

**DIRECTION REGIONALE DE LA JEUNESSE ET DES
SPORTS ET DE LA COHESION SOCIALE**

TRAVAIL ECRIT REALISE EN VUE DU

**DIPLOME D'ETAT DE
MASSEUR-KINESITHERAPEUTE
2017**

**Proposition d'un outil de communication entre
la famille et les professionnels de santé pour
évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé
non communicant.**

Martin Blatrie

Résumé et Mots-Clés

La douleur est présente chez l'enfant polyhandicapé mais son évaluation peut-être source de difficultés pour les soignants et les proches. Devant les difficultés importantes de communication, des outils ont été créés grâce à l'étude des spécificités comportementales afin d'objectiver la présence de douleur chez ces enfants.

Les recommandations de littérature préconisent l'utilisation de ces outils mais surtout appuient une participation collective et multidisciplinaire afin de personnaliser la prise en charge de ces enfants. De plus, elles recommandent un positionnement central de la famille qui est souvent peu consultée et mal informée. Cette alliance thérapeutique est très intéressante et vivement recommandée, cependant, je me suis aperçu après avoir échangé avec des parents et professionnels de santé que cette communication que tout le monde souhaite est encore trop peu développée.

Ce travail tend à étudier les attentes, les connaissances, les objectifs et les visions de chacun de ces acteurs dans le but de créer un outil de communication afin de mieux évaluer la douleur de ces enfants.

Nous verrons que ces attentes ont pu être mises en évidence par l'intermédiaire d'une enquête réalisée auprès des familles et des professionnels de santé. Pour aboutir ainsi à une proposition de contenu et de forme pour cet outil ayant pour objectif d'améliorer l'évaluation de la douleur chez ces enfants polyhandicapés non communiquant.

Mots clés :

- Enfant polyhandicapé non communiquant
- Douleur
- Communication dans la santé
- Questionnaire
- Outil de communication et de suivi

Sommaire

Introduction	1
1. Analyser la pertinence de la demande	2
1.1. Définitions	2
1.1.1. Le polyhandicap	2
1.1.2. La douleur et l'enfant polyhandicapé	3
1.1.3. La communication dans la santé et le polyhandicap	4
1.2. Données de littérature	5
1.2.1. Pourquoi évaluer la douleur chez ces enfants ?	5
1.2.2. Spécificités d'expression de la douleur chez l'enfant polyhandicapé	6
1.2.3. Outils d'évaluations spécifiques de la douleur	9
1.2.4. La famille face au polyhandicap de son enfant	9
1.2.4.1. La famille et l'évaluation de la douleur	9
1.2.4.2. Education thérapeutique	11
1.3. Recommandations de la littérature	12
1.4. Hypothèses pré-enquête	13
2. Définir le public et les objectifs de l'outil	13
2.1. Populations cibles	13
2.2. Objectifs et bénéfices attendus	14
3. Identifier les besoins de ces populations : création d'un questionnaire	14
3.1 Echantillon des personnes enquêtées	14
3.2 Outil méthodologique d'enquête et de distribution	15
3.3 Construction du questionnaire	15
3.3.1. Définition du contenu	15
3.3.2. Choix de la forme des questions	16
3.3.3. Formulations des questions	16
3.3.4. Codage du questionnaire	17
3.3.5. Test de l'outil	17

3.4. Explication des questions du questionnaire	17
3.5. Analyse et interprétation des résultats	18
3.5.1. Questionnaire destiné à la famille	18
3.5.2. Questionnaire destiné aux professionnels de santé	20
3.5.3. Questions sur la communication et création de l'outil	22
4. Définir le contenu du document écrit d'information	25
5. Définir la structure du document	28
6. Evaluation	29
Conclusion	30
Bibliographie	
Annexes	

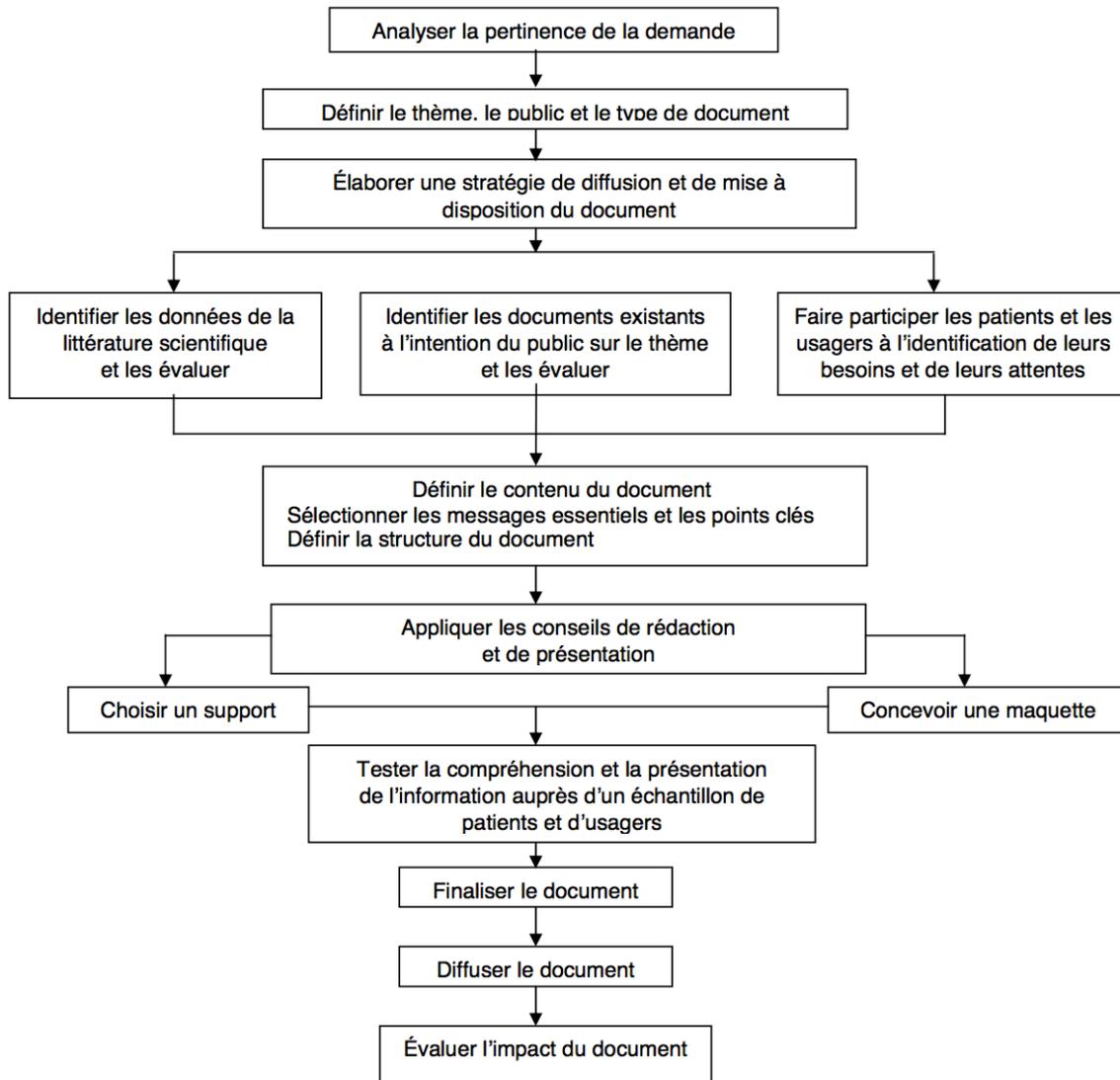


Figure 1 : Etapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information [4].

Introduction

Le polyhandicap est un concept assez récent qui regroupe une population importante de personnes présentant des lésions cérébrales entraînant de lourdes conséquences sur la motricité et l'intellect [1].

Pendant un stage réalisé dans un hôpital spécialisé dans le polyhandicap, j'ai été confronté à une importante difficulté pour évaluer la douleur chez ces enfants non communicant qui pouvait potentiellement être provoquée par mes traitements. Je me suis d'abord demandé comment le thérapeute pouvait être sûr de traiter ces enfants de façon non douloureuse et de quels outils clinique disposait-il afin d'objectiver leur douleur. Les outils existant aujourd'hui sont des échelles d'hétéroévaluation créées à partir de l'étude des spécificités d'expression de la douleur de ces enfants. En comparant ces échelles on s'aperçoit que certaines sont utilisables préférentiellement dans certaines conditions, et que des outils intègrent une participation de la famille grâce aux renseignements qu'elle doit apporter sur l'état de base de l'enfant.

Cette alliance thérapeutique est très intéressante et pourtant recommandée [2,3] mais je me suis aperçu après avoir échangé avec des parents et des professionnels de santé que cette communication, que tout le monde souhaite, est encore trop peu développée. Cette communication pourrait être développée et permettrait à la famille et aux professionnels de santé de devenir co-acteurs de la santé de l'enfant, de mettre en commun leur savoir et ainsi de mieux évaluer la douleur chez ces enfants.

L'objectif de ce travail écrit est de réfléchir à la création d'un outil de communication destiné aux parents et professionnels de santé pour évaluer la douleur et permettre un suivi de ces enfants.

Pour cela je me suis basé sur le guide méthodologique de la haute autorité de santé (HAS)(Fig.1). Dans un premier temps j'ai ainsi analysé la littérature pour être en mesure de faire ressortir la pertinence de ce travail et distinguer la population et les objectifs de cet outil. J'ai ensuite identifié les besoins, visions et attentes de ces populations grâce à la création d'une enquête afin de définir le contenu et la forme de cet outil [4].

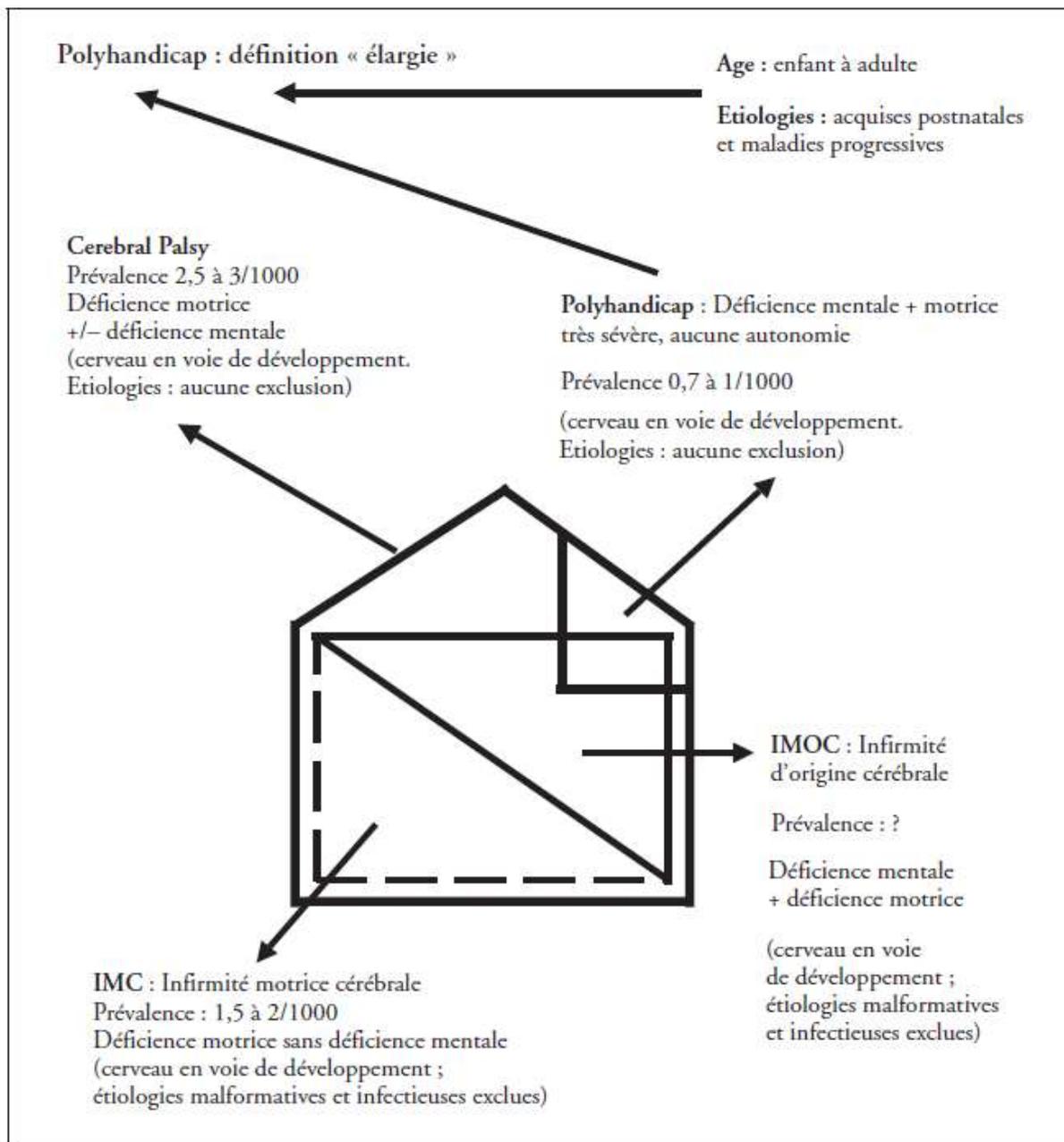


Figure 2 : Place du Polyhandicap parmi les handicaps neurologiques [5].

1. Analyser la pertinence de la demande

1.1 Définitions

1.1.1 Le polyhandicap

Le polyhandicap est un concept français qui a été défini en 1989 par le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations) [1].

Il se définit comme un « Handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » [1]. C'est à partir de cette date que des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés se sont développées. Rapidement, des soins à domicile, des structures d'accueil spécialisées, et associations sont mises en place.

Par la suite en 2005, à l'issue du congrès Polyhandicap, une autre définition est proposée : « Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié, associant éducation, soins, communication et socialisation ». C'est cette définition qui est aujourd'hui utilisée et qui permet de mieux placer le concept « polyhandicap » parmi les handicaps neurologiques (Fig.2) [5]. La notion de polyhandicap évolue vers la notion de « personne présentant une dépendance importante », qui permet d'accueillir de nouvelles populations d'exclus : personnes présentant des séquelles graves de traumatismes crâniens, maladies neurologiques évolutives et autismes déficitaires [6].

Ainsi la définition du concept de polyhandicap ne s'est pas faite en un jour et évolue parallèlement avec notre société et avec l'idée qu'elle se fait du handicap [6]. Le polyhandicap est considéré comme la forme la plus sévère des handicaps d'origine neurologique chez l'enfant. Il est la conséquence d'un dysfonctionnement cérébral multifocal et précoce. Les enfants polyhandicapés présentent des atteintes cérébrales graves et précoces touchant plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité), pendant leur développement physique et psychique [5]. De la même façon que pour les IMC et autres handicaps neurologiques, on distingue les troubles primaires qui seront des conséquences

directes de la lésion cérébrale et des troubles secondaires qui apparaissent pendant le développement de l'enfant. Ces multiples déficiences sont associées et interdépendantes les unes des autres, participant ainsi à la difficulté de définir le concept de polyhandicap [5,7].

1.1.2 La douleur et l'enfant polyhandicapé

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes » selon l'association pour l'étude de la douleur (IASP) [8]. Ici cette définition met l'accent sur l'expression de cette sensation par le sujet. De plus, elle contribue aux inégalités d'accès au protocole d'évaluation pour les populations vulnérables. Il a ainsi récemment été précisé que l'absence de plainte ne signifie pas pour autant une absence de perception de la douleur [9].

Il existe des douleurs aiguës et chroniques qui perdurent dans le temps. La Haute Autorité de Santé (HAS) précise qu'en cas de douleurs chroniques elle est susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien être du patient. La douleur est subjective car tout être humain ressent, perçoit, exprime et décrit sa douleur de manière différente. Elle est, de plus, complexe et multifactorielle. Sa perception résulte d'une élaboration cérébrale dépendante des états sensoriel, émotionnel, affectif et cognitif étroitement liés et uniques à chaque personne. On a donc différentes composantes intriquées de la douleur, la composante sensitivo-discriminative, la composante affectivo-émotionnelle, la composante cognitive et la composante comportementale [10,11].

Chez l'enfant la douleur lui permet d'apprendre et d'intégrer les repères, les limites de son corps et de son environnement et ainsi de structurer son schéma corporel. Mais la douleur déclenchée par une personne extérieure comme un professionnel de santé ne rentre pas dans ce phénomène [10]. « Les circuits des influx nerveux nociceptifs sont fonctionnels entre 24 et 30 semaines de vie fœtale. L'immaturation des filtres inhibiteurs médullaires centraux augmente la vulnérabilité face à la douleur chez le fœtus et le nouveau-né. L'absence de langage et de compréhension (peur, anxiété, absence de sens ou de notion de temps) renforce et amplifie la perception douloureuse. Des événements nociceptifs (isolés ou répétés) peuvent entraîner des réactions de stress, laisser des traces « mnésiques » chez le nouveau-né et le prématuré, avec conduites d'anticipation majorant probablement la perception douloureuse » [10].

Ainsi on peut dire qu'au vu de ces différentes composantes intriquées, et différentes affections physiologiques, la douleur s'avère être très complexe. Elle est propre à chacun et

elle passe par la communication. L'évaluer représente donc une importante difficulté.

1.1.3 La communication dans la santé et le polyhandicap

Selon le docteur Zucman la communication est fondamentale pour toute personne humaine. A chaque fois que les acteurs communiquent ensemble selon leurs propres moyens, les trois acteurs (parent-enfant-professionnel de santé) rentrent dans un système où tout le monde est « soigné ». Pour communiquer, le premier point est d'être ensemble à chaque fois que c'est possible, alors qu'on a plutôt tendance à mettre la personne polyhandicapée en dehors de la communication. Pour prendre une décision ou annoncer une intervention nécessaire, il est souhaitable que l'enfant soit présent, car nous prenons alors le temps et le langage en devient obligatoirement différent. La communication est toujours interactive, complexe et cela demande que l'on commence par d'abord écouter, laisser à l'autre tout le temps de comprendre et ensuite répondre en dernier lieu. Mais il existe des freins à la communication : comme le temps, il convient en effet de trouver le temps d'avoir des moments réguliers de communication hors urgences ; mais aussi la peur de ne pas comprendre, n'y d'être compris. Aujourd'hui, la communication dans la santé du patient polyhandicapé repose sur un malentendu. Les thérapeutes ont tendance à ne pas partager leur savoir mais demandent le savoir des autres membres de l'équipe, le savoir des familles et des enfants. Le savoir est un pouvoir. Mais la communication ne peut se faire que dans un sens. La loi Kouchner impose l'obligation de soigner, d'expliquer les troubles, les traitements. Il faut partager ce qu'on croit savoir, partager les questions qu'on continue de se poser, oser dire « je ne sais pas » ou « je ne sais pas répondre ». Les acteurs doivent avoir une confiance mutuelle et partager leur savoir. C'est un pouvoir partagé, « empowerment », c'est à dire donner du pouvoir à l'autre, c'est partager son savoir. La communication constitue ainsi un acte de soin et cela donne à chacun un pouvoir nécessaire, « se sentir exister » et c'est le but principal. Cela permet de lier une équipe et c'est le meilleur moyen de lutter contre l'isolement des familles [12,13].

Ainsi la communication entre la famille et les professionnels de santé doit être développée afin de mieux répondre aux besoins et à la santé de l'enfant polyhandicapé.

1.2 Données de littérature

1.2.1 Pourquoi évaluer la douleur chez ces enfants ?

« Sur le plan éthique, une personne polyhandicapée est avant tout une personne humaine ». Cette affirmation est lourde de sens car cela implique qu'on lui reconnaît des potentialités communicatives, intellectuelles et psychiques. Et que « tout doit être fait pour les discerner, permettre leur expression, leur évolution, ceci quelle que soit la gravité et la complexité de ses déficiences cognitives et motrices » [5].

La loi française du 11 février 2005 a permis au polyhandicap d'être reconnu et intégré à la population souffrant de handicap. Ainsi la personne polyhandicapée « a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » [13]. Ainsi, on a le devoir de leur fournir un accès à des soins de qualité, mais on peut se demander si nous sommes toujours dans ce respect lorsque l'enfant polyhandicapé ne peut nous avertir de sa douleur.

Certaines personnes se sont intéressées à la douleur et décrivent des mouvements particuliers incitant les professionnels de soins à rechercher une douleur potentielle. Ainsi on peut citer l'étude de F.Mette et J.Abittan qui consiste à essayer d'évaluer la douleur chez les polyhandicapés communicant et qui confirme l'intérêt de rechercher une méthode d'évaluation fiable de l'intensité de la douleur chez l'enfant polyhandicapé non communicant [14].

Malviya et son équipe ont aussi travaillé sur la prise en charge de la douleur chez des enfants atteints de déficience intellectuelle. Leur travail indique que les enfants atteints de déficience intellectuelle ne sont pas sujets à une prise en charge de la douleur, similaire aux enfants ayant un développement normal. En effet, elle a montré que pour un même acte chirurgical supposé douloureux, les enfants atteints de déficience recevaient moins d'antalgiques que les enfants à développement typique. Si on suppose que la sévérité de la douleur est similaire, ces résultats suggèrent que la prise en charge de la douleur est, et a pu être sous-estimée [15].

Une autre étude réalisée par A.Dubois et son équipe consistait à examiner l'expression de la douleur comportementale chez 30 enfants atteints de déficience intellectuelle et chez 30 enfants ayant un développement normal. Les résultats ont montré qu'il existe une influence du niveau de communication dans l'expression de la douleur. Les enfants qui étaient incapables

de verbaliser leurs douleurs produisaient des expressions particulières, douloureuses avec des comportements atypiques et sans but communicatif. Les réactions démontrées par les enfants atteints de déficience intellectuelle sont reliées à leur niveau de développement et plus précisément à leur capacité de communication et de socialisation. Ces résultats tendent à confirmer que le degré de déficience intellectuelle affecte la qualité de l'expression de la douleur. Cette étude confirme la nécessité de prendre en compte la particularité de ces enfants et donc de rechercher des moyens d'évaluer leurs douleurs. Pour cela on recherchera alors à étudier la spécificité d'expression chez ces enfants [16].

1.2.2 Spécificités d'expression de la douleur chez l'enfant polyhandicapé

La grande diversité d'expression de la douleur, et les troubles de langage de ces enfants compliquent l'accès à leur douleur. Ainsi, depuis quelques années, des recherches ont été faites sur la détection et l'interprétation des manifestations et des comportements douloureux, dans le but de créer des outils d'évaluation de la douleur chez ces enfants. On peut alors se demander vers quoi faut-il s'orienter pour étudier la douleur de ces enfants ?

Dans la littérature on trouve deux grandes approches d'orientation. La première s'oriente vers l'étude des réactions douloureuses, et l'autre vers des réponses physiologiques à la douleur [17].

Le premier à mettre en évidence une réponse à la douleur qui puisse être observée et quantifiée chez ces enfants est Reynell en 1965. Il réalise une étude sur la réponse à la douleur chez 50 enfants IMC ou atteints de paralysies cérébrales diverses ayant subi une opération. Son but est d'évaluer l'effet de l'opération sur la réponse au traitement ainsi que leur comportement pendant le traitement [18]. Des perturbations comme la réduction de la réponse au traitement, un état émotif perturbé, un accroissement de la douleur et de la fatigue, ont été rapportés chez la grande majorité de ces enfants. « En comparant ces changements post opératoires avec les changements notés pendant une période d'observation d'enfants non opérés, il apparaît une nette différence indiquant que les perturbations post opératoires sont trop fréquentes et dirigées dans le même sens pour être expliquées par hasard. » [18]. Cette étude est critiquable dans le sens où il ne s'agit pas d'une étude réalisée sur des enfants non communicant, mais introduit ici de nombreux travaux réalisés ensuite afin de réfléchir sur l'expression de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicant.

Le Docteur Giusiano et son équipe ont réalisé une étude sur la spécificité d'expression

de la douleur chez des enfants polyhandicapés. Ils ont utilisé un réseau neuronal pour élaborer une échelle d'évaluation de la douleur chez ces patients [19]. Cette étude vise à quantifier des réactions à la douleur observables chez ces personnes porteuses de déficience intellectuelle. De plus, elle a été élaborée dans le but d'améliorer le diagnostic et l'évaluation de la douleur et par conséquent les prescriptions thérapeutiques. En effet, quand un membre du personnel médical pense voir de la douleur, cela est souvent basé sur son propre ressenti [19]. L'étude a été réalisée sur 100 patients polyhandicapés âgés de 2 à 33 ans. Parmi ces patients 50 patients ont subi un épisode aigu ou une opération chirurgicale et ont été référencés comme douloureux. Et pour avoir une chance de découvrir les enfants qui souffrent, avec l'aide de l'échelle ils ont examiné 50 autres enfants polyhandicapés. L'idée initiale est que chaque enfant possède différentes combinaisons d'incapacité et de sévérité variée face à ce handicap, et donc l'expression de la douleur est traduite par une grande diversité. Il est donc impossible de se référer à un état commun. L'équipe du Dr Giusiano a donc proposé que l'échelle reflète, pour un enfant donné, le degré de changement de comportement par rapport à un enregistrement de base décrivant l'état habituel de l'enfant [19]. Ainsi 22 items décrivant le comportement global caractéristique de ces enfants dans différentes situations ont été sélectionnés. Ces items correspondent aux manifestations de l'anxiété, des signes directs de la douleur, manifestations inhabituelles, psychiques ou motrices et troubles du sommeil. Cinq examinateurs ont participé. Ils devaient donner leur opinion sur la présence de douleurs chez l'enfant avec un degré de doute. Ils se sont aperçus que le degré de dépendance clinique du patient semble influencer la certitude de l'examineur sur la présence des signes de changement comportemental [19]. Ils se sont donc intéressés ensuite à faire la distinction entre les effets de la dépendance clinique (données objectives) et celles des incertitudes (capacités d'expressions du patient et subjectivité de l'examineur) pour mieux refléter l'intensité des signes douloureux. Ils obtiennent ainsi deux résultats. Le premier est l'importance de chacun des signes à être reconnus comme douloureux. Et le deuxième évalue le lien entre l'attribution de la douleur et l'objectivité de la dépendance clinique pour chacun de ses signes. Cela a permis de sélectionner 11 signes parmi les 22 initiaux et de déterminer les combinaisons les plus significatives en fonction du degré de dépendance clinique. On peut dire que cette étude a permis de réduire le nombre d'items d'hypothétiques réactions douloureuses et donc, de ce point de vue, les résultats sont satisfaisants. L'étude met en évidence pour la première fois des réactions à la douleur typiques dans cette population. Mais elle établit ici, plus une approche descriptive et pas nécessairement une valeur prédictive de la présence de douleur. De plus, la

limite de ces résultats tient au fait que les items sont fondés sur des changements du comportement habituel de la personne, ce qui rend l'outil inapproprié pour ceux qui ne sont pas familiers avec la personne.

