pédiatrie*, 1991; 95-100

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Rezvani A., Serbouti S.

Development of the DEGR : a scale to assess pain in young children with cancer. *Eur J Pain*, 1999, 3: 165-176

Annexe 3 : Echelle DOLOPLUS

ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE

NOM :

Prénom :

DATES

Service :

Observation comportementale

RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8 • Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
		SCORE			

COPYRIGHT

Annexe 4 : Echelle EDAAP



**EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR
CHEZ L'ADOLESCENT OU ADULTE POLYHANDICAPE
(EDAAP)**

NOM :

Prénom :

Pavillon :

RETENTISSEMENT SOMATIQUE		Date :		
		Heures		
PLAINTES SOMATIQUES	1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris :			
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris...	1	1	1
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations...	2	2	3
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels...	3	3	3
Em. Voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives...	4	4	4	
POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	2. Attitude antalgique :			
	pas d'attitude antalgique	0	0	0
	Recherche d'une position antalgique	1	1	1
	Attitude antalgique spontanée	2	2	3
	Attitude antalgique déterminée par le soignant	3	3	3
Obnubilé(e) par sa douleur	4	4	4	
IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES	3. Zone douloureuse :			
	Aucune zone douloureuse	0	0	0
	Zone sensible localisée lors des soins (visage, pieds, mains, ventre...), nommer :	1	1	1
	Zone douloureuse révélée par la palpation	2	2	3
	Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen	3	3	3
	Zone douloureuse désignée de façon spontanée	4	4	4
Examen impossible du fait de la douleur	5	5	5	
SOMMEIL	4. Troubles du sommeil :			
	Sommeil habituel	0	0	0
	Sommeil agité	1	1	1
	Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne)	2	2	3
perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil)	3	3	3	
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL				
TONUS	5. Tonus :			
	Tonus normal, hypotonique, hypertonique	0	0	0
	Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	1	1	1
	Accentuation spontanée du tonus au repos	2	2	3
	Mêmes signes que 3 avec mimique douloureuse	3	3	3
Mêmes signes que 2 avec cris et pleurs	4	4	4	

MIMIQUE	6. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur :			
	Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle	0	0	0
	Faciès détendu ou faciès inquiet habituel	0	0	0
	Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
	Mimique douloureuse lors des manipulations	2	2	2
	Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
	Même signe que 1 - 2 - 3 accompagné de manifestations neurovégétatives	4	4	4
EXPRESSION DU CORPS	7. Observation des mouvements spontanés (volontaires ou non, coordonnés ou non) :			
	Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle	0	0	0
	Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir de manière habituelle	0	0	0
	Mouvements stéréotypés ou hyperactivité (si possibilité motrice)	0	0	0
	Recrudescence de mouvements spontanés	1	1	1
	Etat d'agitation inhabituel ou prostration	2	2	2
	Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 1 - 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
INTERACTION LORS DES SOINS	8. Capacité à interagir avec le soignant, modes relationnels :			
	Acceptation du contact ou aide partielle lors des soins (habillage, transfert...)	0	0	0
	Réaction d'appréhension habituelle au toucher	0	0	0
	Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher	1	1	1
	Réaction d'opposition ou de retrait	2	2	2
	Réaction de repli	3	3	3
COMMUNICATION	9. Communication verbale ou non verbale :			
	Peu de capacités d'expression de la communication	0	0	0
	Capacité d'expression de la communication	0	0	0
	Demandes intensifiées : attire l'attention de façon inhabituelle	1	1	1
	Difficultés temporaires pour établir une communication	2	2	2
	Refus hostile de toute communication	3	3	3
VIE SOCIALE INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT	10. Relation au monde :			
	Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations habituelles	0	0	0
	S'intéresse peu à l'environnement	0	0	0
	S'intéresse et cherche à contrôler l'environnement	0	0	0
	Baisse de l'intérêt, doit être sollicité(e)	1	1	1
	Réaction d'appréhension aux stimuli sonores (bruits) et visuels (lumière)	2	2	2
	Désintérêt total pour l'environnement	3	3	3
TROUBLES DU COMPORTEMENT	11. Comportement et personnalité :			
	Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle	0	0	0
	Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression) passagère	1	1	1
	Déstabilisation durable (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression)	2	2	2
	Réaction de panique (hurlements, réactions neuro-végétatives)	3	3	3
	Actes d'automutilation	4	4	4
TOTAL				

