MINISTÈRE DE LA SANTÉ

RÉGION LORRAINE

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

DE NANCY

MISE EN PLACE ET UTILISATION DE L'ÉCHELLE DE LA DOULEUR DE SAN SALVADOUR CHEZ LE POLYHANDICAPÉ ADULTE : ÉTUDE SUR DIX CAS.

Mémoire présenté par **Elsa KLIPFEL**

étudiante en 3ème année de masso-kinésithérapie

en vue de l'obtention du Diplôme d'État

de Masseur-Kinésithérapeute 2011-2012.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ

1. INTRODUCTION 1

2. DÉFINITIONS, GÉNÉRALITÉS ET RAPPELS 1

2.1. Le polyhandicap : rappels et définitions 1

2.1.1. Quelques chiffres 2

2.1.2. La création des Maisons d'Accueil Spécialisées 2

2.1.3. Première définition : 1984 3

2.1.4. 1989 : définitions en vigueur 4

2.1.5. Définition du Groupe Polyhandicap France (GPF) 5

2.2. Rappels concernant la douleur 5

2.2.1. Définitions 5

2.2.2. Douleur aiguë et chronique 6

2.2.3. Rappels anatomiques 7

2.2.3.1. Les nocicepteurs 7

2.2.3.2. Les voies afférentes périphériques 8

2.2.3.3. Les voies spinales ascendantes 9

2.2.3.4. L'étage supra-médullaire 9

2.2.4. Rappels physiologiques 10

2.2.4.1. La théorie du Gate Control 10

2.2.4.2. Les endorphines 11
2.2.4.3. Les contrôles supra-segmentaires 11
2.3. Place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge de la douleur 12
2.3.1. Décret de compétences en masso-kinésithérapie 12
2.3.2. L'évaluation de la douleur 12
2.3.2.1. Intérêts 12
2.3.2.2. Moyens d'évaluation 13
2.3.2.3. Enjeux pour les personnes non communicantes 14
3. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE 15
4. MATÉRIEL ET PROTOCOLE 16
4.1. La population 16
4.2. Matériel 17
4.2.1. Grille d'évaluation de la douleur : Douleur Enfant San Salvadour 17
4.2.1.1. Le dossier de base 18
4.2.1.2. La grille d'évaluation 18
4.2.2. Descriptif des fauteuils 19
4.3. Protocole 19
4.3.1. Conditions de mesure 19
4.3.2. Évaluations 20
5. RÉSULTATS 21
6. DISCUSSION 22
6.1. Analyse des résultats 22

6.2. Les biais du protocole 23
6.2.1. Hétérogénéité de la population 23
6.2.2. Installation au fauteuil 24
6.2.3. Subjectivité du personnel 24
6.3. Difficultés rencontrées 24
6.3.1. Contexte d'utilisation de la grille Douleur Enfant San Salvadour 25
6.3.2. Difficultés de mise en place d'un traitement masso-kinésithérapique 25
6.3.3. Implication de l'équipe pluridisciplinaire 26
6.3.4. Difficultés de recherche bibliographique 26
6.4. Cas particulier 27
6.5. Discussion à propos de l'échelle de la douleur de San Salvadour 28
6.5.1. Comparaison de la grille Douleur Enfant San Salvadour aux autres grilles d'évaluation de la douleur 28
6.5.2. Modifications possibles pour la grille Douleur Enfant San Salvadour 29
7. CONCLUSION 30
BIBLIOGRAPHIE
ANNEXES

RÉSUMÉ

L'évaluation de la douleur est un enjeu de santé publique important, notamment pour les personnes non communicantes. C'est pourquoi nous essayons de mettre en place l'échelle Douleur Enfant San Salvadour, validée pour les enfants polyhandicapés, sur une population de dix adultes polyhandicapés non communicants.

Pour cela, nous utilisons cette échelle lors d'évaluations de la douleur lorsque le patient est au lit, puis lorsqu'il est installé dans son fauteuil depuis deux heures. L'évaluation est répétée à quatre mois d'intervalle.

Les résultats montrent l'augmentation des scores de la grille d'évaluation de la douleur DESS lors de l'installation prolongée en fauteuil roulant, et nous amène à discuter de l'utilisation de cette échelle dans le contexte qui est celui de ce mémoire.

En effet, la présence d'un cas particulier, de certains biais dans le protocole, et de difficultés de mise en place et de bonne utilisation de l'échelle, nous fait conclure qu'il est indispensable d'approfondir ce travail par une étude à haut niveau de preuves scientifiques, afin de confirmer, ou d'infirmer l'adaptabilité de l'échelle Douleur Enfant San Salvadour pour des sujets adultes.

Mots-clés : polyhandicap, douleur, évaluation, pain, cerebral palsy

1. INTRODUCTION

Avec la création du Comité de Lutte Contre la Douleur (CLCD), le Centre National de Lutte contre la Douleur (CNLD) et la parution de recommandations officielles, la prise en charge de la douleur prend un tournant décisif depuis quelques décennies, aussi bien en terme de traitement, qu'en terme d'évaluation.

En effet, reconnaître les signes de douleur représente un enjeu médical et éthique important, surtout dans le cas de patients non communicants, qu'il s'agisse de personnes polyhandicapées, ou dans d'autres domaines, telle que la gériatrie. (1)

La mise en place d'outils d'évaluation de la douleur est fondamentale pour connaître l'efficacité d'un traitement antalgique, ainsi que les bienfaits ou, dans le cas contraire, les méfaits d'une prise en charge. L'équipe pluridisciplinaire, masseur-kinésithérapeute compris, doit savoir reconnaître l'installation d'un phénomène douloureux, qu'il soit induit ou non par les soins.

C'est pourquoi, dans le cadre de ce mémoire, et pour s'inscrire dans la continuité de la politique de santé publique concernant la douleur, nous tentons de mettre en place l'échelle Douleur Enfant San Salvadour (DESS), utilisée pour les enfants polyhandicapés, sur une population de dix adultes polyhandicapés.

2. DÉFINITIONS, GÉNÉRALITÉS ET RAPPELS

2.1. Le Polyhandicap : rappels et définitions

2.1.1. Quelques chiffres (2)

Publiés en 2005 par la Direction de Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), ces chiffres datent de 2001, mais sont les plus récents disponibles dans le domaine du polyhandicap.

Fin 2001, nous comptabilisons 7300 enfants et adolescents et 6500 adultes polyhandicapés accueillis dans des structures médico-sociales.

Six adultes sur dix présentent au moins quatre types d'incapacités sévères à réaliser des activités de la vie quotidienne.

Les trois quarts des adultes sont logés en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), 16% en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), et 12% en foyer de vie ou occupationnel. Cette dernière structure accueille toutefois des patients ayant une autonomie plus importante.

Durant l'année 2001, 155 décès d'adultes polyhandicapés surviennent au sein de ces établissements, ce qui représente environ 2,4% de la population adulte présente en établissement au 31 décembre 2001. À leurs décès, ils ont en moyenne 38,7 ans, et seulement 10% d'entres eux ont au moins 53 ans.

En plus de ces quelques chiffres, pour comprendre et définir la notion de patients polyhandicapés, il est indispensable de revenir sur quelques dates importantes. (3)

2.1.2. La création des Maisons d'Accueil Spécialisées

Il faut attendre 1975 pour que la question de la prise en charge des personnes handicapées, ayant besoin de soins constants faute d'autonomie, soit soulevée.

La loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées répond à une demande grandissante de structures d'accueil, notamment grâce à l'article 46, qui précise :

«il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants».

Le terme «*polyhandicapé*» n'est pas mentionné, puisqu'encore non défini, mais il s'agit là d'une loi visant à la mise en place de structures d'accueil pour celui-ci.

2.1.3. Première définition : 1984 (3, 4, 5)

La définition du polyhandicap sait se faire attendre, puisque ce n'est qu'en 1984 que le Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) en propose une, suite à un rapport remis par un de leurs groupes de recherche.

L'objectif principal étant une clarification des vocabulaires, cet écrit définit les termes de : «*multihandicaps (ou handicaps associés), plurihandicap, polyhandicap et surhandicap*».

Le multihandicap regroupe les dénominations suivantes : «*plurihandicap, polyhandicap, surhandicap*» ; qui sont développées comme suit :

«*plurihandicap : association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple : surdité et cécité)*»,

«*polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère*»,

«surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels».

2.1.4. 1989 : définitions en vigueur (3, 4, 5)

Fort des recherches du CTNERHI, le ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports publie le 9 janvier 1989 un arrêté : *«nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages».*

Cette nouvelle nomenclature est utilisée pour décrire les handicaps, mais aussi pour les différencier dans les différents travaux statistiques et les études.

«Déficience : toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique».

«Incapacité : réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain».

«Handicap ou désavantage : résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels».

De plus, le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 modifie les annexes XXIV, XXIVbis et XXIVter. L'annexe XXIVter définit officiellement le polyhandicap comme suit : *«handicap grave à expressions multiples, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde,*

entrainant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation».

2.1.5. Définitions du Groupe Polyhandicap France (GPF) (6)

Fort de son expérience auprès des personnes polyhandicapées, le Groupe Polyhandicap France (GPF) définit le polyhandicap comme «*une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou de survenue en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des moyens de communication avec l'environnement, qui nécessite une aide humaine et technique proche, individualisée et continue*». Cette définition, plus globale, permet de mettre en évidence l'extrême vulnérabilité et dépendance des personnes polyhandicapées.

2.2. Rappels concernant la douleur

2.2.1. Définitions

Selon la définition de l'International Association for the Study of Pain (IASP), la douleur est «*une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ou décrites en des termes évoquant de telles lésions*».

Il convient cependant d'élargir cette définition, grâce au modèle publié par J.D. LOESER en 1980 : (7)

la nociception représente le versant anatomique et physiologique du contexte douloureux. La douleur (pain) correspond à la définition de l'IASP.

