

***Reconnaître les signes cliniques de la
douleur chez l'adulte en situation de
polyhandicap : Un défi infirmier***

Travail de Bachelor

Dupuis Sébastien

N° matricule 14-586-952

Brovarone Jean-François

N° matricule 14-586-804

Directrice : Lalive Raemy Séverine - Enseignante HES

Membre du jury externe : Kupferschmid Sarah Infirmière spécialiste clinique,

Coordinatrice Réseau douleur HUG

Genève, le 24 juillet 2017

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 24 juillet 2017

Sébastien Dupuis

Jean-François Brovarone

REMERCIEMENTS

C'est avec sincérité que nous remercions les personnes qui nous ont soutenu et donné l'opportunité de réaliser ce travail de Bachelor sur le thème de la douleur chez la personne en situation de polyhandicap.

Nous souhaitons remercier particulièrement Mme Séverine Lalive Raemy, chargée d'enseignement à la Haute École de Santé de Genève et directrice de ce travail de Bachelor, qui a consacré beaucoup de temps à corriger l'avancée de notre travail, nous orienter dans nos recherches et nous encourager à donner le meilleur de nous-même tout au long de ce travail.

Nous tenons également à remercier Mme Fabienne Terraneo, chargée d'enseignement à la Haute École de Santé de Genève, pour la qualité de ses séminaire et pour avoir pris le temps de relire notre travail et nous conseiller sur les aspects méthodologiques.

Ainsi que Mme Sarah Kupferschmid, infirmière spécialiste clinique et coordinatrice du réseau douleur des Hôpitaux Universitaires de Genève, qui a accepté de participer, en tant que jury externe, à la soutenance de ce travail de Bachelor.

Nous remercions également l'ensemble du corps enseignant de la Haute École de Santé de Genève, pour nous avoir fait part de leur savoir et leur expérience à travers leur enseignement.

RÉSUMÉ

➤ Objectif :

L'objectif de ce travail est d'explorer la pratique infirmière, à travers une revue de littérature internationale, en ce qui concerne la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la personne en situation de polyhandicap (PSPH), ceci afin de permettre une meilleure prise en soins de cette dernière et, par conséquent, d'améliorer sa qualité de vie.

➤ Méthodologie :

Cette revue de littérature est constituée d'articles scientifiques issus de la recherche infirmière et/ou médicale. Des bases de données spécifiques à la santé ont été utilisées, via la méthode de recherche PICOT, pour la récolte de ces articles. Ces derniers, au nombre de huit, ont été lus et analysés par le biais de fiches de lecture.

➤ Résultats :

Les différents résultats trouvés montrent que la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la PSPH nécessite, de la part des infirmiers¹, une approche multi-stratégique comme, entre autres, l'utilisation d'un outil d'hétéro-évaluation de la douleur adapté, une bonne connaissance des indicateurs comportementaux, une formation adéquate et une collaboration étroite avec les proches et aidants.

➤ Discussion :

Il ressort, au travers la lecture des articles, que la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la PSPH est très complexe mais que, malheureusement, aucune méthode "miracle" n'existe pour y remédier. L'infirmier doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation, notamment en adaptant ses outils, ses stratégies, mais également en s'adaptant lui-même à la PSPH, à son rythme et à sa communication, le plus souvent non verbale.

➤ Mots-clés : Polyhandicap, adulte, évaluation de la douleur, soins infirmiers

➤ Key words : PIMD, adult, pain measurement, nursing care

¹ Lire également au féminin

LISTE DES ABRÉVIATIONS

BDSP	Banque de Données en Santé Publique
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DESS	Douleur Enfant San Salvador
DI	Déficiência Intellectuelle
DPI	Dossier Patient Intégré
EDAAP	Expression de la Douleur Adulte ou Adolescent Polyhandicapé
EMS	Etablissement Médico-Social
EPH	Etablissements pour Personnes Handicapées
EPI	Etablissements Publics pour l'Intégration
EVENDOL	Evaluation Enfant Douleur
FACS	Facial Action Coding System
FLACC	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability
GED-DI	Grille d'Évaluation de la Douleur — Déficiencia Intellectuelle
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
JSPE	Jefferson Scale of Physician Empathy
MCRS	Medical Condition Regard Scale
MeSH	Medical Subject Heading
NCCPC-R	Non-Communicating Children's Pain Checklist -Revised
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PADS	Pain and Discomfort Scale
PBC	Pain Behaviour Checklist
PCC	Processus Caritas Clinique
PEC12	Plan Etude Cadre Bachelor 12
PIMD	Profound Intellectual and Multiple Disabilities
PPH	Processus de Production du Handicap
PPP	Pediatric Pain Profile

PSH	Personne en Situation de Handicap
PSPH	Personne en Situation de PolyHandicap
UPDM	Unité de Psychiatrie du Développement Mental - Genève
VAS	Visual Analogue Scale

TABLES DES MATIÈRES

Déclaration	
Remerciements	
Résumé	
Mots clés	
Liste des abréviations	
Liste des tableaux	
Liste des figures	
Table des matières	
Introduction	
1. Problématique	p.10
1.1. Contexte	p.12
2. État des connaissances	p.20
2.1. Définitions	p.20
2.1.1. Le handicap	p.20
2.1.2. Le polyhandicap	p.24
2.1.3. Signes cliniques	p.30
2.1.4. La douleur	p.30
2.1.5. Signes cliniques de la douleur et PSPH	p.34
2.2. Concepts clés	p.35
3. Modèle théorique	p.36
3.1. Modèle théorique retenu	p.36
3.1.1. Métaconcepts	p.40
3.2. Ancrage disciplinaire	p.41
3.3. Question de recherche finale	p.48
4. Méthode	p.49
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	p.49
4.2. Critères d'inclusion et critères d'exclusion	p.52
4.3. Diagramme de flux	p.53

4.3.1. Équations	p.54
5. Résultats	p.54
5.1. Tableaux comparatifs	p.54
5.2. Analyse critique des articles retenus	p.63
6. Discussion	p.66
7. Conclusion	p.72
7.1. Apports et limites du travail	p.72
7.2. Recommandations	p.73
8. Références	p.76
9. Annexes	p.86
9.1. Marche à suivre en cas d'admission au service des urgences	p.86
9.2. Fiche d'admission pour personne en situation de handicap	p.87
9.3. Recueil de données pour personne en situation de handicap	p.88
9.4. Évaluation de la douleur, Réseau douleur HUG	p.89
9.5. Échelle EDAAP	p.90
9.6. Échelle San Salvador	p.92
9.7. Échelle DOLOPLUS	p.94
9.8. FLACC Scale	p.97
9.9. Pain and Discomfort Scale (PADS)	p.98
9.10. Facial Action Coding System (FACS)	p.99
9.11. Mesures des éléments de l'échelle JSPE	p.100
9.12. Medical Condition Regard (MCRS)	p.101
9.13. Non-communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-R)	p.102
9.14. Pain Behaviour Checklist (PBC)	p.103
9.15. Visual Analogue Scale (VAS)	p.104
9.16. Échelle FLACC, modifiée polyhandicap	p.105
9.16. Fiches de lectures des articles scientifiques	p.106

INTRODUCTION

Dans le cadre de la formation Bachelor en soins infirmiers, ce travail est réalisé d'après le Plan d'études cadre (2012) avec les critères suivants : connaître l'état de la recherche en lien avec une question issue de la clinique infirmière, analyser et poser un regard critique sur des articles scientifiques, identifier des pistes d'application pour la pratique des soins infirmiers.

Le thème retenu dans ce travail est la douleur et, plus précisément la douleur chez la PSPH adulte, principalement compte tenu des obstacles souvent difficiles à franchir pour l'infirmier afin de l'identifier et de l'évaluer chez cette population si spécifique. Ces obstacles à franchir sont divers et nombreux, le principal étant que la PSPH a sa propre façon de communiquer, le plus souvent de façon non verbale. Ces obstacles peuvent également se définir comme une forme de stigmatisation de la PSPH. En sachant que la PSPH est très largement exposée à la douleur et que l'évaluation de cette douleur est essentielle afin de poser une indication thérapeutique, l'infirmier se doit, en mobilisant toutes ses compétences, de surmonter le défi de la reconnaissance de la douleur chez la PSPH adulte.

Il est proposé, à travers ce travail, d'utiliser 8 recherches scientifiques mettant en évidence les difficultés auxquelles l'infirmier doit faire face dans la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la PSH, et par surcroît les stratégies, les outils et l'expérience qu'il mobilise afin de faciliter cette reconnaissance.

Les résultats de recherche sont ensuite analysés et invoqués à l'aide du cadre de référence cité précédemment. Toutes ces démarches sont entreprises afin de répondre à la question de recherche découlant de notre problématique de soins. Ceci dans le but de proposer des pistes d'action réalisables dans la pratique.

1. PROBLÉMATIQUE

Il est aujourd'hui admis que les PSPH (cf. 2.1. Définitions) ont droit à des soins de qualité, à l'éducation, à l'insertion sociale, à la communication, au bien-être et à la meilleure qualité de vie possible. Les infirmiers sont en première ligne dans la prise en soins des PSPH, c'est pourquoi leurs connaissances et compétences spécifiques contribuent à la création de conditions de vie bénéfiques en faveur de cette population, et ceci à tous les âges de la vie. Mais ces connaissances et compétences doivent se renouveler, s'améliorer afin de garantir des outils d'évaluation et d'intervention actualisés, en plus d'une expertise clinique optimale.

Offrir une meilleure qualité de vie aux PSPH passe inévitablement par une reconnaissance des signes cliniques de la douleur, en effet « la douleur de la PSPH est encore trop souvent sous-estimée, sous-évaluée et sous traitée, alors qu'elle fait partie de son quotidien » (Pernes, 2004).

Mais comment évaluer au plus juste la douleur chez la PSPH? Comment la différencier d'une souffrance et ne pas être dans une mauvaise interprétation?

Derouette (2017) définit deux sortes de souffrance chez la PSPH :

- La souffrance physique liée à la permanence ou à la répétition de la douleur.
- La souffrance psychique, qui dans le cadre du polyhandicap est souvent liée à la grande difficulté de se faire comprendre.

Elle ajoute que la souffrance physique est quelquefois complexe à mesurer chez la PSPH, puisque la plupart des outils d'évaluation ne sont pas complètement fiables ou ne le sont pas pour tous.

Il est à noter que, afin d'éviter toute confusion entre douleur et souffrance, le seul terme de douleur (physique ou psychique) sera utilisé dans ce présent travail.

De plus, en sachant que « le polyhandicap implique souvent un état de douleur chronique, avec douleurs itératives (douleurs aiguës répétées) fréquentes » (Debril, 2012), ce travail englobera la douleur chronique et aiguë.

Les outils d'évaluation pour évaluer la douleur chez la PSPH sont nombreux et variés (ex : échelles, pictogrammes, outils technologiques), mais comme énoncé précédemment, la plupart sont inadéquats ou ne correspondent pas forcément aux spécificités de la PSPH prise en soins. Distinguer l'outil adapté à la PSPH prise en soins est par conséquent un défi considérable pour l'infirmier, mais un défi à la hauteur de ses compétences et de ses connaissances.

En plus d'utiliser des outils et d'adopter d'autres stratégies congruents à l'évaluation de la souffrance chez la PSPH, ne serait-il pas pertinent que l'infirmier recourt à une théorie de la science infirmière afin de prendre en soins de la meilleure des manières cette personne? La Théorie du Human Caring de Jean Watson peut sans doute apporter à l'infirmier la profondeur nécessaire afin de considérer la PSPH comme un être humain à part entière, de la traiter comme tout autre patient, comme un véritable partenaire de soins. Appliquer ces principes, apparemment banals, ne va pas de soi. Effectivement, le principe éthique de l'égalité dans les soins, en ce qui concerne les PSPH, est souvent mis à mal, en plus de souffrir de leurs maux ils souffrent également de préjugés défavorables, parfois même grossiers et offensants qui nuisent à des soins de qualité.