Annexe 5 : Echelle FLACC

Version française de l'échelle d'évaluation comportementale de la douleur FLACC modifiée pour les enfants

handicapés : Face - Legs - Activity - Cry - Consolability (Visage – Jambes – Activité – Cris – Consolabilité) : **items modifiés écrits en italique et entre crochets**

Item	Cotation		
	0	1	2
Visage	Pas d'expression particulière ou sourire	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé <i>[semble triste ou 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 ou détendue	Gêné, agité, tendu <i>[trémulations occasionnelles]</i>	Coups de pieds ou jambes recroquevillées <i>[augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents]</i>
Activité	allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu <i>[moyennement agité (ex. : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) ; respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents]</i>	Arc-bouté, figé, ou sursaute <i>[agitation sévère, se cogne la tête, tremblement (non rigide) ; retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration ?); 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. Distrayable	Difficile à consoler ou à réconforter <i>[repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]</i>

1/3

Chacun des 5 items : (F)Visage, (L) Jambes, (A) Activité, (C) Cris, (C) Consolabilité, est coté de 0 à 2, ce qui donne un score total entre 0 et 10 : 0 = détendu et confortable, 1-3 = léger inconfort, 4-6 = douleur modérée, 7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur.

Instructions

Patient éveillé : Observer pendant au moins 2 à 5 minutes. Observer les jambes et le corps découverts. Repositionner le patient ou observer sa motricité, évaluer la rigidité et le tonus. Consoler le patient si nécessaire.

Patients endormis : Observer pendant au moins 5 minutes ou plus. Observer les jambes et le corps découverts. Si possible repositionner le patient. Toucher le corps et évaluer sa rigidité et son tonus.

Visage

Cotez 0 si le patient a un visage détendu, un contact visuel et s'il manifeste de l'intérêt pour son environnement.

Cotez 1 si le patient a une expression du visage anxieuse, les sourcils froncés, les yeux mi-clos, les pommettes surélevées, la bouche pincée.

Cotez 2 si le patient a des plis marqués sur le front (le front très crispé) et les yeux fermés, les mâchoires serrées ou la bouche ouverte et des sillons naso-labiaux accentués.

Jambes

Cotez 0 si le patient a une motricité et un tonus habituel au niveau des membres (jambes et bras).

Cotez 1 si le patient a un tonus augmenté, une rigidité, une tension, des mouvements de flexion-extension intermittents des membres.

Cotez 2 si le patient a une hypertonicité, les jambes raides, des mouvements de flexion-extension des membres exagérés, des trémulations.

Activité

Cotez 0 si le patient se mobilise facilement et librement, s'il a une activité motrice habituelle.

Cotez 1 si le patient change fréquemment de position ou au contraire hésite à bouger, si le torse est raide, si une partie du corps est tendue.

Cotez 2 si le patient est figé ou au contraire se balance, bouge sa tête de part et d'autre, frotte une partie de son corps.

Cris

Cotez 0 si le patient n'émet aucun cri ou gémissement, qu'il soit éveillé ou endormi.

Cotez 1 si le patient gémit, crie, pleure ou soupire de temps en temps.

Cotez 2 si le patient gémit, crie ou pleure fréquemment ou continuellement.

Consolabilité

Cotez 0 si le patient est calme et n'a pas besoin d'être consolé.

Cotez 1 si le patient est réconforté par le toucher ou la parole en 30 à 60 secondes.

Cotez 2 si le patient a besoin d'être réconforté en permanence ou ne peut être consolé.

A chaque fois qu'il est possible, l'évaluation comportementale de la douleur doit être associée à une autoévaluation. Quand celle-ci est impossible, l'interprétation des manifestations comportementales de la douleur et la prise de décision thérapeutique nécessitent une analyse attentive du contexte dans lequel les manifestations de douleur ont été observées.

Chaque item est coté de 0 à 2 ce qui donne un score total entre 0 et 10 :

0 = détendu et confortable

1-3 = léger inconfort

4-6 = douleur modérée

7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur

© 2006, Université de Michigan, Système de Santé. Droits réservés.

Traduction par l'équipe de l'Unité d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré, Paris, France.

Contre-translation par le Docteur Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Docteur Peter Jones, Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré, Paris, France.