En 1998 Mc Grath a réalisé un interrogatoire de 20 parents ou personnels soignants d'enfants, avec handicap cognitif, âgés de 6 à 29 ans. Dans cette étude 31 signaux de douleurs ont été mis en évidence. Il a ainsi observé que les comportements sont souvent différents d'un patient à l'autre. Mais comme Giusano et ses collaborateurs 3 ans plus tôt, il a montré que les classes de comportements se retrouvent chez la plupart des patients, comme le comportement vocal, l'alimentation, le sommeil, l'interaction sociale, l'expression faciale et autres [17].

L'autre orientation de la recherche concerne les réponses physiologiques à la douleur où plusieurs techniques sont à l'étude. Certaines personnes s'intéressent aux variations des paramètres physiologiques comme la pression artérielle, la fréquence cardiaque ou les réponses musculaires par exemple. Ces variations pourraient être un outil d'évaluation car elles peuvent refléter indirectement la réaction du corps face à une agression douloureuse, pouvant ainsi représenter la composante sensori-discriminative de la douleur. Mais ces variables physiologiques ne garantissent pas une évaluation précise de la douleur car elles peuvent être influencées par des facteurs confondants comme le stress et représentent des marqueurs de l'activité automatique du corps [17].

Mais ces réponses physiologiques peuvent être rattrapées par la pathologie initiale de ses enfants. Ainsi, si l'on s'intéresse à la physiopathologie de ces enfants, on peut mentionner l'idée d'une rupture entre la sensation douloureuse et la réaction douloureuse [20].

Le Dr Collignon et son équipe rapportent dans un article trois observations originales d'enfants sévèrement polyhandicapés subissant une agression douloureuse.

Au delà de la difficulté de l'étude des signes, leurs observations soulèvent des questions d'ordre physiopathologique (différents types de douleurs) sur les phénomènes de nociception chez des enfants porteurs de lésions cérébrales étendues. Dans cet article, ils s'intéressent alors à trois enfants polyhandicapés différents, avant et après avoir subi différentes interventions thérapeutiques. Leurs observations leur ont permis de démontrer qu'il existe un problème de différenciation de la douleur (physiopathologie), avec un risque essentiel de nier le phénomène douloureux [20].

Les personnes polyhandicapées peuvent avoir des réactions altérées à de nombreux stimuli externes et cela témoigne de différences dans la réponse physiologique mais pas dans la perception de la douleur. Aujourd'hui, la réaction physiologique à la douleur ne semble pas

être un indice prometteur pour l'évaluation clinique de la douleur. Ainsi, pour étudier les douleurs on s'oriente alors plus vers l'étude des réactions douloureuses [17]. Avec la connaissance de ces spécificités d'expression, certains outils ont alors été créés pour objectiver la douleur de ces enfants.

1.2.3 Outils d'évaluations spécifiques de la douleur

Comme on a vu précédemment il est important d'étudier la douleur chez ces patients non communicant. Certains professionnels se sont intéressés aux problèmes et ont ainsi créé des échelles d'évaluation spécifiques dans le but de détecter et de pouvoir interpréter les manifestations et les comportements douloureux [17]. L'idée est d'établir un langage commun entre les soignants et de permettre un suivi de l'évolution de la douleur. Il existe à ce jour quelques outils spécifiques permettant d'évaluer la douleur de ces enfants. Pour les créer, de nombreuses personnes se sont appuyées sur les réponses et les réactions à la douleur vues précédemment. L'outil principal est l'utilisation d'échelles d'hétéroévaluation permettant l'évaluation de la douleur du sujet par un tiers, généralement un professionnel de santé ou un proche de l'enfant. En y regardant d'un peu plus près, on remarque que l'on retrouve des items communs dans chacune de ces échelles, mais qu'elles demandent une utilisation clinique différente. Certaines sont validées en post opératoire et d'autre non, et certaines se remplissent en ayant la connaissance préalable de l'enfant. Mais ces échelles visent un même but qui est de permettre d'objectiver une douleur chez ces enfants [17]. On pourra donc alors imaginer une réflexion sur l'utilisation de telle ou telle échelle dans différentes circonstances cliniques.

Les interventions des différents thérapeutes peuvent être source de douleurs chez ces enfants non verbalisant, c'est pourquoi une bonne connaissance de ces échelles est indispensable pour aider à objectiver la douleur perçue par ces enfants [21]. Il est important de noter que malgré la disponibilité de ces échelles, elles sont encore trop rarement utilisées en milieu clinique.

1.2.4 La Famille face au polyhandicap de son enfant

1.2.4.1 La famille et l'évaluation de la douleur

La situation de polyhandicap crée des tâches et des besoins complémentaires et spécifiques. Souvent, faute de réponses suffisantes et adaptées, la situation des familles est

douloureuse. Les parents doivent être associés au projet de soins. La loi de février 2005 associe les parents à l'évaluation des besoins de leur enfant, à l'élaboration du projet de vie, et aux décisions d'orientation pour lesquelles on doit espérer qu'ils puissent exercer un choix. La mise en œuvre réelle de ces obligations ne dépend pas seulement des lois et de la création des établissements correspondant aux besoins, mais aussi, et peut-être surtout, d'une évolution du regard posé par les professionnels de santé sur les familles, la prise en compte de leur importance pour leur enfant et de leur capacité à être des partenaires actifs et adaptés pour le mieux-être de leur enfant. La famille doit être informée, associée et soutenue [13,22].

Les parents de ces enfants s'intéressent particulièrement à la douleur. Ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant, son comportement habituel, ses capacités de communication et d'interaction[23]. Les parents sont capables de détecter les comportements de douleur chez leur enfant polyhandicapé et leur évaluation est considérée comme une source utile aux professionnels de santé [24].

Le rôle des parents est de plus en plus actif dans la démarche de soins de leurs enfants. La relation entre les parents et les professionnels de santé est très importante et permet par le partage d'informations de mieux répondre aux décisions cliniques prises pour l'enfant. Les parents de ces enfants polyhandicapés seront amenés à résoudre les problèmes de santé de leurs enfants tout au long de leur vie. La continuité dans la relation entre les parents et les différents acteurs de la santé de ces enfants est importante. Surtout lors des moments de transitions dans la vie de l'enfant [25].

Il y a peu d'études sur les connaissances des parents à propos de la paralysie cérébrale et du polyhandicap. La plupart des parents ne disposent pas de connaissances suffisantes en ce qui concerne la pathologie de leurs enfants. Une étude visant à étudier les connaissances des parents et d'évaluer l'impact d'une intervention pédagogique a permis de montrer que les connaissances des parents étaient insuffisantes et qu'un programme d'éducation thérapeutique permet d'améliorer considérablement les connaissances des parents sur les nombreuses questions fondamentales concernant la paralysie cérébrale [26].

Ainsi, la famille possède un rôle très important dans la santé de son enfant, car elle sait percevoir de nombreuses informations sur son enfant que les professionnels ne discernent pas forcément. En revanche, on s'aperçoit que leurs connaissances sur la pathologie de leurs enfants sont insuffisantes. Une éducation thérapeutique est fortement recommandée et préconisée par l'HAS auprès de la famille [27].

1.2.4.2 Education thérapeutique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer avec les professionnels de santé et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie [27].

Le concept et la pratique de l'éducation thérapeutique dans le domaine du polyhandicap sont peu développés au sein des équipes médicosociales en charge de ces personnes [28]. Cependant, le Groupe Polyhandicap France a réalisé une étude en partant de l'hypothèse que « la formalisation de l'éducation thérapeutique auprès des personnes polyhandicapées, dans des conditions précisément aménagées, contribue à l'approche pluridisciplinaire et éthique, ainsi qu'à l'actualisation des « bonnes pratiques ». Elle intéresse également les familles et les aidants, régulièrement associés à titre principal ou complémentaire à l'accompagnement et aux soins dispensés » [28]. Pour cette étude, des enquêtes ont été réalisées auprès des professionnels de santé intervenant dans le cadre d'établissements médicosociaux et auprès des familles dont les enfants sont accueillis au sein de ces mêmes catégories d'établissements. L'étude a permis de montrer que le concept d'éducation thérapeutique est mieux connu des professionnels de santé, que des familles. Tous mentionnent une réelle envie de voir cette éducation thérapeutique se développer et déplorent le manque de formation à cette approche. La diffusion de cette pratique doit pouvoir être déléguée à un référent, et l'implication des personnels de santé proches du patient grâce à leur proximité apparaît essentielle, de part leur connaissance plus intime avec le patient. Les familles demandent à être formées aux gestes d'urgence car elles doivent souvent pratiquer des actes médicaux ou paramédicaux règlementés comme l'installation. Et veulent plus d'information sur l'épilepsie, la relation et la communication. Les professionnels et les familles sont d'accord sur l'idée que cette éducation thérapeutique puisse être vue comme une « alliance thérapeutique » afin d'améliorer la prise en charge de ces enfants [28].

Ainsi, on peut dire qu'il existe un réel intérêt des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, pour développer et généraliser les principes de l'éducation thérapeutique dans le cadre d'une relation étroite associant les personnes polyhandicapées, leurs familles et leurs aidants, et les acteurs du système de santé.

1.3. Recommandations de la littérature

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) une prise de conscience a été réalisée dans l'attention de la douleur des personnes polyhandicapées, mais beaucoup de choses restent à faire. Elle mentionne le fait qu'il faut donner les moyens aux acteurs pour réaliser le travail et permettre les actions de liaison et de formation auprès des soignants. Elle appuie l'idée qu'il faille développer une offre spécialisée. De plus, il faut une attention particulière aux enfants porteurs de handicaps, car la culture douleur n'est pas assez développée. En effet, l'attention pour ces enfants est moindre qu'en population générale et les familles sont souvent moins présentes à leurs cotés lors d'actes de soins douloureux. Or, ces enfants subissent un nombre important d'actes douloureux, d'interventions chirurgicales, et d'hospitalisations dans des services insuffisamment dotés. Des efforts importants doivent être faits pour cette population d'enfants porteurs de handicaps. Les mesures à développer pour reconnaître les douleurs de ces personnes sont multiformes : sensibilisation du public et des personnels qui en ont la charge, formation, étude épidémiologique, outils d'évaluation, processus de certification intégrant la prise en charge de la douleur et offres de soins. Elles doivent être ciblées pour mieux faire reconnaître la spécificité de ces populations [2].

De plus l'HAS mentionne le fait que les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptés à leur âge et leur compréhension afin de participer aux décisions les concernant. Elle appuie l'idée de former les parents et de mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique [28].

Aujourd'hui, les préconisations faites par l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) confirment la réalisation d'un outil pour apporter aux personnes polyhandicapées une offre de soins adaptée. Il est préconisé de « prendre en compte l'expertise des familles dans le dépistage des symptômes, l'analyse des situations et les actions à engager » , « de développer des outils de prévention et de repérage de la douleur » , « constituer des équipes douleurs mobiles » , « faire évoluer la notion de secret professionnel dans le sens d'un meilleur partage d'informations avec les familles » , « réaliser des supports d'information et de conseils pratiques » , et « apporter des conseils techniques aux familles et aux professionnels en mettant du matériel à leur disposition » [3].

Ainsi, on peut dire que la création d'un outil de communication entre les professionnels de santé et la famille pour évaluer la douleur chez les enfants polyhandicapés rentre bien dans les recommandations de la littérature.

TABLEAU I : Tableau présentant les hypothèses de pré-enquête.

- Les familles ne disposent pas de connaissances suffisantes concernant la pathologie de leurs enfants.
- Les outils spécifiques d'évaluation de la douleur chez ces enfants ne sont pas suffisamment connus et exploités.
- La communication entre la famille et les professionnels de santé ainsi que l'éducation thérapeutique doivent être développées afin de mieux répondre aux besoins et à la santé de l'enfant polyhandicapé.

TABLEAU II : Tableau présentant les critères d'inclusion de la population répondant à l'enquête

- Parent d'au moins un enfant polyhandicapé non communiquant verbalement et présentant des épisodes douloureux.
- Professionnel de santé du milieu médical ou paramédical ayant déjà eu l'expérience de s'occuper de ces enfants polyhandicapés.

1.4 Hypothèses pré-enquête

Ainsi, grâce aux données de littérature vues précédemment, on peut se permettre d'émettre certaines hypothèses présentées dans ce tableau (TAB I). Pour confirmer ces hypothèses j'ai donc réalisé une enquête ayant pour objectif de les vérifier et me permettre d'orienter le contenu de mon outil de communication.

2. Définir le public et les objectifs de l'outil

2.1 Populations cibles

Les causes épidémiologiques du polyhandicap peuvent être d'origine prénatale, périnatale et postnatale. Chaque année, naissent 700 à 800 enfants polyhandicapés en France. L'étude des étiologies du polyhandicap est délicate et difficile, en raison des grandes disparités existant dans les définitions des handicaps [5]. J'ai ici décidé de m'intéresser, de manière générale aux enfants souffrant de polyhandicap selon la définition du concept vu précédemment, et ne possédant pas de communication verbale. Comme on l'a vu dans la partie précédente, ces enfants n'ont pas la capacité de pouvoir s'exprimer correctement. Ainsi, une des grandes difficultés de cet outil est qu'il ne prend pas en compte les idées, choix et volonté du patient concerné, en raison de l'impossibilité à pouvoir exprimer ses pensées. Les personnes concernées ici sont les thérapeutes et la famille. Il est indispensable que la famille prenne une part active dans les choix de la prise en charge de l'enfant, en collaboration avec les thérapeutes qui leur apportent des soins. La multidisciplinarité est ici importante, elle comprend une équipe médicale et paramédicale chargées de s'occuper de ces enfants. Elle est chargée de fournir les meilleurs soins adaptés à l'enfant, de communiquer et d'échanger le maximum d'informations afin de respecter au mieux le projet de soins [13].

Cet outil a donc pour cible les parents de ces enfants polyhandicapés non communiquant verbalement, et les professionnels de santé chargés de s'occuper des soins apportés à ces enfants. Les critères d'inclusion sont le fait d'être parent d'au moins un enfant polyhandicapé non communiquant verbalement et possédant des épisodes douloureux. Pour l'autre population la condition est d'être un thérapeute du milieu médical ou paramédical ayant déjà eu l'expérience de s'occuper de ces enfants non communiquant (TAB II). Toute personne ne répondant pas à ces critères d'inclusion est considérée comme exclue de l'enquête.

TABLEAU III : Tableau présentant les objectifs et bénéfices attendus

- Améliorer l'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés
- Mieux orienter les décisions thérapeutiques et la communication entre les différents professionnels de santé, et permettre à de nouveaux thérapeutes qui ne connaissent pas l'enfant de pouvoir mieux interpréter leur douleur grâce aux renseignements apportés par cet outil et ainsi faciliter leur prise en charge.
- Permettre un suivi continu de l'enfant et créer une passerelle entre l'évaluation de la douleur en chronique et en aigue.
- Mieux connaître l'enfant en créant une correspondance entre la famille et les professionnels de santé pour échanger sur le comportement, le caractère ou encore sur les différentes expressions spécifiques comportementales douloureuses de leur enfant.
- Diminuer la distance entre la famille et les soignants en développant l'éducation thérapeutique et leurs connaissances et ainsi améliorer la qualité des échanges

2.2 Objectifs et bénéfices attendus

Les objectifs de cet outil de communication entre la famille et les professionnels de santé sont présentés sur le tableau III et correspondent aux bénéfices attendus par cet outil (TAB III). Pour créer cet outil, et afin de répondre à ces objectifs, j'ai réalisé une enquête par l'intermédiaire de deux questionnaires à destination des populations ciblées par ce travail. Un questionnaire destiné à la famille et un autre destiné aux kinésithérapeutes et autres professionnels de santé.

3. Identifier les besoins de ces populations : création d'un questionnaire

Pour concevoir un outil adapté aux attentes des familles et des professionnels de santé, j'ai décidé de baser le document sur les besoins exprimés par ces derniers au travers d'un questionnaire diffusé aux différents professionnels en charge de soigner ces enfants ainsi qu'à leur famille. Le but de ce questionnaire est de cerner leurs préoccupations, leurs connaissances, leurs inquiétudes, leurs attentes, leurs besoins d'informations et leurs difficultés rencontrées lors de l'évaluation de la douleur de ces enfants [29]. Ainsi, il est important de prendre en compte les demandes et attentes des patients pour proposer un programme d'éducation personnalisée en identifiant leurs besoins [30]. Ici, on ne pourra prendre en compte les demandes des patients, mais de leurs aidants, pour ainsi cerner les grandes tendances caractérisant le vécu de cette population s'occupant de ces patients et ainsi réfléchir à la création d'un outil commun [29].

3.1 Echantillon des personnes enquêtées

Pour obtenir le maximum de réponses et ainsi mieux valoriser les tendances de réponses, valider les hypothèses ou encore interroger au maximum les différentes expériences de chacun, l'objectif était de diffuser mon enquête le plus largement possible. L'objectif premier était de récupérer au moins 30 retours de ces questionnaires pour ainsi donner plus de valeur à mon travail et faciliter le traitement [31]. J'ai ainsi obtenu 35 retours du questionnaire destiné à la famille parmi lesquels trois retours ont dû être exclus car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusions. Et j'ai recueilli 49 questionnaires destinés aux professionnels de santé où deux retours ont dû, là aussi, être exclus de l'enquête.

3.2 Outil méthodologique d'enquête et de distribution

J'ai ici choisi d'utiliser un questionnaire comme outil méthodologique de mon enquête. Car il s'agit d'un mode de recueil de données permettant une investigation auprès d'un nombre important de sujets sans demander autant de temps qu'avec des entretiens [31]. Toutefois, le questionnaire n'est pas l'outil le plus performant pour obtenir des réponses spontanées car l'enquêté peut prendre le temps qu'il veut pour y répondre [32]. Une fois mon questionnaire réalisé je l'ai envoyé à plusieurs hôpitaux, et autres centres spécialisés qui se sont chargés de le distribuer aux professionnels de santé et aux familles avant de m'envoyer les réponses. J'ai aussi contacté de nombreuses associations s'intéressant au polyhandicap ainsi qu'à de nombreux réseaux et groupes de familles d'enfants polyhandicapés qui ont ainsi pu diffuser mon enquête. Une lettre d'explication (annexe 1) a été jointe aux deux différents questionnaires afin de les introduire et d'énoncer les motifs et objectifs de l'enquête et préciser le délai maximal de réponse. Enfin, la lettre explique que l'anonymat et la confidentialité seront respectés afin de rassurer l'enquêté et lui laisser une plus grande liberté de réponses[32]. Le retour des questionnaires s'est effectué par voie postale mais aussi directement sur ma messagerie grâce à l'utilisation d'un questionnaire en ligne sous la forme d'un Google Forms.

3.3 Construction du questionnaire

Selon C. Eymard, la construction du questionnaire peut s'établir en cinq étapes: définition du contenu, choix de la forme des questions, formulations des questions, codage du questionnaire et enfin, test de l'outil [32].

3.3.1 Définition du contenu

L'enquête doit s'établir autour des informations que l'on souhaite rechercher et leur utilité : c'est l'objectif qui guide la rédaction d'un questionnaire[33]. Les réponses devront confirmer ou infirmer les hypothèses de recherche[32]. L'objectif principal de ce questionnaire est d'évaluer l'expérience, les besoins en informations et en éducation des acteurs de la santé de ces enfants en vue de l'élaboration d'un outil pédagogique. Cet objectif

est complété par celui d'objectiver le contenu de ce document attendu par les familles et les professionnels de santé, sa forme, sa délivrance et l'intérêt qu'ils y portent.

3.3.2. Choix de la forme des questions

Un questionnaire est un outil permettant de recueillir des informations de manière méthodique pour pouvoir prétendre à comparer les réponses des sujets [31,32]. Parmi les méthodes d'établissement, on peut retrouver l'utilisation de différents types de questions. Les questions fermées avec des réponses types « oui ou non » facilitent le dépouillement et le classement des réponses et sont utilisées pour des questions simples. L'inconvénient est qu'elles ne permettent aucune nuance de la part du sondé [32]. Les questions préformées sont associées à une série de réponses parmi lesquelles l'enquêté choisit. Afin d'éviter de trop influencer les réponses des sondés [33], j'ai utilisé des questions semi-ouvertes incluant un item « autre : préciser » dans les réponses qui peuvent avoir l'avantage de susciter des réponses auxquelles nous n'aurions pas pensées de prime abord. Enfin, les questions ouvertes donnent une totale liberté à l'interrogé qui n'est pas influencé par des pré-réponses ce qui donne une plus grande richesse au contenu et une spontanéité des réponses [32,33]. Les difficultés à envisager avec de telles questions sont une difficulté à analyser les réponses du sondé. Le nombre de questions ouvertes et fermées sera équilibré dans l'enquête [31].

3.3.3. Formulation des questions

Pour formuler les questions, il est nécessaire de les rendre le plus compréhensible possible. Lors de la rédaction du questionnaire, nous utiliserons un vocabulaire précis et simple avec des questions facilement compréhensibles de tous [32]. Les questions seront articulées par thèmes : ainsi dans un premier temps, nous cherchons des informations caractéristiques des acteurs ayant répondu au questionnaire (données personnelles et médicales), puis dans un second temps, nous cherchons à connaître les connaissances des acteurs de la santé de ces enfants ainsi que leurs questionnements sur celle-ci afin de cibler les informations à intégrer au livret. La troisième partie du questionnaire traite des attentes des acteurs concernant la forme et le fond du document.

3.3.4 Codage du Questionnaire

La phase d'encodage est indispensable pour assurer un traitement correct des réponses obtenues [32]. L'encodage de certaines questions sera précisé avec l'analyse des réponses.

3.3.5 Test de l'outil

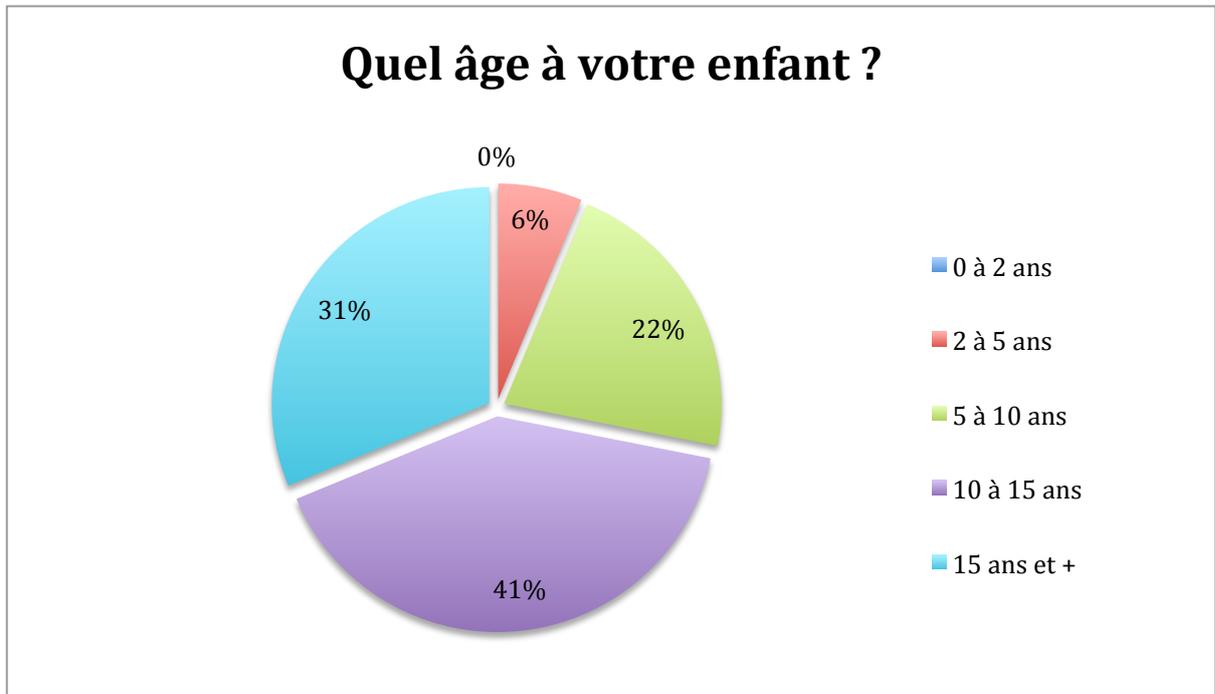
Avant de diffuser le questionnaire, il va s'agir de réaliser « un pré-test » adressé à une partie de l'échantillon. Ce pré-test permet de vérifier l'enchaînement des questions et de repérer les incohérences du contenu [33]. Il est donc obligatoire pour vérifier sa compréhension auprès des sondés et la faisabilité de l'enquête [32]. Une fois mes questionnaires réalisés (annexes 2 et 3), je les ai soumis à 3 professionnels de santé (un médecin et deux kinésithérapeutes) et 2 familles ayant un enfant polyhandicapé. Cela m'a permis d'évaluer le temps de réponse demandé pour remplir ces questionnaires. Ainsi les familles m'ont indiqué un temps de remplissage de 10 minutes et les thérapeutes m'ont indiqué un temps de 15 minutes. Leurs remarques, m'ont de plus permis de réajuster certaines formulations de questions, d'en clarifier d'autres ; et de réaliser la version finale du questionnaire (par exemple, il m'a été conseillé d'ajouter « selon vous » devant certaines questions et de modifier certains termes considérés comme trop violents ou qui manquaient de précision). De plus, ce test permet aussi de réorienter certaines questions, voire même d'en rajouter, grâce au fait que ces acteurs (de terrain) sont face à des préoccupations auxquelles nous ne pensons pas spontanément [31]. Nous noterons que les réponses de ces patients « test » ne sont pas prises en compte dans les résultats de l'enquête. Une fois ces vérifications réalisées à l'aide du pré-test, le document a ensuite été diffusé aux acteurs répondant aux critères d'inclusion.