En résumé, face à ce problème de la reconnaissance des signes de la douleur chez la PSPH, l'infirmier est tenu d'optimiser de manière pointue tous les moyens mis à sa disposition afin d'accomplir sa mission fondamentale de promotion du bien-être. Ce travail a pour objectif de recenser ces moyens afin de démontrer que la douleur chez la PSPH n'est pas une fatalité.

1.1. CONTEXTE

La PSPH, en dépit de la gravité de ses troubles mentaux, moteurs et sensoriels, ainsi que son extrême dépendance, est avant tout une personne et un être humain à part entière. Une personne qui, comme tout un chacun, a besoin d'être reconnue dans ses spécificités, qui a besoin d'aimer et d'être aimée, entourée, soutenue et soignée.

« Il n'en reste pas moins que la personne polyhandicapée se trouve désignée comme l'exclue parmi les exclus » (Le Rétif, 2002).

«La dignité des personnes en situation de polyhandicap est pourtant bien inaliénable et commune à celle des autres hommes » (Gicquel, 2013).

Partant de cette dernière affirmation, et en considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, il est indispensable de citer quelques articles de la Convention universelle des droits de l'homme (1948) qui en font l'écho :

- Article premier : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.
- Article 2 : Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.
- Article 3 : Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.
- Article 7 : Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination.
- Article 25 : Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas (...), de maladie,

d'invalidité, (...), de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.

De plus, au niveau national, l'article 8 de la Constitution fédérale de la Confédération suisse (1999) déclare en matière de droits humains que :

- Tous les êtres humains sont égaux devant la loi.
- Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.
- La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

Le dernier point de cet article de la Constitution fédérale évoque les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Elles sont malheureusement bien réelles et incontestables.

A ce sujet, l'Organisation mondiale de la santé (2016) indique que :

Le handicap est extrêmement divers. Si certaines affections associées au handicap entraînent une santé fragile et des besoins de soins de santé importants, d'autres non. Mais tous les handicapés ont les mêmes besoins de soins de santé généraux que tout un chacun, et doivent donc avoir accès aux services de soins de santé courants.

Toutefois, ils ont moins accès aux services de santé et ont donc des besoins en soins de santé qui ne sont pas satisfaits.

En effet, les handicapés rencontrent toute une série d'obstacles lorsqu'ils essaient d'accéder aux soins de santé, à savoir:

- Des coûts prohibitifs
- Une offre limitée des services
- Des obstacles physiques
- Des compétences et connaissances insuffisantes des agents de santé

Partant de ce constat, il est également nécessaire d'énoncer l'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui

renforce les droits de ces dernières afin qu'elles atteignent la qualité de soins la plus élevée sans discrimination (Organisation des Nations unies, 2006) :

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

1. Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires;
2. Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées;
3. Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural;
4. Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;
5. Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie;
6. Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

Il faut savoir que « cette convention est entrée en vigueur en Suisse le 15 mai 2014 après avoir été approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 2013 » (Le Conseil fédéral, 2016).

Le vieillissement des personnes en situation de polyhandicap doit être abordé, au regard de l'égalité et de l'accès au soins mais aussi, compte tenu des problématiques qu'il engendre.

« L'espérance de vie de la personne atteinte de polyhandicap a considérablement augmenté ces vingt dernières années » (Espace éthique, 2014).

Et selon Luthi, Pfister & Zulian (2013) :

Les progrès accomplis dans le domaine de la médecine conduisent à une prolongation significative de la durée de vie des personnes polyhandicapées qui atteint aujourd'hui 40 ans en moyenne. Une prise en charge en milieu de soins adulte est donc souvent nécessaire alors que la notion de polyhandicap y est encore peu connue, ce qui peut engendrer de nouveaux problèmes.

Pfister (2010) ajoute que :

La personne polyhandicapée est donc non seulement confrontée aux complications provoquées par ses handicaps mais également à des évolutions inhérentes au vieillissement. Les besoins médicaux augmentent donc significativement.

« Il semble également qu'une personne polyhandicapée âgée est deux fois dévalorisée, par ses handicaps et par son âge » (Ancet, 2011).

Les besoins médicaux des PSPH augmentent donc conjointement à leur espérance de vie. Mais les professionnels de santé sont-ils correctement formés pour les prendre en soins de façon optimale?

Une formation adéquate des professionnels de santé est assurément essentielle pour une prise en soins appropriée aux besoins des PSPH. Mais comment pourrait-il en être autrement quand ces personnes, avec leurs troubles multiples et intriqués, nécessitent des soins médicaux lourds et si spécifiques tout au long de leur vie ainsi qu'une aide permanente pour tous les actes de la vie quotidienne? Malheureusement, comme le démontre l'étude suivante, des progrès importants, en terme de formation, restent à faire.

Luthi, Pfister & Zulian (2013) mettent en évidence, au travers de leur étude, le fait que le polyhandicap est encore mal connu de la plupart des étudiants et professionnels de santé genevois. En effet, 70% des étudiants et professionnels interrogés (N=181) souhaiteraient plus d'informations sur le sujet du polyhandicap. Les étudiants en médecine apparaissent particulièrement moins informés sur le sujet, une majorité d'entre eux n'ont pas rencontré ce thème durant leur formation, contrairement aux étudiants en soins infirmiers et physiothérapie.

Toutefois, 100% des étudiants reconnaissent l'existence de difficultés sérieuses lors d'hospitalisations et 67% des professionnels les ont déjà vécues. Il s'agit entre autres de difficultés de communication, d'inadaptabilité des installations, de prise en charge incompatible avec la réalité des services, de manque de formation, de peur du handicap, de manque de confiance réciproque entre soignants de l'hôpital et accompagnants du résidant qui sont souvent présents en permanence.

Cependant, certains projets, achevés ou en cours, dans le canton de Genève démontrent que les services de santé publique sont conscients de ce problème et se préoccupent de l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap (PSH), notamment en soulignant les besoins en formation des professionnels de santé.

En premier lieu, les préoccupations des services de santé publique genevois visant l'optimisation de la prise en charge des PSH peuvent s'inscrire dans le programme stratégique 2016-2020 des HUG et de sa Vision 20/20 (2015). En effet, ce projet qualité institutionnel vise à améliorer la prise en charge des PSH arrivant aux HUG (annexe 9.1. à 9.4.).

« Ce projet qualité a également pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients en situation de handicap en perfectionnant la communication et la transmission d'informations, les conditions de soins, ainsi que la formation des soignants » (Costa, 2014).

Les objectifs spécifiques de ce projet sont (Lalivie Raemy, 2016) :

- Améliorer la transmissions d'informations entre les établissements pour le handicap (EPH) et les HUG

- Améliorer l'accueil et la prise en charge aux services des urgences et dans les services de soins (y compris les consultations ambulatoires)
- Mettre en visibilité les ressources existantes (personnel pluridisciplinaire, matériel et compétences)
- Former et désigner des référents médicaux et soignants
- Créer un réseau interprofessionnel de collaborateurs HUG experts du domaine du handicap pouvant être consultés lors de problèmes de prise en soin, en lien étroit avec des partenaires experts hors-HUG
- Favoriser la collecte systématique de données statistiques et épidémiologiques sur les besoins en soins des personnes en situation de handicap
- Assurer des prises en charge coordonnées et adaptées intra et extra-hospitalières
- Assurer une communication de qualité entre le patient, son entourage et les professionnels

Il est à noter que la phase initiale de ce Projet Handicap s'est terminée en juin 2016, et que dans un esprit de continuité, la phase de réalisation du nouveau Projet Handicap aura pour but de systématiquement offrir aux PSH admis aux HUG une prise en charge adaptée à leurs besoins. Ce nouveau projet Handicap HUG devrait permettre d'ici la fin de son déploiement prévu en décembre 2018 de, notamment :

- Créer et développer une consultation ambulatoire spécialisée Handicap dans un environnement adapté pour les PSH dans le bâtiment Cluse-Roseraie
- D'éviter au maximum l'hospitalisation de ces personnes et de réduire le nombre d'admissions inutiles aux HUG par manque de préparation adéquate
- De diminuer les examens et consultations inutiles ou annulés par mauvaise identification de la problématique de santé ou inadaptation de l'environnement
- Mais surtout d'offrir aux PSH une prise en charge et en soins d'excellente qualité, équivalent à celle offerte à la population générale!

En second lieu, la République et Canton de Genève (2015) constatant une évolution des besoins des personnes souffrant de déficience intellectuelle et particulièrement celles présentant des troubles importants du comportement, s'est engagé, dans le cadre du programme de législature 2014-2018 du Conseil d'Etat, à améliorer

l'adéquation de l'offre à l'évolution des besoins des personnes affectées par un handicap mental.

Le Conseil d'Etat a donc initié des projets communs aux HUG et aux Établissements Publics pour l'Intégration (EPI) qui s'inscrivent dans leur volonté affirmée de favoriser les structures intermédiaires afin d'assurer une offre de prise en charge la plus adaptée possible à chaque catégorie de patients. Ces projets sont au nombre de trois et visent entre autres à :

- Intégrer une équipe de socio-éducateurs issus des EPI à l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM) du service de psychiatrie des HUG.
- Compléter l'approche médico-thérapeutique par une approche socio-éducative et ainsi enrichir qualitativement la prise en charge de certains patients.
- Proposer une deuxième structure intermédiaire visant à offrir une solution temporaire de lieu de vie à des patients lourdement affectés vivant de facto dans les unités hospitalières de l'UPDM sans perspective réelle de trouver un lieu de vie dans les Établissements pour Personnes Handicapées (EPH).

Les objectifs visés par ces trois projets sont les suivants :

- Améliorer les flux entre les EPH, l'UPDM et le domicile
- Échanger et associer les approches médico-thérapeutiques et socio-éducatives
- Décloisonner les pratiques
- Former les professionnels pour garantir une plus grande qualité des accompagnements
- Améliorer la prise en charge qualitative
- Étendre la palette de l'offre de prestations en l'adaptant à l'évolution des besoins

Enfin, concernant l'hébergement, l'éducation et la prise en soins spécifiques des PSPH, la Fondation Clair Bois, fondation en faveur des personnes polyhandicapées, a ouvert en 2016 un nouveau foyer de 24 places résidentielles pour adultes polyhandicapés à la Gradelle au sein du complexe Nouveau Prieuré dans le canton de Genève. « Ce foyer s'inscrit dans un complexe intergénérationnel abritant un EMS, une crèche, des logements étudiants et des logements en location » (Clair Bois, 2016).

Concernant le projet institutionnel du Nouveau Prieuré, le Bureau Central d'Aide Sociale (2016) indique que les institutions partenaires - la Fondation Clair Bois et la commune de Chêne-Bougeries - ont élaboré la charte « Vivre Ensemble » :

Chaque résident(e), quel que soit son âge et/ou son handicap, a droit :

- au respect de son autonomie et de sa liberté individuelle par la mise en place d'un projet de vie personnalisé
- à son intégration sociale, en interaction avec les autres résidents, en particulier grâce aux activités intergénérationnelles proposée par les institutions partenaires.