La souffrance (suffering) correspond à la dimension psycho-affective d'une sensation nociceptive, il s'agit de la partie subjective du contexte douloureux.

Le comportement de la douleur (pain behavior) comprend plusieurs niveaux : les réflexes d'évitement, les expressions faciales, entre autres. Il s'agit d'un point important puisque c'est en constatant l'ensemble de ces comportements qui expriment une douleur que nous pourrons l'évaluer en présence d'un patient n'ayant pas de possibilité de communication verbale.

Figure 1 : Modèle de la douleur de J.D. LOESER

2.2.2. Douleur aiguë et chronique (8)

La douleur aiguë est définie comme un signal d'alarme et un symptôme aidant au diagnostic. Elle est de durée variable mais toujours inférieure à 3 mois.

La douleur chronique est, quant à elle, communément appelée «*douleur maladie*». C'est une douleur qui évolue depuis 3 à 6 mois. Elle a un fort retentissement sur la vie quotidienne et peut même devenir invalidante.

Dans le cadre du polyhandicap, la douleur chronique est souvent rencontrée, et peut aller jusqu'à être secondaire du handicap lui-même. (9)

2.2.3. Rappels anatomiques (10)

La description des structures anatomiques mises en jeu lors de la nociception se fait au fil du cheminement du message douloureux, de la périphérie vers le système nerveux central.

2.2.3.1. Les nocicepteurs (ANNEXE I, fig. 1)

Classiquement nommés récepteurs périphériques dans les différentes définitions (11), il s'agit plutôt de terminaisons nerveuses libres, amyéliniques, présentes dans le tissu cutané, les muscles, les articulations, les fascias et les viscères. (12)

Nous pouvons les classer en deux groupes : les nocicepteurs A delta, et les nocicepteurs C.

Les nocicepteurs A delta sont de type unimodal, c'est-à-dire qu'ils ne répondent qu'à une seule sorte de stimulus : les thermonocicepteurs sont stimulés par des températures extrêmes (> à 45° et < à 5°), et les mécanonocicepteurs répondent à des stimulations mécaniques.

Il existe également des nocicepteurs dits «*de sommeil*», situés au niveau des organes internes.

Les nocicepteurs C sont de type polymodal, c'est-à-dire qu'ils répondent à différents stimulus : mécaniques, thermiques et chimiques. Ces stimulus sont intenses, le seuil de réponse est donc élevé. (10, 13, 14)

2.2.3.2. Les voies afférentes périphériques (ANNEXE I, fig. 2) (10, 13, 14)

Les nocicepteurs ont pour prolongement les fibres afférentes périphériques de même nom, qui se dirigent vers la moelle épinière.

L'activation des fibres afférentes A delta est responsable des perceptions douloureuses aigües, localisées. C'est ce qui se nomme communément la «*douleur rapide*», qui est vive et passagère, plutôt de type «*piqûre*».

Ces fibres sont faiblement myélinisées, avec un diamètre de 1 à 5 mm, et une vitesse de conduction de 4 à 30m/s.

Les fibres afférentes C entrainent, quant à elles, une perception douloureuse retardée, diffuse, à tendance extensive. C'est ce qui se nomme communément la «*douleur lente*», lente et sourde, qui dure plus longtemps, plutôt de type «*brûlure*».

Ces fibres sont amyéliniques, avec un diamètre de 0,3 à 1,5 mm, et une vitesse de conduction de 0,4 à 2 m/s.

Ces deux types de fibres pénètrent dans la moelle épinière par sa racine postérieure, et leurs corps cellulaires sont situés dans les ganglions rachidiens. C'est au niveau de la corne postérieure qu'elles font synapse avec le deuxième neurone de la voie nociceptive.

2.2.3.3. Les voies spinales ascendantes (ANNEXE I, fig. 2)

Le deuxième neurone part de la moelle épinière. La majeure partie croise la ligne médiane pour poursuivre son ascension dans le cordon antéro-latéral contro-latéral. Seule une partie minime chemine du coté ispi-latéral.

Les faisceaux spino-thalamiques (néo- et paléo-thalamique) cheminent uniquement dans le cordon antéro-latéral contro-latéral. Ils représentent les principales voies ascendantes pour la conduction du message nociceptif.

Le faisceau spino-réticulo-thalamique chemine dans les cordons antéro-latéraux contro et ipsi-latéraux. Il ne représente qu'une partie minime de la conduction nociceptive.

2.2.3.4. L'étage supra-médullaire (10, 13, 14)

Le faisceau spino-thalamique, majoritaire, se termine au niveau du thalamus latéral, du noyau médian et du noyau ventro-médian.

Les faisceaux spino-réticulaires se terminent, quant à eux, au niveau de la substance réticulée à tous les niveaux du tronc cérébral et au niveau des noyaux intralaminaires du thalamus.

Il existe des connexions denses entre le thalamus et les cortex somato-sensitifs primaire et secondaire, ainsi qu'avec le cortex insulaire, par le noyau ventro-médian du thalamus.

Les projections au niveau du cortex primaire permettent l'analyse sensori-discriminative du stimulus, c'est-à-dire : son type, son intensité, sa topographie. Le cortex insulaire permet, quant à lui, l'analyse de la sensation de froid.

Le thalamus médian envoie lui aussi des connexions : au cortex précentral et cingulaire, au cortex frontal, au cervelet, au striatum, à l'hypothalamus et au système limbique. Leur fonction est de préparer une réaction motrice de défense et d'analyser la composante émotionnelle.

Pour finir, des projections au niveau pariétal postérieur sont sensibles aux phénomènes émotionnels.

2.2.4. Rappels physiologiques

Ces rappels concernent les points pertinents, sont donc développés ici les principaux systèmes de contrôle inhibiteur de la douleur.

2.2.4.1. La théorie du Gate Control (ANNEXE I, fig. 3)

Cette théorie, proposée pour la première fois en 1965 par Messieurs Wall et Melzack (15), suppose que les fibres de gros calibres, plus rapides, et véhiculant des messages tactiles, non nociceptifs, bloquent l'arrivée du message nociceptif qui est, quant à lui, véhiculé par des fibres plus petites, et plus lentes. Les grosses fibres leur «*ferment la porte*».

Cette inhibition se fait avec l'aide des inter-neurones situés dans la corne postérieure de la moelle épinière, et plus précisément dans la substance gélatineuse.

Dans la théorie d'origine, les fibres de gros calibres citées correspondent aux fibres A béta, fortement myélinisées, et les fibres de petits calibres sont les fibres A delta faiblement myélinisées, et les fibres C amyéliniques. (16)

2.2.4.2. Les endorphines

Découvertes en 1975 par John Hugues et Hans Kosterlintz, les endomorphines, synonymes d'endorphines, font partie des morphines endogènes formées de grandes chaînes protidiques. (17) Cette substance protéique est fabriquée au niveau de l'hypothalamus et du lobe antérieur de l'hypophyse. (18)

Elles sont en forte concentration à tous les niveaux de progression du message nociceptif : périphérie, médullaire et supra-médullaire, et représentent les neuromédiateurs naturels de l'analgésie.

C'est un système inhibiteur descendant, qui agit par inhibition pré-synaptique, puisque les endorphines se fixent sur les récepteurs cellulaires morphiniques de certaines structures cérébrales, en produisant une action sédative.

2.2.4.3. Les contrôles supra-segmentaires (13)

Le premier système de contrôle naît au niveau de la substance grise péri-aqueducale. Il emprunte le faisceau dorsolatéral de la moelle épinière. C'est un système descendant inhibiteur sérotoninergique qui agit par inhibition pré-synaptique, par l'intermédiaire d'un interneurone enképhalinergique s'opposant à la libération de substance P.

Les projections cortico-spinales directes exercent également une inhibition présynaptique sur les neurones de la corne postérieure.

Le thalamus est aussi inhibiteur au niveau de la corne postérieure de la moelle. Lors de sa stimulation, il inhibe les réponses nociceptives des neurones spinaux.

Enfin, il existe un système diffus qui agit en boucle de rétroaction négative et qui permet une inhibition plurisegmentaire de la transmission nociceptive.

2.3. Place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge de la douleur

2.3.1. Décret de compétences en masso-kinésithérapie

Dans l'alinéa «*e*» de l'article 9 du décret de compétences du masseur-kinésithérapeute, il est précisé que : «*dans le cadre des traitements prescrits par le médecin et au cours de la rééducation entreprise, le masseur kinésithérapeute est habilité à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs*».

2.3.2. L'évaluation de la douleur

2.3.2.1. Intérêts

L'évaluation de la douleur fait partie intégrante du Bilan Diagnostique Kinésithérapique (BDK), et la douleur elle-même est une déficience à rechercher prioritairement. L'évaluation avant, pendant et après la prise en charge masso-kinésithérapique permet la mise en place d'une stratégie thérapeutique efficace. Le masseur-kinésithérapeute n'est pas tenu à une obligation de résultats, mais à une obligation de moyens ; cependant, en tant qu'auxiliaire médical, il est aussi soumis à une règle primordiale qui est celle de ne pas nuire.

L'importance de l'évaluation de la douleur n'est donc plus à démontrer, que ce soit pour préciser un diagnostique kinésithérapique, ou pour constater l'évolution de la situation d'un patient. (19)

2.3.2.2. **Moyens d'évaluation** (ANNEXE II)

La douleur ne peut être «*mesurée*», puisqu'il ne s'agit pas d'un phénomène objectif. Des moyens sont cependant mis en place pour éviter au maximum les biais lors de l'évaluation.
L'autoévaluation est souvent préférée, car elle se base sur ce que rapporte le patient. Il existe donc des outils conçus pour que les patients les complètent eux-mêmes, tels que (19) :

- les échelles : l'échelle visuelle analogique (ANNEXE II, fig. 1), l'échelle numérique, l'échelle verbale simple, l'échelle des visages (ne nécessitant pas la capacité d'utiliser les nombres pour le patient).
- Les schémas de la douleur : principalement pour la localisation.
- Les questionnaires : le questionnaire de douleur de Saint-Antoine, le Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ), qui prennent en compte les dimensions affectives et sensorielles.