3.4 Explication des questions du questionnaire

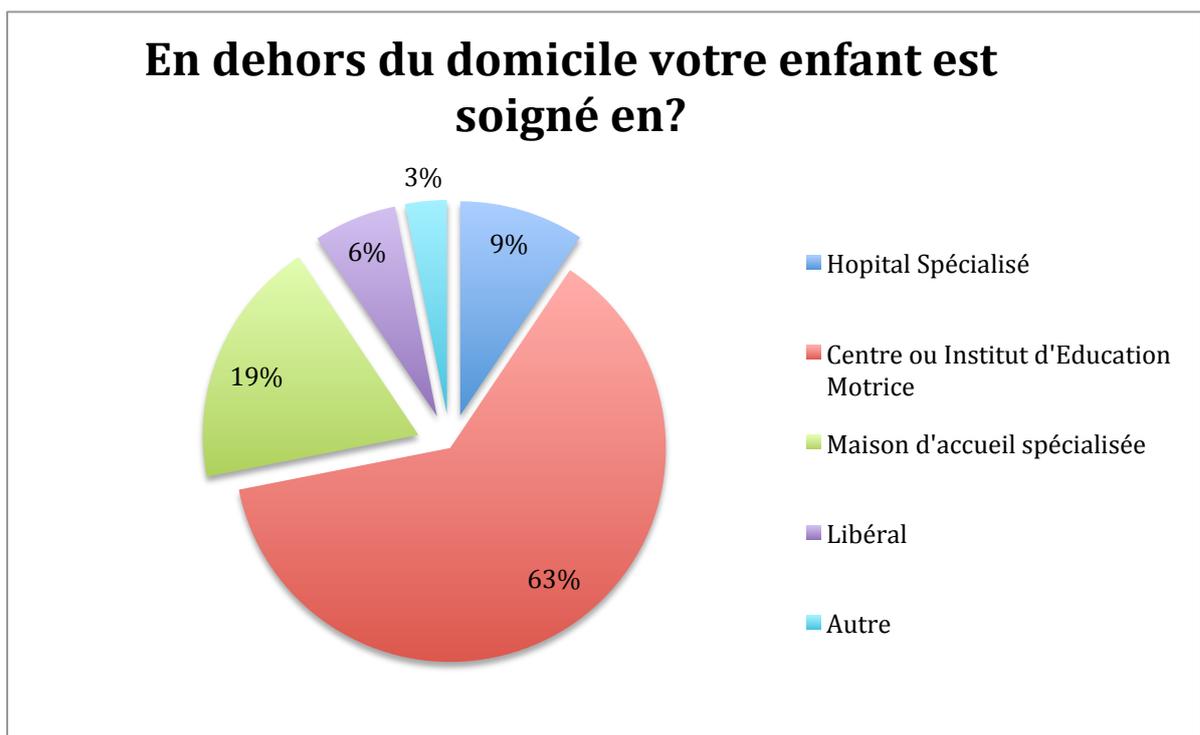
Les questions, ainsi que leurs intérêts et résultats sont présentés en annexes 4 et 5.

TABLEAU IV : Tableau présentant les graphiques des réponses obtenues aux questions 1 et 3 de l'enquête destinée aux familles.

Graphique présentant la répartition des réponses obtenues à la question 1.



Graphique présentant la répartition des réponses obtenues à la question 3



3.5 Analyse et interprétation des résultats

Pour cette partie, je me base essentiellement sur les réponses de l'enquête où l'idée est de donner la parole aux différents acteurs et d'essayer de valider les hypothèses annoncées. De plus, pour analyser les résultats, je m'appuie sur l'analyse descriptive qui a pour but de décrire un phénomène en résumant ses caractéristiques quantitatives en quelques nombres (moyenne, mode, effectif et médiane) et à l'aide de graphiques (annexe 6) [32].

3.5.1 Questionnaire destiné à la famille

J'ai pu analyser 32 questionnaires répondus par les familles de ces enfants polyhandicapés. La partie suivante présente donc les réponses obtenues et l'interprétation de celles-ci (annexe 4 et 6).

La première partie de ce questionnaire vise à recueillir des infos personnelles sur les personnes sondées afin de connaître les caractéristiques de la population composant l'échantillon. Il s'agit aussi de vérifier que la personne rentre dans les critères d'inclusion de l'enquête. Les premières questions sont très importantes car elles prédisposent le sujet [31]. On remarque que l'échantillon est majoritairement composé de familles présentant un enfant polyhandicapé âgé de « 10 à 15 ans » et principalement soigné en Institut d'éducation motrice (IEM) (TAB IV). On souligne aussi le fait que ces familles estiment avoir une relative bonne connaissance de la pathologie de leur enfant. En effet, la question 2 permet de visualiser comment les familles considèrent leurs connaissances, et sur une échelle de 0 à 10, la moyenne obtenue est de 6,70. Mais si on regarde la répartition des scores avec le graphique n°1 (graphique n°1), on s'aperçoit que la médiane et le mode est de 6. On ne peut donc ici confirmer l'hypothèse que la famille ne possède pas de connaissances suffisantes, mais on peut cependant objectiver l'idée que les familles jugent avoir des connaissances sur la pathologie de leurs enfants.

La deuxième partie du questionnaire vise à appréhender les connaissances des familles sur la douleur de leur enfant. On remarque que tous les parents déclarent que leur enfant présente des moments douloureux et par l'intermédiaire de la question suivante on peut objectiver les principales circonstances qui pour la famille lui permettent de dire que l'enfant sera plus disposé à avoir un épisode douloureux. Les principales circonstances données par la famille sont, « pendant les repas, pendant la digestion, lors d'une mauvaise installation, lors

des transferts, pendant la toilette, lors de moments de stress et dans un environnement bruyant ».

Afin d'objectiver une attitude douloureuse, différentes approches sont décrites dans la littérature. On trouve l'étude des spécificités comportementales et l'étude des réactions physiologiques [17]. Pour évaluer leur douleur, la majorité des familles dans cet échantillon s'appuie sur une appréciation personnelle, et seulement 19% utilisent une échelle de douleur. L'utilisation des échelles de douleur est donc peu utilisée par cette population. Mais l'appréciation personnelle des familles est basée sur l'observation des comportements de leurs enfants et se rapprochent donc de l'étude des spécificités comportementales abordées dans les échelles de douleur. En effet, lorsque les familles recensent les différents comportements qui chez leur enfant leur permettent de dire qu'il éprouve une douleur, on retrouve ainsi, « les pleurs, les modifications comportementales, grimaces, mimiques, mouvements stéréotypés, cris, raideurs et crispation ». On retrouve ici des spécificités d'expression caractéristiques[19].

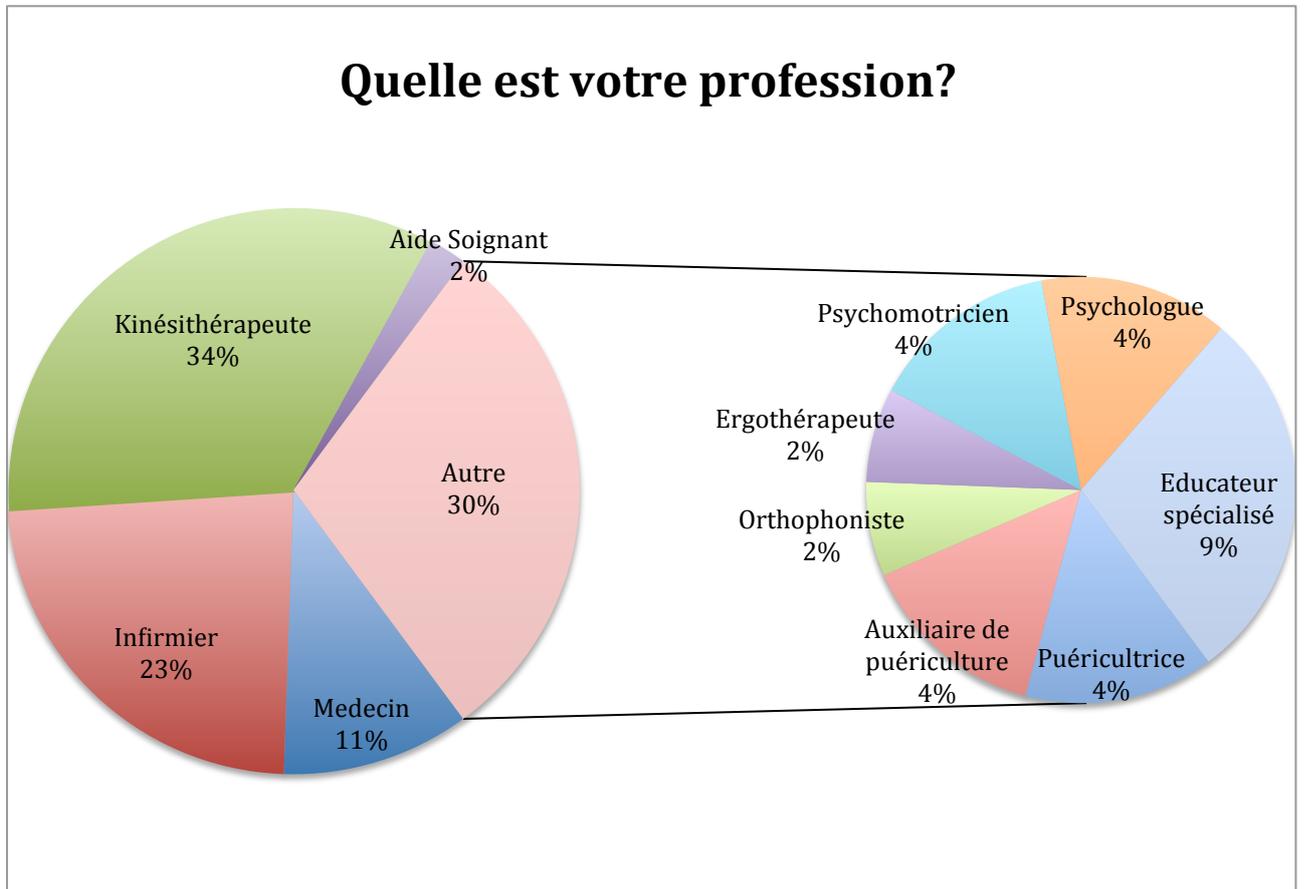
Il est important de souligner le fait que 72% de l'échantillon ne sait pas différencier une douleur aiguë d'une douleur chronique. On ne peut, avec cette seule question, affirmer que les connaissances des familles sur la pathologie de leur enfant soit insuffisante. Cependant, leurs connaissances sur la douleur paraissent non suffisantes et cela peut être un élément à intégrer à l'outil. On peut souligner le fait que les familles jugent leurs connaissances comme plutôt satisfaisantes, mais au regard des réponses obtenues aux questions suivantes on peut dire que les familles ont une approche encore trop subjective vis à vis de la douleur de leurs enfants. On peut donc en partie confirmer l'hypothèse que les familles ne possèdent pas assez de connaissances.

Les familles estiment à seulement 44% que la douleur est bien évaluée par les professionnels de santé, et 25% estiment que l'évaluation faite par un professionnel de santé est meilleure que la leur (graphique n°2 et 5). Cependant si on leur demande d'estimer leur évaluation et celle des thérapeutes à l'aide d'une échelle, on s'aperçoit que les familles ont tendance à accorder des résultats équivalents à l'évaluation des thérapeutes (graphiques n°3 et 4). Les moyennes et les médianes obtenues sont sensiblement supérieures, mais le mode donné aux thérapeutes apparaît supérieur au mode que les familles se sont accordées.

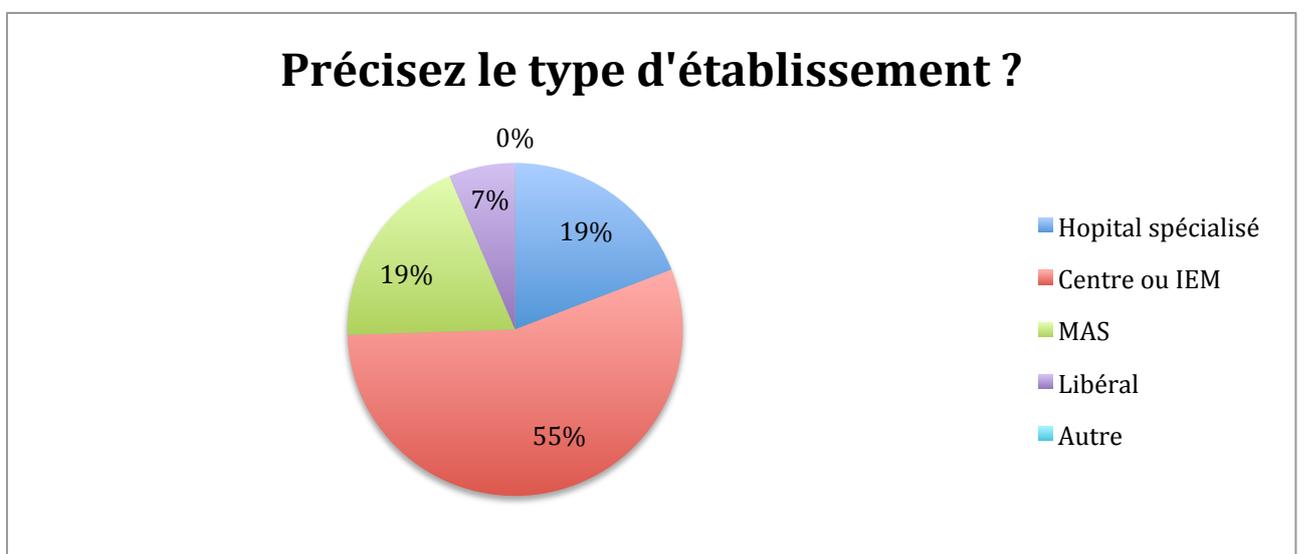
Ainsi, grâce à ces résultats, on peut dire que les familles considèrent avoir une meilleure évaluation de la douleur que les thérapeutes et que l'évaluation de la douleur faite par ces derniers n'est pas suffisamment satisfaisante et doit encore être améliorée.

TABLEAU V : Tableau présentant les graphiques des réponses obtenues aux questions 1 et 2 de l'enquête destinée aux professionnels de santé.

Graphique présentant la répartition des réponses obtenues à la question 1



Graphique présentant la répartition des réponses obtenues à la question 2



3.5.2 Questionnaire destiné aux professionnels de santé

J'ai pu analyser 47 questionnaires répondus par différents professionnels de santé s'occupant de ces enfants polyhandicapés (annexes 5 et 6). La partie suivante présente donc les réponses obtenues et l'interprétation de celles-ci.

La première partie de ce questionnaire vise à vérifier que la personne rentre bien dans les critères d'inclusions de l'enquête mais aussi de recueillir des infos personnelles sur la personne sondée afin de connaître les caractéristiques de la population composant l'échantillon. Ainsi grâce au tableau V on peut mettre en évidence que la majorité des professions médicales et paramédicales sont représentées dans cet échantillon et qu'elles exercent principalement en IEM (TABV). Il est important de souligner que tous les professionnels de santé appartenant à cet échantillon s'occupent d'enfants polyhandicapés et que 62% des thérapeutes de l'échantillon ont suivi une formation complémentaire dans le domaine du « polyhandicap » (graphique n°6).

Cette deuxième partie du questionnaire vise à appréhender les connaissances et avis des thérapeutes sur la douleur de ces enfants mais aussi d'enquêter sur l'utilisation clinique des outils spécifiques d'évaluation de la douleur. Aujourd'hui, dans la littérature, il est décrit que la douleur chez ces enfants est restée longtemps sous-estimée voire non-connue [15]. En effet, d'après les résultats de la question 6, 91% des thérapeutes considèrent que la douleur de ces enfants est encore sous-estimée. Grâce au graphique n°7 on peut voir que l'échantillon a répondu majoritairement dans ce sens, et confirme encore aujourd'hui cette sous-estimation.

Parmi les professionnels de santé déclarant évaluer la douleur, on s'aperçoit que l'appréciation personnelle reste majoritairement utilisée devant l'utilisation des échelles de douleur et les réactions physiologiques. A cette question, plusieurs réponses étaient possibles et l'appréciation personnelle a été citée 32 fois, l'utilisation des échelles 30 fois et l'utilisation des réactions physiologiques 15 fois. On remarque de plus, que 21% de l'échantillon ne connaît pas d'outils spécifiques à cette population permettant d'évaluer la douleur (graphique n°8) et que parmi les 79% déclarant connaître des outils, on se rend compte qu'ils ne les utilisent pas assez. En effet, on peut voir avec le graphique n°9 que les deux propositions ayant obtenu le plus de réponses sont « fréquemment » et « jamais ». L'échantillon est donc ici nettement divisé en deux parties. Mais si l'on s'intéresse à la moyenne des réponses, on remarque que ces échelles sont « rarement » utilisées par les thérapeutes. Cela me permet d'appuyer l'idée que les outils spécifiques ne sont pas suffisamment utilisés et rejoint donc mon hypothèse de départ.

Les thérapeutes ayant connaissance des outils spécifiques ont cité 29 fois l'échelle de San-Salvador et elle correspond ici à l'échelle la plus connue et utilisée par cet échantillon. Les autres échelles FLACC-R, GED-DI et PPP qui sont les échelles spécifiques les plus connues dans la littérature et les plus validées sont nettement moins mentionnées [17]. Globalement, on voit ici que ces outils spécifiques ne sont pas assez connus des professionnels de santé. De plus, les thérapeutes de l'échantillon ne semblent pas différencier l'utilisation de telle ou telle échelle en fonction du contexte clinique où l'enfant se trouve. Cette approche paraît ici intéressante à développer et on la présentera ensuite dans la prochaine partie destinée au contenu de cet outil. En revanche, on s'aperçoit que le niveau de satisfaction de ces échelles (graphique n°10) reste assez élevé. Mais les thérapeutes y ont cependant mentionné quelques limites comme : utilisation clinique trop longue, le fait de ne pas connaître suffisamment l'enfant, la part importante de subjectivité en fonction de la personne qui remplit l'échelle, mais aussi la difficulté de juger la fiabilité de ces échelles car les enfants ont tous des expressions bien différentes face à la douleur et que ces échelles ne s'adaptent pas forcément à tous.

Les professionnels de santé déclarent utiliser ces échelles en cas de suspicion de la douleur, lorsqu'ils perçoivent une modification du comportement de l'enfant, lors des séances de soins, lors des bilans d'entrée, après un traitement, en post-opératoire ou quand le diagnostic de douleur ne fait pas l'unanimité au sein d'une équipe. La grande majorité des personnes sondées affirment avoir une connaissance préalable du comportement habituel de l'enfant, et que dans le cas contraire cela correspondrait à une importante limite pour évaluer leur douleur.

Grâce aux graphiques n°11,12 et 13 on peut voir que les professionnels de santé considèrent majoritairement que les familles ont une meilleure évaluation de la douleur et cela rejoint bien les résultats évoqués dans la partie précédente. Les professionnels de santé sont globalement moins satisfaits de leur objectivation, et pour eux, les pistes de progression seraient de : connaître l'état de base de l'enfant, améliorer la communication avec les professionnels, consacrer plus de temps à l'observation du comportement habituel de l'enfant sans épisodes douloureux, une plus grande systématisation de l'utilisation des échelles et d'avoir un carnet de liaison, qui ne quitte pas le sac de l'enfant, servant pour la communication et pour noter le comportement de l'enfant. Ce qui appuie ici mon travail et donc l'intérêt de créer un tel document.

De plus, le fait de ne pas connaître l'enfant, devant ses faibles capacités motrices et d'expressions, ses troubles et changements de comportement, son caractère, une mauvaise

interprétation due à des faux positifs, une communication difficile, le manque de temps, le déni et la sous-estimation, toutes ces caractéristiques sont des pièges importants à la bonne évaluation de la douleur chez ces enfants.

3.5.3 Questions sur la communication et création de l'outil

La dernière partie de ces deux questionnaires vise à questionner sur l'utilité de la coopération entre la famille et les thérapeutes, à enquêter sur l'intérêt de développer l'éducation thérapeutique, et aussi à réfléchir au contenu et à la forme de l'outil de communication. Ce sont des questions similaires, qui leur ont été ici posées afin de mieux les comparer, les confronter et ainsi pouvoir dégager les attentes de ces acteurs, dans l'optique de créer un outil commun (annexes 4,5 et 6).

La première question s'intéresse à l'importance des échanges entre les familles et les professionnels de santé. On peut objectiver cet échange grâce aux graphiques n°14 et 15 présentant les différentes répartitions de l'échantillon. Et on peut dire que ces deux acteurs, de manière générale, considèrent avoir une fréquence d'échange et de communication plutôt satisfaisante entre eux. En effet, les scores accordés aux termes « rarement » et « jamais » sont très faibles. De plus, ils perçoivent cette relation de manière plutôt satisfaisante. Grâce au graphique n°16, on s'aperçoit que la note la plus accordée chez ces deux populations est le 8 sur 10 et que la moyenne accordée à cet échantillon est légèrement supérieure pour les professionnels de santé. Si l'on donne la parole à ces acteurs, en posant la même question mais de manière plus ouverte, on obtient des réponses intéressantes. La famille déclare voir cette relation comme importante pour trouver des solutions et un équilibre pour leur enfant ; une relation où chacun peut apporter ses jugements, ses sentiments au service de l'enfant ; relation ouverte où la communication est très importante, une relation nécessaire et indispensable pour le bien être de l'enfant et maintenir un climat de confiance. Les professionnels de santé déclarent, eux, considérer cette relation comme une relation d'écoute, d'échange, très importante et rassurante. Une relation de confiance où chacun apporte ses connaissances pour le bien être de l'enfant et un partenariat pour avoir la meilleure prise en charge possible. Pour finir, on peut donc dire que la prise en charge de ces enfants polyhandicapés, est un triptyque entre enfant-thérapeute et famille dans lequel chacun collabore, apprend et avance ensemble et cela soutient bien l'hypothèse de départ. Aujourd'hui, les deux populations voient cette relation de manière satisfaisante et communiquent régulièrement à l'aide de carnet de liaison, entretien téléphonique, et par entretien direct (Graphique n°17).

Pour faire suite à la partie précédente, l'idée de développer la communication entre les professionnels de santé et les familles est souhaitable par tous les professionnels de santé et par la majorité des familles. Si on se base sur les réponses données, pour la famille, cette idée est souhaitable car elle permettrait de répondre à leurs difficultés et leurs interrogations concernant la douleur de leur enfant. Elle permettrait d'améliorer la connaissance et les différents moyens d'expression des enfants, d'apprendre à mieux connaître l'enfant et sa douleur, et de pouvoir réagir en conséquence à domicile. Cependant, certaines familles (13%) n'y voient pas d'avantage utile, car pour elles tout va bien ; ou parce que la communication est déjà présente et ne nécessite pas d'être encore développée (graphique n°18). Mais cette communication reste souhaitable par la grande majorité de l'échantillon qui déclare vouloir de cette communication pour faire évoluer la prise en charge dans le bon sens, en combinant les différentes visions et perceptions des acteurs entourant l'enfant et ainsi avancer dans un même but, de manière commune.

Cette communication est donc souhaitable, confirmant ainsi l'hypothèse initiale qui veut appuyer l'intérêt de créer un outil de suivi et de communication, à compléter par les parents et les professionnels de santé, afin de faciliter l'évaluation de la douleur. On s'aperçoit que cet intérêt est validé par les résultats obtenus dans le graphique n°19. Sur 47 réponses, 42 professionnels de santé ont validé cette proposition. Sur 32 réponses, 24 familles l'ont validée. Il est important de souligner que parmi les autres réponses des familles, 7 personnes ont réfuté cet outil et une personne n'a pas répondu. Ici, pour cet échantillon, l'intérêt est plus prononcé pour les thérapeutes que pour les familles. Mais si l'on regroupe ces deux populations, l'hypothèse de départ est soutenue à 84%. De la même façon, si on pose la même question, mais de manière ouverte, en donnant la parole à l'échantillon afin de justifier l'intérêt de cet outil, on obtient différentes réponses que l'on peut ici résumer. Les professionnels de santé y voient eux un moyen de permettre une meilleure connaissance des difficultés, des attitudes, des comportements de l'enfant en fonction de l'environnement et des situations. Cela permet aussi de faciliter l'échange d'informations au quotidien, permet d'être plus personnalisant dans la prise en charge de l'enfant, renforce la relation de confiance et d'échange, et permet d'avoir une vue commune de l'enfant et ainsi mieux traiter les douleurs. Mais cette question permet aussi de confirmer un des objectifs de cet outil qui permettrait à des thérapeutes, ne connaissant pas l'enfant au préalable, d'améliorer de façon immédiate ces connaissances sur l'enfant. Cela permettrait donc à l'enfant d'avoir un carnet ou passeport, qui ne le quitterait pas, dédié aux différents intervenants pour noter son comportement et servant d'outil de communication. Pour la famille cela permettrait d'avoir un suivi, un échange, une aide et un

raisonnement commun et aussi de mieux connaître les professionnels de santé afin d'avancer ensemble pour mieux soigner et s'occuper de la douleur de l'enfant. Mais certaines familles n'y voient pas d'intérêt et au vu des réponses, et parfois de l'absence de réponses, on peut se demander si la question a été suffisamment comprise.