Il est à noter que ce nouveau foyer Clair Bois-Gradelle s'ajoutent aux autres foyers existants dans le canton de Genève :

- Le foyer de Clair Bois-Pinchat, qui offre 52 places adultes en internat et 12 places en externat qui offrent le confort d'une vie orientée vers « soi » et vers les autres dans un espace modelé aux exigences de tous les handicaps.
- Le foyer Clair Bois-Minoteries, qui dispose de six des neuf étages d'un immeuble locatif. Quatre étages ont été transformés en quatre appartements qui offrent chacun un lieu de vie à six PSPH.
- L'école et le foyer de Clair Bois-Lancy offre une structure d'accueil en internat ou en externat aux enfants et adolescents de 10 à 18 ans.
- L'école et le foyer de Clair Bois-Chambésy accueille les enfants jusqu'à l'âge de 12 ans. Les deux structures leur offrent des prestations à la carte sous forme de projets personnalisés. Les soins de base ainsi qu'un suivi médical sont assurés.

En résumé, dans un contexte mondial, national et cantonal, l'évolution positive du regard porté sur les PSH et les PSPH est manifeste au vu des différents projets prenant en considération leurs besoins spécifiques. Mais les acquis en matière de droits humains et d'équité dans la prise en soins de ces personnes restent fragiles, d'où la nécessité de les maintenir et de continuer à les développer.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. DÉFINITIONS

Les termes principaux énoncés dans ce travail tels que

- le handicap
- le polyhandicap
- la douleur
- les signes cliniques

sont définis ci-dessous en orientant le lecteur vers le dernier sous-chapitre 2.1.5 concernant

- les signes cliniques de la douleur chez la PSPH.

Cette orientation lui permettra d'avoir une vision globale et de saisir toute la complexité de la problématique traitée au cours de ce présent travail.

2.1.1. Le handicap

La Classification Internationale des Handicaps (CIH) créée en 1980, définit le handicap en 3 points généraux (citée par Handicap.fr, 2013) :

- La **déficiences** psychologique, physiologique ou anatomique.

Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap.

- L'**incapacité**, qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité.

Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.

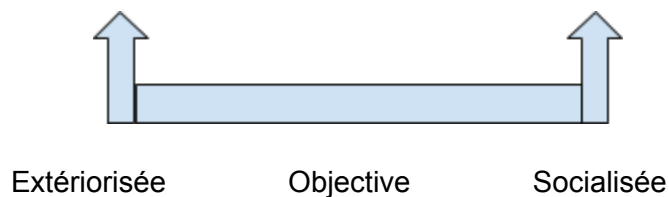
- Le **désavantage** pour l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle.

Il correspond à l'aspect situationnel du handicap.

A

Voici ce que cela représente sous forme de schéma :

Maladie → Déficiences → Incapacité → Désavantage



La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001. Elle succède à la CIH et intègre le modèle social en plus des modèles biomédical et psychologique. La CIF adopte alors un modèle tridimensionnel.

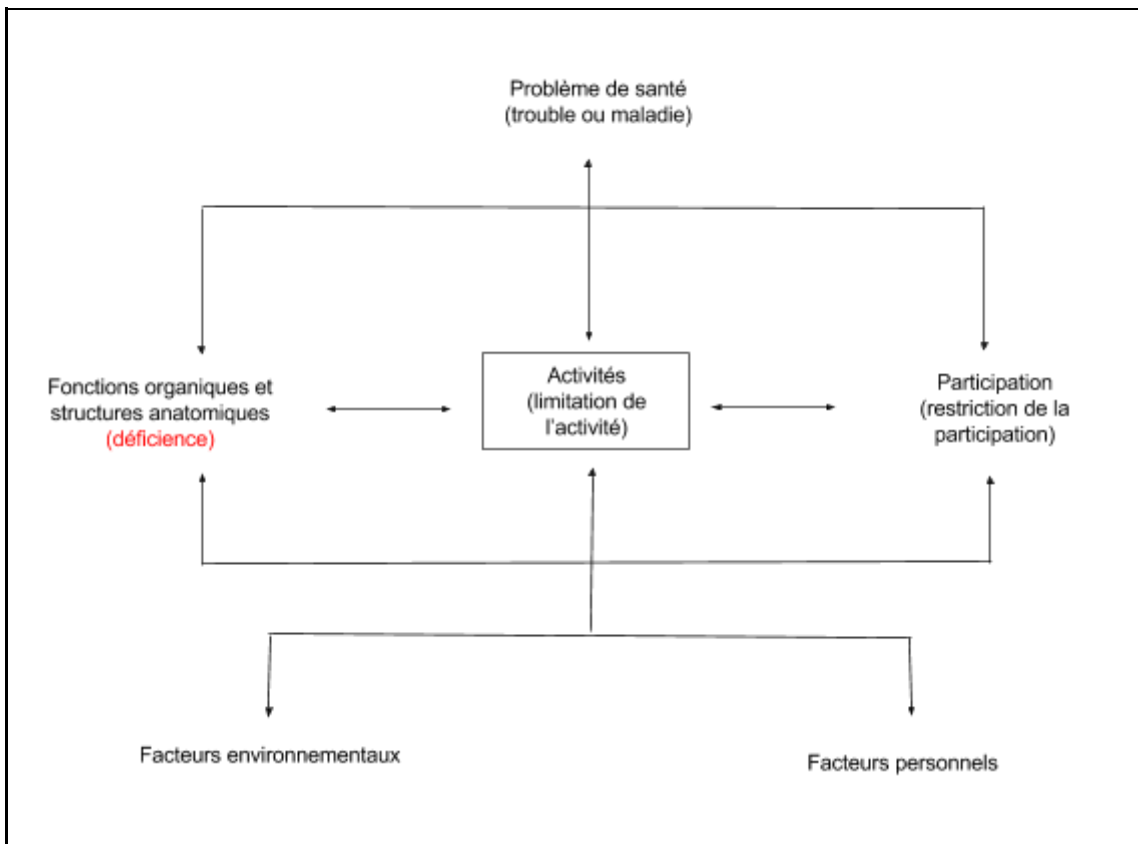
La révision de la CIH est proposée par l'OMS afin de préciser le rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap, et d'affirmer que l'invalidation est le résultat d'une interaction entre les possibilités d'un individu et son environnement.

En effet, l'OMS (2001) à travers la CIF définit le handicap comme un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux). Celle-ci se compose de quatre catégories distinctes :

- **Les fonctions organiques** sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques, fonctions psychologiques comprises [...] les fonctions mentales (ou psychologiques) sont classées sous les fonctions organiques.
- **Les structures anatomiques** sont les parties structurelles du corps comme les organes, les membres et leurs composants, classifiés selon les systèmes organiques.
- **L'activité et la participation** : l'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu et la participation est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Ces deux termes constituent la perspective sociétale du fonctionnement.
- **Les facteurs environnementaux** renvoient à tous les aspects du monde extérieur ou extrinsèque qui forment le contexte de la vie d'un individu et à ce titre, ont une incidence sur le fonctionnement de celui-ci. Les facteurs environnementaux incluent le monde physique et ses caractéristiques, le monde bâti par l'homme, les autres individus dans des relations différentes, les rôles, les attitudes et les valeurs, les systèmes et les services sociaux, ainsi que les politiques, les règles et les lois (p.223-224).

Dans l'esprit de la CIF, la santé ne s'arrête pas là où commence le handicap (OMS, 2002). Tout être humain peut avoir une santé défailante et de ce fait, souffrir d'un handicap. Le handicap est une expérience universelle. En déplaçant la focalisation de la cause à l'impact, elle place tous les états de santé sur un même pied d'égalité (OMS, 2002).

Présentation du schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001)



Ce tableau met en évidence que le handicap est en lien avec l'activité que la personne exerce à un moment donné. Il illustre le nombre de paramètres influençant le handicap. Ce dernier est donc changeant en fonction de la situation et n'est pas figé. C'est un concept évoluant et changeant en lien avec les situations vécues par la personne. Outre la définition du handicap de la CIH, le Processus de Production du Handicap (PPH) propose une approche anthropologique, contrairement à la CIF qui s'inscrit

davantage dans le champ de la santé. Selon Fougeyrollas (2005), ces deux théories convergent sur les points suivants :

- Les deux classifications et leurs schémas conceptuels se réclament d'une conception universelle s'appliquant à tout être humain
- D'une perspective unidirectionnelle linéaire mécaniste et positiviste de cause à effet, les deux classifications s'appuient maintenant sur des modèles systémiques multidimensionnels
- Les modèles visent à décrire et à expliquer le phénomène du handicap
- Les dimensions conceptuelles sont formulées de façon positive
- Elles se présentent comme des classifications hiérarchiques avec des définitions des catégories
- Elles prennent en compte des facteurs environnementaux
- Elles prennent en compte des facteurs personnels
- Elles sont dotées de codes qualificatifs de cotation ou échelles de sévérité pour chaque domaine conceptuel.

Cependant, elles se différencient sur les dimensions conceptuelles suivantes :

- La CIF classe les états de la santé (soit les structures et fonctions organiques, les activités et la participation) et les états connexes de la santé (soit les problèmes de santé et les facteurs contextuels qui se subdivisent en facteurs personnels et en facteurs environnementaux), selon une approche biopsychosociale
- Le PPH classe les composantes du processus de développement humain dont le processus de production de handicap n'est qu'une variation, selon une approche anthropologique.

Il convient de relever que « le handicap, qu'il soit congénital ou acquis, entraîne une infériorité qui n'est jamais correctement compensée, sans possibilité d'évolution vers une amélioration notable » (Hamard, 2011).

Pour ce qui est du handicap intellectuel, Crocq & al. (2013) au travers du DSM-5 le définit comme un trouble débutant pendant la période du développement, fait de déficits tant intellectuels qu'adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Les trois critères suivants doivent être présents :

- Déficit des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, l'abstraction, le jugement, l'apprentissage scolaire et l'apprentissage par l'expérience.
- Déficit des fonctions adaptatives qui se traduit par un échec dans l'accession aux normes habituelles de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale.
- Début du déficit intellectuel et adaptatif pendant la période du développement (p.35).

Afin d'expliquer ce que signifie exactement le terme de déficience intellectuelle, une définition intéressante est proposée par l'OMS (2017) :

La capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement.

Toutes ces définitions et explications permettent de mieux comprendre le coeur de ce travail qui pourrait être défini comme suit :

2.1.2. Le polyhandicap

- « Le terme de polyhandicap est apparu au début des années 70. Auparavant, les personnes porteuses de polyhandicap pouvaient être qualifiées d'encéphalopathes profonds, d'arriérés profonds ou encore d'oligophrènes » (Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais, 2004).

Selon le Groupe Handicap France (2002) :

Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de troubles du spectre autistique.

Il est à noter que le polyhandicap se différencie du plurihandicap et du surhandicap. En effet, Handirecherche (2011) précise que le plurihandicap est par définition une association de plusieurs déficiences physiques qui contrairement au polyhandicap n'a pas de conséquences intellectuelles importantes. Tandis que le surhandicap est une aggravation d'un handicap déjà existant, il survient lors de handicap congénital. Les personnes atteintes de surhandicap ont des difficultés relationnelles due aux déficiences psychiques ou intellectuelles qui s'ajoutent aux déficiences d'origine.

Selon Svendsen (2004), les déficiences cérébrales de la personne sévèrement polyhandicapée associent:

- Une déficience intellectuelle profonde qui entraîne une absence de communication immédiatement reconnaissable, des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, des troubles de mise en relation des situations entre elles. L'expression des émotions et le contact avec l'environnement est souvent préservée.
- Des troubles moteurs sévères qui se présentent sous la forme d'une infirmité motrice avec des troubles de régulation du tonus musculaire (hypotonie et spasticité) et plus rarement de mouvements anormaux ou de troubles de l'organisation motrice.
- Des troubles sensoriels variables selon les fonctions:
 - Les troubles de l'audition sont relativement rares. La fonction auditive est le plus souvent épargnée et est un moyen privilégié de communication, de relation et de stimulation.
 - Les troubles de la sensibilité profonde semblent exceptionnels. Par contre, des troubles de la sensibilité des extrémités, en particulier du sens tactile ont été décrits.