L'hétéroévaluation est utilisée lorsque le patient est dans l'incapacité physique ou psychique de rapporter sa sensation douloureuse, et de l'évaluer de façon fiable. Dans ce contexte, c'est l'utilisation d'observations indirectes qui va jouer, tels que : le comportement et certaines mesures physiologiques. Les patients possédant des grilles d'évaluation sont les suivants (1) :

- nouveaux-nés et enfants préverbaux : Premature Infant Pain Profile (PIPP), Neonatal Infant Pain Scale (NIPS).
- Patients déments : Dolopus 2 (ANNEXE II, fig. 2), Pain Assessment In Advaanced Dementia (PAINAD).
- Patients sédatés et intubés : comfort behavior scale.
- Patients polyhandicapés : l'échelle d'évaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (EDAAP) (ANNEXE II, fig. 3).
- Enfants polyhandicapés : échelle de la Douleur de l'Enfant de San Salvadour (DESS).

Il s'agit ici d'une liste non exhaustive, destinée à donner quelques exemples concrets.

2.3.2.3. Enjeux pour les personnes non communicantes

La douleur étant une donnée subjective, il est important d'éviter un maximum de biais lors de son évaluation. Lorsque le patient est non communicant, le principal facteur d'erreur est la subjectivité des soignants, d'où l'importance d'une grille stricte, détaillée et reproductible pour éviter les déviances du personnel entourant le patient.

De plus, les personnes âgées et les enfants reçoivent nettement moins d'antalgiques que les adultes d'âge moyen. Hormis la crainte d'une erreur de dosage chez des personnes fragiles, la cause principale de ce sous-traitement est la mesure imprécise de la douleur. (20)

La mise en place de différentes grilles d'hétéroévaluation permet de diminuer ces facteurs de biais et d'erreurs. Il est cependant indispensable de les utiliser de façon cohérente et adaptée à chaque type de patients.

3. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Dans le cadre de la recherche bibliographique, nous utilisons le principe de l'evidence based practice, fondé sur les preuves scientifiques, et le guide d'analyse de la littérature et de gradation des recommandations de janvier 2000 de la Haute Autorité de Santé (HAS), anciennement l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES), pour justifier et orienter notre recherche.

Les bases de données utilisées sont : Reedoc, Pedro, Pediadol, Cochrane, Medline, Pubmed, Kiné-scientifique et Kiné-actualité.

La période de recherche s'étend sur les cinq dernières années. Les références plus anciennes sont sélectionnées dans un souci d'historique des recherches et des découvertes scientifiques.

Les mots clés utilisés sont les suivants : polyhandicap, douleur polyhandicap, douleur physiopathologie, anatomie douleur, infirmité motrice cérébrale, pain cerebral palsy, pain assessment cerebral palsy, douleur chronique, chronic pain, pain assessment nonverbal, pain nonverbal.

Reedoc : 15 articles sont retenus (5, 6, 7, 10, 12, 13, 19, 20, 21, 22, 27, 28, 31, 32, 34)

Pedro : 3 articles sont retenus (9, 15, 16)

Pediadol : 1 document est retenu (23)

Kiné scientifiques : 5 articles sont retenus (4, 11, 25, 29, 30)

Kiné actualité : 2 articles sont retenus (26, 36)

Aucun article n'est retenu dans Cochrane, Medline ou Pubmed, faute d'accessibilité des articles.

De plus, à partir de la bibliographie des différents articles, nous effectuons une recherche manuelle : 10 articles sont retenus. (1, 2, 3, 8, 14, 17, 18, 24, 33, 35)

La recherche de textes officiels se fait sur les sites spécialisés, tels que : le site de la HAS, le site du service public de la diffusion des droits, le code de la santé publique et le site de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Dans le cadre de ce mémoire, ayant pour thème la douleur : le site du Centre National de Lutte contre la Douleur (CNLD), est également pris en compte.

En conclusion, grâce aux recommandations et aux grilles de lecture mises à disposition par la HAS, nous pouvons constater que les niveaux de preuves des articles concernant la douleur et le polyhandicap sont faibles, et correspondent plutôt à la notion d'accord professionnel. Seul un article de grade B est sélectionnable. (9) (ANNEXE III)

4. MATÉRIEL ET MÉTHODE

4.1. La population

La population est composée de dix adultes polyhandicapés, résidant en maison d'accueil spécialisée. L'échantillon comprend cinq hommes et cinq femmes, âgés de 29 à 64 ans. Les critères d'inclusion indispensables sont les suivants : les sujets doivent répondre à la définition du polyhandicap en vigueur datant de 1989 (3, 4), et la communication linguistique ne doit pas être acquise, ce qui pose le problème d'interprétation du comportement. (21)

Les pathologies initiales peuvent êtres classées selon la date de survenue de la lésion cérébrale (22), et sont les suivantes : (ANNEXE IV)

- les causes néonatales : les malformations congénitales cérébrales, deux sujets sont concernés, et la souffrance néonatale concerne quatre sujets.
- Les causes post-natales : les séquelles d'encéphalite convulsivante et de phénylcétonurie concernent trois sujets et l'encéphalopathie concerne un sujet.

Soit quatre sujets ayant des causes post-natales à leur polyhandicap, et six sujets ayant des causes néonatales.

Sont exclus de cette étude les sujets ayant acquis la communication linguistique et dont la fiabilité est satisfaisante, et les sujets dont la pathologie initiale ne s'inscrit pas dans les causes citées ci-dessus, telles que : les pathologies d'ordre traumatique (traumatismes crâniens et tentatives de suicide), et celles d'ordres vasculaires (accidents vasculaires cérébraux).

La maison d'accueil spécialisée autorise l'étude au sein de son établissement dans le plus strict respect du secret professionnel. (ANNEXE V)

4.2. Matériel

4.2.1. Grille d'évaluation de la douleur : Douleur Enfant San Salvadour (23)

L'échelle Douleur Enfant San Salvadour est la première grille d'hétéroévaluation validée chez la personne polyhandicapée.

Elle est établie à l'Hôpital San Salvadour (Assistance publique - Hôpitaux de Paris - Hyères), sous la direction des Docteurs Patrick Collignon et Jean-Charles Combe. Cet outil permet d'évaluer la douleur chez l'enfant polyhandicapé non communicant, en s'inspirant des items de

l'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy (DEGR) pour les enfants cancéreux ayant des douleurs prolongées. (24)

4.2.1.1. **Le dossier de base** (ANNEXE VI, fig. 1)

La grille est couplée à un dossier de base, qui caractérise l'enfant ou l'adulte polyhandicapé dans son comportement habituel, c'est-à-dire sans phénomène douloureux.

Il comprend dix questions pour décrire le patient.

Ce dossier de base est rempli en équipe pluridisciplinaire (parents, éducateurs, soignants, médecins, kinésithérapeutes). Il suivra l'enfant, principalement lors de ses hospitalisations, ou lors d'un séjour dans un établissement où il est méconnu.

4.2.1.2. **La grille d'évaluation** (ANNEXE VI, fig. 2)

La grille, elle, n'est remplie que lorsqu'il y a suspicion d'un phénomène douloureux. Elle est reproductible et très sensible.

L'évaluation se fait en dix items, séparés en trois grands groupes : les signes d'appels de la douleur (items 1, 3 et 5), les signes moteurs (items 2, 4, 7 et 9) et les signes de régression psychique (items 6, 8 et 10). La cotation de chaque item se fait sur cinq niveaux de 0 à 4. Le total est sur 40 points. À partir de 6/40 : la douleur est certaine. À partir de 2/40 : la douleur est suspectée.

4.2.2. Descriptifs des fauteuils

Sept des dix résidents sont installés dans des corset-sièges. Les trois autres sont installés sur fauteuil roulant manuel avec assise non modifiée, châssis mobile et inclinable avec un matelas en mousse sculptée, et sur un fauteuil roulant de type « confort coquille » (ANNEXE VII). Les corset-sièges, ou sièges moulés (25), sont fait de mousse thermoformée, obtenue grâce à un moulage parfait du corps du résident. Les têtières sont mises en place et choisies en fonction du tonus postural cervical.

Quel que soit le type de fauteuil, ils ont tous pour objectif de permettre la position assise ou semi-assise prolongée, ayant ainsi un champ de vision le plus horizontal possible, ainsi qu'une bonne position tronc-bassin, la diminution des problèmes digestifs, la facilitation de la déglutition et l'amélioration de la capacité respiratoire. (26)

4.3. Protocole

4.3.1. Conditions de mesure

Avant de passer à l'évaluation de la douleur avec la grille, il convient d'observer le sujet et de remplir son dossier de base. (ANNEXE VIII)

Pour ce faire, et pour rester dans l'objectif d'une collaboration pluridisciplinaire, le médecin et l'aide soignante référente du résident sont mis à contribution, afin de participer au remplissage du dossier de base.

Les remplissages de grille du protocole sont effectués par l'étudiante kinésithérapeute ainsi que par un membre de l'équipe pluridisciplinaire, qui est préalablement formé à la grille, et qui participe au remplissage du dossier de base.

4.3.2. Évaluations

Deux évaluations à quatre mois d'intervalle sont effectuées. Ces deux évaluations comprennent : un remplissage de la grille de la douleur lorsque le sujet est installé au lit, et un remplissage de la grille de la douleur deux heures après l'installation du sujet dans son fauteuil.
Ces deux évaluations tendent à comparer d'éventuels phénomènes douloureux liés aux changements d'installation du sujet.
Pour le premier remplissage de grille, le sujet est dans une position de confort maximum, au lit, dans un environnement calme et propice au repos et à la relaxation. L'évaluation est faite une heure après la mise au lit, en début d'après midi.
Les matelas sont de type mousse, gaufrier ou à air, pour un confort maximal, et pour la prévention des escarres. De plus, des oreillers et des blocs de mousse permettent une installation précise et individuelle suivant les déformations.
Après la première évaluation, le sujet est installé dans son fauteuil. Il est ensuite amené en salle commune, où il retrouve les autres résidents de la maison d'accueil spécialisée. Le deuxième remplissage de grille se fait donc deux heures après la mise en fauteuil, dans cet environnement collectif.