Afin que cet outil réponde aux attentes de ces acteurs, on leur a demandé quelles informations ils souhaiteraient y voir apparaître. Pour les thérapeutes, les informations mentionnées le plus souvent étaient les réactions et expressions douloureuses de l'enfant, l'état habituel de l'enfant, la contextualisation des signes douloureux, l'historique douloureux et les différents traitements, les différentes capacités de l'enfant, les positions qui calment l'enfant et les échelles datées pour voir l'évolution de la douleur. Pour les familles, les informations mentionnées majoritairement étaient l'apport d'explications et d'informations sur les échelles spécifiques, les réactions de leur enfant et sa façon de s'exprimer, des solutions contre la douleur, les différentes causes de la douleur, des informations pratiques, des informations pour mieux communiquer avec leur enfant et les bons gestes à adopter. Il est important de souligner le fort taux d'absence de réponse à cette question (voir annexe 5), car quasiment 50% de l'échantillon n'a pas donné de réponse à cette question ouverte où l'objectif était qu'ils puissent s'exprimer librement.

De plus, on est parti de l'hypothèse que l'éducation thérapeutique serait un élément à développer afin d'améliorer les connaissances des parents sur la pathologie de leur enfant et ainsi participer à une meilleure prise en charge. Les résultats donnés par le graphique n°20 montrent qu'à 72% les familles seraient pour son développement. Pour les thérapeutes, 76% sont pour et 13% des thérapeutes de l'échantillon n'ont pas donné de réponse (graphique n°21). Ici, encore, cette question signe une limite où l'on peut se demander si cette question a été suffisamment comprise, ou bien, que ces personnes n'y voient pas forcément d'intérêt car beaucoup de thérapeutes n'ont ensuite pas répondu à la question suivante qui demandait quelles informations il leur semblait important de renseigner à la famille.

Cependant, on peut dire que les résultats de l'enquête valident cette hypothèse car la majorité de l'échantillon a répondu favorablement. Il existe une correspondance entre les attentes des familles et les propositions des thérapeutes. Les attentes sur le contenu à intégrer à cette éducation se résument par l'apport d'explications des outils spécifiques et moyens d'évaluation de la douleur, des explications des traitements et des prises en charge, les manifestations et spécificités d'expression comportementales ainsi que des conseils pratiques sur les bonnes attitudes à adopter. Pour la majorité des personnes sondées, le livret apparaît comme l'outil de préférence par son côté pratique, plus humain et plus personnel. Il permet

TABLEAU VI : Tableau récapitulatif des attentes concernant le contenu de l’outil de suivi et de communication entre les familles et les professionnels de santé.

Attentes des familles	Attentes des professionnels de santé
<ul style="list-style-type: none"> - Informations sur les réactions comportementales de l’enfant douloureux (qui échappent aux parents) et les circonstances potentiellement douloureuses - Des solutions pour éviter la douleur - Explications et informations sur les échelles spécifiques - Informations sur le ressenti et les actes des professionnels de santé. - Informations pratiques sur l’installation, et différents actes afin d’être non douloureux pour l’enfant - Explications sur : comment mieux communiquer avec les enfants et les bons gestes à adopter - Des solutions et conseils - Meilleure connaissance de la pathologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Contextualisation des signes douloureux - Etat de base et comportement habituel - Réactions et expressions douloureuses de l’enfant - Activités douloureuses - Historique et antécédents douloureux de l’enfant - Echelles datées pour voir l’évolution - Positions ou autres astuces adoptées par les parents pour calmer l’enfant - Observations et points de vue des parents - Comportement de l’enfant en dehors du centre - Actes ayant déjà été réalisés chez l’enfant

aussi de garder une trace écrite et permet de suivre l'enfant dans toutes les structures où l'enfant sera amené à se rendre et être traité, et cela renforce de plus la communication entre les acteurs (graphique n°22).

4. Définir le contenu du document écrit d'information

On a vu précédemment les différentes attentes des familles et des professionnels de santé. On peut ainsi envisager à présent le contenu de l'outil de suivi et de communication de ces enfants en se basant sur ces différentes attentes évoquées, dans le but de répondre aux objectifs et bénéfiques attendus précédemment. Le contenu de cet outil devra répondre aux critères de qualité des documents écrits d'informations destinés aux patients et usagers du système de santé (annexe n°7)[4] et devra reprendre les attentes des différents acteurs que l'on a pu recenser grâce à l'enquête (TAB VI). On ne décrira pas précisément ici les différentes parties de cet outil, mais on peut cependant envisager son orientation générale afin de répondre aux différents objectifs. Il est important de dire que ces objectifs sont très liés et contribuent tous à améliorer l'évaluation de la douleur chez ces enfants.

- ❖ Objectif : Mieux connaître l'enfant en créant une correspondance entre la famille et les professionnels de santé.

La conception d'un tel outil est une construction pluridisciplinaire nécessitant l'intervention de différents professionnels de santé comme des médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes et autres professionnels, où chaque membre de l'équipe apporte ainsi une spécificité qui enrichit l'éducation [30]. Selon l'HAS, les patients émettent des préférences pour les documents écrits présentant des éléments interactifs qui favorisent leur participation active : comme un espace pour des notes personnelles[4]. Les compétences d'auto soins doivent être régulièrement évaluées tant par la famille que par les soignants [29] : on proposera d'intégrer une fiche de suivi ainsi que des espaces dédiés à l'expression, pour permettre aux parents et thérapeutes de noter d'éventuelles remarques, difficultés ou d'éventuelles questions à poser. Cette communication continue permet de mieux échanger sur le comportement, le caractère ou encore les différentes expressions spécifiques comportementale douloureuse de ces enfants. Ainsi, on pourra également rajouter des fiches où les parents pourront indiquer l'état de base de leurs enfants hors conditions douloureuse.

TABLEAU VII : Tableau comparatif de critères de validation utilisés pour comparer les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés. [37,38,39,40].

Critères	Cohérence interne : Coefficient alpha Cronbach	Fidélité : Coefficient de corrélacion intra-classe (ICC)	Condition de validation en post-opératoire
DESS	0,93	0,7	Non
PPP	Entre 0,7 et 0,9	Fidélité inter-juges : 0,75 Test retest : entre 0,73 et 0,87	Oui
GED-DI	0,65 avant chirurgie 0,87 après chirurgie	0,8	Oui
FLACC-R	Coefficient de Spearman k Supérieur à 0,4	0,8	Oui

- ❖ Objectif: Diminuer la distance entre la famille et les soignants en développant l'éducation thérapeutique et les connaissances des familles.

Afin de répondre à cet objectif, on peut se baser sur les attentes des familles (TAB VI). Il faudra intégrer à cet outil des notions sur la pathologie de ces enfants polyhandicapés, des notions pratiques sur l'installation et les bons gestes à adopter afin d'être le moins douloureux pour l'enfant, ainsi que des solutions et conseils. De plus, afin de répondre à cet objectif on intégrera un descriptif détaillé de toutes les réactions comportementales ayant été décrites dans la littérature et que l'on a développées précédemment [17,19]. Ceci permettra de développer l'information sur les réactions comportementales de l'enfant douloureux et peut-être inciter les familles à observer d'autres marqueurs qui leur échappaient. Pour rejoindre l'objectif précédent, on pourra proposer un tableau à remplir par les parents et les thérapeutes où seront présentées toutes les réactions comportementales existantes et où il leur sera demandé de coter pour chacune d'elles si oui ou non l'enfant se retrouve dans ces critères. On peut alors imaginer que cette meilleure connaissance puisse améliorer la qualité descriptive de l'état initial donné par les parents et ainsi améliorer l'utilisation de cette échelle et donc l'évaluation de la douleur. On intégrera aussi une explication des outils spécifiques de la douleur chez ces enfants.

- ❖ Objectif : Permettre un suivi continu de l'enfant et créer une passerelle entre l'évaluation de la douleur chronique et aigue.

Comme on l'a vu précédemment, il existe différents outils spécifiques permettant d'évaluer la douleur, se présentant sous la forme d'échelle d'hétéroévaluation (annexe 8) et que la présence de ces outils est demandé par les enquêtées. On peut voir qu'en s'intéressant à certains critères, il est possible d'imaginer une réflexion sur leurs utilisation clinique.

On peut tout d'abord comparer ces échelles sur leurs qualités psychométriques (TAB VII). Pour donner des résultats fiables, ces échelles doivent posséder les trois qualités psychométriques d'un bon instrument de mesure : validité, fidélité et sensibilité au changement. Toutes ces échelles n'ont pas subi les mêmes critères de validation, mais ont toutes été validées pour évaluer la douleur d'un enfant polyhandicapé dans diverses conditions [34].

TABLEAU VIII : Tableau comparatif des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur spécialisées pour les enfants polyhandicapés : [37,38,39,40].

Echelles	DESS	PPP	GED-DI	FLACC-R
Origine	France	Angleterre	Canada	Amérique
Items	10	20	30	5
Cotations	0,1,2,3 ou 4	0,1,2 ou 3	0,1,2 ou 3	0,1 ou 2
Seuil de prescription	6 sur 40	14 sur 60	7 sur 90	3 sur 10
Connaissance préalable du patient	Oui	Oui	Non	Non
Validé en post-opératoire	Non	Oui	Oui	Oui
Temps Requis	15 min	2 à 3 min	5 min	2 à 5 min

Grâce au coefficient de Cronbach ou au coefficient de Spearman qui mesurent la bonne cohérence interne d'un ensemble d'items, on peut voir que ces 4 échelles possèdent une bonne cohérence interne, montrant ainsi que les items constituant ces échelles sont bien liés entre eux (TAB VII). Afin d'étudier la fidélité de ces échelles, différentes techniques ont été utilisées comme la fidélité interjuges, intrajuges, ou bien encore test-retest. On évalue ces différentes méthodes grâce au coefficient de corrélation intra-classe (ICC). La fidélité est d'autant plus grande que l'ICC est proche de 1. Par convention, on dit qu'elle est bonne si elle est comprise entre 0,71 et 0,9.

En se référant au tableau, on peut voir que ces 4 échelles présentent toutes de relatifs bons scores de fidélité et de cohérence interne et présentent donc une grande fiabilité d'évaluations entre évaluateurs. Mais on peut voir que ces scores n'ont pas été trouvés dans les mêmes contextes. Il est difficile de généraliser depuis cette comparaison, si telle ou telle échelle est plus utilisable, mais on peut distinguer le contexte d'utilisation où certaines échelles seront plus adaptées pour les douleurs aiguës (comme les douleurs post-opératoires) et d'autres pour des douleurs chroniques. Afin d'y répondre, on peut s'appuyer sur les recommandations de l'HAS qui a établi des objectifs que les échelles d'évaluations doivent remplir en aiguë et en chronique[35,36]. On pourra aussi s'appuyer sur le tableau récapitulatif (TAB VIII) réalisé à partir des études de validations de ces échelles et permettant de résumer les conditions et modalités d'utilisation de ces échelles[37, 38, 39, 40]. Le but premier de ces échelles n'est pas d'évaluer l'intensité de la douleur ni d'obtenir une description précise de l'expérience douloureuse, mais d'obtenir une objectivation de douleur pour fonder des indications de traitement [17].

Ainsi, pour résumer on peut dire que la DESS et la PPP sont deux échelles que le thérapeute peut utiliser pour suivre l'évolution de l'enfant et surtout objectiver une douleur en phase non-opératoire. Ces deux échelles sont intéressantes car elles permettent de mieux sensibiliser la famille aux problèmes de leur enfant, cela permet une communication et un échange entre le corps médical et la famille. Ces deux échelles répondent donc aux attentes des familles et des professionnels de santé évoquées dans la partie précédente et peuvent objectiver une douleur en phase non opératoire. Cliniquement, l'échelle PPP semble plus simple à utiliser mais on peut voir que grâce au tableau comparatif l'échelle DESS semble posséder une meilleure qualité d'objectivation douloureuse, de part le fait qu'elle présente moins d'items et un seuil de prescription moins important. Mais d'après l'échantillon des

personnes enquêtées, la DESS est l'échelle la plus utilisée et connue par les professionnels de santé, on peut donc se proposer d'intégrer cette échelle au contenu de l'outil.

De plus, les échelles GED-DI et FLACC-R ne nécessitent pas de connaissance préalable de l'enfant et peuvent donc présenter l'avantage de pouvoir être remplies en urgence par un thérapeute ne connaissant pas l'enfant. Le thérapeute non familier à l'enfant peut objectiver sa douleur sans avoir connaissance de ses épisodes antécédents douloureux. Ainsi, ces deux échelles présentent un intérêt pour évaluer les douleurs aiguës type post-opératoire chez ces enfants polyhandicapés non communiquant. Mais la grande limite de ces échelles reste le fait qu'elles ont été réalisées grâce à l'étude du comportement habituel du patient et de son changement lors d'une situation douloureuse. Ainsi une douleur chronique peut ne pas être révélée car le patient s'est habitué à cette douleur et ses attitudes réactionnelles n'ont pas été modifiées. Avec ces échelles, le praticien ne mesure pas directement la douleur mais il évalue une modification du comportement habituel du patient pouvant refléter une douleur potentielle [17].

On peut donc arriver à supposer qu'une échelle soit mieux adaptée dans une certaine condition clinique, mais il est difficile de dire laquelle sera la plus adaptée sans la connaissance préalable du degré de déficience de l'enfant. Ainsi, selon cette comparaison et les attentes développées par l'enquête, et afin de répondre aux objectifs, on se proposera d'intégrer les échelles DESS et la FLACC-R. Les familles attendent une explication de ces outils et de plus l'échelle DESS est l'échelle la plus citée et la plus utilisée par l'échantillon. Par leurs explications et après leur utilisation, cela permettra un meilleur suivi de l'évaluation de la douleur et constituera une passerelle entre l'évaluation de la douleur chronique et aiguë. Cela permet aussi d'apporter un élément supplémentaire et un complément aux autres objectifs et bénéfices attendus par cet outil.

Pour résumer, tous ces objectifs sont très liés entre eux et permettent d'améliorer l'évaluation de la douleur chez ces enfants polyhandicapés et permettent surtout un suivi consultable par n'importe qui. Cet outil permettra aussi de mieux orienter les décisions thérapeutiques et la communication entre les professionnels de santé et permettra à de nouveaux thérapeutes qui ne connaissent pas l'enfant de pouvoir faciliter leur prise en charge.

5. Définir la structure du document

Le support choisi pour l'outil doit être suffisamment attractif pour soutenir l'attention et être compris par un large public. Une implication des différents acteurs sera plus probable

TABLEAU IX : Proposition de structure de l'outil de communication

<u>Sommaire</u>		pages.
Introduction Objectifs de l'outil		
Le Polyhandicap <ul style="list-style-type: none">- Comprendre le polyhandicap- La douleur et l'enfant polyhandicapé- Les spécificités comportementales et de communication- Professionnels de santé et prise en charge- Outils et échelles utilisés		
Mon Enfant <ul style="list-style-type: none">- Fiche individuelle de l'enfant- Renseignements personnels- Etat de base- Réactions comportementales- A domicile (environnement et quotidien)		
Fiche Médicale <ul style="list-style-type: none">- Bilans- Actes réalisés et datés- Echelles d'évaluation douleurs datées- Observations		
Carnet de bord <ul style="list-style-type: none">- Questions/réponses (conseils, solutions)		
Contacts Glossaire		

s'ils éprouvent de la curiosité et de l'intérêt à l'égard de l'apprentissage proposé [29]. A l'issue des résultats de l'enquête, on a pu voir que la majorité des personnes sondées plébiscitent l'utilisation d'un support type livret. C'est d'ailleurs aujourd'hui l'outil le plus utilisé, dans un même objectif de faciliter son transport et sa lisibilité[4]. Ainsi en s'appuyant sur les résultats obtenus dans la partie précédente on peut envisager une planification du contenu de ce livret répondant aux objectifs et attentes précédemment démontrés.

Dans un premier temps, on peut avancer une partie où l'on présentera les objectifs de cet outil, des rappels sur le concept de polyhandicap et les particularités de prise en charge. Puis une partie devant être remplie par les familles, présentant une fiche individuelle et donc personnelle de l'enfant, comprenant les différents renseignements descriptifs et comportementaux de l'enfant devant être apportés à l'outil. Une troisième partie où sera présentée la vision des professionnels, leurs différents bilans ainsi que les différents outils spécifique utilisés, les différents actes et connaissances des thérapeutes. Puis, on pourra intégrer une dernière partie où la communication prendra une part importante, avec des données à remplir par les familles et thérapeutes ou différentes réponses, réflexions ou solutions pourront être discutées à partir de questionnements, observations et visions(TAB IX).

6. Evaluation

Le livret n'ayant pas été créé ni distribué, on ne peut donc à ce jour réaliser une évaluation réelle de la qualité du document. Mais on peut quand même envisager d'évaluer l'impact de cet outil visant à améliorer la communication et l'information des parents et des usagers[4]. Ainsi, on pourra s'intéresser aux dimensions de son impact au regard des objectifs spécifiques du document écrit, ainsi qu'aux méthodes d'évaluation de l'impact.

Plusieurs dimensions de l'impact peuvent être étudiées seules ou combinées entre elles. Comme : l'audience du document, le contenu du document, l'atteinte de l'objectif de départ, l'aspect pratique et utile du document et la satisfaction des utilisateurs. Chacune de ces dimensions nécessite l'élaboration d'un protocole d'étude défini. On pourra donc envisager des méthodes rigoureuses comme l'élaboration de schéma d'étude type « essais contrôlés randomisé » comparant une population utilisant cet outil et l'autre pas. Ou bien encore en réalisant une enquête (type questionnaire) afin de mesurer l'efficacité du livret.[4]

Conclusion

En conclusion, on peut dire qu'il existe toujours des difficultés pour évaluer la douleur d'une personne car nous avons tous des mots différents pour l'exprimer et nous la ressentons tous différemment. Pendant longtemps la douleur chez les personnes possédant des lésions cérébrales a été mise de côté et depuis quelques années seulement on s'est intéressé à ces patients. Il a d'abord été démontré que ces patients ressentent la douleur comme tout le monde, puis des moyens ont été élaborés afin d'objectiver leur douleur.

Ce travail a permis de montrer que l'évaluation de la douleur de ces enfants n'est pas une chose simple mais que l'on peut envisager l'améliorer en développant la communication entre les familles de ces enfants et les professionnels de santé. La prise en charge de ces enfants polyhandicapés se doit d'être un triptyque entre enfant-thérapeute et famille dans lequel chacun collabore, apprend et avance ensemble. Il faut donc une relation de confiance où chacun apporte ses connaissances pour le bien être de l'enfant et un partenariat pour avoir la meilleure prise en charge possible. De plus, les parents de ces enfants polyhandicapés seront amenés à soulager les problèmes de santé de leurs enfants tout au long de leur vie. La continuité dans la relation entre les parents et les différents acteurs de la santé de ces enfants est donc importante et permet un suivi lors des moments de transitions dans la vie de l'enfant et ainsi accompagner ces familles.

L'intégration de ces acteurs pour ce travail a permis de leur donner la parole afin d'objectiver leurs avis, connaissance et surtout leurs attentes. J'ai ainsi pu interpréter les résultats de l'enquête à l'aide d'une analyse descriptive et ainsi élaborer une réflexion sur le contenu de cet outil de communication. Mais l'évaluation de l'intérêt de ce document devra être réalisée une fois le livret distribué, permettant de le remettre en question et pour ainsi être toujours au plus proche des besoins de ces acteurs.

Les différents retours sur ce travail qui m'ont été communiqués sont très positifs, valorisants et je peux sentir une certaine attente de la part de ces acteurs pour ce projet. Professionnellement, ce travail m'a permis d'approfondir mes connaissances théoriques sur la douleur et le handicap, et surtout d'acquérir une attitude pragmatique devant la diversité de ces patients, grâce à une communication pluridisciplinaire ici indispensable. Il est, de plus, valorisant de pouvoir réfléchir à une solution pour améliorer le quotidien de ces enfants non communicant et qui dépendent totalement de nos différents agissements. La réalisation de ce projet me tient à cœur, et j'aimerais ainsi le mener à terme, toujours en collaboration avec les familles et de manière pluridisciplinaire.

Bibliographie

- [1] Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.
- [2] HCSP. Evaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. Mars 2011.
- [3] Unapei. Livre blanc pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. 2016.
- [4] Haute Autorité de la Santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide Méthodologique. Juin 2008.
- [5] G.Ponsot,PH. De Normandie, Un congrès sur le polyhandicap en 2005. De qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on ?, in : Congrès Polyhandicap 2005, CTNERHI, 2006, 15-18.
- [6] Zucman E. Postface IMC et Polyhandicap : Un rapprochement nécessaire. In : Truscelli D, dir. Les Infirmités motrices cérébrales. Paris : Masson 2008. P. 455-460.
- [7] F.-A Svendsen, l'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile, Motricité cérébrale 2004 ; 25(4) : 163-171.
- [8] <http://www.sante.gouv.fr/la-douleur.html>
- [9] Zabalia M. Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement. juin 2012;33(2):62-7.
- [10] Gatbois E, Annequin D. Prise en charge de la douleur chez l'enfant d'un mois à 15 ans. Journal de Pédiatrie et de Puériculture. févr 2008;21(1):20-36.
- [11] Calvino B, La douleur chronique, Revue du Rhumatisme, 2009, 76 : 500-506.

- [12] Zucman E. Ethique et polyhandicap : La liberté humaine en question. In : Hirsch E, dir. Traité de bioéthique. Toulouse: ERES ; 2010. P. 61-77.
- [13] Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- [14] F.Mette, J. Abittan, Essais d'évaluation de la douleur chez le polyhandicapé. *Annales Kinésithérapie.*, 1998, t. 15, 101-104.
- [15] Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Tait, A.R., Merkel, S., Lauer, A., Munro, A., Farley, F. Gestion de la douleur des enfants sains ou atteints de déficience mentale à la suite d'une intervention chirurgicale au niveau du dos. *Paediatric Anesthesia*, 11 : 453-458. 2001.
- [16] Dubois A, Capdevila X, Bringuier S, Pry R. Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*. juill 2010;14(6):654-60.
- [17] Breau LM, Zabalia M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. *Enfance*. 1 mars 2006;Vol. 58(1):72-84.
- [18] Reynell, J.K (1965). Post-operative disturbances observed in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*,7, 360-376.
- [19] Giusiano, B., Jimeno, M.T., Collignon,P., and Chau,Y.(1995) Utilization of a neural network in the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy. *Methods of Information in Medicine*, 34, 498-502.
- [20] Collignon, P., Giusiano, B., Porsmoguer, E., Jimeno, M. E., & Combe, J. C. (1995). Difficultés du diagnostic de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. *Annals of Pediatrics*, 42, 123-126.
- [21] Zabalia M. Répondre à la douleur des enfants atteints de paralysie cérébrale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*. mars 2015;36(1):9-15.

- [22] Basle G, Bied-Charreton X, Boutin A, Courtois G, Georges-Janet L, Rongiere M, Zucman E ; Plan action polyhandicap. GPF. 2005.
- [23] COMBES JC, PORSMOQUER E et COLLIGNON P. Echelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet polyhandicapé. Motricité Cérébrale 2000;21:12-21.
- [24] SOLODIUK JC, SCOTT-SUTHERLAND J, MEYERS M et coll. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. Pain 2010;150(2):231-236.
- [25] Rosembaum P. Cerebral palsy : what parents and doctors want to know bmj 326.
- [26] Karande S, Patil S, Kulkarni M,. Impact of an educational program on parental knowledge of cerebral palsy. Indian Journal of Pediatrics, Volume 75-September, 2008.
- [27] Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. 2007 Juin.
- [28] L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants. Paris, Groupe Polyhandicap France, 2015. 89p.
- [29] Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 2^{ème} édition. Paris : Masson ; 2009.
- [30] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 4eme édition. Paris : Maloine ; 2011.
- [31] Gatto F, Ravestein J. Le mémoire. Paris : Sauramps médical ; 2008.
- [32] Eymard C. Initiation à la recherche en soins et santé. Paris : Lamarre ; 2003.
- [33] APCE. Réaliser un questionnaire. [En ligne]. In : Agence Pour la Création d'Entreprise. Site disponible sur : <http://www.apce.com/pid531/realiser-questionnaire.html#Identifier> (consulté le 10 septembre 2016).

[34] Fermanian J. Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation : comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. juill 2005;48(6):281-7.

[35] ANAES / évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aigue en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans /Mars2000.

<http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/doulenf4.pdf>

[36] SFETD – HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / Novembre 2009

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/guide_utilisateur.pdf

[37] Collignon P, Giusano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur Pain* 2001;5(4):433-442.

[38] Marc Zabalia PhD LMBP. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version postopératoire. *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie*. 2011;58(11).

[39] Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroiannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol*. janv 2004;46(1):9-18.

[40] Voepel-Lewis, T., Merkel, S., Tait, A. R., Trzcinka, A., & Malviya, S. (2002). The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, CRY, Consolability observational tool as measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesthesia and Analgesia*, 95, 1224-1229.