- Les troubles olfactifs et gustatifs semblent rares.
 - Par contre, les troubles de la vision sont particulièrement fréquents (touchant pratiquement une personne sévèrement polyhandicapée sur deux). Les troubles les plus fréquents et les plus gênants sont les troubles de la motricité oculaire et les troubles du décodage des images visuelles par le cerveau. Ces difficultés d'origine centrale rendent la vision très précaire. Tous ces troubles ne sont pas mesurables par des examens complémentaires fait par l'ophtalmologue mais par une observation attentive des stratégies visuelles utilisées par la personne dans son milieu naturel.
- Souvent une maladie épileptique invalidante et grave, avec des crises multiples et polymorphes. Son traitement est difficile et dans la moitié des cas la maladie épileptique résiste au traitement médicamenteux.

En effet, « malgré les progrès réalisé par la découverte de nouveaux traitements, certaines épilepsies restent sévères, en particulier lorsqu'elles évoluent dans le cadre d'une atteinte cérébrale grave, il est alors difficile de différencier ce qui revient à l'épilepsie ou à la lésion à l'origine de cette épilepsie » (Boutin, 2001, cité par le Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées [CESAP], 2016).

En plus des déficiences cérébrales initiales, Svendsen (2004) ajoute que la personne sévèrement polyhandicapée souffre de la survenue de troubles « secondaires » qui sont surtout constitués par:

- des troubles respiratoires
- des troubles digestifs
- des troubles alimentaires
- des troubles orthopédiques

Les troubles cités ci-dessus illustrent clairement la complexité de la prise en charge de ces personnes ainsi que la difficulté de mettre en place une prise en soins qui leur correspond.

Ce qui signifie que les personnes polyhandicapées sont davantage exposés à des pathologies somatiques et à la douleur qui en découle. En effet, « les personnes avec des déficience intellectuelles semblent avoir entre 2 et 5 fois plus de problèmes de santé que les gens sans déficience intellectuelle » (Van Schrojenstein Lantman-De Valk et al. 2000).

Concernant les causes du polyhandicap, il convient de relever que les progrès de la prise en charge obstétricale d'une part, et des méthodes de diagnostic d'autre part, ont modifié les rapports entre les différents types de causes à l'origine du polyhandicap.

En 2007, Georges-Janet (citée par Rouillot, 2011, p.15) estime que 50% des causes du polyhandicap sont d'origine prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux, ou encore embryopathies) ; 15% sont des causes périnatales et 5% sont postnatales (traumatismes ou des arrêts cardiaques) ; 30% de causes sont encore inconnues.

Cependant, Dessibourg (2005) ajoute qu'avec le progrès de la médecine, la mortalité infantile a grandement baissé, et les enfants gravement handicapés qui autrefois mourraient, sont aujourd'hui capables de survivre. De ce fait, notre société « produit du handicap », ce qui implique que la profession infirmière doit s'adapter à ce phénomène afin d'être apte à répondre à cette nouvelle demande.

Les sources fiables concernant le taux de prévalence du polyhandicap sont extrêmement rares, tout comme la définition du polyhandicap, elles sont très variables d'un pays et d'une langue à l'autre. Le chiffre le plus pertinent trouvé indique une prévalence des enfants polyhandicapés en âge scolaire estimée entre 1.28 et 0.72‰ (Rumeau-Rouquette, du Mazaubrun, Cans & Grandjean, 1998).

Plus récemment, Bourg (2007) parle d'une prévalence du polyhandicap comprise entre 0.7 et 1‰ en France.

L'hôpital universitaire Necker - Enfants malades (2012) indique que les causes prénatales conduisant à des lésions cérébrales graves sont encore mal connues. Dans 40 % des cas, on ne connaît pas la cause du polyhandicap. Dans les autres cas, il peut

s'agir de maladies du développement liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique ou de malformations cérébrales qui peuvent avoir une double origine génétique et environnementale, elle aussi mal connue.

A propos des circonstances même de la naissance, on peut estimer que moins de 5 % des cas de polyhandicap sont liés directement à une anoxie cérébrale au moment même de l'accouchement (ce qui représenterait moins de 1 enfant sur 10 000 naissances) pour les enfants nés à terme avec un poids de naissance normal. Dans ce domaine, la prévention périnatale est efficace dans des circonstances normales.

De plus, il est probable pour beaucoup de cas que plusieurs causes se cumulent chez le même enfant. La complexité même des phénomènes qui règlent le développement du système nerveux central expliquent la difficulté de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes.

Rouillot (2011) explique que la multitude de causes entraînant une situation de polyhandicap explique l'extrême hétérogénéité de cette population, comme en témoigne les divers sous-groupes identifiés par Georges-Janet (2000) :

- **premier sous-groupe** : Polyhandicap caractérisé par une infirmité motrice d'origine cérébrale. Les personnes concernées sont généralement lourdement handicapées sur le plan moteur, gardant parfois un très bon contact malgré l'absence de langage.
- **deuxième sous-groupe** : Polyhandicap caractérisé par une épilepsie sévère. Les personnes concernées manifestent parfois un comportement pseudo-autistique.
- **troisième sous-groupe** : Les ensembles malformatifs, où les troubles moteurs sont moindres mais où diverses surcharges et une dysmorphie (déformations visibles, en particulier du crâne et de la face) s'associent à la déficience mentale sévère.
- **quatrième sous-groupe** : Les maladies évolutives du système nerveux central.

Il est à noter que quel que soit le sous-groupe, « la PSPH est toujours atteinte d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle, sévère ou profonde » (Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais, 2006).

L'hôpital universitaire Necker - Enfants malades (2012) ajoute qu'il existe malheureusement des enfants polyhandicapés dont le premier développement, la naissance et la gestation ont été normaux et qui sont victimes d'accidents aigus (traumatisme crânien, noyade, encéphalite, état de mal convulsif grave). Une prévention et une éducation ont ici un rôle à jouer pour réduire le plus possible le nombre de ces blessés de la vie (10 % environ des polyhandicaps chez l'enfant).

Pour désigner les personnes qui, suite à une atteinte postnatale tardive, présentent des besoins d'accompagnement analogues, le Groupe Romand sur le Polyhandicap (2005) retient la notion de personne « en situation de polyhandicap », distincte de la notion de « personne polyhandicapée ».

Enfin, pour permettre l'identification du polyhandicap lourd, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (2013), précise que quatre listes de codes de la CIM-10 ont été élaborées :

liste 1 : déficiences mentales ou psychiatriques sévères ;

liste 2 : troubles moteurs ;

liste 3 : critères de mobilité réduite ;

liste 4 : restrictions extrêmes de l'autonomie.

Un code au moins de chacune des quatre listes doit être présent pour affirmer le polyhandicap lourd.

A travers la liste de la CIM-10 ci-dessus, il est facile de s'imaginer les difficultés qu'ont les PSPH à exprimer leurs ressentis, comme celui de la douleur par exemple. Le rôle des infirmiers prenant en soins cette population est donc d'être particulièrement attentif aux changements soudains de leurs comportements. N'ayant pas accès au langage verbal, les expressions comportementales sont en effet le principal moyen de communication de la PSPH. La douleur se manifestant chez chaque individu de manière différente, la tâche en est que plus complexe. Selon Donovan (2002), concernant les personnes avec déficiences intellectuelles, les pleurs sont souvent le seul indicateur de la douleur.

Le terme de polyhandicap étant maintenant connu du lecteur, il est temps de parler des manifestations de celui-ci à travers les signes cliniques. Ce point est très important pour le soignant prenant en charge une PSPH car il n'est pas possible de repérer un signe de souffrance et de péjoration de l'état de santé de son patient sans connaître les signes cliniques de la pathologie qui l'affecte.

2.1.3. Signes cliniques

Les signes cliniques sont définis comme tels par l'Académie nationale de médecine (2016) :

Le signe est une manifestation objective d'une maladie, constatée par le médecin au cours de l'examen clinique. Signes et symptômes, dont l'association conduit au diagnostic, sont souvent employés à tort l'un pour l'autre. Le signe est constaté par le médecin (ex. une hépatomégalie) tandis que le symptôme est ressenti par le malade (ex. une céphalée). Le regroupement de signes et de symptômes en un ensemble caractéristique est désigné sous le nom de syndrome. La distinction entre signes physiques découverts lors de l'examen (ex. une splénomégalie) et signes généraux (ex. fièvre, amaigrissement) n'est pas justifiée. En effet, ils sont tous constatables par le médecin et peuvent permettre le diagnostic.

Quant à la clinique, elle est la partie de la médecine qui se consacre à l'observation directe des malades, par opposition à leur étude par des investigations de laboratoire.

Il est rappelé qu'un point spécifique concernant les signes cliniques de la douleur chez la PSPH sera développé dans le sous-chapitre 2.1.5.

2.1.4. La douleur

La douleur est davantage présente chez les PSPH par rapport au reste de la population, elle est due aux multiples pathologies et problématiques de santé en lien avec leur état. Par conséquent, la douleur est un des thèmes importants de ce travail car il est essentiel pour les soignants, plus spécialement pour les infirmiers, de reconnaître ce qu'est la douleur et les manifestations de celle-ci afin de pouvoir plus facilement la détecter chez la PSPH.

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes » (International Association for the Study of Pain [IASP], 2016).

« La douleur est toujours une réponse subjective et complexe, des personnes différentes peuvent réagir de manières différentes aux mêmes stimuli, ou la même personne peut réagir différemment dans des situations différentes ou à des moments différents » (Pigeon et al., 1989, traduction libre).

Il est nécessaire de développer quelque peu l'élément qu'est la douleur. En effet, « elle est très présente dans le monde du handicap et souvent la cause d'une modification des comportements qui amène les PSPH à développer des comportements défis » (S. Lalive Raemy, communication personnelle [Notes de cours], novembre 2015).

« Elle est difficile à quantifier et à qualifier car elle repose avant tout sur le ressenti de la personne. De plus, elle n'est pas systématiquement liée à une lésion, une caractéristique qui complexifie encore son étude » (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2016).

De par leur difficulté à communiquer et à s'exprimer verbalement de façon immédiatement identifiable, les PSPH sont des personnes chez qui la douleur est encore plus difficile à qualifier et à quantifier.

Il est possible de distinguer trois grands types de douleur selon leur profil évolutif : douleur aiguë, douleur procédurale et douleur chronique. La Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur (2016) définit la douleur aiguë et la douleur procédurale de la façon suivante:

- La douleur aiguë : La douleur aiguë est liée à une atteinte tissulaire brutale (traumatisme, lésion inflammatoire, distension d'un viscère...). Elle est souvent associée à des manifestations neurovégétatives (tachycardie, sueurs, élévation de la pression artérielle) et à une anxiété. C'est un signal d'alarme dont la 'finalité' est d'informer l'organisme d'un danger pour son intégrité. Une fois son origine identifiée, sa prise en charge nécessite sa reconnaissance et un

traitement essentiellement pharmacologique reposant sur les antalgiques avec un objectif curatif.

- La douleur procédurale : C'est la douleur induite par les soins (ponction, pansement, prise de sang, mobilisation du patient...). Sa prise en charge nécessite l'identification préalable des soins potentiellement douloureux et la mise en place de protocoles qui ont un objectif préventif (pose d'anesthésiant local avant ponction, prémédication avec un antalgique d'action rapide immédiatement avant la réalisation d'un soin douloureux...). Selon les auteurs de ce travail, la prise en charge de la douleur procédurale doit être une préoccupation constante de tout professionnel de santé et c'est un élément majeur de la qualité des soins.

