



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

*Trouble du développement intellectuel et/ou moteur*



© SH - Association SPARADRAP

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



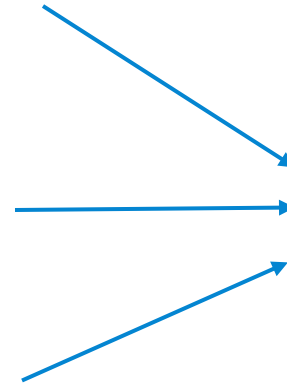
© SH - Association SPARADRAP



Sensorielle

Complexe

Subjective



Vécu  
Communication  
Evaluation et prise en charge  
Répercussions



Selon les  
**caractéristiques des individus**

Expérience clinique  
Études expérimentales

~~Hypothèse  
de  
insensibilité~~

**Trouble du  
développement**

Déficience intellectuelle  
TSA,  
Paralysie cérébrale,  
etc.

Malformations orthopédiques  
Trouble de la communication  
Difficultés de compréhension  
Etc.

**DOULEUR ET SOIN  
déficience intellectuelle  
et/ou motrice**

**Douleur  
commune**

Maux de tête,  
Traumatisme,  
Menstruation,  
Poussée dentaire  
etc

**Comorbidités  
somatiques et neurologiques**

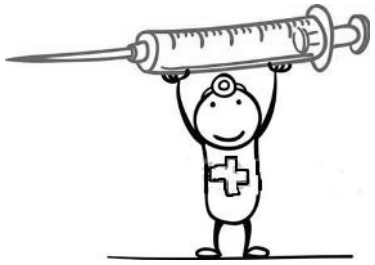
Trouble gastro-intestinal  
Douleur bucco-dentaire  
Épilepsie, Etc.

**Douleur induite par les soins et  
prises en charge  
précoce et récurrente**

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



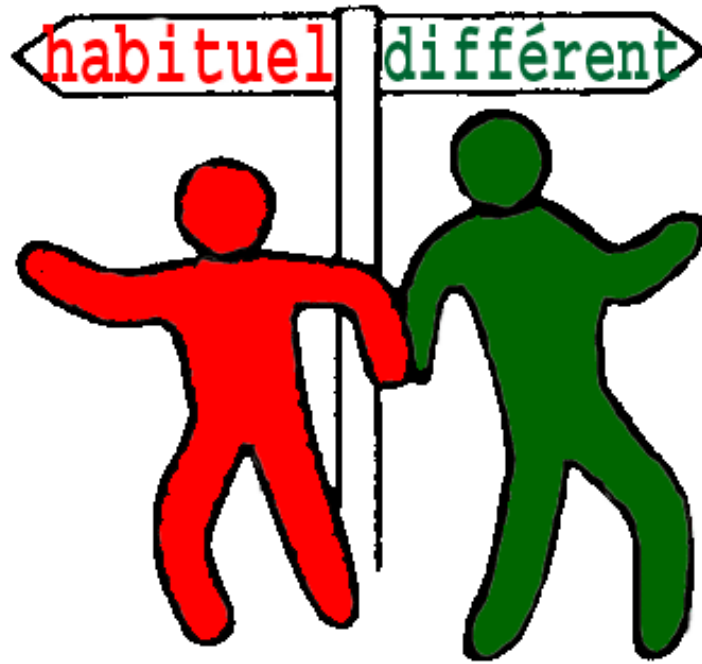
1. Expression de la douleur en contexte de soin



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



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



Expression de la douleur en contexte de soin

## Difficultés cognitives, communicatives et motrices

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

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

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

## Paralysie cérébrale

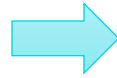
- Expression de sidération
- Comportements paradoxaux (rire, sourire)
- Grincement dents

## Déficience intellectuelle

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

## Déficience intellectuelle légère

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



### **Communication** de la douleur

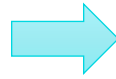
- **Expression directe** semblable à la population générale
- Effet du **niveau de développement** chez l'enfant
- => ***Expression similaire à des enfants de même âge mental***