Sommaire des Annexes.

Annexe 1 : Lettre accompagnant les différents questionnaires de l'enquête	I
Annexe 2 : Questionnaire destiné à la famille	II
Annexe 3 : Questionnaire destiné aux professionnels de santé	VIII
Annexe 4 : Explications, et résultats des différentes questions posées à la famille	XV
Annexe 5 : Explications, et résultats des différentes questions posées aux professionnels de santé	XXV
Annexe 6 : Graphiques présentant les résultats de l'enquête	XLIV
Annexe 7 : Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'informations destinés aux patients et usagers du système. (HAS)[4]	LV
Annexe 8 : Les échelles de douleur d'hétéroévaluation	LVI

Annexe 1 : Lettre accompagnant les différents questionnaires de l'enquête.

Bonjour,

Je suis étudiant en 3^{ème} année de Masso-Kinésithérapie. Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'études, je souhaite réaliser un outil de communication et d'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés « non communiquant » destiné aux parents et aux professionnels de santé.

Pour cibler le contenu de cet outil, afin qu'il réponde à vos attentes, vous me seriez d'une grande aide en répondant au questionnaire joint.

J'ai besoin de vous pour mener à bien ma recherche et ainsi mon désir d'apporter mon aide à l'amélioration du bien-être de ces enfants.

Je vous remercie d'avance pour votre investissement et le temps que vous y aurez consacré.

Après avoir rempli ce questionnaire, pourriez-vous le remettre àqui se chargera de me faire parvenir vos réponses avant le Le remplissage de ce questionnaire nécessite environ 15 minutes et n'hésitez pas à être le plus précis possible dans vos réponses.

Ce questionnaire est anonyme et restera confidentiel, j'exploiterai juste vos réponses dans le cadre de mon travail écrit.

Je reste à votre disposition si vous avez la moindre question concernant mon travail ou le questionnaire.

Vous en remerciant par avance,

Bien Cordialement.

Martin Blatrie

██████████@gmail.com

O6 ██████████

Annexe 2 : Questionnaire destiné à la famille de ces enfants polyhandicapés.

**Questionnaire destiné
aux Familles en vue de réaliser un outil de communication entre la famille et les professionnels
de santé pour mieux évaluer la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicant.**

Questions Générales :

1) Quel âge à votre enfant ? (cochez la case)

	0 à 2 ans
	2 à 5 ans
	5 à 10 ans
	10 à 15 ans
	15 et +

2) Comment estimez vous vos connaissances sur la pathologie de votre enfant ?
(entourez la case)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Très Insuffisante											Très Bonne

3) En dehors du domicile, votre enfant est soigné en :

	Hôpital spécialisé
	Centre ou Institut éducation motrice (IEM)
	Maison d'accueil spécialisé
	Libéral
	Autre (précisez) :

4) Comment votre enfant communique-t-il ?

	Langage Non verbal (ne parle pas)
	Langage verbal (parle)
	Autre

Evaluation de la douleur :

5) Votre enfant présente-il des moments douloureux ?

	Oui
	Non

6) Dans quelles circonstances votre enfant est il plus disposé à avoir d'éventuelles douleurs ? (au moins 3 circonstances) exemple : pendant les repas

-
-
-

7) Comment faites vous pour évaluer sa douleur ?

	Echelles de douleur (basées sur les spécificités comportementales)
	Réactions physiologiques (exemple : évolution des constantes vitales)
	Appréciation Personnelle
	Autres (précisez) :

8) Selon-vous, votre évaluation de la douleur est ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Très Insuffisante						Très bonne				

9) Citez, pour vous les principales spécificités d'expression (comportementales) qui vous permettent de dire que votre enfant a une douleur. (au moins 3 spécificités) (exemple : pleurs)

-

-
-
-
-

10) Selon vous, qu'elle est la différence entre une douleur aigue et chronique ?

11) Selon vous, la douleur de votre enfant est elle bien estimée par les professionnels de santé ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

12) Comment jugez-vous leur évaluation ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Non satisfaisante					Très satisfaisante					

13) Pensez vous que leur évaluation est meilleure que la vôtre ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

Alliance thérapeutique :

14) A quelle fréquence échangez-vous avec les professionnels de santé ?

<input type="checkbox"/>	Toujours
<input type="checkbox"/>	Fréquemment
<input type="checkbox"/>	De temps en temps
<input type="checkbox"/>	Rarement
<input type="checkbox"/>	Jamais

15) Cette relation est pour vous ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Non satisfaisante					Très satisfaisante					

15 bis) Comment voyez vous cette relation ?

16) De quelles façons échangez vous ? (plusieurs réponses possibles)

<input type="checkbox"/>	Carnet de liaison
<input type="checkbox"/>	Mail
<input type="checkbox"/>	Entretien téléphonique
<input type="checkbox"/>	Entretien Direct
<input type="checkbox"/>	Autre (précisez) :

17) L'idée de développer la communication avec les professionnels de santé pour mieux évaluer la douleur de votre enfant vous semble-t-elle souhaitable ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

Pourquoi ?

18) Selon vous, un outil de type livret de suivi et de communication à remplir par les parents et les professionnels de santé afin de faciliter l'évaluation de la douleur vous semble-t-il utile ?

	Oui
	Non

Pourquoi ?

19) Quelles informations voudriez-vous voir apparaître dans cet outil de liaison ?

20) Et quels renseignements attendez-vous des professionnels de santé ?

21) Une formation (éducation thérapeutique) faite par les thérapeutes vous semble-t-elle être un élément à développer pour améliorer vos connaissances ?

	Oui
	Non

Si oui, quelles sont les informations qui vous semblent utiles de savoir afin d'améliorer vos connaissances ? Et si non dites pourquoi.

22) Sous quelle forme préféreriez-vous voir apparaître cet outil ?

	Livret
	Site internet
	Application Smartphone
	Autre

Pourquoi selon vous, cette forme serait-elle plus adaptée?

Autres remarques :

Merci pour votre réponse

**Questionnaire destiné
aux professionnels de santé en vue de réaliser un outil de communication entre la famille et les
professionnels de santé pour mieux évaluer la douleur chez les enfants polyhandicapés non
communiquant.**

Question Générales :

1) Quelle est votre profession ? (cochez la case correspondante)

<input type="checkbox"/>	Médecin
<input type="checkbox"/>	Infirmier
<input type="checkbox"/>	Kinésithérapeute
<input type="checkbox"/>	Aide Soignant
<input type="checkbox"/>	Autre :

2) Précisez le type d'établissement ?

<input type="checkbox"/>	Hôpital spécialisé
<input type="checkbox"/>	Centre ou Institut
<input type="checkbox"/>	Maison d'accueil spécialisé
3) <input type="checkbox"/>	Libéral
<input type="checkbox"/>	Autre :

3) Soignez-vous ce type de patient ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

4) Depuis combien de temps travaillez vous auprès de ces enfants ?

	0 à 2 ans
	2 à 5 ans
	5 à 10 ans
	10 à 20 ans
	20 ans et +

5) Avez-vous suivi des formations complémentaires dans le polyhandicap ?

	Oui
	Non

Si oui, pouvez-vous précisez lesquelles :

Questions sur la Douleur :

6) Selon vous la douleur de ces enfants est elle encore aujourd'hui sous-estimée ?

	Oui
	Non

7) Evaluez-vous la douleur de ces enfants ?

	Oui (toujours à chaque séance)
	Oui (lorsque je suppose une douleur)
	Oui (lorsque l'on me demande une évaluation)
	Non jamais

8) Si oui, comment procédez-vous pour évaluer la douleur chez ces enfants ?

	Echelles de douleur (basées sur les spécificités comportementales)
	Réactions physiologiques (exemple : évolution des constantes vitales)
	Appréciation Personnelle
	Autres :

9) Connaissez-vous des outils spécifiques à cette population permettant d'évaluer la douleur ?

	Oui
	Non

(Si non passez à la 15)

Si oui lesquels ? (Citez en le plus possible)

10) Les utilisez vous dans vos pratiques de soins?

	Toujours
	Fréquemment
	De temps en temps
	Rarement
	Jamais

11) En Condition de douleur chronique, quelle échelle utilisez-vous ?

Et Pourquoi ?

12) En condition de douleur aiguë (urgence) quelle échelle utilisez-vous ?

Et Pourquoi ?

13) Quel est votre niveau de satisfaction de ces **échelles** ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Non Satisfait					Très satisfait					

Quelles sont leurs limites ? Et comment pourraient-elles être améliorées selon vous ?

14) Dans quelles circonstances cliniques utilisez-vous ces échelles (quand) ?

15) Lorsque vous évaluez la douleur de ces enfants, à partir de leurs comportements, avez-vous connaissance de leur état comportemental habituel ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

16) Le fait de ne pas connaître l'enfant vous paraît-il être un frein à l'évaluation de sa douleur ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

17) Quel est votre niveau de satisfaction d'évaluation de la douleur chez ces enfants ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas satisfait					Très Satisfait					

Quelles seraient pour vous les pistes de progression pour mieux évaluer la douleur chez ces enfants ?

18) Pour vous, quels sont les pièges d'objectivation de la douleur chez ces enfants ? (en aigue et chronique)

19) Selon vous, l'évaluation de la douleur faites par les parents est ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Non Satisfaisante					Très Satisfaisante					

20) Pensez-vous que leur évaluation est meilleure que la vôtre ?

<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

Autres remarques concernant l'évaluation de la douleur :

Outil de Communication

21) À quelle fréquence échangez-vous avec la Famille ?

<input type="checkbox"/>	Toujours
<input type="checkbox"/>	Fréquemment
<input type="checkbox"/>	De temps en temps
<input type="checkbox"/>	Rarement
<input type="checkbox"/>	Jamais

22) Cette relation est pour vous ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Non Satisfaisante					Très Satisfaisante					

Expliquez brièvement comment vous voyez cette relation ?

23) De quelles façons échangez vous ?

	Carnet de liaison
	Mail
	Entretien téléphonique
	Entretien Direct
	Autre (précisez):

24) L'idée de développer la communication avec la famille pour évaluer la douleur vous semble :

	Souhaitable
	Non Souhaitable

Pourquoi ?

25) Selon vous, un outil de type livret de suivi et de communication à remplir par les parents et les professionnels de santé afin de faciliter l'évaluation de la douleur vous semble-t-il utile ?

	Oui
	Non

Pourquoi ?

26) Quelles informations voudriez-vous voir apparaître dans cet outil de liaison ?

27) Et quels renseignements attendez-vous des familles ?

28) L'éducation thérapeutique vous semble-t-elle être un élément à développer pour renseigner la famille ?

	Oui
	Non

Si oui quelles sont les informations qui vous semblent utiles d'enseigner à la famille ?

29) Sous quelle forme préféreriez-vous voir apparaître cet outil ?

	Livret
	Site Internet
	Application Smartphone
	Autre :

Pourquoi selon vous, cette forme serait-elle plus adaptée?

Autres remarques :

Merci pour votre réponse.

Annexe 4 : Explications, et résultats des différentes questions posées à la famille

<u>Question Générale</u>	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<p><u>Question 1</u></p> <p>Quel âge à votre enfant ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 0 à 2 ans - 2 à 5 ans - 5 à 10 ans - 10 à 15 ans - 15 ans et + 	<p>Dans cette question l'idée est d'établir une répartition de l'échantillon étudié. J'ai donc choisi de la diviser en classes d'âges.</p> <p>Cette question a un but seulement informatif afin de mieux cerner la population étudiée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 0 à 2 ans : 0 - 2 à 5 ans : 2 - 5 à 10 ans : 7 - 10 à 15 ans : 13 - 15 ans et + : 10
<p><u>Question 2</u></p> <p>Comment estimez-vous vos connaissances sur la pathologie de votre enfant ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé « Très Insuffisante »</i> <i>10 indicé « Très Bonne »</i></p>	<p>Cette question est posée sous la forme d'une échelle numérique de 0 à 10 où l'on a rajouté des repères permettant au sondé de se situer à l'intérieur de l'échelle.</p> <p>L'objectif de cette question est de permettre de visualiser comment les familles considèrent leurs connaissances sur la pathologie de leur enfant.</p>	<p style="text-align: right;">0 : 0 1 : 0 2 : 1 3 : 2 4 : 2 5 : 4 6 : 7 7 : 6 8 : 1 9 : 3 10 : 6</p> <p style="text-align: right;"><i>moyenne : 6,70</i></p>
<p><u>Question 3</u></p> <p>En dehors du domicile, votre enfant est soigné en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hôpital spécialisé - Centre ou IEM - Maison d'Accueil Spécialisé - Libéral - Autre (précisez) 	<p>L'objectif de cette question est aussi ici de mieux connaître la population étudiée et ainsi visualiser globalement où sont soignés ces enfants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital spécialisé : 3 - IEM : 20 - MAS : 6 - Libéral : 2 - Autre : 1
<p><u>Question 4</u></p> <p>Comment votre enfant communique-t-il ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Langage Non verbal - Langage verbal - Autre 	<p>Cette question me permet de vérifier que la personne enquêtée appartient bien à la population ciblée. Il s'agit de vérifier que la personne rentre bien dans le critère d'inclusion correspondant au fait que l'enfant polyhandicapé doit ici être non communiquant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Non verbale : 32 - Verbale : 0 (2 personnes ont répondu langage verbal et ont été exclus de l'enquête)

<u>Question sur l'évaluation de la douleur</u>	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<u>Question 5</u> Votre enfant présente-il des moments douloureux ? - oui - non	Ici cette question fermée nous permet de voir si la famille considère que son enfant est confronté à la douleur.	- oui : 32 - non : 0 (1 personne a répondu non et a été exclue de l'enquête)
<u>Question 6</u> Dans quelles circonstances votre enfant est-il plus disposé à avoir d'éventuelles douleurs ? (au moins 3 circonstances) exemple : pendant les repas	L'idée est de déterminer si la famille est consciente des circonstances pouvant être source de douleur pour l'enfant. Mais surtout cette question nous permet d'interroger la famille pour savoir quelles sont les circonstances qui pour elle, lui permettent de dire que son enfant sera plus disposé à avoir un épisode douloureux.	Réponses : - Repas et digestion (idée 10 fois mentionnée) - Fin de journée (2) - Environnement bruyant (2) - Mauvaise installation au siège (5) - Retard à la posologie des médicaments - Toilettes (5) - Constipation (4) - Traumatisme et chute (4) - Maladie (4) - Moments intenses, stress (5) - Dentaire (3) - Transfert (7) <i>2 absences de réponses</i>
<u>Question 7</u> Comment faites-vous pour évaluer sa douleur ? - Echelles de douleur (basées sur les spécificités comportementales) - Réactions physiologiques (exemple : évolution des constantes vitales) - Appréciation personnelle - Autre	Dans la littérature on rencontre deux approches décrites scientifiquement, l'étude des réactions comportementales (échelles de douleur) et l'étude des réactions physiologiques [14].	Plusieurs réponses étaient possibles : - Echelles de douleur : 7 - Réactions physiologiques : 3 - Appréciation personnelle : 27 (tous) - Autre : 0
<u>Question 8</u> Selon-vous, votre évaluation de la douleur est ?	L'objectif de cette question est de visualiser grâce à une échelle numérique comment la famille estime l'évaluation de la douleur de son enfant.	0 : 0 1 : 0 2 : 1 3 : 3

<p>Echelle de 0 à 10 0 indicé « Non Satisfaisante » 10 indicé « Très bonne »</p>		<p>4 : 4 5 : 4 6 : 6 7 : 7 8 : 5 9 : 1 10 : 1</p> <p>moyenne : 5,96</p>
<p>Question 9</p> <p>Citez, pour vous les principales spécificités d'expression (comportementales) qui vous permettent de dire que votre enfant a une douleur. (au moins 3 spécificités) (exemple : pleurs)</p>	<p>Ces enfants présentent des spécificités d'expression douloureuses dues à leur déficience intellectuelle[19]. Cette question me permet ici de recenser les principaux comportements douloureux connus et utilisés par la famille afin de mieux visualiser leur évaluation de la douleur.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pleurs (19) - Raideurs (3) - Tachycardie - Grimaces et mimiques (7) - Modifications comportementales (11) - Manque d'attrait pour les stimuli sensoriels (2) - Regard (3) - Stéréotypie (4) - Expressions des mains (4) - Positionnement inhabituel et hyper-extension (5) - Cris (5) - Morsure et agressivité (3) - Agitation (2) <p>100% de réponse</p>
<p>Question 10</p> <p>Selon vous, quelle est la différence entre une douleur aiguë et une douleur chronique ?</p>	<p>Cette question ouverte, me permet d'évaluer la connaissance des parents sur les différents types de douleur dont peut être soumis leur enfant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bonne réponse : 9 - Mauvaise réponse : 11 - Absence de réponse : 12 <p>Bonne réponse si notion de conditions de survenue et de durée dans le temps de la douleur.</p> <p>38% absence de réponse 28% bonne réponse 34% mauvaise réponse</p>
<p>Question 11</p> <p>Selon vous, la douleur de votre enfant est-elle bien estimée par les professionnels de santé ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>Ici le but est d'obtenir une tendance positive ou négative sur la façon dont les parents visualisent l'évaluation de la douleur faite par les professionnels de santé.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 14 - Non : 18

<p>Question 12</p> <p>Comment jugez-vous leur évaluation ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé « Non Satisfaisante »</i> <i>10 indicé « Très Satisfaisante »</i></p>	<p>Fait suite à la question 11 et par l'intermédiaire d'une échelle numérique me permet de coter cette tendance.</p>	<p>0 : 0 1 : 1 2 : 2 3 : 4 4 : 6 5 : 5 6 : 4 7 : 2 8 : 7 9 : 0 10 : 1</p> <p>moyenne : 5,31</p>
<p>Question 13</p> <p>Pensez vous que leur évaluation est meilleure que la vôtre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>La famille ici doit se positionner, et dire si oui ou non elle considère que le thérapeute évalue mieux la douleur de son enfant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 8 - Non : 24

Question sur la communication et création de l'outil	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<p>Question 14</p> <p>A quelle fréquence échangez-vous avec les professionnels de santé ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Fréquemment - De temps en temps - Rarement - Jamais 	<p>La question est ici fermée et divisée en cinq réponses temporelles différentes allant de « jamais » à « Toujours ». Ici on veut évaluer la notion de fréquence d'échange entre ces deux acteurs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours : 4 - Fréquemment : 21 - De temps en temps : 6 - Rarement : 1 - Jamais : 0
<p>Question 15</p> <p>Cette relation est pour vous ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé « Non Satisfaisante »</i> <i>10 indicé « Très Satisfaisante »</i></p> <p>Question 15 bis</p> <p>Comment voyez-vous cette relation ?</p>	<p>Cette question fait suite à la question précédente mais ici on demande au sondé d'estimer sa satisfaction pour cette alliance thérapeutique.</p> <p>Puis par une question ouverte, cela permet à la famille de s'exprimer sur cette relation et ainsi décrire sa propre vision de cette relation.</p>	<p>0 : 0 1 : 0 2 : 1 3 : 1 4 : 1 5 : 3 6 : 4 7 : 7 8 : 10 9 : 3 10 : 3</p> <p>moyenne : 7,31</p>

		<p>réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relation différente en fonction des professionnels de santé et de leurs objectifs (3) - Importante pour trouver des solutions et un équilibre pour notre enfant - Relation où chacun peut apporter ses jugements, ses sentiments, au service de l'enfant. - Ouverte, nous nous appelons, écrivons et rencontrons. - Nécessaire et très importante (2) - Indispensable, pour le bien-être de l'enfant et pour maintenir un climat de confiance - Très bonne (2) - Confiance et communication (2) - Absence parfois de compréhension - Pas toujours d'accord avec les professionnels de santé. (2) - Impersonnel et peu efficace (2) - Relation extrêmement importante basée sur la confiance réciproque - Pas assez d'écoute et de communication (4) - Problème de communication entre les différents professionnels et mauvaise transmission des savoirs - Difficulté quand le nouveau médecin ne connaît pas l'enfant <p><i>5 absences de réponse</i></p>
<p>Question 16</p> <p>De quelles façons échangez-vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carnet de liaison - Mail - Entretien Téléphonique 	<p>Il existe différentes façons d'échanger entre la famille et les professionnels de santé, et cette question permet d'avoir une idée de la façon dont échangent aujourd'hui ces différents acteurs.</p>	<p>Plusieurs réponses possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carnet de liaison : 25 - Mail : 5 - Entretien téléphonique : 21

<ul style="list-style-type: none"> - Entretien Direct - Autre : 		<ul style="list-style-type: none"> - Entretien direct : 27 - Autre : 0
<p>Question 17</p> <p>L'idée de développer la communication avec les professionnels de santé pour mieux évaluer la douleur de votre enfant vous semble-t-elle souhaitable ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p>Question 17 bis pourquoi ?</p>	<p>La question est fermée et veut confirmer l'hypothèse que cette communication serait souhaitable. L'enquêté a ensuite la possibilité de justifier sa réponse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 27 - Non : 4 - Absence de réponse : 1 <p>Résumé réponse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mieux connaître en amont ce qu'il s'est passé et éviter que les douleurs prennent de l'ampleur. - Pas d'avantage utile autre que la socialisation et autres conseils sur l'installation et le développement de l'enfant. - Pour le bien de l'enfant (2) - Possibilité de pouvoir réagir à la douleur de notre enfant en dehors de l'IEM. - Apprendre à mieux connaître la douleur de notre enfant (4) - L'échange permet d'avancer, chacun perçoit l'enfant différemment et c'est l'échange des divers avis qui fait évoluer. (4) - C'est déjà le cas - Pas la peine, tout va bien - Certains professionnels estiment que ces enfants n'ont pas de douleurs.(2) <p><i>8 absences de réponse</i></p>
<p>Question 18</p> <p>Selon vous, un outil de type livret de suivi et de communication à remplir par les parents et les professionnels de santé afin de faciliter l'évaluation de la douleur vous semble-t-il utile ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p>Question 18 bis Pourquoi ?</p>	<p>La question est fermée et veut confirmer l'hypothèse qu'un outil créé en collaboration serait utile pour l'évaluation de la douleur de ces enfants. L'enquêté a ensuite la possibilité de justifier sa réponse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 24 - non : 7 - absence : 1 <p>pourquoi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus ou moins comme le carnet de liaison (2). - Pour avoir les infos quotidiennement - Pour le bien-être de l'enfant (3) - Comprendre, trouver des

		<p>solutions et être réactif ensemble (2)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permet une communication supplémentaire, évite les non-dits, et les oublis. - Voir l'évolution - L'échange permet d'avancer ensemble pour mieux soigner et s'occuper de la douleur de l'enfant. (2) - Non car les douleurs ne sont pas représentatives - A tester - Non car les mouvements douloureux sont très rares à la maison. - Il serait plus efficace de discuter directement pour éviter les malentendus - Cela permet un suivi et aussi un historique et pourrait être sous la forme d'un carnet de santé. (3) - Mieux les connaître et les aider. - Avoir une base commune de réflexion et d'attention. - Un carnet de suivi permettrait de poser les choses de façon plus factuelle avec moins d'émotionnel ; de plus cela donne une vue d'ensemble pour les professionnels et décharge un peu le parent de ce rôle de transmission si important pour le bon suivi de son enfant <p><i>6 non réponses</i></p>
<p>Question 19</p> <p>Quelles informations voudriez-vous voir apparaître dans cet outil de liaison ?</p>	<p>Une fois l'hypothèse confirmée qu'un outil serait profitable, cette question me permet ici de questionner la famille sur les informations qu'elle aimerait voir apparaître dans cet outil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En savoir plus sur l'environnement extérieur avant que l'enfant ne montre des signes de mal être. (3) - Aides aux aménagements - Infos sur l'éveil sensoriel - Des « smileys » et des pictogrammes (2)

		<ul style="list-style-type: none"> - Différentes causes de douleurs (2) - Les réactions de notre enfant, sa façon de s'exprimer. (3) - Des solutions contre la douleur (2) - Explications et informations sur les échelles spécifiques (3) - Toutes informations sur le ressenti de la douleur perçue par les professionnels (3) - Informations pratiques - Expliquer comment communiquer avec notre enfant sur la douleur, et les gestes à adopter. - Conseils (2) - Grilles d'évaluation de la douleur. - Répertorier les différents événements importants de la vie de l'enfant lié à la pathologie. (traitements, interventions) <p><i>16 absences de réponses</i></p>
<p>Question 20</p> <p>Et quels renseignements attendez-vous des professionnels de santé ?</p>	<p>Cette question en lien avec la précédente me permet de plus cibler le contenu apporté par les thérapeutes à l'outil et souhaité par la famille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informations sur l'installation (2) - Gestes à adopter (2) - Le stimuler - Conduite à tenir devant une douleur.(2) - Les circonstances douloureuses (3) - Des solutions et conseils (4) - Les réactions de notre enfant - Evaluation du bien-être - Leurs actes (explication, et raison) (3) - Leurs ressentis et visions (2) - Meilleures connaissances de la pathologie <p><i>13 non réponses</i></p>

<p><u>Question 21</u></p> <p>Une formation (éducation thérapeutique) faite par les thérapeutes vous semble-t-elle être un élément à développer pour améliorer vos connaissances ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p><u>Question 21 bis</u></p> <p>Si oui, quelles sont les informations qui vous semblent utiles de savoir afin d'améliorer vos connaissances ? Et si non dites pourquoi.</p>	<p>L'objectif de cette question est de vérifier que les parents aimeraient bénéficier d'une formation pour améliorer leurs connaissances sur la pathologie de leur enfant et ainsi savoir s'il serait souhaitable de développer l'éducation thérapeutique dans cet outil de communication. On demande ensuite aux parents quelles informations leur semblent utiles afin d'améliorer leurs connaissances.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 23 - Non : 9 <p>Réponses obtenues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Savoir ce que l'enfant ressent - Mieux gérer le stress - Prévenir les crises - Manutentions et transferts - Conseils d'aménagement (2) - Les bons gestes et les bonnes attitudes à adopter (2) - Informations sur les outils spécifiques existants afin d'évaluer la douleur chez les enfants qui ne parlent pas. - Etre à l'écoute et trouver des solutions ensemble.(3) - Comment évaluer la douleur de mon enfant. - Apprendre le maximum de choses pour mieux comprendre mon enfant et sa pathologie. (3) - Connaître les signaux qui nous échappent.(4) - Un accompagnement pour le retour à la maison. - Les relations déjà existantes avec les professionnels de santé suffisent. (2) <p><i>9 non réponses</i></p>
<p><u>Question 22</u></p> <p>Sous quelle forme préféreriez-vous voir apparaître cet outil ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Livret - Site internet - Application Smartphone - Autre 	<p>Cette question me permet de voir sous quelle forme préférentielle cet outil de communication pourrait se présenter.</p>	<p>Plusieurs réponses possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Livret : 15 - Site internet : 14 - Application Smartphone : 7 - Autre : 2 - Non réponses : 5

Question 22 bis

Pourquoi selon vous, cette forme serait-elle plus adaptée?