Annexe 6 : Echelle NCCPC

GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR – DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI) = ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)

Dans les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants. Veuillez encrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT OU SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3 NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3 NA
Crie / hurle (fortement).....	0	1	2	3 NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)	0	1	2	3 NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3 NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3 NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3 NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser.....	0	1	2	3 NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3 NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné.....	0	1	2	3 NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas.....	0	1	2	3 NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3 NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue.....	0	1	2	3 NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux.....	0	1	2	3 NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place.....	0	1	2	3 NA
Présente un faible tonus, est affalé.....	0	1	2	3 NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3 NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3 NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse.....	0	1	2	3 NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher.....	0	1	2	3 NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex: fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3 NA
Frissonne	0	1	2	3 NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3 NA
La couleur de sa peau change, devient pâle, transpire, sue	0	1	2	3 NA
Larmes visibles.....	0	1	2	3 NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3 NA
Retient sa respiration.....	0	1	2	3 NA
Items ajouté en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)				
Mange moins, non intéressé par la nourriture	0	1	2	3 NA
Dort plus	0	1	2	3 NA
Dort moins	0	1	2	3 NA

Traduction Chantal Wood, Thérèse Broda, Daniel Morin, Lynn Breau, 2004, en cours de validation en 2006

INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION	
<p>0 = Non observé 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 ».</p> <p>1 = Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent.</p>	<p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action.</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.</p>

Annexe 7 : Le Consentement

Prise en charge de la douleur et handicap mental sévère¹

Vous êtes parent d'un enfant atteint d'un handicap mental sévère¹ ? Votre participation à cette enquête peut faire avancer les choses

Notre objectif :

- connaître ce qui se fait réellement en termes de prise en charge de la douleur à la maison et dans les établissements médico-sociaux,
- définir des actions à mettre en place pour améliorer la situation.

Les personnes atteintes d'un handicap mental sévère¹ sont, comme toute autre personne confrontées à des épisodes de douleur. Parfois même leurs problèmes de santé les y exposent plus que les autres. Ces personnes n'ont pas la parole ou la possibilité de communiquer leurs ressentis, elles ne peuvent parfois ni comprendre ni localiser leur douleur. Le repérage, le diagnostic puis la prise en charge de cette douleur qu'elle soit physique, psychologique (ou autre ?), laissent trop souvent les aidants démunis.

Pour faire progresser la connaissance sur le sujet et la partager, nous souhaitons **faire un état des lieux** et mieux comprendre **comment les familles et les professionnels des établissements vivent et gèrent les problèmes de douleur des personnes qu'ils accompagnent.**

Pour réaliser cet état des lieux :

- **première étape** : nous demandons aux parents de remplir un questionnaire
- **deuxième étape** : nous mènerons des entretiens dans les établissements médico-sociaux, avec les médecins et les équipes d'accompagnement du quotidien.

Cette première étape s'adresse à toutes les familles dont un des membres est atteint d'un handicap mental sévère¹.

Votre participation consistera à répondre à un questionnaire qui pourra **au choix** :

- être rempli directement sur le site : www.reseau-lucioles.org (solution la plus simple et la plus rapide)
- être imprimé depuis le site www.reseau-lucioles.org et retourné par courrier à l'adresse de Réseau-Lucioles
- vous être adressé par courrier.
- être rempli au téléphone avec vous.

Chacune de ces solutions est rendue possible après renvoi à Réseau-Lucioles de la fiche de consentement jointe.

Cette étude est menée dans le cadre d'une collaboration entre :

- Le centre anti-douleur du centre hospitalier St Jean de Dieu de Lyon
- Réseau-Lucioles, association pour la mutualisation des savoirs et de l'expérience sur le handicap mental sévère
- Madame Katell LE SAOUT, médecin généraliste en cours de thèse

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, merci de bien vouloir nous retourner le formulaire de consentement signé à RESEAU-LUCIOLES - 37 rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes ou par mail à contact@reseau-lucioles.org

¹ **Handicap mental sévère ?** Nous parlons d'un handicap complexe, intellectuel sévère et souvent moteur. Les personnes qui en sont atteintes ne parlent pas et n'ont que très peu d'autonomie. Elles ont besoin d'une aide permanente pour chaque acte du quotidien (manger, s'habiller, communiquer, jouer... parfois même marcher).

Formulaire de consentement

Je, soussigné

Nom,

prénom :

Agissant en tant que père mère autre (précisez)

.....

de : *nom et prénom de la personne*

accompagnée :

accepte de participer à cette étude en répondant au questionnaire.

Je choisis de

(a) remplir le questionnaire directement sur Internet

(b) remplir le questionnaire imprimé que je téléchargerai depuis internet

(c) remplir un questionnaire que vous m'enverrez par courrier

(d) remplir le questionnaire lors d'un entretien téléphonique.