Quant à la douleur chronique, la Haute Autorité de Santé (2008) la définit comme un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes :

- persistance ou récurrence, qui dure au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ; réponse insuffisante au traitement ;
- détérioration significative et progressive du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail.

Lorsqu'elle devient chronique, la douleur perd sa « finalité » de signal d'alarme et elle devient une maladie en tant que telle qu'elle que soit son origine.

La douleur chronique est fréquemment associée à des facteurs de renforcement qui participe à son entretien comme :

- des manifestations psychopathologiques ;
- une demande insistante par le patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives.
- une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

La douleur chronique doit être appréhendée selon un modèle bio-psycho-social, sa prise en charge reposant d'abord sur une démarche évaluative puis sur un traitement, souvent multimodal (qui regroupe toutes les mesures thérapeutiques visant à atténuer la douleur), dont l'objectif est réadaptatif, c'est-à-dire qu'il doit permettre une amélioration fonctionnelle et de la qualité de vie, une reprise des activités familiales, sociales ou professionnelles.

Il est important de comprendre tous les termes et composantes de la douleur.

Selon Pautex et Piguet (2013) :

La douleur résulte d'une combinaison de facteurs physiologiques, pathologiques, émotionnels, psychologiques, cognitifs, environnementaux et sociaux et couvre plusieurs champs distincts tels que :

- La douleur nociceptive : un processus pathologique active au niveau périphérique le système physiologique de transmission des messages nociceptifs. Cet excès de stimulations nociceptives correspond au mécanisme le plus usuel de la douleur aiguë. Exemples cliniques : traumatisme, inflammation, infection.
- La douleur neurogène : douleur générée par des lésions dans le système nerveux central ou périphérique en l'absence de stimulation de nocicepteurs périphériques. Exemples cliniques : douleurs post-zostériennes, polyneuropathie, névralgie, douleur post-AVC.
- La souffrance : expérience multidimensionnelle (interne, morale, sociale ou corporelle) qui entrave ou interrompt les possibilités de réalisation du sujet, limitant ainsi son horizon d'existence, son « monde ». Dans notre société médicalisée, la souffrance est souvent décrite en termes de douleur.
- Le comportement douloureux constitue l'ensemble des manifestations verbales et non verbales observables chez la personne qui souffre ; il s'agit de mots ou vocalisations, des expressions faciales, des postures ou autres attitudes, donnant un aperçu de l'expérience personnelle de la douleur.

En résumé, la douleur est une sensation complexe, qui peut avoir des origines et des manifestations très différentes. Chaque personne le vit différemment. Cependant, il est nécessaire de la détecter et de l'évaluer le plus rapidement possible afin de pouvoir la traiter. La douleur est un signal d'alarme visant à indiquer un problème somatique ou

psychique. Celle-ci aura pour conséquence une diminution du bien-être chez la personne, ce qui impactera directement sur sa qualité de vie.

2.1.5. Signes cliniques de la douleur et PSPH

Il est important de se pencher sur la façon dont la douleur se manifeste et s'exprime chez les personnes atteintes de polyhandicap. Ce n'est qu'en connaissant correctement les manifestations de la douleur chez cette population très vulnérable que sont les PSPH que l'infirmier pourra signaler et traiter un problème somatique clairement identifié. Comme évoqué dans le chapitre 2.1.2, les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, ce qui inclut les PSPH, sont en moyenne 2 à 5 fois davantage exposés aux problèmes de santé par rapport aux personnes sans déficience intellectuelle.

« Il est admis qu'il est particulièrement difficile de reconnaître les signes cliniques de la douleur chez les personnes en situation de polyhandicap, or l'incidence de la douleur est élevée dans cette population » (Lévêque et al., 2008).

Selon Elisabeth Fournier-Charrière (2014-2015), les signes d'alertes (aussi appelé manifestation cliniques) suivants peuvent être émis, en cas de douleur, par la personne polyhandicapée:

- Les pleurs, les grognements
- Les modifications de la mimique, grimace, rictus, bruxisme (grincement des dents)
- Les signes végétatifs : sueur, respiration, couleur
- La protection de la zone douloureuse
- Les réactions de défense, de protection, lors de l'examen
- L'exacerbation du trouble du tonus, hypertonie, opisthotonos (contracture de tous les muscles postérieurs du corps)
- Exacerbation des mouvements anormaux (athétose)
- Augmentation des signes neurologiques, des crises d'épilepsie
- La protestation ou au contraire la résignation au cours de soins habituels (toilette, change)

- La modification de l'intérêt pour l'environnement et de l'appétence à la communication (retrait, repli)
- Les manifestations auto-vulnérantes (automutilations) (morsures)
- L'alternance pleurs/rires paradoxaux
- La recrudescence de manifestations autistiques, stéréotypies, «agressivité», colère

Concernant la spécificité de l'expression de la douleur chez la personne polyhandicapée, Rondi et al. (2008) indique que de façon générale, le terrain psychologique initial semble jouer un rôle dans l'accroissement ou la diminution du sentiment de la douleur. La personne polyhandicapée échappe aux classifications psychiatriques classiques (comme l'autisme, la psychose, ...). Le développement psychologique va être altéré par les lésions cérébrales, avec pour conséquences des difficultés de perception, d'intégration, de compréhension de soi et du monde environnant.

2.2 : CONCEPTS CLÉS

Les PSPH forment une population extrêmement vulnérable de part les multiples déficiences qui les caractérisent. Parmi toutes celles évoquées dans cet état des connaissances, les déficiences concernant la communication et l'expression des émotions est sans doute celle qui mettra le plus les compétences de l'infirmier à l'épreuve. En effet, en tant que soignant, l'infirmier est bien formé et possède de bonnes connaissances dans le traitement des problèmes de santé somatiques. En revanche, la tâche devient bien plus ardue lorsque qu'il s'agit de personnes non communicantes verbalement atteintes d'une déficience intellectuelle. Pour cela, l'infirmier a besoin d'outils d'évaluation de la douleur adéquats à cette population, ainsi qu'une vision humaniste des soins et du patient, traitant ce dernier comme un être humain à part entière, le prenant en soins dans son unicité, sans le cataloguer, ni sous-estimer ses plaintes ou demandes, mêmes si celles-ci sont manifestées d'une manière différente d'une personne ordinaire.

3. MODÈLE THÉORIQUE

« Les soins infirmiers d'aujourd'hui s'inscrivent en tant que discipline de recherche orientée vers la pratique » (Haute école de santé [HEdS], 2017).

La science infirmière est basée sur les sciences humaines et fondée sur des métaparadigmes, ces derniers sont pour ainsi dire le socle sur lequel s'appuie les modèles conceptuels de la discipline infirmière.

D'après G. Da Rocha (communication personnelle [Support de cours], 16 septembre 2014), la fonction des modèles conceptuels est de :

- clarifier de manière explicite la mission professionnelle des infirmiers
- offrir une perspective unique et globale de la discipline infirmière
- augmenter les connaissances propres à la discipline infirmière

Ces modèles conceptuels servent à leur tour de ciment aux différentes théories qui jalonnent la science infirmière et déterminent, suivant la théorie retenue, une certaine pratique des soins infirmiers.

3.1. MODÈLE THÉORIQUE RETENU

Vue par Jean Watson, son auteur, comme une théorie mais aussi comme une philosophie, une éthique, une vision du monde, ou encore comme une fondation morale pour les soins infirmiers. « La théorie du Human Caring est essentiellement basée sur des valeurs humanistes de respect, de collaboration et d'unicité plutôt que sur l'objectivation, le contrôle et la catégorisation de la personne soignée » (L. Séchaud, communication personnelle [Notes de cours], 23 mars 2015).

Ce modèle théorique est retenu du fait que la PSPH est, comme toute personne, tout être humain, unique et digne de respect. Elle évolue, se transforme, se développe également comme tout un chacun. Choisir ce modèle théorique est indéniablement un acte militant, car considérer la PSPH comme une personne à part entière, au jour d'aujourd'hui, ne va malheureusement pas de soi et est encore loin de devenir un fait insignifiant. A notre époque superficielle du « tout technologique », parler d'amour, de compassion, aimer une PSPH, compatir avec elle, sont des actes singuliers qui

méritent d'être soutenu à chaque instant car ils font partie des sentiments humains les plus beaux, les plus nobles et les plus estimables.

Mais qu'est-ce que les PSPH peuvent apporter aux médecins, aux infirmiers, à la société qui les soignent? Les PSPH ne réaffirment-elles pas que nous avons tous besoin les uns des autres pour évoluer et que la solidarité n'est pas un vain mot? Ne remettent-elles pas l'être et non plus l'avoir, le paraître et le faire, au coeur de la relation humaine? Ces questions méritent d'être posées, mais a-t-on vraiment besoin de justifier l'amour pour notre prochain, quel qu'il soit?

« L'amour inconditionnel et le soin sont essentiels à la survie et à la croissance de l'humanité » (Watson, 1979/2008, cité par Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010, p.70).

Cette citation peut paraître utopique, extrême, voir exagérée, mais lier amour et soin est pertinent, il dénote un véritable idéal moral nécessaire dans les soins, mais également dans la vie en général. Soigner avec amour une PSPH est conforme aux sentiments de bienveillance qui constituent l'être humain et le signe de l'évolution de son humanité. L'amour et l'affection se rattachent également au principe éthique de la bienfaisance, agir pour le bien-être des autres, pour les PSPH ne serait assurément pas possible sans ces aspects émotionnels.

La thèse centrale de la Théorie du Human Caring est que « les humains ne peuvent pas être traités comme des objets, ils ne peuvent pas être séparés de soi, des autres, de la nature et du vaste univers » (Watson, 1997, cité par Fawcett, 2013, p.403).

L'apparente immobilité et le silence de la PSPH, son fauteuil roulant et sa communication le plus souvent non verbale n'évoquent pas de prime abord des caractéristiques particulièrement humaines, pourtant la PSPH perçoit, souffre, vit, elle est donc bien, à l'instar de tout être humain, une véritable partenaire de soins, un sujet et non pas un objet qu'on déplace au gré du vent. Une relation de confiance peut et doit s'établir entre cette personne et le soignant, ils peuvent en outre apprendre mutuellement l'un de l'autre. Le soignant doit faire preuve d'adaptation dans sa pratique professionnelle et doit prendre en compte toutes les facettes de la PSPH afin de promouvoir, de préserver et de maintenir le bien-être de celle-ci dans les meilleures conditions. Il doit également prendre en compte sa famille et ses proches, car la PSPH

ne peut pas être séparée d'eux, en effet ces derniers la connaissent mieux que quiconque.

Il est utile d'exposer les postulats de base du Human Caring afin de mieux comprendre cette théorie infirmière pertinente par rapport à la prise en soins de la PSPH. Les postulats sont donc les suivants :

- La relation transpersonnelle du Caring
- L'occasion du Caring

« **La relation transpersonnelle du Caring** est une relation humaine particulière dans laquelle les deux personnes, en tant que participantes d'un même processus, se respectent et se permettent d'évoluer vers une meilleure compréhension de soi et une plus grande harmonie » (Pepin, J., Ducharme, F., Kérouac, F., 2010, p.70). De plus, « le but de cette relation vise la protection, l'amélioration et la préservation de la dignité humaine, l'intégrité et l'harmonie de la personne soignée. L'unicité du soignant et la personne soignée de même que la mutualité s'avèrent donc, fondamentale à cette relation » (Watson, 1988, cité par Cara & O'Reilly, 2008).