### Explications

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

## Déficience intellectuelle profonde /polyhandicap

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



### Réaction à la douleur

#### *Réaction « indirecte » parfois particulière*

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

## Dysfonctionnement pluriel

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



**Expression de la douleur**  
**Troubles du Spectre Autistique (DSM 5)**

Déficience  
intellectuelle

Trouble  
langage

Difficultés  
motrices

Trouble du  
sommeil

Trouble de la  
communication sociale

Communication

Interactions  
sociales

**TSA**

Comportements

Particularités  
sensorielles

Comportements restreints  
et répétitifs

Trouble  
comportement

Comorbidités  
neurologiques

Comorbidités  
somatiques et  
psychiatriques

Symptomatologie présente dès la petite enfance

## Communication sociale

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

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

## Comportements

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

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

## Absence de consensus scientifique

Tordjman et al. (1999; 2009)

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

Nader et al. (2004)

- Réactivité faciale **supérieure** à des enfants témoins

Rattaz et al., (2013)

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

Dubois et al., (2017)

- **Réactivité comportementale variée et commune**
- Comportements **spécifiques** liés à la **symptomatologie** (agitation, hyper-vigilance, etc.) et **aux particularités sensorielles**

# Expression de la douleur et DI : en bref

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



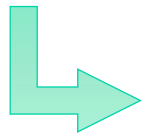
## **Difficulté de repérage et d'identification de la douleur**

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



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

*Administration d'antalgique inférieure aux enfants tout-venant  
Traitements pharmacologiques parfois inappropriés  
(Stallard, 2001 ; Massaro, 2013)*



## **Prévalence importante des expériences douloureuses**



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

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

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

# Douleur liée à l'atteinte motrice

Douleur quotidienne voire chronique  
Intensité modérée à sévère

Variabilité inter-individuelle

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

Localisation : membres supérieurs et inférieurs

# Douleur induite par les gestes et soins quotidiens

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

Intensité  
douloureuse  
variable

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



# Etude DIS-HANDI - Objectifs scientifiques

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

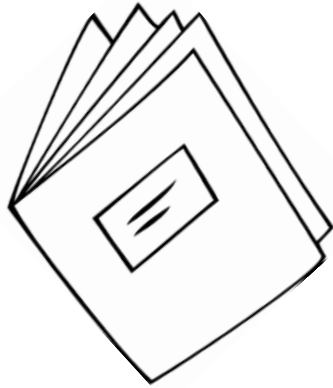
- ➔ **Identification qualitative et quantitative** des gestes douloureux et/ou inconfortables
  - ➔ réalisés au **quotidien** par un **professionnel** chez des enfants en situation de **handicap moteur** et/ou **cognitif**
  - ➔ pris en charge dans un **établissement** sanitaire ou médico-social

## Objectifs secondaires

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

## Etude écologique et exhaustive

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



# Méthodologie

## DIS-HANDI Pédiatrique

## Sélection des gestes et soins quotidiens

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

## Professions identifiées

**I.** Infirmier-ère

**PUE.** Puéricultrice

**AP.** Auxiliaire de puériculture

**AS.** Aide-soignant-e

**K.** Kinésithérapeute

**ER.** Ergothérapeute

**M.** Médecin

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

**PSY.** Psychomotricien-ne

**O.** Orthophoniste

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

**AMP.** Aide Médico-Psychologique

**AU.** Autre (ASH, prothésiste...)

## Moyens préventifs

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

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

# Outils d'évaluation de la douleur

## Échelle comportementale et objective

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

## Echelle visuelle analogique (EVA)

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



## Double cotation par une tierce personne

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

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

# Données relatives au patient

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

## Données démographiques

Age

Sexe

Scolarisation

## Données cliniques et médicales

Pathologie (CIM 10)

Membre-s atteint-s

Niveau d'atteinte motrice (GMFCS)