Pourquoi :

Livret :

- Plus pratique
- Plus personnel et manipulable. (2)
- Moins facile pour rajouter des nouvelles données.
- Attention plus humaine et renforce la communication.
- Garder une trace écrite
- Permet de suivre l'enfant dans toutes les structures où l'enfant sera amené à se rendre.
- Indisponibilité parfois d'assister aux réunions et cela permettrait d'y palier.

Application :

- Plus interactif et mise à jour régulière
- Toujours sous la main (2)

Site internet :

- Idéal mais peut-être plus coûteux
- Rapide et plus direct (2)
- Consultable plus facilement et les données nouvelles peuvent être mises à jour plus rapidement.
- Consultation régulière
- Permet une communication directe à plusieurs
- Suivi plus facile

Autre :

- Réponse orale et discussion en direct.
- Rencontres et formations (2)

9 non réponses.

Annexe 5 : Explication, et résultats des différentes questions posées aux professionnels de santé

<u>Question Générales</u>	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<p><u>Question 1</u></p> <p>Quelle est votre profession ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médecin - Infirmier - Kinésithérapeute - Aide soignant - Autre : 	<p>Cette première question permet de nous renseigner sur la qualité professionnelle de la personne sondée. On peut donc avoir une visualisation globale des différents corps de métier ayant répondu à cette enquête.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin : 5 - Infirmier : 11 - Kinésithérapeute : 16 - Aide-soignant : 1 - Autre : 14 (deux éducateurs jeunes enfants, deux éducatrices spécialisées, deux psychomotriciennes, deux puéricultrices, deux auxiliaires de puériculture, deux psychologues, une orthophoniste, une ergothérapeute)
<p><u>Question 2</u></p> <p>Précisez le type d'établissement ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hôpital spécialisé - Centre ou IEM - Maison d'accueil spécialisé - Libéral - Autre : 	<p>Ces enfants sont amenés à être vus dans différents établissements, et cette question me permet de connaître et caractériser la population enquêtée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital spécialisé : 9 - Centre ou IEM : 26 - MAS : 9 - Libéral : 3 - Autre : 0
<p><u>Question 3</u></p> <p>Soignez-vous ce type de patient ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>Cette question fermée me sert à vérifier que la personne répondant à ce questionnaire appartient aux critères d'inclusion de l'enquête.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 47 - Non : 2 (exclus de l'enquête)
<p><u>Question 4</u></p> <p>Depuis combien de temps travaillez- vous auprès de ces enfants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - 0 à 2 ans - 2 à 5 ans - 5 à 10 ans - 10 à 20 ans - 20 ans et + 	<p>L'objectif de cette question est aussi ici de mieux identifier la population ayant répondu à ce questionnaire et ainsi évaluer l'expérience que ces personnes peuvent avoir auprès de ces enfants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 0 à 2 ans : 10 - 2 à 5 ans : 8 - 5 à 10 ans : 13 - 10 à 20 ans : 6 - 20 ans et + : 10

<p>Question 5</p> <p>Avez-vous suivi des formations complémentaires dans le polyhandicap ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p>Question 5 bis</p> <p>Si oui, pouvez-vous précisez lesquelles :</p>	<p>En lien avec la question précédente cette question me permet de voir si la population a réalisé des formations supplémentaires et lesquelles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 29 - Non : 18 <p>Les différentes formations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - IDE en institution auprès des polyhandicapés - Douleur chez les non communicants (3) - Epilepsie : relation « soignant/soigné » - Colloque annuel sur la prise en charge de la douleur (2) - Formation déglutition (7) - Posture (2) - DU Musicothérapie - Stimulation basale et Snoezolen (4) - Méthode Bobath - Appareillage (2) - DU Développement de l'enfant, paralysés cérébraux et polyhandicap. (3) - Troubles respiratoires chez les paralysés cérébraux - DU de l'institut de motricité cérébrale sur les IMC et les enfants polyhandicapés. (4)
--	--	---

Question sur la douleur	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<p>Question 6</p> <p>Selon vous la douleur de ces enfants est elle encore aujourd'hui sous-estimée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>Dans la littérature il est décrit que la douleur chez ces enfants est restée longtemps sous-estimée voire non connue.</p> <p>Cette question me permet d'estimer le sentiment que portent aujourd'hui les professionnels de santé face à cette idée.[12]</p>	<ul style="list-style-type: none"> - oui : 43 - non : 4
<p>Question 7</p> <p>Evaluez-vous la douleur de ces enfants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui (toujours à chaque séance) - oui (lorsque je suppose une douleur) 	<p>Cette question me permet de voir si oui ou non les thérapeutes évaluent la douleur et à quelles fréquences.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - oui (toujours à chaque séance) : 13 - oui (lorsque je suppose une douleur) : 26 - oui (lorsque l'on me

<ul style="list-style-type: none"> - oui (lorsque l'on me demande une évaluation) - Non jamais 		<p>demande une évaluation) : 7</p> <ul style="list-style-type: none"> - Non (jamais) : 1
<p>Question 8</p> <p>Si oui, comment procédez-vous pour évaluer la douleur chez ces enfants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echelles de douleur (basées sur les spécificités comportementales) - Réactions physiologiques (exemple : évolution des constantes vitales) - Appréciation personnelle - Autre : 	<p>Cette question fait suite à la question précédente et me permet de voir comment les thérapeutes évaluent la douleur de ces enfants. Dans la littérature on retrouve deux moyens différents, l'étude des réactions comportementales et celle des réactions physiologiques. [17]</p>	<p>Plusieurs réponses possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echelles de douleur : 30 - Réactions physiologiques : 15 - Appréciation personnelle : 32 - Autre : 1
<p>Question 9</p> <p>Connaissez-vous des outils spécifiques à cette population permettant d'évaluer la douleur ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p>Question 9 bis</p> <p>Si oui lesquels ? (Citez en le plus possible)</p> <p>Si non passez à la 15</p>	<p>L'objectif de cette question est de voir les connaissances des thérapeutes et en l'occurrence ici de voir quelles sont les outils spécifiques connus par les thérapeutes afin d'évaluer la douleur chez ces enfants. Et ensuite de les recenser.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - oui : 37 - non : 10 <p>Lesquels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - DESS (San-Salvador) (29) - EDAAP (8) - Echelle interne au centre créée à partir de DESS et EDAAP (3) - FLACC (8) - GED-DI (3) - PPP (2) - DAN
<p>Question 10</p> <p>Les utilisez vous dans vos pratiques de soins?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Fréquemment - De temps en temps - Rarement - Jamais 	<p>La personne sondée peut choisir entre 5 propositions allant de « jamais » à « toujours ». On peut ainsi voir à quelle fréquence ces outils sont utilisés.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours : 4 - Fréquemment : 13 - De temps en temps : 4 - Rarement : 5 - Jamais : 11 - Non répondu : 10

<p><u>Question 11</u></p> <p>En Condition de douleur chronique, quelle échelle utilisez-vous ?</p> <p><u>Question 11 bis</u></p> <p>Et pourquoi ?</p>	<p>Le but de cette question est d'établir une idée des connaissances des thérapeutes sur les échelles d'évaluation de la douleur chez ces enfants. Et d'objectiver une préférence ou une plus grande utilisation d'une échelle.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - EDAAP car mieux adaptés aux enfants du centre. (2) - Echelle interne au centre car fait une confrontation entre l'état de base et l'état du moment. - DESS car réalisé en pluridisciplinaire. - DESS(7) - Pas d'utilisation d'échelles, appréciation personnelle et échange pluridisciplinaire.(6) - Pas d'échelles valables, et prend trop de temps.(2) - Echelle numérique (2) - FLACC-R (7) - DAN - La DESS ne semble pas évaluer ce type de douleur. L'évaluation de la douleur chronique est la principale difficulté chez ces enfants, Comment faire la part des choses entre une douleur et un état lié au handicap.
<p><u>Question 12</u></p> <p>En condition de douleur aiguë (urgence) quelle échelle utilisez-vous ?</p> <p><u>Question 12 bis</u></p> <p>Et Pourquoi ?</p>	<p>Le but de cette question est aussi ici d'établir une idée des connaissances des thérapeutes sur les échelles d'évaluation de la douleur chez ces enfants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - EDAAP car mieux adapté aux patients du centre - Pareil que pour la chronique échelle interne au centre se basant sur l'état de base et l'état du moment. (2) - Observations des réactions physiologiques - DESS (3) - FLACC-R (6) - FLACC-R car est plus rapide à remplir et plus clair. - Echelle numérique comme en chronique. - DESS car fait un rapport entre l'état « normal » (sans douleur) de l'enfant et son état

		<p>douloureux à l'instant t.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Appréciation personnelle (2) - GED-DI <p><i>12 non réponses</i></p>
<p><u>Question 13</u></p> <p>Quel est votre niveau de satisfaction de ces échelles ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé par « Non Satisfait »</i> <i>10 indicé par « Très Satisfait »</i></p> <p><u>Question 13 bis</u></p> <p>Quelles sont leurs limites ? Et comment pourraient-elles être améliorées selon vous ?</p>	<p>La question est posée sous la forme d'une échelle numérique accompagnée de repères permettant d'estimer le niveau de satisfaction de ces échelles.</p> <p>Et ensuite une partie ouverte où le thérapeute peut s'exprimer sur comment, selon lui, ces échelles pourraient être améliorées et quelles sont leurs limites.</p>	<p>0 : 0 1 : 0 2 : 1 3 : 2 4 : 0 5 : 6 6 : 5 7 : 7 8 : 9 9 : 0 10 : 0</p> <p><i>Absence de réponses : 9 (19, mais 10 avaient répondu non à la question 9)</i></p> <p>Limite et amélioration :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Long à faire (2) - Reste subjectif selon la personne qui remplit l'échelle (3) - Difficile de juger la fiabilité de ces échelles car les jeunes sont très démunis dans leurs diverses expressions. - Echelle liée à l'interprétation de la situation et peut donc biaiser le résultat. (2) - Il faut d'abord connaître l'enfant avant de pouvoir évaluer sa douleur. - La DESS est trop longue - On pourrait les améliorer en remplaçant des chiffres par des pictogrammes ou images plus parlantes mais cela existe déjà en pédiatrie. - Il y a toujours une limite au langage non verbal - Sur certaines échelles en

		<p>l'absence des parents pour donner l'état comportemental de leur enfant habituellement l'utilisation de ces échelles est impossible.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elles ne sont pas personnalisables (3) - Les échelles doivent toujours être placées dans le contexte du moment, dans l'histoire du problème. l'utilisation des grilles permet de croiser les regards, d'objectiver nos observations, de chercher ce qui se passe. <p><i>9 non réponses</i></p>
<p>Question 14</p> <p>Dans quelles circonstances cliniques utilisez-vous ces échelles (quand) ?</p>	<p>L'objectif de cette question est de voir dans quelles circonstances cliniques ces échelles sont utilisées.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Suspicion de douleur (2) - Réévaluation annuelle - Modification du comportement de l'enfant (7) - Séances de rééducation(2) - Temps de sieste - Lors des bilans d'entrée, et remis à jour 1 fois par an. Elle est aussi refaite après un traitement antalgique d'épreuve. - Systématiquement en post-opératoire ou suite de traumatisme et occasionnellement quand le diagnostic de douleur ne fait pas l'unanimité au sein d'une équipe. - En cas de doute (3) - Suite à l'administration d'un traitement (2) - Systématiquement pour chaque prise en charge avec ou sans soins et manipulation <p><i>9 non réponses</i></p>

<p>Question 15</p> <p>Lorsque vous évaluez la douleur de ces enfants, à partir de leurs comportements, avez-vous connaissance de leur état comportemental habituel ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>La question est fermée et se base sur la littérature qui montre que certaines de ces échelles comportent une partie pré-remplie par la famille et permet de donner un état de base comportemental de l'enfant. [37]</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 44 - Non : 3
<p>Question 16</p> <p>Le fait de ne pas connaître l'enfant vous paraît-il être un frein à l'évaluation de sa douleur ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>La question est fermée et permet de voir si les thérapeutes ne sont pas limités par le fait de ne pas connaître l'enfant. Dans la littérature beaucoup d'échelles ne fournissent aucune donnée préalable sur l'enfant.[17]</p>	<ul style="list-style-type: none"> - oui : 47 - non : 0
<p>Question 17</p> <p>Quel est votre niveau de satisfaction d'évaluation de la douleur chez ces enfants ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé par « Non Satisfait »</i> <i>10 indicé par « Très Satisfait »</i></p> <p>Question 17 bis</p> <p>Quelles seraient pour vous les pistes de progression pour mieux évaluer la douleur chez ces enfants ?</p>	<p>Cette question est posée sous la forme d'une échelle numérique accompagnée de repères permettant d'estimer le niveau de satisfaction d'évaluation de la douleur chez ces enfants par la personne interrogée. Et ensuite, le thérapeute a la possibilité de donner ses propres pistes de progression afin de mieux évaluer la douleur chez ces enfants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> 0 : 1 1 : 0 2 : 1 3 : 4 4 : 4 5 : 6 6 : 12 7 : 11 8 : 5 9 : 0 10 : 1 <p><i>absence de réponses : 2</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaître l'état de base de l'enfant (5) - Connaître ses réactions douloureuses - Améliorer la communication entre les professionnels (2) - Ne sait pas, ou n' pas d'idée (8) - Consacrer plus de temps pour l'observation du comportement habituel sans douleur de l'enfant. - Formation des professionnels(2) - Systématisation plus importante de l'utilisation des échelles (2) - Noter toutes les

		<p>réactions associées à des douleurs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer le relationnel avec ces enfants, apprendre à les observer, passer du temps avec eux afin d'observer leurs comportements. - Inventer des petits jeux permettant d'évaluer la douleur qui aurait deux buts, focaliser l'enfant sur autre chose que sa douleur et permettre la cotation. - Avoir un carnet sur la communication et le comportement de l'enfant qui ne le quitte pas, dans son sac.(2) - Prendre en compte les paramètres physiologiques. - Une échelle liée à la fois sur le comportement mais également sur les constantes vitales. - Échelle personnalisée pour chaque enfant mise en place dès le diagnostic de la maladie puis réévaluer et modifier si besoin. - Avoir une base d'évaluation commune entre les professionnels mais aussi la famille <p><i>4 non réponses</i></p>
<p>Question 18</p> <p>Pour vous, quels sont les pièges d'objectivation de la douleur chez ces enfants ? (en aigue et chronique)</p>	<p>Dans la littérature on trouve beaucoup de piège recensés, dus aux caractères subjectifs de la douleur mais aussi de part la particularité d'expression de la douleur chez ces enfants. L'idée ici est de pouvoir interroger les professionnels de santé afin de recenser, selon eux, quels sont les pièges d'objectivation de la douleur.[9,17,19,21]</p>	<p>Réponses obtenues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faibles capacités motrices : une même vocalise ou un même geste peut signifier différentes choses en fonction du contexte.(2) - Ne pas connaître l'enfant (5) - Réactions parfois inadaptées (rires)(2) - Ces enfants ne peuvent en général s'exprimer ni

		<p>montrer la zone douloureuse, donc gros risque d'interprétation.</p> <p>(3)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier le type de douleur psychique ou physique. - La modification du seuil de douleur et de sensibilité. - Réactions pas habituelles (3) - Les troubles et changements du comportement (3) - Difficulté de compréhension et risque de mauvaise interprétation de certains comportements et donc un risque de passer à côté de douleurs. - En chronique une attitude habituelle peut être signe de douleur. - Il peut y avoir des faux positifs car l'interprétation est parfois difficile d'où la nécessité de regards croisés. - Le caractère de l'enfant, qui peut juste faire semblant d'avoir mal pour qu'on le laisse tranquille. - Mauvaise interprétation.(2) - Non communication ou communication difficile. - Le déni de l'entourage et le manque de temps. (3) - La sous-estimation (2) - Les réactions comportementales ou physiologiques ne sont pas forcément proportionnelles à l'intensité de la douleur. - Le manque de connaissance du sujet polyhandicapés et de la prise en charge de la
--	--	---

		<p>douleur chez l'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Essentiellement le fait qu'une cotation positive n'aboutisse pas toujours à une action thérapeutique et antalgique derrière. Cela crée une très grande démotivation et l'abandon de l'utilisation de l'échelle. - Le fait que les enfants puissent paraître calmes. Une perte de contact et un désintérêt de leur environnement peuvent refléter à la fois la présence d'une douleur ou bien plus simplement de la fatigue non liée forcément à la douleur.
<p>Question 19</p> <p>Selon vous, l'évaluation de la douleur faite par les parents est ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé par « Non Satisfait »</i> <i>10 indicé par « Très Satisfait »</i></p>	<p>Question posée sous la forme d'une échelle numérique avec repère. L'idée est ici d'objectiver l'idée que les professionnels de santé se font de l'évaluation de la douleur de leurs enfants.</p>	<p>0 : 0 1 : 0 2 : 0 3 : 0 4 : 1 5 : 5 6 : 5 7 : 13 8 : 11 9 : 9 10 : 2</p>
<p>Question 20</p> <p>Pensez-vous que leur évaluation est meilleure que la vôtre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non 	<p>Question fermée permettant de voir comment les thérapeutes comparent leur évaluation de la douleur à celles des parents.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 36 - Non : 8 - non répondu : 3

Questions sur l'outil de communication	Explication et objectif de la question	Résultat de l'enquête
<p>Question 21</p> <p>À quelle fréquence échangez-vous avec la Famille ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toujours - Fréquemment - De temps en temps - Rarement - Jamais 	<p>La question est ici fermée et divisée en cinq réponses temporelles différentes allant de « jamais » à « Toujours ». Ici on veut évaluer la notion de fréquence d'échange entre ces deux acteurs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Toujours : 15 - Fréquemment : 20 - De temps en temps : 9 - Rarement : 2 - Jamais : 1
<p>Question 22</p> <p>Cette relation est pour vous ?</p> <p><i>Echelle de 0 à 10</i> <i>0 indicé par « Non Satisfaisante »</i> <i>10 indicé par « Très Satisfaisante »</i></p> <p>Question 22 bis</p> <p>Expliquez brièvement comment vous voyez cette relation ?</p>	<p>Cette question fait suite à la question précédente mais ici on demande au sondé d'estimer sa satisfaction de cette alliance thérapeutique.</p> <p>Puis par une question ouverte, cela permet à la famille de s'exprimer sur cette relation et ainsi de décrire sa propre vision.</p>	<p>0 : 1 1 : 0 2 : 0 3 : 0 4 : 1 5 : 6 6 : 5 7 : 9 8 : 12 9 : 7 10 : 6</p> <p>Réponses obtenues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plutôt satisfaisante - Essentiel et permet aussi de rassurer l'enfant - Dépend des familles, leurs infos seront plus ou moins précises et donc exploitables. (2) - Relation de confiance où chacun apporte ses connaissances pour le bien-être de l'enfant. En accordant une attention particulière à son bien-être, son confort et sa fatigabilité.(5) - Manque de temps pour vraiment échanger avec les familles. - Echange avec les familles est très important pour la prise en charge de ces enfants du fait de leur non communication. - Relation d'écoute, de leurs attentes et de leurs

		<p>difficultés.(4)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importance de l'échange pour avoir la meilleure connaissance possible de l'enfant, travailler dans le même sens pour le bien-être de l'enfant. (2) - Optimiser, croiser les points de vue, les différences de comportements à la maison et en centre.(2) - Dépend des familles, certaines sont très présentes et d'autres complètement absentes. - Rassurer les parents et partager le maximum de connaissances sur leurs enfants. - Partenariat pour avoir la meilleure prise en charge. (3) - La prise en charge de ces enfants, qu'ils soient polyhandicapés ou non est un triptyque entre Enfant-Thérapeute-Famille dans lequel chacun collabore, apprend et avance ensemble. - Partenariat indispensable (3) - Comme un travail de collaboration, de soutien parfois, et d'éclairage. Cette relation permet de rester centrée sur l'enfant en le voyant dans sa globalité. Les enfants s'expriment parfois différemment avec leurs parents et cette version est précieuse pour un professionnel. - La relation avec les parents nous permet de comprendre l'enfant. - L'enfant est indissociable de sa famille, de ses parents. Il est nécessaire de
--	--	---

		<p>travailler avec ce binôme et de ne pas voir la famille comme une option.</p> <p><i>3 absences de réponses :</i></p>
<p><u>Question 23</u></p> <p>De quelles façons échangez-vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carnet de liaison - Mail - Entretien téléphonique - Entretien Direct - Autre : 	<p>Il existe différentes façons d'échanger entre la famille et les professionnels de santé, et grâce à cette question cela permet d'avoir une idée de la façon dont échangent aujourd'hui ces différents acteurs</p>	<p>Plusieurs réponses possibles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carnet de liaison : 33 - Mail : 11 - Entretien téléphonique : 34 - Entretien direct : 42 - Autre : 0
<p><u>Question 24</u></p> <p>L'idée de développer la communication avec la famille pour évaluer la douleur vous semble :</p> <ul style="list-style-type: none"> - souhaitable - non souhaitable <p><u>Question 24 bis</u></p> <p>Pourquoi ?</p>	<p>La question est fermée et veut confirmer l'hypothèse que cette communication serait souhaitable. L'enquêté a ensuite la possibilité de justifier sa réponse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - souhaitable : 47 - non souhaitable : 0 <p>Pourquoi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Afin d'avoir la meilleure prise en charge possible pour l'enfant.(2) - Souhaitable mais variable selon les disponibilités des familles. - Afin de croiser les regards. (3) - Pour répondre aux difficultés des parents par rapport à la douleur de leurs enfants, car c'est une interrogation qu'ils ont souvent. - Car ils sont les mieux placés.(5) - Améliorer la connaissance et les modes d'expression de ces enfants. - Les parents connaissent mieux les réactions habituelles de leur enfant. (4) - On parle souvent des douleurs des enfants, on la qualifie, la remarque mais on lui donne rarement une évaluation

		<p>chiffrée, comparable, plus objectivable.</p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est une évidence. Qui mieux que les parents comprend leur enfant? - Les familles aussi sont démunies par rapport à la douleur. Il faut les aider. - Partenariat soignants parents nécessaire pour une prise en charge de qualité. Les parents ont une connaissance de leurs enfants qui nous est fondamentale. - Incontournable et indispensable.(2) <p><i>Absences de réponses : 17</i></p>
<p><u>Question 25</u></p> <p>Selon vous, un outil de type livret de suivi et de communication à remplir par les parents et les professionnels de santé afin de faciliter l'évaluation de la douleur vous semble-t-il utile ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p><u>Question 25 bis</u></p> <p>Pourquoi ?</p>	<p>La question est fermée et veut confirmer l'hypothèse qu'un outil créé en collaboration serait utile pour l'évaluation de la douleur de ces enfants. L'enquête a ensuite la possibilité de justifier sa réponse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - oui : 42 - non : 5 <p>Pourquoi :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avoir le même langage, les mêmes critères.(3) - Afin de mieux la prendre en compte et y remédier plus efficacement. - Pour simplifier les descriptions - Avoir une vue commune de l'enfant et ainsi mieux traiter la douleur et compléter les informations. - Cela aiderait à mieux connaître l'état basal de l'enfant.(3) - Traçabilité des différents comportements exprimant une douleur et des facteurs déclencheurs.(2) - En cas de remplacement si la personne ne connaît pas l'enfant. (2) - Carnet de liaison déjà utilisé et très utile

		<ul style="list-style-type: none"> - Permettre une meilleure connaissance de l'enfant, de ces difficultés, attitudes, et comportement en fonction de l'environnement et des situations. - Améliorer la connaissance immédiate de l'enfant par un personnel soignant ne connaissant pas l'enfant au préalable.(2) - Faciliter l'échange d'informations au quotidien. (2) - Permet d'être plus personnalisant dans la prise en charge de ces enfants.(4) - Renforce la relation de confiance et d'échange soignant / soigné. (4) - Suivi/contact/lien (3) - Permet d'avoir un carnet ou passeport sur communication et comportement de l'enfant qui ne le quitte pas. - Trop long à renseigner et risque de ne pas être suivi. - Si on peut communiquer en direct et régulièrement c'est mieux. Par contre pour les centres où les professionnels ne voient pas les parents, cet outil serait nécessaire. - Cela permettrait d'objectiver les choses et d'établir une alliance thérapeutique - Permet d'avoir du recul sur la situation. Connaître ce qui a déjà fonctionné ou pas, pour atténuer la douleur. Permet d'avoir un point de référence et d'uniformiser la prise en charge. Et les parents ne
--	--	--