« **Une occasion de caring** survient au moment [un point défini dans le temps et l'espace où l'infirmière et la personne soignée se rencontrent avec leur histoire de vie et leur champ phénoménal unique dans une transaction d'humain-à-humain » (Cara, 2008). Dans cette occasion de caring, « l'infirmière prend conscience de sa présence authentique et du fait de vivre un moment de caring avec la personne soignée. Ce moment, où sont partagées les perceptions et les expériences de chacun, offre une opportunité de décider des choix et des actions à prendre dans la relation » (L. Séchaud, communication personnelle [Notes de cours], 23 mars 2015).

Ces deux principaux postulats mettent en exergue des valeurs non paternalistes qui considèrent la PSPH comme une véritable partenaire de soins, en outre, ces valeurs tendent à préserver sa personnalité propre et sa dignité.

Au point de vue purement académique, la théorie du Human Caring se situe dans le paradigme infirmier de l'action simultanée. Il est à noter que la base de ce paradigme a influencé l'évolution de certaines conceptions de la discipline infirmière, dont celle de Watson (Pepin, J., Ducharme, F., Kérouac, F. 2010, p.43).

L'action simultanée consent, entre autre, que la personne soignée est indissociable de son environnement, que le soignant et la personne soignée ont une influence réciproque et que l'expérience de santé est une expérience personnelle faisant référence aux sentiments, aux valeurs et aux pensées.

Il est profitable pour les infirmiers de pouvoir situer Watson et sa théorie sur l'échelle des écoles de la pensée infirmière, car ces écoles ont largement contribué au développement des sciences infirmières, et de ce fait, à la qualité des soins au profit de tous les patients, de surcroît, les plus vulnérables.

Par conséquent, la théorie du Human Caring fait partie de l'école de la pensée infirmière du Caring, Watson partage cette école avec d'autres théoriciennes : Madeleine Leininger, Anne Boykin et Savina O.Schoenhofer. Watson, étant la pionnière du Caring, a influencé ces autres théoriciennes en mettant en évidence les aspects affectifs ou humanistes relatifs à l'attitude et à l'engagement, au respect des valeurs, des croyances et de la culture. Watson a proposé ces principes comme « étant un idéal moral pour les infirmières et pour les autres professionnels de la santé » (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010, p.18).

Enfin, ce modèle théorique permet aux professionnels de santé, en l'occurrence aux infirmiers, de se découvrir, de (re)connaître leurs émotions, leur sensibilité, leurs sentiments, leurs points forts et points faibles, car, à l'instar de leurs expériences personnelles, ce sont également ces éléments qui les façonnent. La connaissance de ces éléments est nécessaire afin d'être sincère et intègre dans la relation avec l'être humain soigné. En résumé, il est essentiel au soignant de se comprendre afin de comprendre la personne en situation de polyhandicap. Effectivement, « c'est ce que l'infirmier connaît de lui-même, tant par son intellect que par son intuition qui lui permettent de comprendre de façon sensible une situation de soins donnée » (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2010, p.18).

Watson (1998) précise qu'en reconnaissant ses propres émotions, en les acceptant et en les explorant, il devient possible de reconnaître et d'accepter celles d'autrui [...]. En refoulant ses propres sentiments, on risque de ne pas permettre aux autres d'exprimer ou d'explorer ses sentiments. L'infirmier ne prétend jamais connaître l'autre personne,

mais à chaque rencontre elle continue d'essayer de la connaître. Une telle approche demande une sensibilité à soi et aux autres.

Avant toute chose, avant tous soins, la théorie du Human Caring favorise la rencontre avec la PSPH, rencontre qui n'est jamais anodine, car « la conscience caring, l'ouverture d'esprit et la présence spirituelle de l'infirmier deviennent des éléments essentiels pour établir la relation et comprendre la personne soignée » (Cara, 2008).

3.1.1. Métaconcepts

Pour faire suite au modèle théorique à proprement parler, il est utile de spécifier les quatre concepts fondamentaux qui fondent les théories des soins infirmiers : la personne, le soin infirmier, la santé et l'environnement. Ces métaconcepts de la science infirmière sont présentés ci-dessous au travers le prisme du Human Caring afin d'approfondir cette théorie.

« Il est noter qu'un examen des publications de *Watson* conduit à la conclusion que la théorie de l'Human Caring se concentre principalement sur le métaconcept de l'être humain et de celui du soin infirmier » (Fawcett, 2013, p.403, traduction).

➤ *La personne*

« La personne est un "être-dans-le-monde" qui perçoit des choses, qui vit des expériences et qui est en continuité dans le temps et dans l'espace. Les trois sphères de l' "être-dans-monde", l'âme, le corps et l'esprit sont influencées par un changement de la perception de soi. La personne s'efforce continuellement de se réaliser et d'établir une harmonie dans et entre ces trois sphères » (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010, p.70).

➤ *Le soin*

« Le soin et l'amour de soi précèdent le soin et l'amour des autres. L'aspect curatif des activités de l'infirmière n'est pas une fin en soi, mais est intégré à l'aspect de caring. La contribution des infirmières aux soins de santé sera déterminée par leur capacité à traduire leur idéal moral de caring dans leur pratique » (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010, p.70).

« Le Caring est l'essence du soin, l'élément central et la cible de la pratique des soins. Le Caring transpersonnel devient transformatif, il nous libère pour vivre et pratiquer

l'amour et le caring dans nos vie quotidiennes de manière non conventionnelle » (Watson, 1996/2003, cité par Fawcett, 2013, p.404).

➤ *La santé*

« La santé est l'unité et l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit, elle est associée au degré de cohérence entre le soi que l'on perçoit et le soi que l'on est » (Watson, 1997, cité par Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010, p.70).

« La santé est une expérience subjective, bien plus que l'absence de maladie » (Alligood, 2014, p.86, traduction libre).

« La santé est au mieux un concept illusoire, parce que (pour une raison) ce phénomène se définit individuellement » (Watson, 1979, p.219, traduction libre).

➤ *L'environnement*

« L'environnement est constitué du monde physique ou matériel, ainsi que du monde mystérieux/spirituel et existentiel. Il représente aussi bien toutes les forces de l'univers que ce qui entoure immédiatement la personne » (Watson, 1979/1999/2008, cité par Pepin, Ducharme & Kérouac, F., 2010, p.70).

« La science du caring n'est pas seulement pour le maintien de l'humanité, mais aussi pour le maintien de la planète » (Watson, 2003, cité par Alligood, 2014, p.86, traduction libre).

3.2. ANCRAGE DISCIPLINAIRE

« La communication pose des difficultés majeures aux populations porteuses de polyhandicap, tant du point de vue de l'expression, que du point de vue de la compréhension » (Cataix-Negre, Pele & Houdan, 2005).

De plus, d'après Pfister (2002) :

L'image déformée que renvoie le patient polyhandicapé peut amener les soignants à ne pas voir l'inconfort ou la douleur. De par sa fréquente difficulté voire impossibilité à verbaliser, le patient polyhandicapé se trouve confronté, de même que son interlocuteur, au problème de la reconnaissance de la douleur.

L'évaluation de la douleur chez la PSPH est donc particulièrement complexe du fait de la restriction des possibilités de perception, de communication et de relation qui caractérise ce handicap grave à expressions multiples.

La théorie du Human Caring de Jean Watson peut sans doute procurer le savoir nécessaire au personnel soignant pour reconnaître la douleur chez la PSPH, elle semble également pertinente en regard de la question de recherche, et cela dès son élaboration.

En effet, « la pratique de la science du Caring repose sur un minimum de connaissances en sciences du comportement et sur la compréhension de la façon dont les gens se sentent et se comportent » (Watson, 1985, p.62).

Le Groupe ALMA (2014) appuie cette mention et son importance en indiquant que la personne polyhandicapée a un langage restreint et que ce qu'elle communique nécessite d'être décodé pour être interprété. Ainsi, des rires ou des cris ne correspondent pas toujours avec le ressenti de la personne concernée. Il faut connaître son comportement et son mode d'expression habituel pour comprendre son état du moment.

Gerlach (2006) ajoute que dans les institutions recevant les personnes polyhandicapées, des confusions sur l'interprétation de certains comportements « dérangement » reviennent régulièrement. C'est pourquoi il est important, afin de ne pas porter un jugement erroné, de bien les analyser dans leur contexte. L'âge, les étapes de développement de la personne en situation de polyhandicap, le milieu culturel dans lequel elle évolue sont des aspects à prendre en compte afin de répondre au mieux aux messages exprimés par ces comportements.

Trémintin (2010) abonde dans ce sens en soulignant l'importance d'une évaluation précise du comportement et des manifestations corporelles de la personne en situation de polyhandicap. Il fait savoir aux soignants que cette personne à qui ils font face n'est pas dotée de l'oralité, ni de modalités de communication traditionnelle, ils leur faut donc apprendre à décoder et à interpréter certains signaux : joie, tristesse, souffrance,

détresse, stress, agitation, etc. C'est au travers des manifestations corporelles qu'ils vont pouvoir percevoir ce que l'autre ressent et exprime. Le corps ne doit donc pas seulement être l'objet de soins, il est aussi vecteur de communications et de messages entre la personne souffrante de polyhandicap et son interlocuteur. Ce que la PSPH exprime avec ses mimiques, ses postures, ses cris, sont des réactions qui lui sont propres, n'ayant pas la même signification que son voisin de chambre.

En 1979, Watson a développé un guide à la pratique des soins infirmiers qu'elle a articulé autour de 10 facteurs, ces facteurs sont nommés caratifs (Watson, 1979, traduction libre) :

1. La formation d'un système de valeurs humaniste-altruiste.
2. L'inspiration de sentiments de croyance-espoir.
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres.
4. Le développement d'une relation d'aide-confiance.
5. La promotion et l'acceptation de l'expression des sentiments positifs et négatifs.
6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problèmes pendant le processus de prise de décision.
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel.
8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection ou de correction.
9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains.
10. La reconnaissance de forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles (p.9).

Selon Watson (1997, traduction libre, p.50) :

En contraste avec l'aspect « curatif » de la médecine traditionnelle, le terme « caratif » est utilisé à travers la théorie du Human Caring pour tenter « d'honorer les dimensions humaines du travail infirmier ainsi que la vie intérieure et les expériences subjectives des personnes que nous servons.

En considérant que la douleur est une expérience subjective propre à la personne soignée, cette dernière citation rappelle la difficulté d'être objectif dans l'évaluation de la douleur, en particulier dans celle de la PSPH.

Il convient de souligner qu'en 1999, Watson introduit le concept de Processus de Caritas Cliniques (PCC) de façon à remplacer les facteurs caratifs.

A ce propos, Naoufal (2014) précise que :

Bien que le terme « facteurs caratifs » reste une terminologie courante utilisée par le noyau de la profession infirmière, fournissant une structure pour les travaux initiaux. Ce concept est devenu trop stagnant pour Watson, elle va proposer un autre qui est davantage dans le maintien de la propre évolution de l'auteur et des orientations futures de sa théorie. Cet autre concept est le caritas clinique en accord avec un mouvement plus fluide et plus contemporain. « Caritas » vient du mot latin « chérir » et « apprécier », tout en accordant une attention particulière à quelqu'un, ou à aimer, il évoque quelque chose de très fin et précieux.

« Ces facteurs, ou processus, permettent à l'infirmière de mettre en pratique sa conception » (Pepin, Ducharme & Kérouac. 2010, p.105). En effet, la pratique infirmière holistique basée sur la théorie du Human Caring nécessite l'intégration de l'ensemble de ces 10 PCC.