Niveau de dépendance (PMSI)

Atteinte cognitive

# Sélection des établissements

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

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

Sélection par **tirage au sort** selon des critères liés à la faisabilité d'ouverture et représentativité

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

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





# Résultats DIS-HANDI Pédiatrique

## Participants

**281 enfants** (moy. age: 12 ans  $\pm$  4,1)

	<b>N = 281</b>
<b>Sexe</b>	
F	144 (51%)
M	137 (49%)
<b>Type d'établissements</b>	
Médico-social (IME, IEM)	184 (65.4%)
Sanitaire (SSR)	97 (34.5%)
<b>PMSI (moy.)</b>	17.1/24
<b>Handicap</b>	
Permanent	247 (87.9%)
Transitoire	34 (12.1%)
<b>Trouble du développement (CIM 10)</b>	
Troubles du système nerveux (PC, ...)	55.16 %
Malformations congénitales, anomalies chromosomiques	21 %
Autres	23.84%

# Premiers résultats globaux

**7689 gestes et soins évalués**

## Type de prévention (en %)

<b>Sans prévention</b>	<b>73.64%</b>
<b>Distraction</b>	11.15%
<b>Morphine</b>	5.66%
<b>Paracetamol</b>	5.17%

	Geste	Effectif N (%)	Incftble ou Dlrx %
1	Transfert (WC/lit/fauteuil)	2195 (30.9%)	16.5
2	Habillage/déshabillage y compris chaussage	1070 (15.1%)	20.6
3	Mobilisations légères au lit	495 (7%)	20.0
4	Lavage	482 (6.8%)	24.9
5	Mobilisation passive/étirements	310 (4.4%)	42.9
6	Mise en place appareillage	255 (3.6%)	29.0
7	Aide au repas	228 (3.2%)	36.0
8	Marche : reprise d'appui. travail de la marche	204 (2.9%)	21.6
9	Verticalisation	193 (2.7%)	40.4
10	Mobilisation active	155 (2.2%)	15.4

*Lorsque ce geste est réalisé, il provoque de l'inconfort ou de la douleur... (FLACC-r > 1/10)*

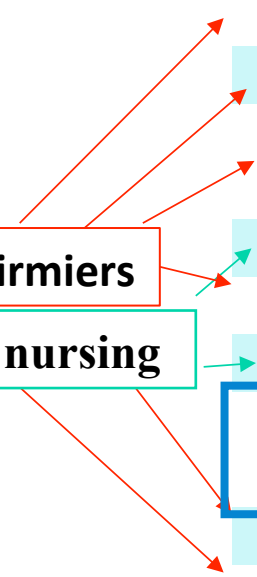
	Geste	Freq. %	Eff. n	Mean $\pm$ std	FLACC-r Min – Max	Eff. Total
<b>Soins infirmiers</b>	1 Pansements complexes	81,30	13	2,3 $\pm$ 2	0-6	16 (0.2%)
	2 Prélèvements et injections	53,00	35	1,1 $\pm$ 1,5	0-6	66 (0.9%)
	3 Gestes invasifs anal	52,00	26	1,4 $\pm$ 1,8	0-7	50 (0.7%)
	4 Pansements simples	51,20	45	1,4 $\pm$ 1,8	0-8	88 (1.2%)
	5 Gestes invasifs respiratoires	48,60	17	1,6 $\pm$ 2,3	0-8	35 (0.5%)
	6 Mobilisation passive/étirements	42,90	133	1,1 $\pm$ 1,7	0-9	310 (4.4%)
<b>Soins de kinésithérapie</b>	7 Stimulation de l'oralité	40,90	9	0,7 $\pm$ 0,9	0-3	22 (0.3%)
	8 Verticalisation	40,40	78	1,4 $\pm$ 2,2	0-10	193 (2.7%)
<b>Soins de nursing</b>	9 Mobilisations globales sur table, au tapis	36,80	47	1,1 $\pm$ 1,7	0-6	128 (1.8%)
	10 Aide au repas	36,00	82	1,3 $\pm$ 2,2	0-9	228 (3.2%)