Figure 2 : Exemple d'installation au lit lors de la première évaluation

Figure 3 : Exemple d'installation en fauteuil pour la seconde évaluation.

5. RÉSULTATS (ANNEXE IX)

L'analyse des résultats et du cas particulier numéro 5 sont développés dans le chapitre de discussion.

Tableau I : Résultats de l'étude avec les scores obtenus en décembre 2011 et avril 2012 grâce à la grille d'évaluation de la douleur de San Salvadour

		Première évaluation Décembre 2011		Deuxième évaluation Avril 2012	
	Résidents	Score DESS au lit H+0	Score DESS au fauteuil H+2	Score DESS au lit H+0	Score DESS au fauteuil H+2
1	Séverine B	4	5	1	9
2	Sandrine M	0	5	5	6
3	Sandrine B	0	2	0	3
4	Samuel K	0	9	3	8
5	Marie-Hélène P	6	4	7	5
6	Laurence D	0	3	1	4
7	Jérôme R	0	4	0	6
8	Eric D	1	5	1	8
9	Daniel B	1	6	4	5
10	Alain H	1	4	1	2

6. DISCUSSION

6.1. Analyse des résultats

Les résultats de l'étude sont en faveur d'une élévation du score de la grille DESS lors de l'installation prolongée au fauteuil.

En effet, nous constatons une tendance à l'augmentation de la sensation douloureuse lors de la mesure à H+2 chez 9 patients sur 10, lors de la première session d'évaluation en décembre 2011, dont deux patients atteignant un résultat supérieur ou égal à 6 points, ce qui équivaut à une

douleur certaine. Lors de l'évaluation d'avril 2012, 9 patients sur 10 voient leurs scores augmentés lors de la mesure à H+2, dont cinq patients qui atteignent un score supérieur ou égal à 6 points, ce qui équivaut à une douleur certaine. Aucun des patients n'obtient des scores similaires entre les évaluations de décembre et d'avril, l'augmentation du score reste cependant constant entre H+0 et H+2, sauf pour le cas particulier n°5.

6.2. Les biais du protocole

6.2.1. Hétérogénéité de la population

Dans son «*guide d'analyse de la littérature*», la Haute Autorité de Santé (HAS) estime que les critères d'inclusion et d'exclusion sont déterminants pour juger de la validité d'une étude. Or ici, malgré les critères cités dans le chapitre de présentation de la population, cette dernière présente quelques facteurs d'hétérogénéité qu'il convient d'aborder.

Tout d'abord l'âge des patients, allant de 29 à 64 ans peut être facteurs d'erreurs dans l'interprétation des résultats, notamment dans l'interprétation des causes d'un éventuel phénomène douloureux. L'autre facteur de différence est la variété des pathologies initiales ayant conduit au polyhandicap. Pour les dix patients participants, cinq pathologies différentes sont relevées dans les dossiers médicaux, et sont d'origines néo ou post-natales. Il convient de prendre en compte ces facteurs d'hétérogénéité lors d'étude avec des effectifs plus importants, mais pour notre étude nous tolérons ces quelques biais dans la sélection de patients, faute d'effectifs suffisants.

6.2.2. Installation au fauteuil

Tous les résidents ne sont pas installés dans des fauteuils identiques, même si les coques sont toutes moulées sur mesure. (ANNEXE VII). Si certains sont en position assise, d'autres sont en position semi-assise ou allongée. La répartition des contraintes de pesanteur ne se fait donc pas de la même manière : en position allongée ces contraintes sont réparties de façon plus homogène qu'en position assise. De plus, les points d'appui ne sont pas les mêmes d'un patient à l'autre : en position assise, le point d'appui principal à surveiller est au niveau des ischions, en position allongée il s'agit du sacrum, ainsi que des pointes scapulaires et de l'occiput. Ces facteurs sont à prendre en compte si des différences importantes du score à H+2 apparaissent en fonction de l'installation du patient dans son fauteuil, ce qui n'est pas le cas dans notre effectif.

6.2.3. Subjectivité du personnel (6)

Les hétéroévaluations, telle que la grille utilisée pour ce mémoire, proposent aux soignants d'effectuer eux-mêmes le remplissage de la grille sans présence médicale. L'idéal est d'être au minimum en binôme, afin de limiter la subjectivité. En effet, le soignant peut être influencé par l'empathie qu'il a pour le résident, ou par leur vécu commun. Si le soignant voit le résident dans un contexte de douleur importante, il peut craindre que cela se reproduise.
En plus de cela, on peut souligner un problème d'interprétation inhérent à l'observation d'autrui.

6.3. Difficultés rencontrées

6.3.1. Contexte d'utilisation de la grille Douleur Enfant San Salvadour (23)

Dans le guide d'utilisation de la grille DESS (Douleur Enfant San Salvadour), il est recommandé de l'utiliser dans le cadre d'une suspicion de phénomène douloureux, ou en cas de modifications du comportement habituel, ainsi que de réévaluer régulièrement, toutes les huit heures, afin de vérifier l'efficacité d'un traitement antalgique. Dans notre étude, le contexte d'utilisation de la grille est tout autre. En effet, nous utilisons cet outil pour évaluer deux installations différentes du patient sans phénomène douloureux suspecté, ce qui nous éloigne des indications initiales de la grille.

6.3.2. Difficultés de mise en place d'un traitement masso-kinésithérapique

Cette grille est indiquée pour évaluer l'efficacité des traitements antalgiques administrés, lors de la confirmation de phénomène douloureux, mais également l'efficacité des «*actions associées (installations, balnéothérapie, massages, musicothérapie* ». (23) En effet le masseur-kinésithérapeute tient une place primordiale dans la lutte contre la douleur, et dispose de techniques spécifiques concernant les personnes polyhandicapées. Il participe notamment à l'installation correcte de l'adulte polyhandicapé dans son fauteuil roulant. Par son analyse des déformations orthopédiques, des troubles du tonus axiale et segmentaire du patient, le masseur-kinésithérapeute peut participer à l'élaboration des coques moulées pour les fauteuils roulants, mais également à l'évaluation de leur efficacité : correction ou non-aggravation selon l'objectif. (27) Les techniques de verticalisation et de nursing permettent au masseur-kinésithérapeute de lutter contre les troubles du décubitus. Celui-ci participe également à la lutte contre la spasticité,

grâce notamment aux techniques de postures de Bobath, aux étirements, à l'utilisation des niveaux d'évolution motrice, et à la cryothérapie entre autres. (28, 29, 30)

Les résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée l'Aquarelle étant sous tutelle, il est obligatoire de faire une demande à leurs tuteurs, voire au juge des tutelles, pour autoriser leur participation à une étude nécessitant la mise en place d'un traitement masso-kinésithérapique, tels que ceux proposés ci-dessus. Malheureusement, ces démarches étant très longues et fastidieuses, et faute de temps, aucun protocole de traitement n'est proposé dans notre étude.

6.3.3. Implication de l'équipe pluridisciplinaire

L'implication de l'équipe pluridisciplinaire dans la mise en place de l'échelle, écriture du dossier de base et utilisation de la grille d'évaluation, est un élément primordial et indispensable. Les principales réticences évoquées par certains membres de l'équipe sont la durée importante de l'apprentissage et le temps de remplissage de la grille. Il faut effectivement une certaine expérience avant de pouvoir remplir la grille d'évaluation rapidement, en moins de cinq minutes, et ainsi éviter de perdre du temps, surtout dans un contexte où la charge de travail est déjà importante. Certains évoquent également, le manque d'intérêt d'un tel outil. En effet, la majorité du personnel connaissant bien les résidents estime pouvoir détecter un phénomène douloureux, sans ressentir le besoin de l'objectiver par une grille d'évaluation.

6.3.4. Difficultés de recherche bibliographique (22, 31)

L'une des principales difficultés rencontrées pour l'écriture de ce mémoire est la recherche d'articles. En effet, le terme « polyhandicap » est un terme franco-français, récent de surcroit, ce qui explique la pauvreté de la bibliographie et des études. Il correspond au terme anglais « cerebral palsy with total body involvement ». En Europe, l'appellation retenue est celle de paralysie cérébrale, et regroupe les termes : IMC, IMOC et polyhandicap.

Tout ceci implique une seconde difficulté qui est l'amalgame omniprésent entre polyhandicap et IMC dans la bibliographie française. (32) Il existe effectivement des facteurs communs à ces deux populations : par exemple, certaines évaluations cliniques sont communes, de même que les troubles orthopédiques rencontrés, etc. Il est cependant fondamental de garder à l'esprit ce qui les différencie. La prise en charge relationnelle et sensorielle d'un patient polyhandicapé nécessite une approche particulière, qui est indispensable à l'évaluation de la douleur dans les conditions qui sont celles de ce mémoire.

6.4. Cas particuliers (6)

Bien que peu abordé dans la littérature, le terrain psychologique a un impact pour l'évaluation de la douleur, notamment pour le cas n°5 de cette étude. On ne peut pas utiliser les classifications psychiatriques classiques dans le cas de personnes polyhandicapées, tels que

Figure 4 : Installation au lit de la patiente n°5 lors de l'évaluation au lit de décembre 2011

l'autisme ou la psychose. Nous parlons donc plutôt d'un comportement autistique lors des évaluations, chez une personne présentant des troubles de la personnalité. En effet, lors de l'évaluation au lit, la patiente n'est pas en position de confort, tel que le protocole de notre travail le recommande, mais se retrouve recroquevillée et en mouvements continus de balancier.