Watson (2010) représente ces PCC comme suit :

1. Pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience caring
2. Être authentiquement présent, faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné
3. Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi ego, s'ouvrant aux autres avec sensibilité et compassion
4. Développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de caring authentique
5. Être présent et offrir du soutien par l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné
6. Utilisation créative de soi et de tous les types de savoir comme faisant partie du processus de caring ; s'engager dans une pratique de caring-healing artistique

7. S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre
8. Créer un environnement de guérison à tous les niveaux (physique de même que non physique), un environnement subtil d'énergie et de conscience, où intégralité, beauté, confort, dignité, et paix sont potentialisés
9. Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de caring intentionnelle, administrer les « soins humains essentiels », qui potentialisent l'alignement « esprit-corps-âme », l'intégrité et l'unité de la personne dans tous les aspects du soin ; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement
10. Ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort ; soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée

La démarche soignante remise au goût du jour par Watson s'avère ainsi guidée par des facteurs « caritas » qui visent à optimiser le potentiel d'actualisation (capacité humaine d'évolution, de transformation) de la personne soignée. Un de ces principes « caritas » se réfèrent à :

- l'utilisation d'une méthode scientifique de résolution de problèmes

L'utilisation d'une méthode scientifique est assurément indispensable afin d'évaluer la douleur chez la personne en situation de polyhandicap, notamment en observant ces recommandations (Cinter & Lalive Raemy, 2015) :

1. Choisir une échelle validée et adaptée
 - A la personne en situation de handicap
 - Au type de douleur aiguë ou chronique
2. Former les professionnels à leur utilisation

Utiliser une méthode scientifique est également essentiel afin d'administrer les traitements, médicamenteux et non médicamenteux, de manière efficace et ainsi soulager la douleur chez la PSPH.

Selon Watson, Waingnier, Caas & Bonnet (1998) :

Pour que la discipline infirmière soit une science du Caring au sens large, elle doit opérer dans le cadre de la méthode scientifique tout en étant bien informée et ouverte afin de savoir par un autre moyen ce qu'elle doit trouver scientifiquement. Sans l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème, une pratique est au mieux efficace de façon fortuite et au pire hasardeuse ou nocive (p.70).

La théorie du Human Caring est bien issue de la recherche scientifique, elle repose, entre autres, sur des études philosophiques, phénoménologiques, comportementales, ou encore environnementales.

Ces études environnementales précitées peuvent facilement faire la transition avec le huitième PCC qui traite de l'environnement au sens large du terme. En effet, l'environnement fournit la base fondamentale de tout être humain, il fait parti intégrante de son monde, il l'englobe et affecte son corps et son esprit. La santé, le bien-être de l'être humain est de ce fait dépendant de l'environnement, il peut déteindre négativement comme positivement sur lui, il peut fortement modifier son état de santé en affectant son moral, surtout lors d'un changement radical d'environnement, lors d'une hospitalisation ou d'une institutionnalisation par exemple, ou encore lors d'un deuil ou d'un conflit familial.

Concernant la PSPH, l'influence de son environnement est certaine. Mais les perturbations de l'efficience perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain dont elle est atteinte constituent un problème de premier ordre rendant la création d'un environnement favorable complexe. C'est pourquoi, l'infirmier doit prendre en compte et comprendre tous ces aspects environnementaux ayant un impact sur la vie de la PSPH afin de la soigner idéalement.

La problématique a esquissé la réflexivité de l'infirmier dans la mobilisation et l'élaboration de stratégies adaptées afin de reconnaître la souffrance chez la PSPH. Il convient de souligner que la réflexivité contribue à une pratique empreinte de Caring en incluant le savoir-dans-l'action, la réflexion-dans-l'action et la réflexion-dans-la-pratique. Pour être plus précis, « le savoir-dans-l'action correspond à l'immersion dans l'expérience de soin vécue qui s'appuie sur l'intuition. La

réflexion-dans-l'action vise l'ouverture à une réflexion sur ce qui se passe dans la situation clinique présente. Et la réflexion-dans-la pratique débute une fois l'action terminée, ce qui permet d'identifier les savoirs mobilisables pour reconnaître le changement global souhaité pour la pratique future » (Boykin, 1998, cité par Cara & O'Reilly, 2008).

La théorie du Human Caring apportent des clés à l'infirmier afin d'ancrer sa réflexion dans le concret, afin qu'elle serve à communiquer avec les PSPH, à identifier les manifestations particulières de leurs émotions, de leurs douleurs.

Enfin, comme son nom l'indique, la théorie du Human Caring de Jean Watson est essentiellement basée sur des valeurs humanistes de respect, de collaboration et d'unicité (Cara, 2008). Parmi les dix PCC qui forment cette théorie, le premier semble essentiel, à la prise en soins d'une PSPH :

- La formation d'un système de valeurs humaniste-altruiste

Selon Hodgkinson, Goffette & André (2004) : La question la plus profonde « évidente » bien que rarement exprimée, vient immédiatement à l'esprit lorsqu'on rencontre pour la première fois un patient polyhandicapé. Si notre humanité est donnée par notre conscience et par notre marche bipède, sommes-nous en face d'un de nos frères humain?

« Comme tout un chacun, les soignant eux-même peuvent se montrer mal à l'aise face à une personne en situation de polyhandicap » (Fournier-Charrière, 2014).

Ce sentiment de gêne des soignants nuirait-il à une prise en soins adéquate la PSPH, empêcherait-t-il une reconnaissance optimale des signes cliniques de la douleur? La réponse est clairement affirmative car une évaluation, un examen clinique commence toujours par la relation, l'échange. Si le malaise du soignant interfère dans cette relation, le résultat de l'examen sera par conséquent compromis.

Ce point précis traitant de la relation de soins peut également se rapporter au quatrième PCC : Développement et maintien d'une relation d'aide, de confiance et de caring authentique.

Les PSPH sont toujours victimes de préjugés : « il ne souffre pas car il n'a pas de cerveau » (Fournier-Charrière, 2014-15).

En s'appropriant la théorie du Human Caring et considérant la PSPH comme un humain à part entière, les infirmiers pourraient-ils prodiguer de meilleurs soins à cette population? Quoi qu'il en soit, les infirmiers aideraient sûrement à faire tomber les préjugés si eux-mêmes en sont libérés.

Selon le Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais (2006) :

L'accompagnement des personnes polyhandicapées s'est révélé ces quarante dernières années comme un acte légitime ayant des conséquences sur leur vie et la qualité de leur existence. Il semble que la prise de conscience de la valeur de l'être humain, malgré la tentation d'eugénisme tout au long du XXe siècle et jusqu'à aujourd'hui, parfois au nom de l'intérêt de la société, ait permis de porter sur lui un autre regard, celui d'un humain envers un autre humain.

L'humanisation des soins envers les PSPH n'est pas qu'une question individuelle, elle doit être également légitimée et défendue au niveau institutionnel, voir étatique. Les professionnels de santé qui adoptent et qui pratiquent la science du Caring ont besoin d'être soutenus par leur plus haute hiérarchie, afin que leur vision des soins soit pleinement bénéfique pour tous les êtres humains soignés.

Ces derniers propos sont valorisés par cette déclaration du Professeur Arnaud Perrier, directeur médical des Hôpitaux Universitaires de Genève (Tribune de Genève, 2015) :

- Si j'avais un seul slogan, ce serait « humaniser l'hôpital ».

3.3. QUESTION DE RECHERCHE FINALE

A ce point du travail, la question de recherche finale illustrant les interrogations soulevées au regard de la problématique est la suivante :

« Quels sont, en lien avec une approche de caring, les stratégies nécessaires aux infirmiers pour identifier des manifestations de douleur chez un adulte en situation de polyhandicap? »

4. MÉTHODE

4.1. SOURCES D'INFORMATION ET STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Ce présent travail s'est avéré complexe en raison du nombre limité de recherches scientifiques consacrées aux PSPH en tant que population spécifique. En outre, la littérature existante concernant les PSPH se concentre quasi exclusivement sur les enfants en situation de polyhandicap, elle est en revanche très restreinte au sujet des adultes atteints de ce handicap grave à expressions multiples, population cible de ce travail. C'est pourquoi, quelques références consacrées aux enfants en situation de polyhandicap mais transposables aux adultes ont été utilisées dans ce travail, notamment concernant l'éthique dans les soins infirmiers.

Afin d'élargir les recherches et d'approfondir la problématique, des articles scientifiques concernant exclusivement des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ont été analysés et utilisés dans ce travail. Toutefois, il ne sera que peu impacté par ce choix, car les PSPH et les personnes « seulement » atteintes d'une déficience intellectuelle sont en quelque sorte égaux face à la souffrance et à la douleur, surtout compte tenu de leurs difficultés à communiquer verbalement et à exprimer leurs émotions.

La méthode de recherche de ce travail est basée sur la méthode PICOT.

« PICOT est une abréviation mnémotechnique qui permet pour une situation clinique de déterminer l'ensemble des mots-clés nécessaires à la formulation d'une équation de recherche et/ou ses limites, pour interroger les bases de données » (M. Diby, communication personnelle [Notes de cours], 15 septembre 2015).

Le tableau ci-dessous illustre l'orientation des recherches nécessaires afin de trouver des articles scientifiques utiles et pertinents au regard de la problématique :

PICOT	
Population	Infirmiers
Intervention	Evaluation de la douleur
Contexte	PSPH - Milieu hospitalier, institutions spécialisées - Approche de caring
Outcome (=résultats)	Identifier les manifestations de douleur
Temporalité	x

Cette méthode a également permis la recherche des termes MeSH (Medical Subject Headings) afin de cibler des articles scientifiques.

« Les MeSH sont un référentiel de termes contrôlés et normalisés représentant des concepts dans le domaine de la santé » (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2017).

Les mot-clés tirés des termes MesH sont les suivants :

- En français : Polyhandicap, Déficience intellectuelle, Communication non verbale, Adulte, Douleur, Evaluation de la douleur, Gestion de la douleur, Signes et symptômes, Soins infirmiers
- En anglais : Severe disabilities, Severe cerebral palsy, Multiple disabilities, PIMD, Cognitive impairment, Disabled, Nonverbal communication, Intellectual disability, Adult, Pain, Pain control, Pain measurement, Pain management, Pain assessment, Signs and Symptoms, Nurse attitudes, Nurse, Nursing

Concepts clés	Mesh terms	Cinahl MeSH terms	Google Scholar Mesh terms
Infirmiers	Soins infirmiers, Nurse attitudes, Nurse, Nursing	Nurse	x
Évaluation de la douleur	Douleur, Évaluation de la douleur, Pain, Pain Control, Pain measurement, Pain management, Pain assessment,	Pain, Pain measurement,	Évaluation d'évaluation, douleur
PSPH - Milieu hospitalier, institutions spécialisées - Approche de caring	Severe disabilities, Severe cerebral palsy, Multiple disabilities, PIMD, Cognitive impairment, Disabled, Nonverbal communication, Intellectual disability, Adult	Intellectual disabilities, Severe disabilities, Multiple disabilities, Severe cerebral palsy, Intellectual disability, Severe disability, Non verbal communication	Polyhandicap
Identifier les manifestations de douleur	Signs and Symptoms	x	x

Il convient également de souligner que la définition du polyhandicap en anglais n'est pas clairement définie et varie selon les études.

Ces mots-clés illustrant le polyhandicap et quelques-unes de ses caractéristiques ont ensuite été utilisés dans les bases de données suivantes : PubMed, CINAHL, Google Scholar, Cochrane et BDSP.

Cependant, les recherches conduites sur Cochrane, Pubmed et BDSP se sont révélées infructueuses, c'est pourquoi les recherches ont essentiellement été réalisées par le biais de CINAHL.

Enfin, l'ensemble de ce travail de recherche a été effectué entre novembre 2016 et mai 2017.