Selon votre choix, merci de nous transmettre vos coordonnées

Votre Email si vous avez coché les cases (a) ou

(b) :

Votre adresse postale si vous avez coché la case

(c) :

Votre numéro de téléphone si vous avez coché la case

(d) :

Et les heures où vous êtes le plus disponible :

.....

Votre signature (avec la mention manuscrite «bon pour accord»)

.....

Confidentialité (conformément à la loi informatique et liberté)

Vous avez bien noté que vous n'avez aucune obligation de participer à cette étude.

Les coordonnées que vous nous transmettez dans ce formulaire de consentement resteront strictement confidentielles et ne seront utilisées que dans le cadre de cette étude.

En aucun cas, votre nom ou un indice permettant de remonter à votre identité ou à celle de la personne que vous accompagnez ne sera utilisé dans les résultats de ce travail.

Vous disposez à tout moment de la possibilité de vérifier les informations que nous avons recueillies, de nous demander de les modifier ou de les supprimer en contactant :

Jean-Marie LACAU, réseau-lucioles-37 rue de Bresse 01330 VILLARS LES DOMBES-

Tél: 04 78 97 48 08 - Email : contact@reseau-lucioles.org

P.s: nous sommes à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez par rapport à cette étude.

Annexe 8 : Le questionnaire

Prise en compte de la douleur pour les personnes présentant un "handicap mental sévère"

Questionnaire à l'attention des familles et des accompagnants
Merci pour les 15 minutes que vous consacrerez à remplir ce questionnaire.
Il y a 70 questions dans ce questionnaire

INTRODUCTION

1 Code patient *

Veillez écrire votre réponse ici :

Ce code vous est donné dans le mail qui vous a permis d'accéder à ce questionnaire en ligne

2 Date *

Veillez entrer une date :

3 Vous accompagnez dans la vie une personne atteinte d'un handicap mental sévère : cette personne ne parle pas, elle exprime difficilement ses besoins et elle doit être aidée pour la plupart des actes du quotidien (s'habiller, manger, communiquer, jouer...) *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

4 Vous êtes *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- son père
- sa mère
- les deux
- Autre

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LA PERSONNE QUE VOUS ACCOMPAGNEZ

5 Sexe *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Féminin Masculin

6 Année de naissance *

Veillez écrire votre réponse ici :

7 Département de résidence *

Veillez écrire votre réponse ici :

•

8 Foyer *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- monoparental bi-parental

SA MALADIE ET SON AUTONOMIE

9 Quel est le nom de la maladie à l'origine de son handicap ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

10 Marche-t-elle? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

11 Si Oui, elle marche: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((9.NAOK == "Y"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- sans aide avec une aide

12 Si Non, elle est: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((9.NAOK == "N"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- sur un fauteuil
- dans un lit

13 A-t-elle besoin de matériel spécialisé ? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

14 Si Oui, le ou lesquels? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((12.NAOK == "Y"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- coque moulée
- corset
- attelle
- Autre:

15 A-t-elle besoin de soins particuliers quotidiens nécessitant une prescription médicale ?(changement de pansement, kinésithérapie, aspiration,gastrostomie,sondage, autre...) *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

16 Si Oui, lesquels?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((14.NAOK == "Y"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Changement de pansement
- Kinésithérapie
- Sondage
- Soins de gastrostomie
- Aspiration
- Autre:

17 Si Oui,quelle est la durée quotidienne de ces soins? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((14.NAOK == "Y"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- moins d'1heure entre 1 et 2 heures
- entre 2 et 4 heures plus de 4 heures

18 Prend-elle des médicaments régulièrement? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

19 Si Oui, donnez le nom de chaque médicament pris actuellement, même ceux sans rapport avec la douleur: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((16.NAOK == "Y"))

Veillez écrire votre réponse ici :

20 Quels professionnels la prennent en charge et à quelle fréquence ? cochez les cases correspondant à votre choix *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	jamais	au moins 1 fois par jour	au moins 1 fois par semaine	au moins 1 fois par mois	au moins 1 fois par an	moins souvent
Aide à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auxiliaire de vie scolaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cardiologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educateur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergothérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gastroentérologue, gastropédiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infirmière	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kinésithérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin de famille (médecin traitant)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin de l'établissement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Neurologue, neuropédiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orthopédiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orthophoniste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O-R-L	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ostéopathe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pédiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychiatre, pédopsychiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychomotricien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21 si vous avez coché la case "autres" précisez ici:

Veillez écrire votre réponse ici :

ORGANISATION DES JOURNÉES ET DES NUITS:

22 Dans la journée, elle est le plus souvent à la maison *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non
-

23 Si Non, elle est: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((20.NAOK == "N"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Chez une assistante maternelle
- A l'école en milieu ordinaire
- Dans une classe spécialisée de l'éducation nationale
- Au CAMSP
- En IME, IEM, CME... ou autres établissements spécialisé pour les enfants
- En FAM, MAS... ou autres établissements spécialisé pour les adultes
- Dans un service de jour
- Autre:

24 La nuit, elle dort à la maison: *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tous les soirs
- Au moins tous les week-end
- Un week-end sur deux
- Seulement pendant les vacances
- Parfois
- Jamais

À PROPOS DE LA DOULEUR:

25 Souffre-t-elle actuellement ou a-t-elle souffert dans le passé? *

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- oui non Je ne sais pas

26 Si elle ne souffre pas actuellement, précisez l'année du dernier épisode de souffrance:

Veillez écrire votre réponse ici :

À PARTIR DE MAINTENANT, LES QUESTIONS PORTERONT SUR L'ÉPISODE DE DOULEUR LE PLUS RÉCENT

27 Fréquence de la douleur: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Tous les jours
- Au moins 1 fois par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Moins souvent

28 Durée de la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Moins de 3 mois Plus de 3 mois

29 Type de la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- douleurs des soins
- douleurs occasionnée par du matériel spécialisé
- suites d'une opération chirurgicale
- autres douleurs physiques (précisez plus loin)
- douleurs psychiques (précisez plus loin)
- douleurs faisant suite à un évènement particulier (précisez plus loin)
- douleurs inexplicables
- Autre:

30 Précisez lorsque vous avez coché une case annotée "précisez plus loin":

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

31 Intensité de la douleur : *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Très intense
- Intense
- Peu intense
- Ne sais pas

MANIFESTATION DE LA DOULEUR

32 Lorsque la personne a mal, avez-vous repéré des signes qui expriment sa douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non Je ne sais pas

33 Si Oui, présente-t-elle des expressions vocales? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1") and (39.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression vocale
- gémissements
- pleurs
- cris
- Autre:

34 Si Oui, présente-t-elle des expressions du visage? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1") and (39.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression du visage
- plus aucune expression du visage
- fermeture des yeux
- grimaces
- Autre:

35 Si Oui, présente-t-elle des expressions corporelles? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1") and (39.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression corporelle
- tension musculaire
- mouvements d'évitement
- position de protection
- recroquevillement sur soi
- balancements
- Autre:

36 Si Oui, présente-t-elle des troubles du comportement? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1") and (39.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucun trouble du comportement
- agitation
- agressivité
- automutilation
- augmentation des stéréotypies
- Autre:

37 Si Oui, comment sont ses relations avec son environnement? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((**23.NAOK** == "A1") and (**39.NAOK** == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- habituelles
- évitement du regard
- désintérêt des activités
- absence de réponse aux stimulations (exemple absence de sourire réponse)
- isolement
- augmentation des contacts
- Autre:

38 Si Oui, présente-t-elle d'autre signes? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((**23.NAOK** == "A1") and (**39.NAOK** == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucun
- troubles du sommeil
- pipi au lit
- régressions
- perte d'appétit
- Autre:

39 Si besoin, décrivez ici les signes que vous avez cochés comme "autre" dans les six questions précédentes:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((**23.NAOK** == "A1") and (**39.NAOK** == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

TRAITEMENT DE LA DOULEUR

40 Avez-vous parlé de la souffrance de cette personne avec un professionnel? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

41 Avec quel(s) professionnel(s) en avez-vous parlé? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((42.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Aide à domicile
- Auxiliaire de vie scolaire
- Cardiologue
- Educateur
- Equipe spécialisée dans la douleur
- Ergothérapeute
- Gastroentérologue, gastropédiatre
- Infirmière
- Kinésithérapeute
- Médecin de famille(médecin traitant)
- Médecin de l'établissement
- Neurologue, neuropédiatre
- Othopédiste
- Orthophoniste
- O-R-L
- Ostéopathe
- Pédiatre
- Psychiatre, pédopsychiatre
- Psychologue
- Psychomotricien
- Autre:

42 Le (les) professionnel(s) à qui vous en avez parlé ont-ils apporté une solution contre la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

43 Quelle solution a été apportée contre la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((45.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent et laissez un commentaire :

<input type="checkbox"/> Un médicament (précisez)	
<input type="checkbox"/> Un soin particulier (précisez)	
<input type="checkbox"/> Autre (précisez)	

44 D'après vous, cette solution est-elle (ou a-t-elle été) efficace? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((45.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non Pas toujours

45 La personne a-t-elle été hospitalisée pour traiter sa douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

46 A-t-elle été suivie par une équipe spécialisée dans la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

une équipe spécialisée dans la douleur est une équipe pluridisciplinaire qui regroupe des médecins (neurologue, algologue, psychiatre, rhumatologue...) des infirmiers, des psychologues... dont le but des consultations est le traitement spécifique de la douleur quelque soit l'origine dans une prise en charge globale du patient de façon concerté. Ce sont les centres, services ou équipes mobiles anti-douleur des centres hospitaliers.

47 Avez-vous rencontré des difficultés d'accès à des centres ou équipes spécialisées dans la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

48 Si Oui, lesquelles:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((50.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

49 Limitez vous certains soins parce qu'ils sont douloureux? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

50 Si oui, lesquels:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((35.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

51 Limitez vous l'utilisation de certains matériels parce qu'ils sont douloureux? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

52 Si oui , lesquels

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((37.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

53 A-t-on mis à votre disposition des outils pour évaluer la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

54 Si oui, décrivez les outils: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((47.NAOK == "Y") and (23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

55 Globalement, d'après vous, la personnes que vous accompagnez est-elle correctement prise en charge pour la douleur? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- oui non ne sais pas

56 Vos compléments d'information et observations:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez écrire votre réponse ici :

RETENTISSEMENT SUR LA VIE QUOTIDIENNE

ne pas répondre si vous estimez que sa prise en charge pour la douleur est insuffisante

57 Depuis qu'elle est prise en charge pour la douleur, vous diriez qu'on observe chez elle:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- une amélioration de sa relation avec son environnement
- une amélioration des apprentissages
- une diminution des troubles du sommeil
- une réduction des troubles du comportement
- une amélioration de son autonomie
- un visage plus souriant

58 Depuis qu'elle est prise en charge pour la douleur, avez vous remarqué une amélioration de la qualité de vie de la famille?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

SI VOUS NE SAVEZ PAS SI ELLE SOUFFRE

réponse ne sais pas à la question 23

59 Présente-t-elle des expressions vocales? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression vocale
- gémissements
- pleurs
- cris
- Autre:

60 Présente-t-elle des expressions du visage? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression du visage
- plus aucune expression du visage
- fermeture des yeux
- grimaces
- Autre:

61 Présente-t-elle des expressions corporelles? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucune expression corporelle
- tension musculaire
- mouvements d'évitement
- position de protection
- recroquevillement sur soi
- balancements
- Autre:

62 Présente-t-elle des troubles du comportement? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucun trouble du comportement
- agitation
- agressivité
- automutilation
- augmentation des stéréotypies
- Autre:

63 Quelles sont ses relations avec son environnement? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- habituelles
- évitement du regard
- désintérêt des activités
- absence de réponse aux stimulations (exemple: absence de sourire-réponse)
- isolement
- augmentation des contacts
- Autre:

64 Présente-t-elle d'autre signes? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- aucun
- troubles du sommeil
- pipi au lit
- régressions
- perte d'appétit
- Autre:

65 Si besoin, décrivez ici les signes que vous avez cochés comme "autre" dans les six questions précédentes:

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez écrire votre réponse ici :

66 Elle présente des signes depuis: *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- moins de 3 mois
- plus de 3 mois
- ne présente aucun signes

67 Avez-vous parlé de ces signes avec un professionnel? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

68 Pensez-vous qu'il pourrait s'agir de signes de souffrance?

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non Je ne sais pas

69 Si oui,qu'est ce qui a été fait? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((23.NAOK == "A3") and (58.NAOK == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- rien
- un traitement a été donné
- elle a été hospitalisée
- elle a rencontré une équipe spécialisée dans la douleur

- elle a rencontré un psychiatre
- des soins ont été prescrits
- Autre

70 Cela a-t-il été bénéfique? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

° ((**23.NAOK** == "A3") and (**58.NAOK** == "A1"))

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui Non

FIN DU QUESTIONNAIRE Nous vous remercions de votre contribution