6.5. Discussion à propos de l'échelle de la douleur de San Salvadour

6.5.1. Comparaison de la grille Douleur Enfant San Salvadour aux autres grilles d'évaluation de la douleur (ANNEXE II, fig. 2, 3)

Il est pertinent de comparer l'échelle utilisée dans ce mémoire aux deux autres grilles d'évaluation de la douleur couramment utilisées pour les adultes polyhandicapés. Il s'agit des échelles Doloplus 2, validée pour les personnes âgées démentes (33), et EDAAP (Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé), validée pour les adultes polyhandicapés. (5, 34)

Pour ces deux grilles ainsi que dans la grille DESS, il s'agit d'une évaluation comportementale de l'expression de la douleur, et la connaissance de l'état basal (comportement sans phénomène douloureux) du patient est indispensable, via un dossier de base ou une évaluation. Chaque échelle prend en compte les retentissements somatiques, psychomoteurs et psychosociaux, même si le classement des items n'est pas exactement identique.

L'échelle Doloplus 2, utilisée pour les personnes âgées démentes, est inspirée par la même échelle que la grille DESS, il s'agit de l'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy (DEGR). (24)

Elle est applicable mais non adaptée aux adultes polyhandicapés : ceux-ci ne peuvent pas être considérés comme déments, et les items concernant les troubles orthopédiques et neurologiques typiques du polyhandicap sont inexistants. (35)

Nous retrouvons dans l'échelle EDAAP de nombreux items identiques à l'échelle de San Salvadour puisqu'elle en est inspirée. Les principales différences sont les suivantes : l'échelle EDAAP comporte des items sur les soins (habillage, toilette, ...) et sur le sommeil, ce qui implique que l'évaluation soit faite au moins sur 24h. L'échelle de San Salvadour peut être faite instantanément dès l'arrivée du patient. De plus, l'échelle EDAAP ne comporte qu'un seul item concernant les pleurs, contre deux pour l'échelle de San Salvadour, ce qui signe la différence entre une échelle pour adulte et pour enfant.

6.5.2. Modifications possibles pour la grille Douleur Enfant San Salvadour

Suite à l'utilisation de la grille de San Salvadour en équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'une population adulte, et grâce à la comparaison précédente avec les autres échelles existantes, il est opportun de proposer quelques innovations. Les deux items de la grille San Salvadour, item 1 (pleurs et/ou cris) et item 5 (gémissements ou pleurs silencieux), sont redondants dans le cadre d'une population adulte. Un seul item concernant les pleurs et les manifestations geignardes semble suffire.

De plus, si les patients résident à l'endroit de l'utilisation de l'échelle, comme c'est le cas dans ce mémoire, il est judicieux d'ajouter les items sur le comportement durant les soins et sur la qualité du sommeil, présents dans l'échelle EDAAP. C'est seulement dans la condition d'une résidence

permanente que ces items sont pertinents puisqu'il faut une bonne connaissance du patient, ainsi qu'une durée minimum de 24 heures pour les remplir convenablement. Dans ces conditions, un item sur la déglutition peut même être ajouté : la qualité et la quantité du repas. En effet, ces troubles font partie du tableau clinique classique du polyhandicap (36) mais, tout comme les troubles du tonus, ils peuvent être accentués en cas de phénomènes douloureux.

7. CONCLUSION

En conclusion, ce travail permet de mettre en évidence les difficultés de mise en place de nouveaux outils d'évaluation de la douleur au sein de l'équipe de soins. Pourtant dans le cas du polyhandicap, avec les difficultés pour appréhender son corps à cause des déficiences secondaires, il est indispensable de détecter la douleur, et de prodiguer des soins à visée antalgique quand la nécessité s'en fait ressentir. En effet, la diminution de la douleur permet de mieux habiter son corps et de se sentir en confiance.

Nous pouvons également avancer que l'échelle DESS semble adaptée à une population de polyhandicapés adultes, en effet elle permet de mettre en évidence une constante douloureuse lors de la station assise prolongée des sujets. Toutefois, il est nécessaire d'approfondir les recherches par une étude à haut niveau de preuves scientifiques, afin de confirmer ou d'infirmer l'adaptabilité, la fiabilité et la reproductibilité de l'échelle Douleur Enfant San Salvadour chez une population adulte.

BIBLIOGRAPHIE

1. **CHATELLE C., VANHAUDENHUYSE A., MERGAM A.N., DE VAL M., MAJERUS S.** - Mesurer la douleur chez le patient non communicant, Revue Médicale Liège, 2008, n°63, p.429-437
2. **DUTHEIL N., Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques** - Les personnes polyhandicapées prises en charges par les établissements et services médico-sociaux, avril 2005, n°391, p.1-8
3. **Dr GEORGES-JANEL L.** - Le polyhandicap. Université de Rennes 1. [En ligne] <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/polyhandicap,_p._200-212.html> (page consultée le 11/11/2011)
4. **GASPARD T., LAPIERRE S.** - Le polyhandicap, Kiné Scientifique, septembre 2002, n°425, p.25-38
5. **GAUTHERON V.** - Polyhandicap et polyhandicapés, stratégie d'avenir. Les enjeux du problème, Journal réadaptation Médicale, 1999, n°2, p.60
6. **RONDI F., MARRIMPOEY P., BELOT M., GALLOIS A., LEGER J., PAMBRUN R., JUTAND M.A.** - Échelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle, Motricité cérébrale, 2008, n°29, p. 45-52
7. **MARCHAND S.** - Le phénomène de la douleur : comprendre pour soigner. 2ème édition, Masson, 2009, p.15
8. **COMITÉ DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR** - Recommandations relatives à l'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements publics et privés participant au service public hospitalier, juin 1998, p.1

9. **HOULIHAN C., HANSON A., QUINLAN N., PURYEAR C., STEVENSON R.** - Intensity, perception, and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. Journal of pediatric rehabilitation medicine : an inderdisciplinary approach 1, 2008, p.145-153

10. **PIPIEN T.** - La douleur et le kinésithérapeute, mécanismes physiologiques et évaluation de la douleur, Kinéréa, juin 2000, n°26, p.22-30

11. **CHRISTE G.** - Prise en charge en thérapie manuelle d'une patiente souffrant de cervicalgie chronique, de céphalées, et d'une épicondylalgie latérale, Kiné Scientifique, novembre 2011, n°526, p.5-14

12. **MARCHAND S.** - Le phénomène de la douleur : comprendre pour soigner. 2ème édition, Masson, 2009, p.68

13. **PEYRON R.** - Physiologie de la douleur. Kinésithérapie, Médecine Physique, Réadaptation, 26-007-E-10, 2007, p.2-14

14. **SILBERNAGL S., DESPOPOULOS A.** - Atlas de poche de physiologie, Médecine Sciences, Flammarion, 2006, p.318

15. **MELZACK R., WALL P.D.** - Pain mechanisms : a new theory, Science, 19 novembre 1965, vol150, n°3699, p.971-979

16. **British medical journal** - The gate control theory of pain, 26 août 1978, v.2 (6137), p.586-587

17. **GARNIER, DELAMARE** - Dictionnaire illustré des termes de médecine, 29ème édition, Maloine, 2006, p.284

18. **SILBERNAGL S., DESPOPOULOS A.** - Atlas de poche de physiologie, Médecine Sciences, Flammarion, 2006, p.280-281

19. **BRAGARD D., DECRUYNAERE C.** - Évaluation de la douleur : aspects méthodologiques et utilisation clinique, EMC, 2010, n°26-008-A-02, p.1-8

20. **MARCHAND S.** - Le phénomène de la douleur : comprendre pour soigner, Édition Masson, 2009, p.128

21. **DENORMANDIE P., PONSOT G., CRUNELLE D., NAUD P.J.** - Polyhandicap 2005, édité par le CTNERHI, 2006, p.177

22. **PEYROU P., MOULIES D.** - Prise en charge de l'enfant grand handicapé moteur en milieu hospitalier, Sauramps médical, juin 2011, p.15-16

23. **Fondation CNP, Dr COLLIGNON P., Dr COMBE J.C.** - La douleur chez la personne polyhandicapée. Guide pratique sous forme de livret, pour l'utilisation de la grille DESS, 1998

24. **BÉTHOUX F., CALMELS P.** - Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation, Éditions Frison-Roche, 2003, p.116-118

25. **LAURENCOT R., CORNETTE F.** - La cale d'abduction et le corset-siège chez l'enfant polyhandicapé, Kiné scientifique, juillet 2002, n°424, p.25-27

26. **LAURENCOT R., CORNETTE E.** - La prise en charge masso-kinésithérapique et orthopédique de l'enfant polyhandicapé (2ème partie), Kiné actualité, avril 2009, n°1147, p.16-21

27. **LE METAYER M.** - Quelles formes d'aides l'équipe éducative et thérapeutique peut-elle apporter aux sujets polyhandicapés, Motricité cérébrale, 2000, n°21, p.99-105

28. **METTON G., VALAYER E., CHARMET E., LAURASA B., GAUTHERON V.** - Stratégie de réadaptation : influence de la spasticité, journal de réadaptation médicale, 1999, vol. 19, n°2, p.61

29. **PELTIER M.** - Kinésithérapie et spasticité, Kiné scientifique, mars 2010, n°508, p.5-10

30. **BOUCHOT-MARCHAL B., Dr RECH C.** - Prise en charge kinésithérapique de la spasticité et de ses conséquences dans la paralysie cérébrale adulte (IMC), Kiné scientifique, mars 2010, n°508, p.33-39

31. **PEYROU P., MOULIES D.** - Prise en charge de l'enfant grand handicapé moteur en milieu hospitalier, Sauramps médical, juin 2011, p.177

32. **LE METAYER M.** - Infirmité motrice et cérébrale et polyhandicap, Motricité cérébrale, 2007, n°28 (4), p.147-148