		<p>se fatigueront pas à répéter les mêmes choses pour chaque consultation externe ou hospitalisation puisque ceci est écrit.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le fait de l'écrire force l'observation et donne plus de poids aux ressentis. Cela permet un bilan et une analyse plus pertinente. - Amélioration de la prise en charge de la douleur. <p><i>Absence de réponse 5</i></p>
<p><u>Question 26</u></p> <p>Quelles informations voudriez-vous voir apparaître dans cet outil de liaison ?</p>	<p>Une fois l'hypothèse confirmée qu'un outil serait profitable, cette question me permet ici de questionner les professionnels de santé sur les informations qu'ils aimeraient voir apparaître dans cet outil.</p>	<p>Réponses obtenues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - état de base de l'enfant et comportement habituel (8) - Réactions et expressions douloureuses (10) - Activités douloureuses - Signification de la gestuelle et des vocalises (même si non douloureux afin de pouvoir être sûr que ce n'est pas douloureux) (2). - Echelles datées pour voir l'évolution de la douleur. (5) - Descriptions des signes - Contextualisation de l'apparition des signes douloureux. (6) - Que faire en cas de douleurs importantes, les différents traitements donnés (2) - Episodes antérieurs de douleurs - Les positions mal tolérées - Les effets secondaires des médicaments. - Changements de comportements - Les constantes vitales - Positionnement de l'enfant au repos - Descriptif du facies et

		<ul style="list-style-type: none"> - des attitudes - Capacité de mouvement et descriptif - Positions qui calment l'enfant - Sociabilité et intérêt <p><i>7 absences de réponses</i></p>
<p>Question 27</p> <p>Et quels renseignements attendez-vous des familles ?</p>	<p>Cette question en lien avec la précédente me permet de plus cibler le contenu apporté par la famille à l'outil et souhaité par les thérapeutes.</p>	<p>Réponses obtenues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etat de base de l'enfant (7) - Réactions et expressions douloureuses (5) - Activités et contexte pouvant être douloureux (8) - Signification des gestes - Comportement de l'enfant à la maison (4) - Historique (2) - Actes ayant déjà été faits - Élément précis afin de connaître au mieux l'enfant. - Leurs astuces (3) - Leurs observations et expertise.(2) - Leur point de vue - Descriptif du caractère <p><i>5 absences de réponses</i></p>
<p>Question 28</p> <p>L'éducation thérapeutique vous semble-t-elle être un élément à développer pour renseigner la famille ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - oui - non <p>Question 28 bis</p> <p>Si oui, quelles sont les informations qui vous semblent utiles d'enseigner à la famille ?</p>	<p>L'objectif de cette question est de voir si l'éducation thérapeutique est un élément à développer par les thérapeutes afin d'améliorer les connaissances des parents sur la pathologie de leur enfant et ainsi savoir s'il serait souhaitable de développer l'éducation thérapeutique dans cet outil de communication. On demande ensuite aux thérapeutes quelles informations il leur semble utile de renseigner aux parents afin d'améliorer leurs connaissances.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui : 36 - Non : 5 - Pas de réponse : 6 <p>Les informations utiles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Posologie - Observations - Explications sur la douleur.(2) - Explications des moyens d'évaluation de la douleur.(2) - Explications des traitements.(3) - D'être attentif à toute manifestation d'inconfort, de comportement et leur

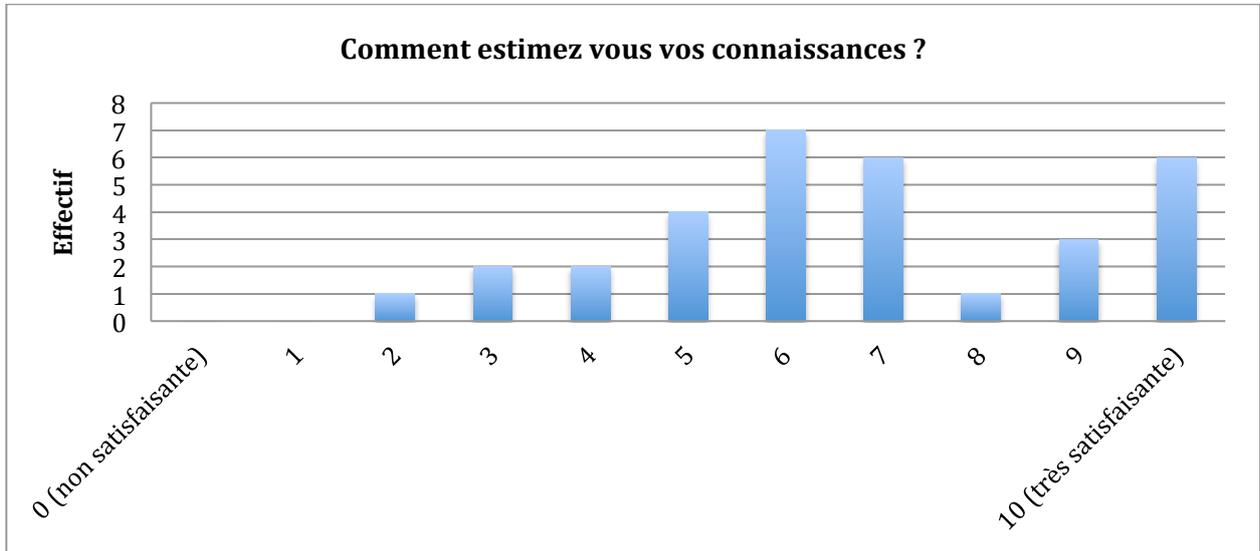
		<p>dire que la douleur peut se manifester sous des formes inhabituelles</p> <ul style="list-style-type: none"> - La communication plus systématique des états de leurs enfants. - Développer le sens de l'observation, noter les petits détails pertinents. (2) - Les différentes prises en charge (2) - L'ergonomie - Des bases de pharmacologie - Les techniques de décontraction, les changements de position et l'observation des marques liées à l'appareillage. <p><i>25 non réponses.</i></p>
<p><u>Question 29</u></p> <p>Sous quelle forme préféreriez-vous voir apparaître cet outil ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Livret - Site Internet - Application smartphone - Autre : <p><u>Question 29 bis</u></p> <p>Pourquoi selon vous, cette forme serait-elle plus adaptée?</p>	<p>Cette question me permet de voir sous quelle forme préférentielle cet outil de communication pourrait se présenter.</p>	<p>Plusieurs réponses possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Livret : 32 - Site internet : 5 - Application Smartphone : 4 - autre : 4 - non réponse : 3 <p>Pourquoi :</p> <p>Livret :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour suivre l'enfant partout et sa facilité d'accès (4) - Accessible à tout le monde en permanence. (4) - Plus simple (2) - Permet de se poser pour le remplir et de prendre le temps d'écrire. - Meilleur contact humain - Accessible à tous les niveaux sociaux et culturels. <p>Site internet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pratique pour ceux qui sont connectés

		<ul style="list-style-type: none">- Tout le monde n'est pas à l'aise avec l'outil numérique. <p>Applications smartphone :</p> <ul style="list-style-type: none">- Se développent de plus en plus- Moderne- Facilité et ludique <p><i>11 non réponses</i></p>
--	--	--

Annexe 6 : Graphiques présentant les résultats de l'enquête

Graphiques présentant les résultats de la partie questionnaire destiné à la famille.

Graphique n°1

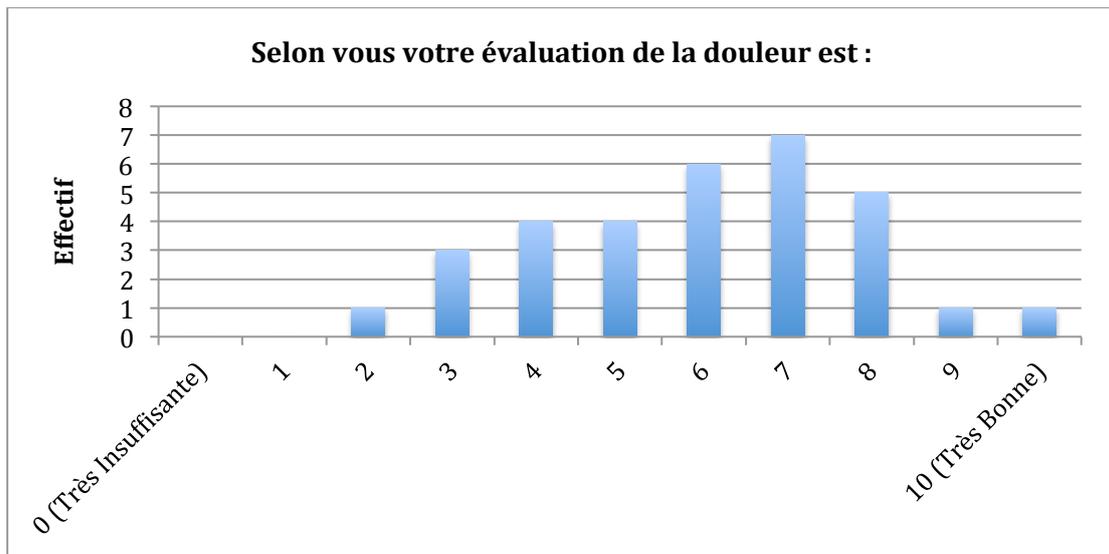


Effectif	32
Moyenne	6,7
Mode	6
Médiane	6

Graphique n°2

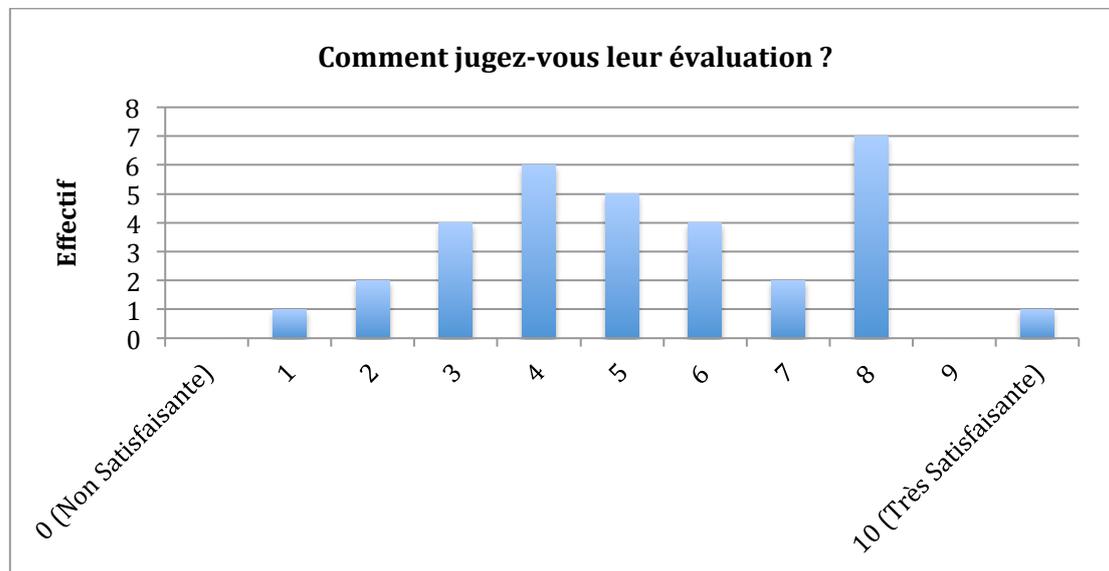


Graphique n°3



Effectif	32
Moyenne	5,96
Mode	7
Mediane	6

Graphique n°4



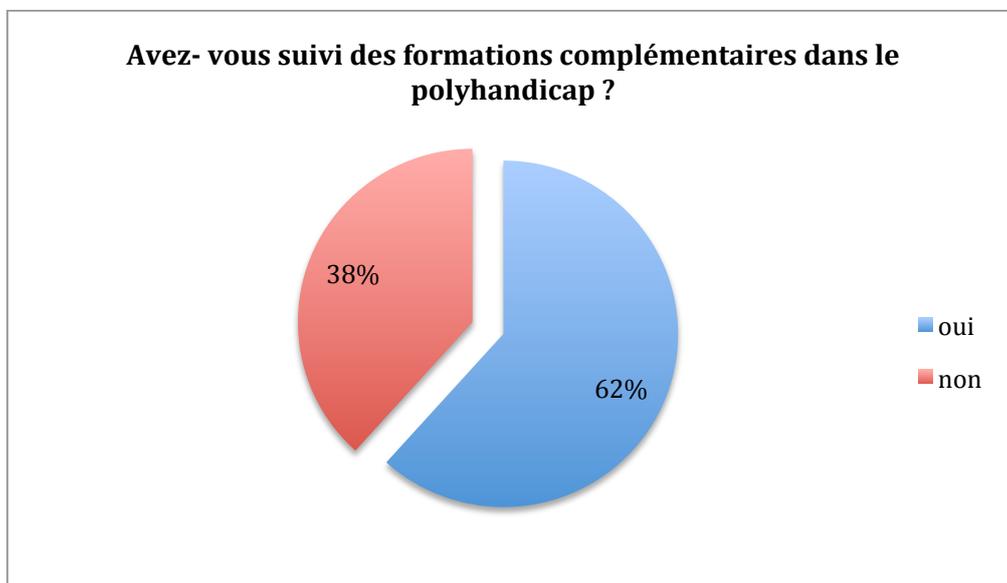
Effectif	32
Moyenne	5,31
Mode	8
Médiane	5

Graphique n°5



Graphiques présentant les résultats de la partie questionnaire destiné aux professionnels de santé

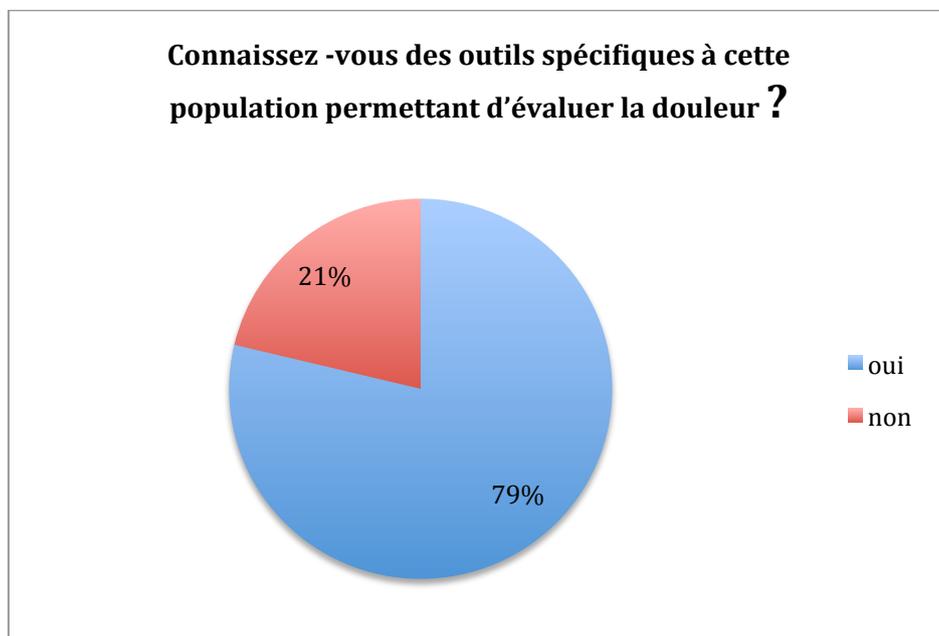
Graphique n°6



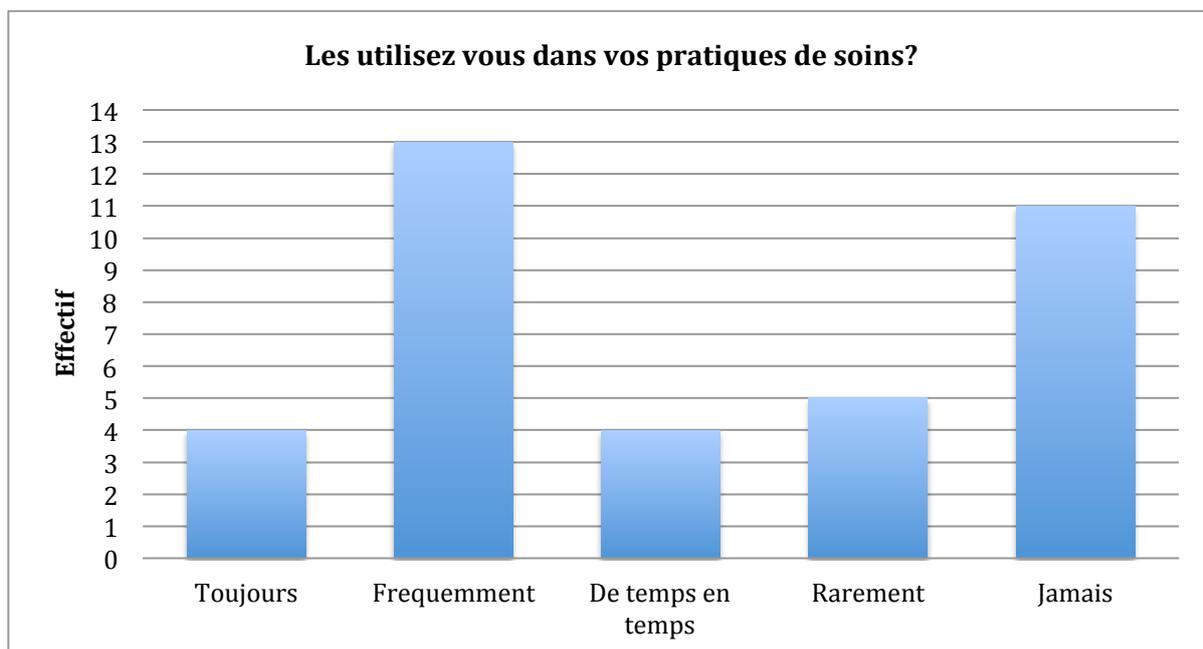
Graphique n°7



Graphique n°8

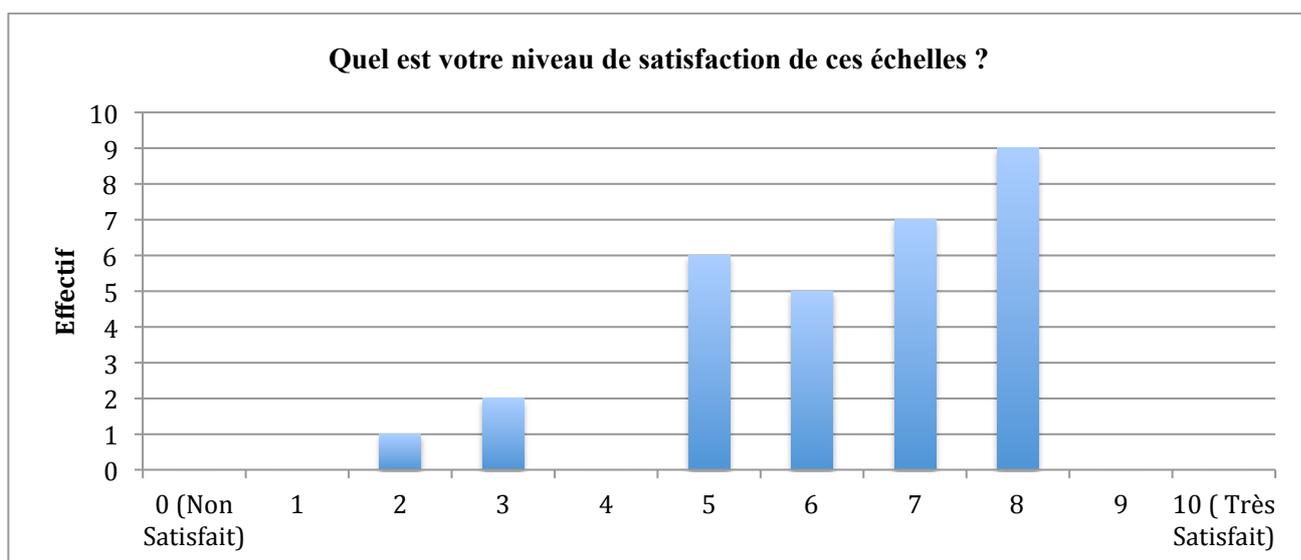


Graphique n°9



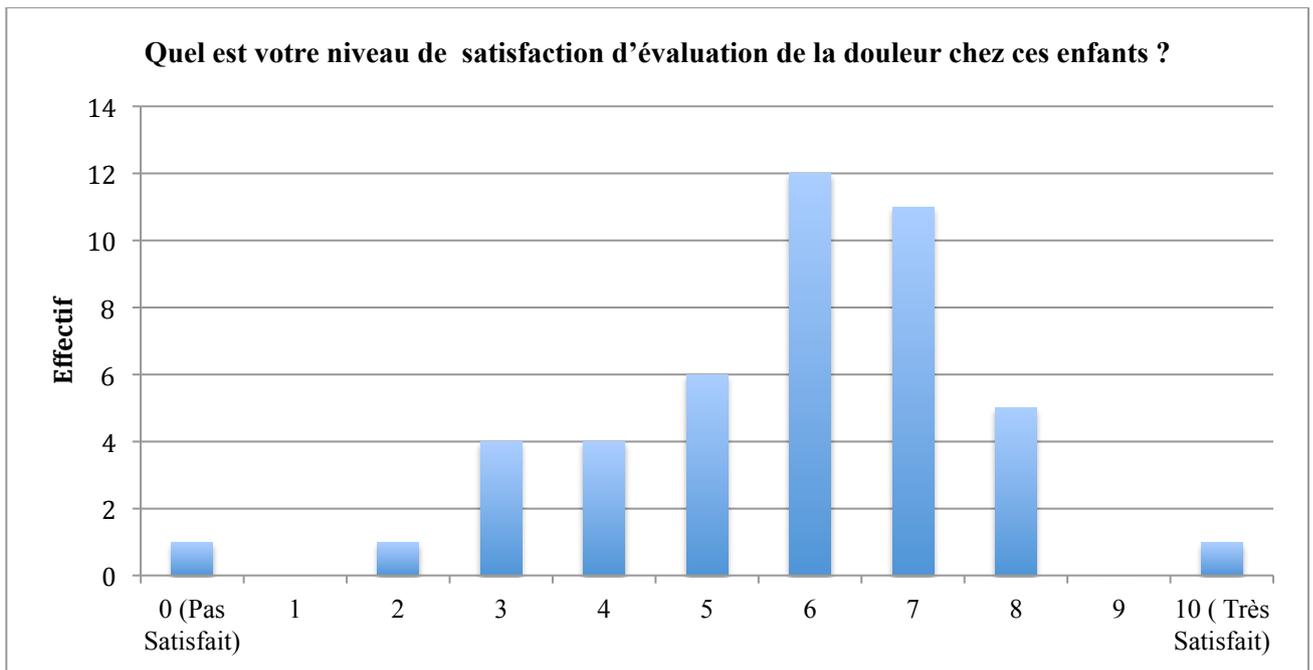
Effectif	37 sur 47 (car 10 ont répondu non à la question précédente.)
Mode	Fréquentement
Médiane	De temps en temps
Moyenne	Rarement

Graphique n°10



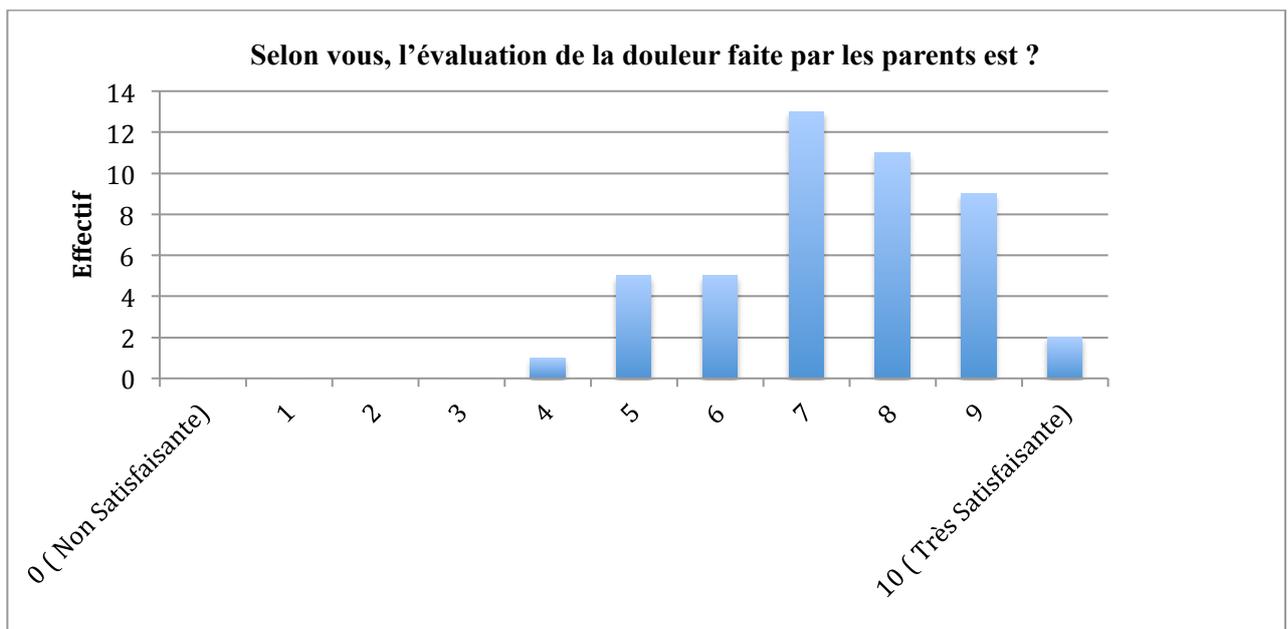
Effectif	30
Absence de réponse	7 (et 10 ayant répondu non à la question 9)
Moyenne	6,3
Mode	8
Médiane	7