*Lorsque ce geste est réalisé, il provoque de la **douleur**... (FLACC-r > 4/10)*

Geste		Freq. %	Eff. N	Mean ±std	FLACC-r Min – Max	Eff. Total
1	Fabrication d'appareillage	26,70%	4	1,7 ± 2,6	0-7	15 (0.2%)
2	Pansements complexes	25%	4	2,3 ± 2	0-6	16 (0.2%)
3	Gestes invasifs respiratoires	20%	7	1,6 ± 2,3	0-8	35 (0.5%)
4	Soins des yeux et administration de collyre	15,40%	12	1 ± 1,9	0-9	78 (1.1%)
5	Verticalisation	15%	29	1,4 ± 2,2	0-10	193 (2.7%)
6	Pansements simples	14,80%	13	1,4 ± 1,8	0-8	88 (1.2%)
7	Aide au repas	14.50%	33	1.3 ± 2.2	0-9	228 (3.2%)
8	Mobilisations globales sur table, au tapis	14,10%	18	1,1 ± 1,7	0-6	128 (1.8%)
9	Gestes invasifs anal	14%	7	1,4 ± 1,8	0-7	50 (0.7%)
10	Aérosols	13,60%	3	1,1 ± 2,7	0-10	22 (0.3%)

Soins infirmiers

Soins de nursing



## Facteurs de risques de douleur – premières données

- Confirmation de la littérature :
  - **Âge**
  - **Niveau de dépendance (PMSI)**
  - **Sévérité de l'atteinte motrice**
- **Analyse entre établissements**
  - En **IME**, l'intensité douloureuse moyenne à la FLACC est **supérieure** (de 3,2 à 1,6) comparé aux **IEM** (2.4 à 0.8) et **SSR** (2.2 à 0.8).
  - **Nature des gestes douloureux** :
    - En **IME**, les gestes les **plus douloureux** : **soins infirmiers et de kinésithérapie**
    - En **SSR** les soins de **kinésithérapie** sont les **moins douloureux**
    - En **IEM**, il n'y a **pas de prédominance** de type de geste douloureux

## Premières conclusions

- ✓ Des gestes et soins quotidiens réalisés en **établissement sont douloureux et /ou inconfortables**
- ✓ Précisions à venir sur les **caractéristiques** des **enfants à risque** de douleur induite (nature du trouble, age, sexe)

## Nécessité pour les professionnels

- ✓ **Admettre** la présence de douleur pour des gestes et soins identifiés
- ✓ **Systematiser** la prévention de la douleur, son évaluation



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



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



Psychologique et  
développementale

Sensoriel et  
perceptif

Médical et  
rééducation

Retentissement sur l'individu

Difficultés de **repérage de la douleur**

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

**Répétition des soins douloureux dans  
le temps**

# Répercussions - Psychologiques et développementales

## Déficiência intellectuelle

### Régression

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

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

### Ex.: Injection de toxine botulique

- Troubles du **comportement** (comportements de repli et d'opposition)
- **Anxiété** (indépendamment des compétences et du niveau d'atteinte motrice)
- **Anxiété élevée => douleur supérieure**

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

Répercussions  
Psychologique et  
développementale

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

Conséquences sur les  
activités quotidiennes

Diminution de la  
qualité de vie

des patients

de la famille et entourage

## Répercussions - Sensoriels et perceptives

### **Déficiences intellectuelles**

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

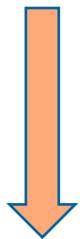
## Répercussions - Médical et rééducation

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

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

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

Diminution du niveau de fonctionnement des individus



Aggravation de la situation de handicap

Psychologique et développementale

Sensoriel et perceptif

Médical et rééducation

Retentissement sur l'individu

Difficultés de repérage de la douleur

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

Répétition des soins douloureux dans le temps

**Merci de votre attention**