33. **WARY B.** - Échelle Doloplus 2. [En ligne] <http://www.doloplus.com/index.php> (page consultée le 18/01/2012)

34. **RONDI F., MARRIMPOEY P., BELOT M., GALLOIS A., LEGER J., PAMBRUN R., JUTAND M.A.** - Échelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés, Motricité cérébrale, 2008, n°29, p.93-100

35. **PÉLISSIER J., PELLAS F., BENAÏM C.** - Principales échelles d'évaluation en Médecine Physique et Réadaptation, IPSEN, 2003, p.24-25

36. **LAURENCOT R., CORNETTE E.** - La prise en charge masso-kinésithérapique et orthopédique de l'enfant polyhandicapé (1ère partie), Kiné actualité, mars 2009, n°1145, p.18-21

AUTRES RÉFÉRENCES

- **Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.** <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=C8D74BB57B93012AA6541165F0688904.tpdjo05v_1?idArticle=LEGIARTI000006696130&cidTexte=LEGITEXT000006068511&dateTexte=20111111>

- **Dr ZUCMAN E., SPINGA J.A.** - Les enfants atteints de Handicaps Associés : les Multihandicaps. Rapport d'un groupe d'étude du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 1985, p. 7

- **Décret n°89-798 du 27 octobre 1989.** <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344&dateTexte=20080214>

- **Décret n°98-879 du 8 octobre 1996, relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute.**
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=DB9076FA7DA473103AD9C0A1A29B4ECE.tpdjo08v_2?cidTexte=JORFTEXT000000195448&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id>

- **Haute autorité de santé : guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Janvier 2000.**
<http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434715/guide-danalyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations?xtmc=guide%20analyse%20litterature&xtcr=1>

ANNEXES

ANNEXE I

Anatomie et physiopathologie de la douleur : schématisation

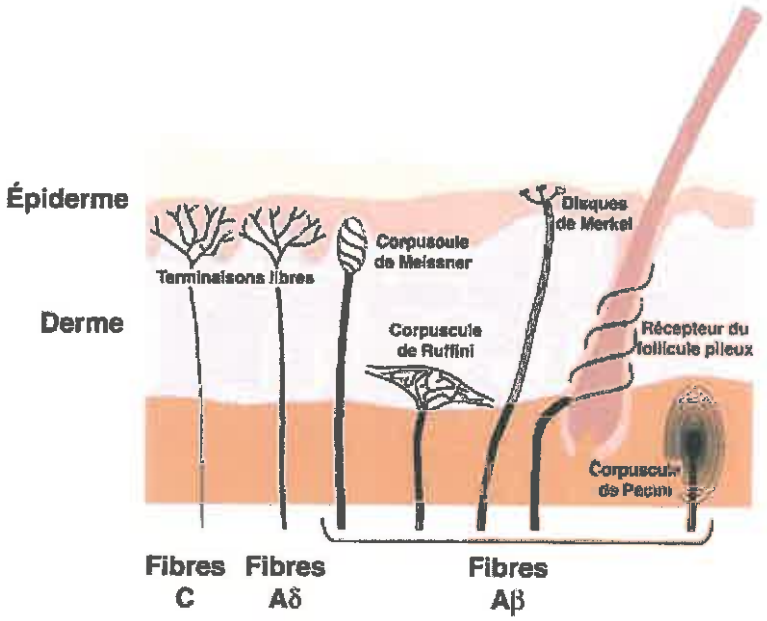


Figure 1 : Schéma des mécanorécepteurs cutanés, dont les nocicepteurs C et A (delta).

Éditeur : site internet : <http://toucher92.e-monsite.com >

« Le toucher, du stimulus au cerveau »

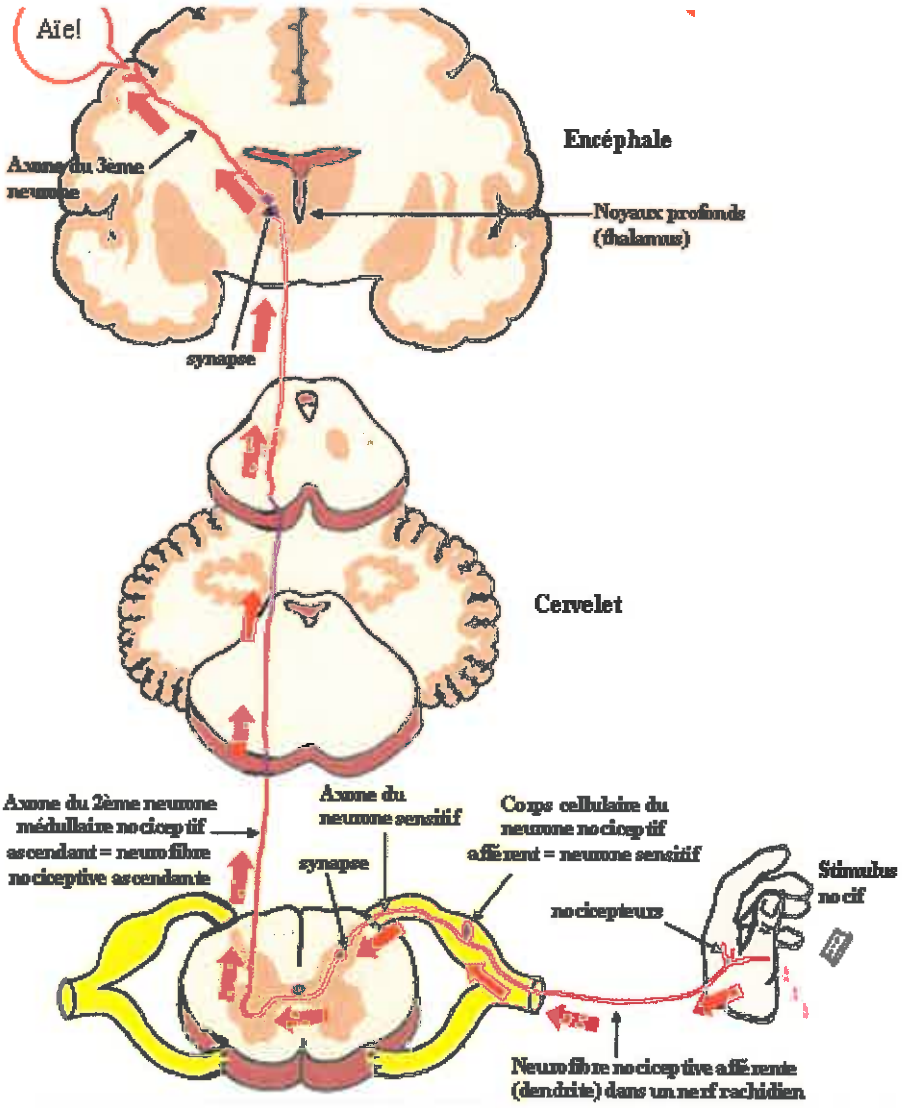


Figure 2 : Schéma du trajet nociceptif, en particulier les voies spinales ascendantes.

Éditeur : site internet : <http://svt.ac-dijon.fr/schemassvt/article.php3?id_article=2020>

Académie de Dijon, section SVT

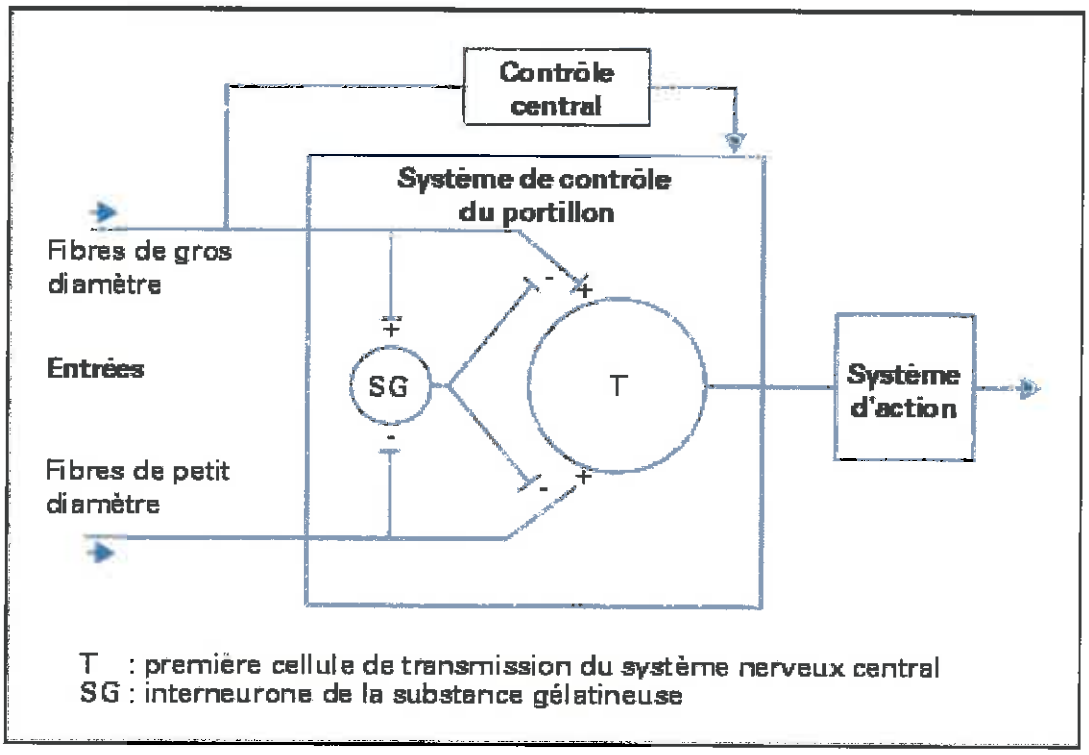


Figure 3 : Schématisation de la théorie du gate control.