Graphique n°11



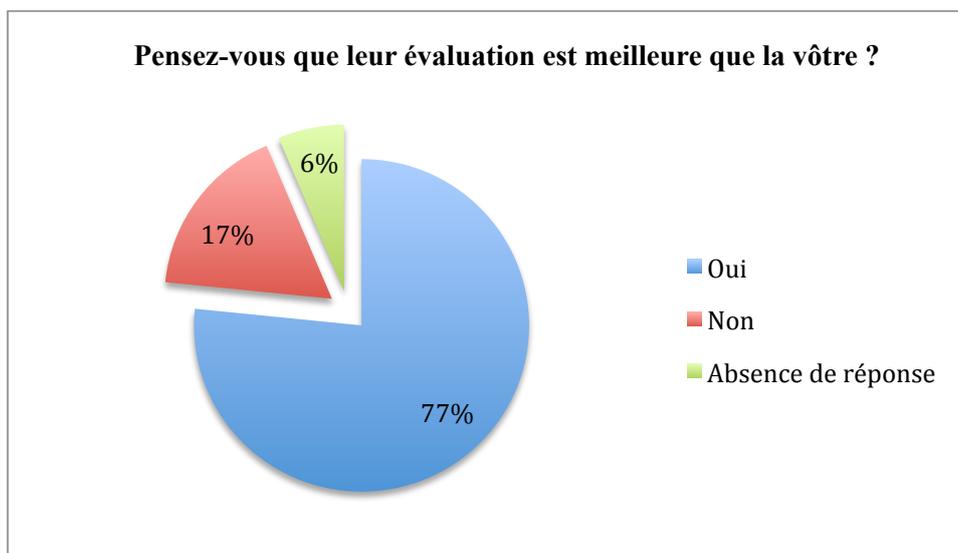
Effectif	45 (2 absences de réponse)
Moyenne	5,76
Mode	6
Médiane	6

Graphique n°12



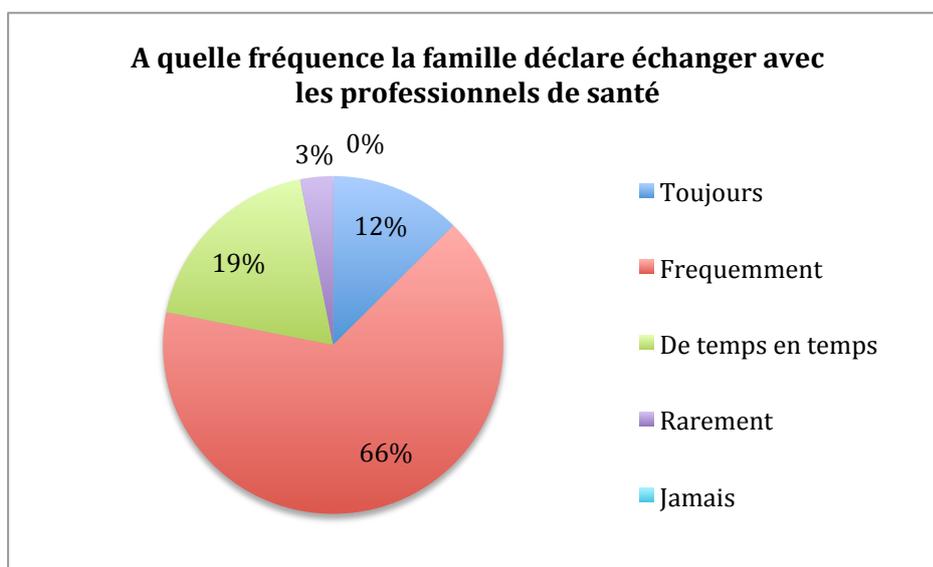
Effectif	47
Moyenne	7,21
Mode	7
Médiane	7

Graphique n°13

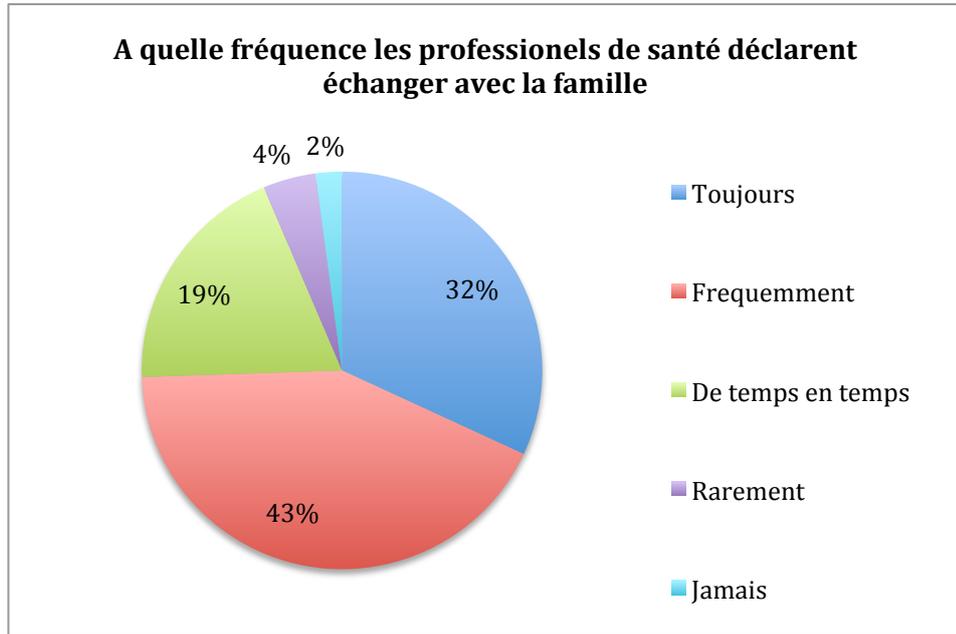


Graphiques présentant les résultats de la partie communication et création de l'outil

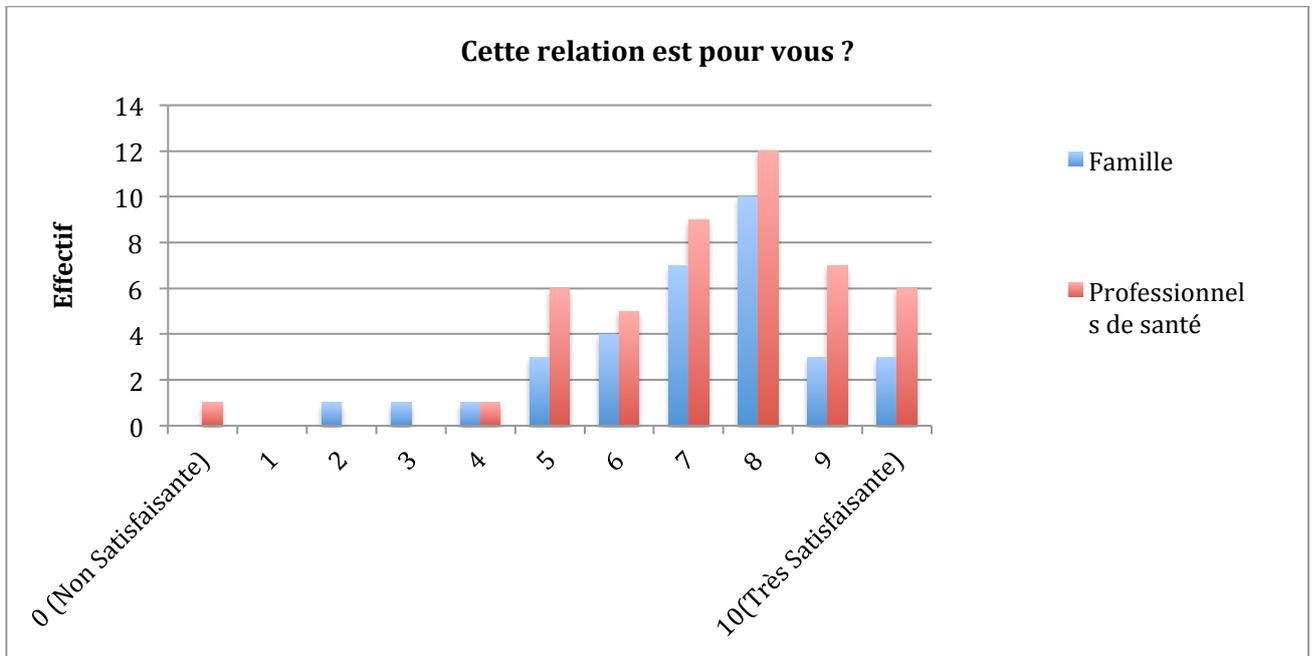
Graphique n° 14



Graphique n°15

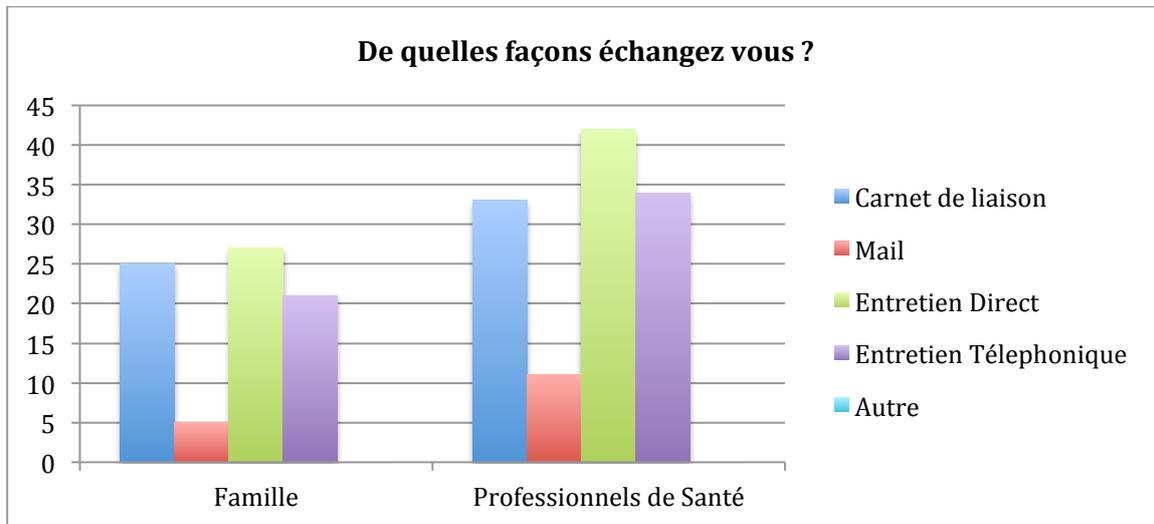


Graphique n° 16



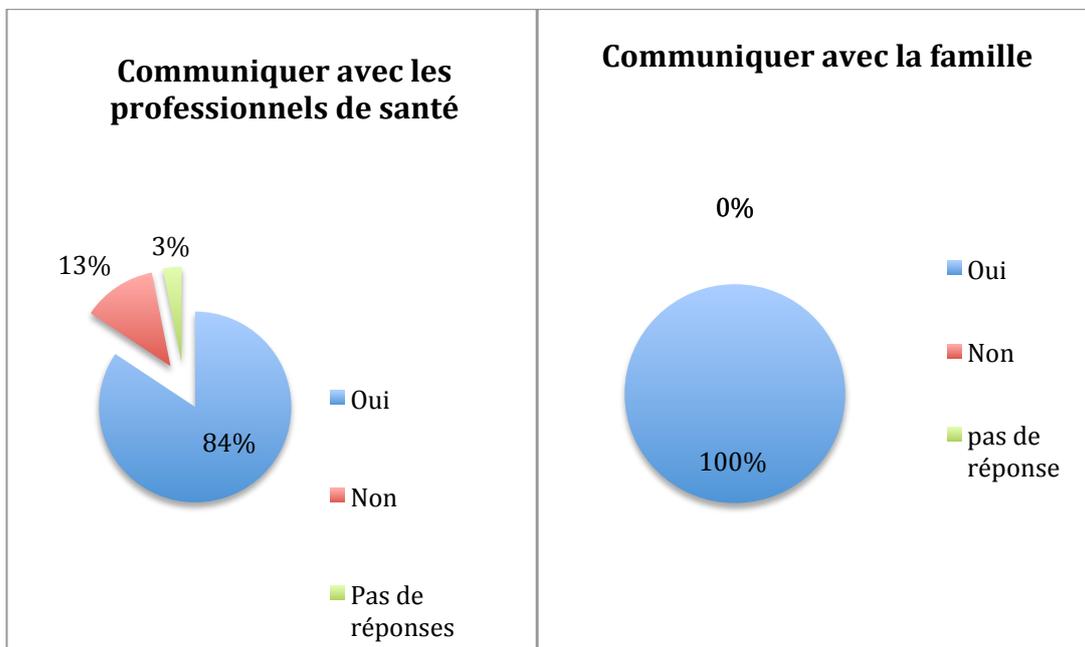
	Famille	Professionnel de santé
Effectif	32	47
Mode	8	8
Médiane	7	8
Moyenne	6,38	7,36

Graphique n°17

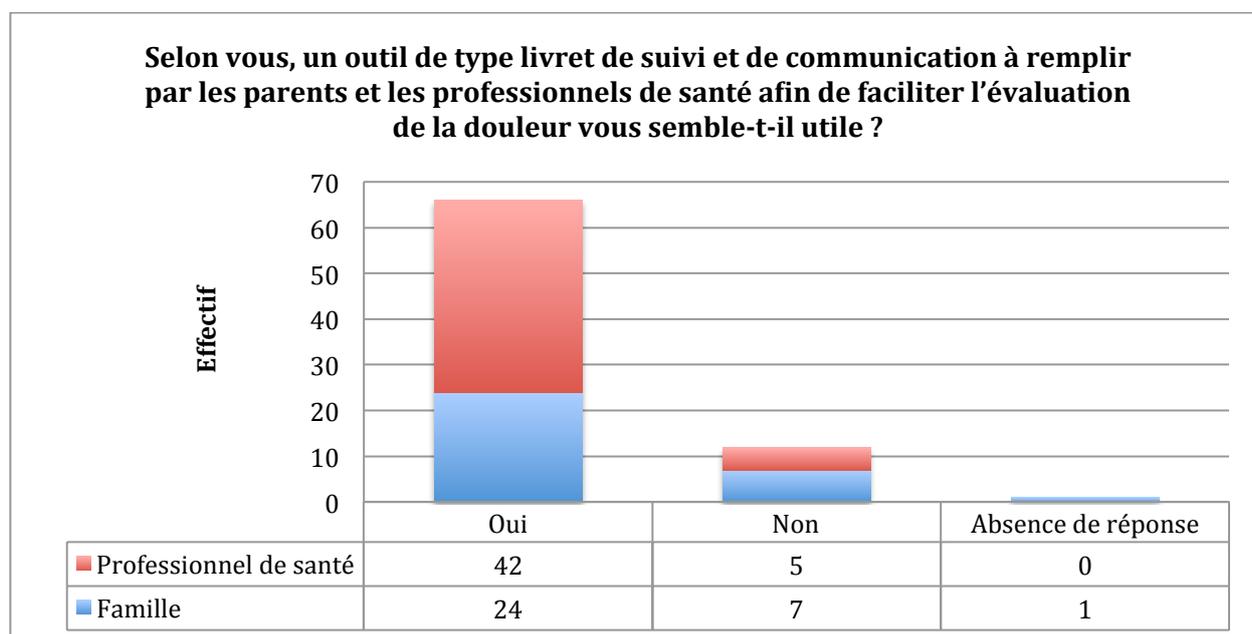


Graphique n°18

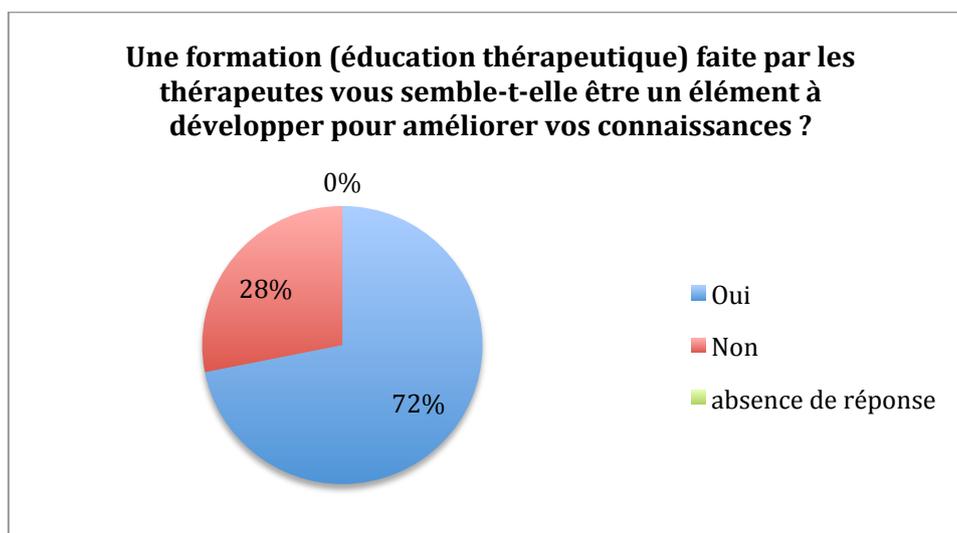
L'idée de développer la communication avec les professionnels de santé/ la famille pour mieux évaluer la douleur de votre enfant vous semble-t-elle souhaitable ?



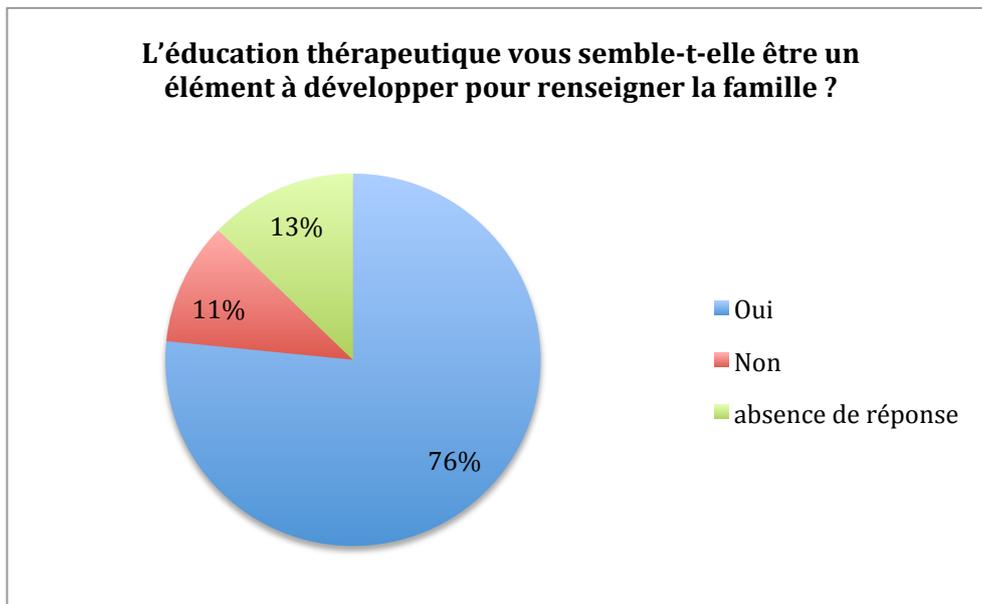
Graphique n°19



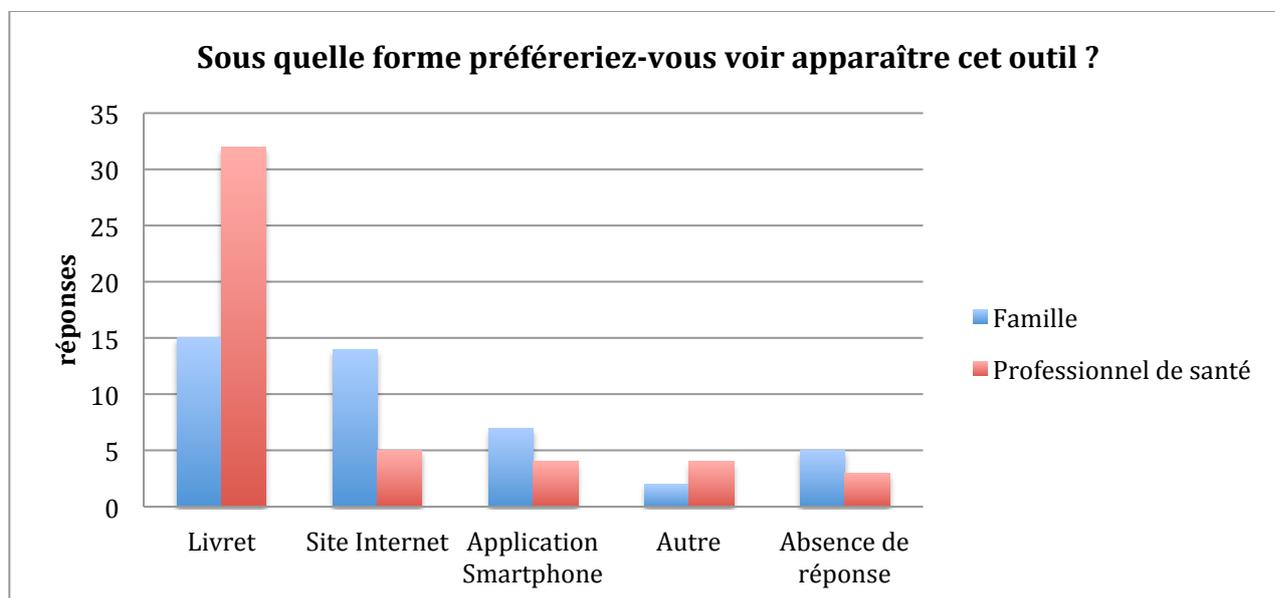
Graphique n°20



Graphique n°21



Graphique n°22



Annexe 3. Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information destinés aux patients et usagers du système de santé

Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits adaptés de Coulter *et al.* (6,16), de Charnok (24) et du *Health Consumers' Council* (41).

Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document
- Implication des experts de différentes disciplines
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème
- Précision et clarté des objectifs du document
- Description précise du public auquel le document est destiné
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs
- Planification de l'actualisation du document

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers
- Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements)
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement
- Mention de la date d'élaboration sur le document

Haute Autorité de la Santé. Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide Méthodologique. Juin 2008.



**EVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LE SUJET SEVEREMENT
HANDICAPE ET POLYHANDICAPE : DOSSIER DE BASE (verso)**

Etiquette GILDA	Date :
-----------------	--------

- 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'entourage (soignants, famille, amis...) ?

 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 :
 - mouvements incoordonnés :
 - d'un syndrome choréoathétosique :
 - 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 ?

Echelle Douleur Enfant San Salvador(DESS) – Grille d'évaluation



ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR - GRILLE D'EVALUATION

Etiquette GILDA

HOPITAL SAN SALVADOR

Unité :

Nom des examinateurs :

Date :

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant :

Manifestation habituelle 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			
		1	2	3	
ITEM 1	Pleurs et/ou cris (<i>bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes</i>)	- 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 A l'examen d'une zone présumée douloureuse (<i>l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense</i>)	- 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, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
ITEM 3	Mimique douloureuse (<i>expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux</i>)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Facies 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 (<i>protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact</i>)	- 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
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</i>	0	0	0
ITEM 5	Gémissements ou pleurs silencieux (<i>gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente</i>)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble plus geignard que d'habitude.....	1	1	1
		- Geint 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 (<i>s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent</i>)	- 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
				<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i>	0
ITEM 7	Accentuation des troubles du tonus (<i>augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)</i>)	- 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
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i>	0	0	0
ITEM 8	Capacité à interagir avec l'adulte (<i>communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité</i>)	- 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 indifférence totale.....	4	4	4
		<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</i>	0	0	0
ITEM 9	Accentuation des mouvements spontanés (<i>motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</i>)	- Manifestations habituelles.....	0	0	0
		- Recrudescence possible des mouvements spontanés.....	1	1	1
		- Etat d'agitation inhabituelle.....	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
ITEM 10	Attitude antalgique spontanée (<i>recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager</i>) 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 doute. A partir de 6, la douleur est certaine.		SCORE			

HOPITAL SAN SALVADOR - Direction des soins - Dossier de soins 2007 – Fiche n° : C02

Page : __

Grille d'évaluation de la douleur – Déficience Intellectuelle (GED-DI)

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

Nom: _____

Date : _____ (jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS DE MARQUAGE

Depuis les 5 dernières minutes, Indiquer à quelle fréquence l'enfant a démontré les comportements suivants. Veuillez encircler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- | | |
|---|--|
| 0 = Ne se présente du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ». | 2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue. |
| 1 = Est vu ou entend rarement (à peine du tout), mais présent. | 3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observant noterait facilement l'action. |
| | NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action |

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

Évaluation : Total 6 – 10 = douleur légère; Total 11+ = douleur modérée ou sévère.

Version 01.2010 © 2010 L.M. Breau, C. Wood, C. Lévesque, M. Zaballa, M.C. Grégoire, M. Hennequin, E. Villeneuve, G.M. Breau.

http://www.pediadol.org/IMG/pdf/GEDDI_2011.pdf

Profil Douleur

Douleur la plus gênante (Douleur A)

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

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

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

- Aucune
 Légère
 Modérée
 Sévère
 Très sévère

Echelle FLACC-R

ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

Élaborée pour mesurer la douleur de la personne handicapée de 0 à 18 ans – *[Items modifiés écrits en italique entre crochets]*

Chaque item est coté de 0 à 2

Score de 0 à 10

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

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

Traduction par l'équipe de l'Unité d'évaluation et de traitement de la douleur, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.

Contre-traduction par le Dr Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Dr Peter Jones, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.

http://www.pediadol.org/IMG/pdf/FLACC_handicap.pdf