Éditeur : CALVINO B. - Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement. Volume 4, Numéro 1, 7-20, Mars 2006, Revue thématique

ANNEXE II

Évaluation de la douleur par autoévaluation ou hétéroévaluation

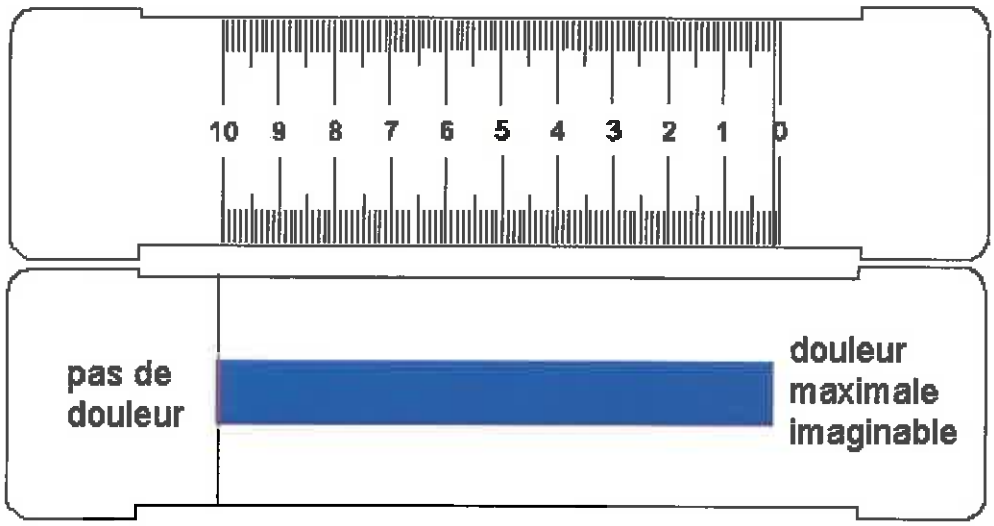


Figure 1 : exemple d'autoévaluation : l'Échelle Visuelle Analogique (EVA)

Nom : ..... Prénom : ..... Service :	**EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE** **Echelle Doloplus-2®**

OBSERVATION COMPORTEMENTALE		Dates			
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1. Plaintes somatiques	• Pas de plainte • Plaintes uniquement à la sollicitation • Plaintes spontanées occasionnelles • Plaintes spontanées continues	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
2. Positions antalgiques au repos	• Pas de position antalgique • Le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle • Position antalgique permanente et efficace • Position antalgique permanente inefficace	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
3. Protection des zones douloureuses	• Pas de protection • Protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins • Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou les soins • Protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
4. Mimique	• Mimique habituelle • Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation • Mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation • Mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
5. Sommeil	• Sommeil habituel • Difficultés d'endormissement • Réveils fréquents (agitation motrice) • Insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHO-MOTEUR					
6. Toilette et/ou habillage	• Possibilités habituelles inchangées • Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) • Possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels • Toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
7. Mouvements	• Possibilités habituelles inchangées • Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche, ...) • Possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade évite ses mouvements) • Mouvements impossibles, toute mobilisation entraînant une opposition	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIAL					
8. Communication	• Inchangée • Intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) • Diminuée (la personne s'isole) • Absence ou refus de toute communication	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
9. Vie sociale	• Participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques) • Participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation • Refus partiel de participation aux différentes activités • Refus de toute vie sociale	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
10. Troubles du comportement	• Comportement habituel • Troubles du comportement à la sollicitation itératifs • Troubles du comportement à la sollicitation permanents • Troubles du comportement permanents (en dehors de toute sollicitation)	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
Copyright	SCORE				

Figure 2 : exemple d'hétéroévaluation : la grille d'évaluation DOLOPLUS 2

Éditeur : <http://www.doloplus.com>

Hôpital Marin Hendaye

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

NOM :
Prénom :
Pavillon :

		Date : Heures		
RETENTISSEMENT SOMATIQUE				
PLAINTES SOMATIQUES	**1. Émissions 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 nycthéméral (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 (et 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			

Figure 3 : exemple d'hétéroévaluation : la grille d'évaluation EDAAP.

Éditeur : <http://www.cnrd.fr>

ANNEXE III

Exemple de remplissage d'une grille de lecture d'un article de causalité

Référence bibliographique utilisée :

HOULIHAN C., HANSON A., QUINLAN N., PURYEAR C., STEVENSON R. – Intensity, perception, and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. Journal of pediatric rehabilitation medicine : an inderdisciplinary approach 1, 2008, p.145-153

Source utilisée :

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations. Janvier 2000, p.32

<http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434715/guide-danalyse-de-la-litterature-et-gradation-des-recommandations?xtmc=guide%20analyse%20litterature&xtcr=1>

GRILLE DE LECTURE D'UN ARTICLE DE CAUSALITE

Titre et auteur de l'article: Intensity, perception and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. HOULIHAN C., HANSON A., QUINLAN N., PURYEAR C., STEVENSON R.

Rev/Année/Vol/Pages: Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine 2008.

Thème de l'article :

la douleur chronique étudiée chez l'enfant avec une paralysie cérébrale.

	OUI	NON	?
1. La formulation des objectifs est clairement exprimée	☒	☐	☐
2. Méthodologie			
• L'étude est comparative	☒	☐	☐
• Les populations exposées et témoins prises en compte sont bien définies (caractéristiques, critères d'inclusion et d'exclusion)	☒	☐	☐
• Les facteurs de risque et d'exposition sont bien définis	☐	☐	☒
3. Résultats			
• Les groupes sont comparés	☒	☐	☐
• L'existence d'une association est prouvée et la force de l'association est testée	☒	☐	☐
• La causalité de l'association est étudiée	☐	☒	☐
• Les biais sont décrits et pris en compte	☒	☐	☐

Commentaires : 157 questionnaires envoyés 52 réponses 38 inclus (car 14 incomplets)

les 2 groupes les plus importants "level I" et "level III" sont comparés, et contiennent respectivement 8 résultats et 16 résultats.

Nous sommes donc en présence d'une étude comparative non randomisée bien menée, qui correspond à un grade B = présomption scientifique.

ANNEXE IV

Informations tirées des dossiers médicaux des résidents.

NOM : B****

Prénom : Séverine

Date de naissance : 07/08/1973 **Age** : 38 ans

Pathologie initiale : Souffrance néonatale –IMOC

Déficiences secondaires : quadriplégie spastique, ménorragies, psoriasis , constipation, asthme, multiples déformations articulaires et musculaires.

Traitement médical en cours : Traitement myorelaxant, laxatifs osmotiques, progestatif séquentiel, corticoïdes inhalés, topiques locaux.

Autonomie : Aide totale pour toutes les AVJ, incontinence totale.

Appareillage : fauteuil roulant manuel, avec corset siège et repose jambes moulé, incluant les pieds. Chaussures orthopédiques.

Exemple de fiche d'informations, synthèse du dossier médical

ANNEXE V

Attestation concernant le respect du secret professionnel, destinée à la Maison d'Accueil Spécialisée l' « Aquarelle » de Vincey.

Melle Elsa KLIPFEL

8 impasse le clos le prêtre

88190 GOLBEY

06.75.73.16.80

Fait à NANCY, le 5 décembre 2011

Je soussignée, Elsa KLIPFEL, assure respecter le secret professionnel, et l'anonymat des résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée l'Aquarelle de Vincey, dans le cadre de mon mémoire.

Pour cela, les visages ne seront pas visibles sur les photographies, et les noms non mentionnés.

Elsa KLIPFEL

ANNEXE VI

Évaluation de la douleur par la grille Douleur Enfant San Salvadour (DESS)

Echelle Douleur Enfant San Salvadour - Dossier de base

Nom _____ **Prénom** _____ **Date** _____

Cette rubrique doit être remplie pour chaque patient, en dehors de tout phénomène douloureux

1 L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances

Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

2 Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles *(sursaut, accé tonique, trémulations, agitation, évitement)* ?

3 L'enfant est-il habituellement souriant ?

Son visage est-il expressif ?

4 Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

5 S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

6 S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

7 Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? *(donner des exemples)*

8 Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

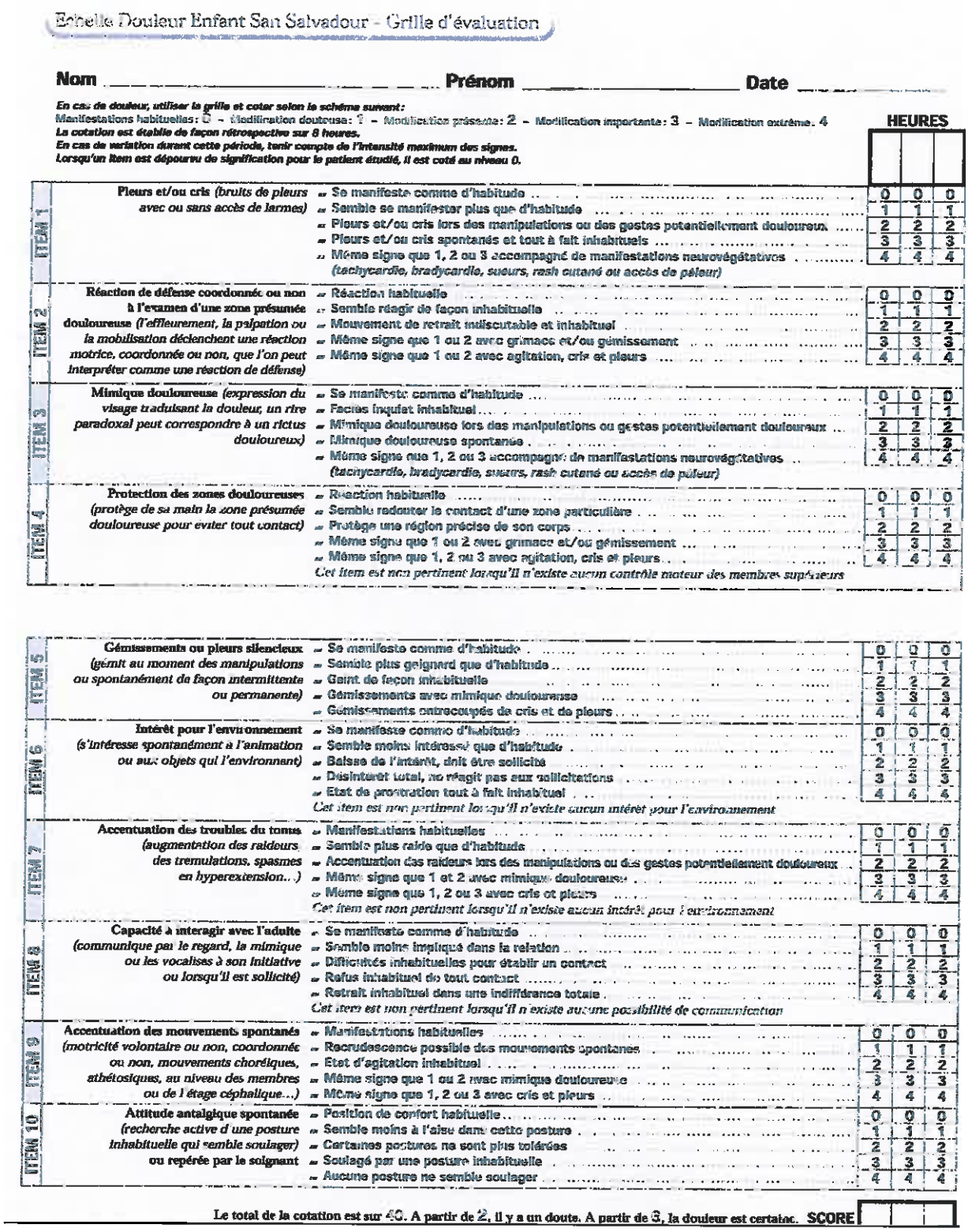
9 A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?

Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?

10 Quelle est sa position de confort habituelle ?

Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

Figure 1 : Dossier de base à remplir en équipe pluridisciplinaire.



Echelle Douleur Enfant San Salvadour - Grille d'évaluation

Nom ..... **Prénom** ..... **Date** .....

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant :
Manifestations habituelles : 0 – Modification douteuse : 1 – Modification présente : 2 – Modification importante : 3 – Modification extrême : 4
La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.
En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.
Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

		HEURES		
ITEM 1	**Pleurs et/ou cris** *(bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)*			
	– Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
	– Semble se manifester plus que d'habitude	1	1	1
	– Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
	– Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3	3	3
	– Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives *(tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)*	4	4	4
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)*			
	– Réaction habituelle	0	0	0
	– Semble réagir de façon inhabituelle	1	1	1
	– Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2	2	2
	– Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
	– Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
ITEM 3	**Mimique douloureuse** *(expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)*			
	– Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
	– Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
	– Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2	2	2
	– Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
	– Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives *(tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)*	4	4	4
ITEM 4	**Protection des zones douloureuses** *(protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)*			
	– Réaction habituelle	0	0	0
	– Semble redouter le contact d'une zone particulière	1	1	1
	– Protège une région précise de son corps	2	2	2
	– Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
	– Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
	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)*			
	– Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
	– Semble plus geignard que d'habitude	1	1	1
	– Gémit de façon inhabituelle	2	2	2
	– Gémissements avec mimique douloureuse	3	3	3
	– Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4	4	4
ITEM 6	**Intérêt pour l'environnement** *(s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)*			
	– Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
	– Semble moins intéressé que d'habitude	1	1	1
	– Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2	2	2
	– Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations	3	3	3
	– Etat de prostration tout à fait inhabituel	4	4	4
	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 tremulations, spasmes en hyperextension...)*			
	– Manifestations habituelles	0	0	0
	– Semble plus raide que d'habitude	1	1	1
	– Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
	– Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
	– Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
	Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement			
ITEM 8	**Capacité à interagir avec l'adulte** *(communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)*			
	– Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
	– Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1
	– Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2
	– Refus inhabituel de tout contact	3	3	3
	– Retrait inhabituel dans une indifférance totale	4	4	4
	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...)*			
	– Manifestations habituelles	0	0	0
	– Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1
	– Etat d'agitation inhabituel	2	2	2
	– Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
	– Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
ITEM 10	**Attitude antalgique spontanée** *(recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager)* ou repérée par le soignant			
	– Position de confort habituelle	0	0	0
	– Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1
	– Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2
	– Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3
	– Aucune posture ne semble soulager	4	4	4

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 3, la douleur est certaine. **SCORE**

Figure 2 : Grille d'évaluation de la douleur, à remplir en cas de suspicion d'un phénomène douloureux.

ANNEXE VII

Les différentes installations en fauteuil.

Figure 1 : installation d'Éric D. :

Matelas de positionnement en mousse sculptée sur châssis mobile inclinable. Le matelas comporte une butée de maintien de la tête à gauche ainsi qu'une mousse d'abduction des membres inférieurs.

Il est équipé de sangles de maintien au niveau des épaules, du bassin et de la jambe droite. Son installation a été réalisée en septembre 2010.

Figure 2 : installation de Laurence D. :

Assise personnalisée en mousse moulée sur châssis inclinable de fauteuil roulant manuel. Son installation a été réalisée en 2008.

Angle de l'assise par rapport au dossier : plus ou moins 140°. Têtière mousse intégrée, accoudoirs mousse intégrés repose-pieds adaptés, plot d'abduction fixe, sangle de maintien du bassin, chaussures orthopédiques.

Figure 3 : installation de Samuel K. :

Corset siège sur fauteuil roulant manuel. Son installation a été réalisée en 2009.

Inclinaison de l'assise : 10°, angle de l'assise par rapport au dossier : 120° avec des maintiens latéraux du tronc, plot d'abduction fixe, double ceinture de sécurité et chaussures orthopédiques.

Figure 4 : installation de Séverine B. :

Corset siège en mousse sculptée sur châssis mobile et inclinable. Son installation a été réalisée en septembre 2010.

Têtière intégrée, plot d'abduction fixe, angle de l'assise par rapport au dossier : plus ou moins 135°, maintien de l'épaule gauche en arrière par un plot de mousse, accoudoirs mousse intégrés, repose pieds adaptés, ceinture ventrale et chaussures orthopédiques.

Figure 4 : installation de Jérôme R. :

Corset siège (réalisé en décembre 2007) sur fauteuil roulant manuel.

Têtière intégrée avec maintien latéral à droite, plot d'abduction fixe, angle assise/dossier : 120 °, repose-pieds adaptés et rembourrés avec sangles de maintien, respect des déformations (bassin oblique, luxation de hanche,...), sangle de maintien du bassin et sangle de maintien de l'épaule droite (part de l'épaule droite et s'attache au niveau de la hanche gauche).

Figure 5 : installation de Sandrine B. :

Corset siège en mousse moulée sur fauteuil roulant électrique. Son installation a été réalisée en décembre 2011.

Têtière, plot d'abduction fixe, angle de l'assise par rapport au dossier : plus ou moins 115°, repose-pieds adaptés , maintien latéral de l'épaule droite (incluant le bras), respect des déformations (bassin oblique, luxation de hanche gauche,...), sangle de maintien du bassin et chaussures orthopédiques.

Figure 6 : installation d'Alain H. :

Corset siège en mousse sculptée sur châssis mobile et inclinable. Son installation a été réalisée en janvier 2006.

Inclinaison de l'assise réglable, mais généralement de 15°. Angle de l'assise par rapport au dossier : 110°, repose pieds adaptés, accoudoirs mousse intégrés, plot d'abduction fixe en mousse, ceinture ventrale ainsi que deux sangles de maintien des épaules en arrière.

Figure 7 : installation de Daniel B. :

Fauteuil « confort coquille » depuis octobre 2008 ainsi qu'un coussin anti escarre à air.

Figure 8 : installation de Sandrine M. :

Corset siège sur fauteuil roulant manuel. Son installation a été réalisée en novembre 2010.

Inclinaison de l'assise de 15°, angle de l'assise par rapport au dossier : 95°. Assise creusée à l'arrière pour éviter le glissement en avant, repose-pieds adaptés et plastron pour maintenir les épaules en arrière ainsi que ceinture abdominale et chaussures orthopédiques.

ANNEXE VIII

Exemple de dossier de base rempli en équipe pluridisciplinaire.

Séverine B Date : 22/12/2011

INFORMATIONS DE BASE

ITEM 1 : Le résident crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? **OUI, pour interpeller un tiers.**

Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ? **OUI, angoisse, inquiétude ou mal être**

ITEM 2 : Existe -t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?
OUI , dystonie.

ITEM 3 : Le résident est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?
Habituellement souriant et expressif.

ITEM 4 : Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?
Pas de protection avec les mains possibles.

ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?
NON, pas de gémissements

ITEM 6 : S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?
Intérêt pour l'environnement spontanément +++

ITEM 7 : Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples)
Gêne pour les activités de nursing et l'installation au fauteuil

ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec autrui ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?
Recherche le contact +++

ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?
OUI, Mouvements incoordonnés et réflexes.

ITEM 10 : Quelle est sa position de confort habituelle ?
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?
Au lit ou dans le fauteuil coque. Pas de position assise possible.

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

0 : Manifestations habituelles
1 : Modification douteuse
2 : Modification présente
3 : Modification importante
4 : Modification extrême En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes . Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

ANNEXE IX

Exemple de grille d'évaluation obtenue

Alain H.

Date	19/12/2011		03/04/2012	
Heure	H+0	H+2	H+0	H+2
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	0	0	0	0
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	0	0	0	0
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	0	1	1	1
ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protége 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	0	0	0	0
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	0	1	0	0

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	1	1	0	0
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	0	1	0	0
ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique 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	0	0	0	1
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	0	0	0	0
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	0	0	0	0
TOTAL	1	4	1	2