4.2. CRITÈRES D'INCLUSION ET CRITÈRES D'EXCLUSION

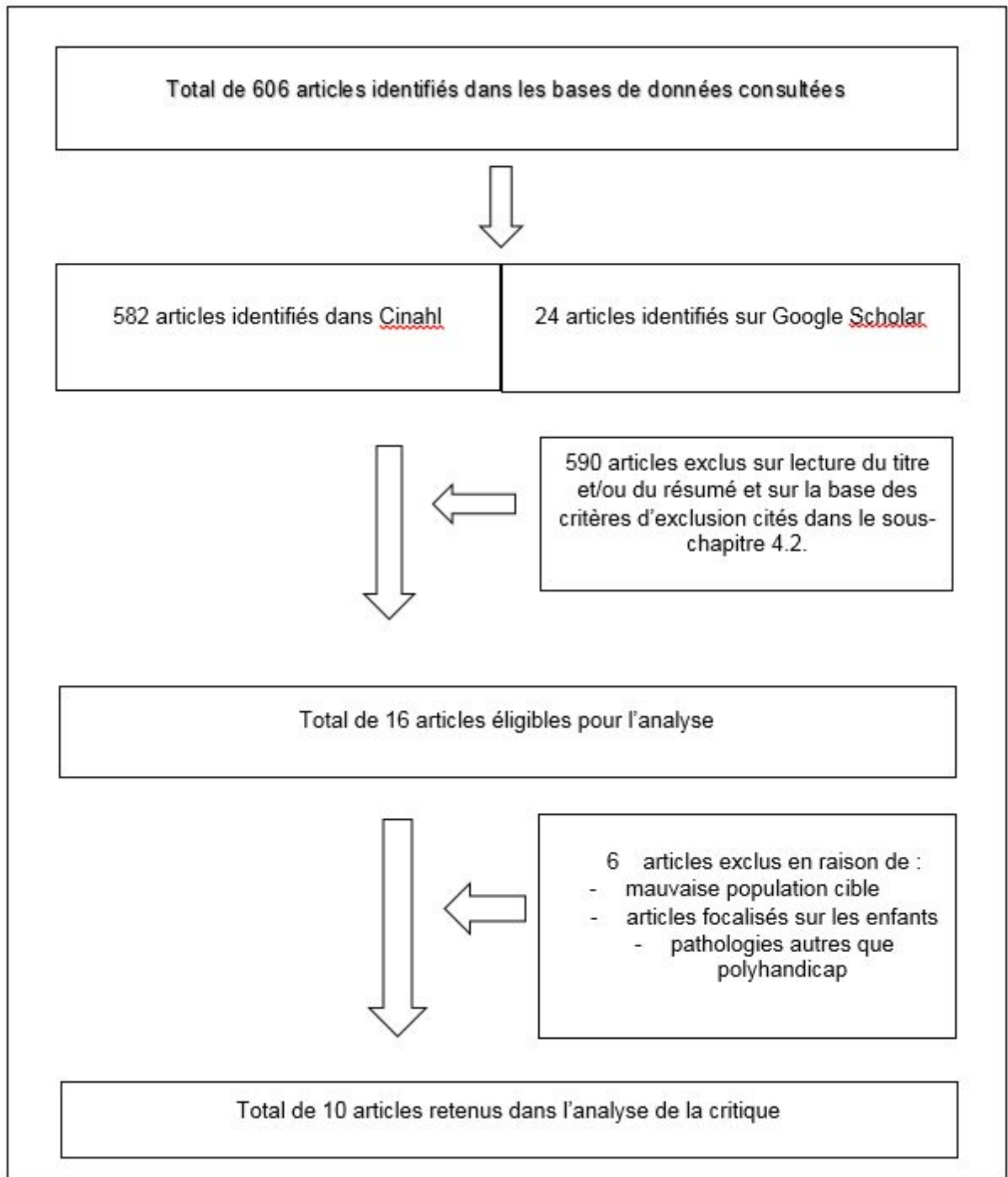
Seul les articles scientifiques publiés après l'année 2005 et provenant d'Amérique du Nord, d'Australie et d'Europe ont été inclus dans les recherches. Une exception a été faite concernant un article datant de 2004, en tenant compte de la pertinence de cet article et de la pauvreté de la littérature sur le sujet, ce dernier a été retenu.

Les pays dans lesquels le système de santé est peu performant ont été exclus de la recherche.

Afin de cibler exclusivement la population adulte en situation de polyhandicap, le terme enfant (child, children) a été exclu des recherches, bien qu'on puisse le retrouver dans une revue de littérature.

4.3. DIAGRAMME DE FLUX

Le processus d'identification des articles scientifiques est décrit à travers le diagramme de flux présenté ci-dessous :



4.3.1. Equations

Résultats des recherches d'articles sur Cinahl :

- 551 articles trouvés avec les Mesh terms suivants : intellectual disabilities OR severe disabilities OR multiple disabilities OR severe cerebral palsy AND pain/pain measurement
- 29 articles trouvés avec les Mesh terms suivants : Intellectual disability OR severe disability OR multiple disabilities AND pain AND nurse
- 2 articles identifiés sur Cinahl avec les MeSH terms suivants : intellectual disability AND pain AND non verbal communication

Résultats des recherches d'articles sur Google Scholar :

- 2 articles identifiés avec les Mesh terms suivants : échelle edaap, polyhandicap

5. RÉSULTATS

5.1. TABLEAUX COMPARATIFS

Les tableaux comparatifs suivants relèvent, en regard de la problématique, les points principaux des articles scientifiques analysés. Il est à préciser que des fiches de lecture concernant lesdits articles sont annexées à ce travail afin de proposer au lecteur une analyse plus complète et détaillée.

Tableau article 1 :

Titre / Auteurs- Année	Jutand, M.-A., Gallois, A., Léger, J., Pambrun, E., Rondi, F., Belot, M. & Marrimpoe, P. (2008). Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. <i>Motricité cérébrale</i> , 28, 93-100. doi : 10.1016/j.motcer.2008.07.003
Population / Type étude	147 patients hospitalisés en situation de polyhandicap. Etude descriptive (situation non douloureuse – situation potentiellement douloureuse), Etude comparative (score de l'échelle EDAAP – test des rangs signés de Wilcoxon)
But de l'étude	Présenter une échelle d'hétéro - évaluation et sa validation
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Une évaluation de base a été réalisée en situation non douloureuse. Les données en situation potentiellement douloureuse ont pu être recueillies sur 24 des 147 patients. Échelle EDAAP (annexe 9.5.) construite à partir des échelles DOLOPLUS (évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante) et DESS (Douleur Enfant San Salvador : Evaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé)
Résultats principaux	L'analyse descriptive a montré que la grille est reproductible au regard des scores totaux, écart faible entre les différents observateurs (deux binômes). L'analyse comparative a mis en évidence une bonne capacité de la grille à détecter les sujets douloureux au niveau des scores totaux et des scores par thème. Un seuil à 7 pour le score total a pu être identifié à partir des observations, permettant de détecter 98% des situations douloureuses et 98% des situations non douloureuses.
Limites	La population de l'étude n'est pas déterminée précisément. Les auteurs ne précisent pas qui sont les deux binômes d'observateurs (infirmiers ? médecins ?). Il n'y a pas de temporalité. Les conclusions sont réalisées sur un faible effectif.

Tableau article 2 :

<p>Titre / Auteurs- Année</p>	<p>Shinde, S-K., Danov, S., Chen, C-C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J.K. & Symons, F.J. (2014). Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. <i>Clin J Pain</i>, 30(6), 536-543. doi : 10.1097/AJP.000000000000020</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p>Un échantillon de 44 personnes (23 hommes et 21 femmes) (41 caucasiens et 3 non-caucasiens) atteintes de déficiences intellectuelles (6 avec une déficience modérée, 3 avec une déficience sévère et 35 avec une déficience profonde). L'âge moyen des participants est de 46 ans. 8 patients étaient communicants et 36 non communicants verbalement.</p> <p>Il s'agit d'une recherche qualitative de type comparative</p>
<p>But de l'étude</p>	<p>Produire une preuve de validité de convergence pour l'échelle d'évaluation comportementale de la douleur PADS (annexe 9.9.) utilisée chez des adultes avec déficiences intellectuelles ne pouvant pas exprimer leurs sentiments de douleur. Cette validité de convergence se fait en comparaison avec un outil d'évaluation standardisé basé sur les mouvements et les expressions du visage : l'échelle FACS (Facial Action Coding System) (annexe 9.10.).</p>
<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p>Évaluer les réactions des sujets durant leur expositions aux stimulus (piqûre d'épingle, froid, chaud, pression profonde et contact léger) à travers une série d'essais standardisés contrôlés.</p> <p>Échelles d'évaluation de la douleur chez les patients non-communicants FACS et PADS.</p>
<p>Résultats principaux</p>	<p>Les individus ayant participé à la recherche ont été réactifs aux stimulus sensoriels mais pas réactifs aux "faux stimulus". Les deux échelles ont montré une corrélation significative dans leur mesures respectives.</p> <p>Enfin, ces deux outils de mesures sont jugés fiables, l'échelle FACS nécessite cependant une formation importante pour être bien utilisée. L'échelle PADS paraît donc plus facile d'utilisation dans les unités de soins.</p>
<p>Limites</p>	<p>Etude réalisée sur un petit échantillon de population.</p> <p>Les deux échelles se montrent sensibles à la douleur mais ne donne pas d'information quant au type de douleur ressentie.</p>

Tableau article 3 :

<p>Titres / Auteurs- Année</p>	<p>McKenna, L., Boyle, M., Brown, T., Williams, B., Molloy, A., Lewis, B. & Molloy, L. (2012). Levels of empathy in undergraduate nursing students. <i>International Journal of Nursing Practice</i>, 18, 246–251.</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p>106 étudiants en soins infirmiers australiens. 92.5% des participants étaient des femmes. Approximativement un tiers (35,8%) avaient moins de 21 ans et environ un tiers (32,1%) se situaient entre 21 et 25 ans.</p> <p>Une étude transversale en utilisant des versions papier de la JSPE (annexe 9.11.) et de la MCRS (annexe 9.12.), ainsi qu'un bref ensemble de questions démographiques.</p>
<p>But de l'étude</p>	<p>Évaluer l'empathie chez des étudiants en sciences infirmières au regard de 5 diagnostics médicaux, dont le déficit intellectuel.</p>
<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p>Envoi de questionnaires à des étudiants en sciences infirmières afin d'évaluer leur empathie au regard de 5 diagnostics médicaux : déficit intellectuel, douleur chronique, maladie mentale aiguë, maladie terminale, abus de substance.</p> <p>Les échelles Jefferson Scale of Physician Empathy (JSPE) et Medical Condition Regard Scale (MCRS).</p>
<p>Résultats principaux</p>	<p>Dans l'ensemble, les participants ont déclaré un bon niveau d'empathie mesurée par le JSPE. Pas de différence statistiquement significative entre l'année d'étude, le groupe d'âge et le sexe.</p> <p>Les résultats montrent que les étudiants en soins infirmiers ne démontrent pas d'attitude négative à l'égard de la maladie mentale et de la déficience intellectuelle. En tenant compte de cette considération, ce résultat est excellent. Toutefois, une fois dans un contexte clinique, certains étudiants pourraient développer des réponses inadaptées aux réalités et aux contraintes de travailler dans ce qui peut être un environnement très difficile pour certains.</p>
<p>Limites</p>	<p>La temporalité et les lieux de l'étude ne sont pas définis. Les étudiants qui ont participé à cette études sont peu nombreux (23%) au regard du total des étudiants sollicités. De plus, les 5 diagnostics médicaux sont très généraux.</p>

Tableau article 4 :

Titre / Auteurs- Année	Zwakhalen, S.M., van Dongen, K.A., Hamers, J.P. & Abu-Saad, H.H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. Journal Advanced Nursing 45(3), 236-245.
Population / Type étude	158 infirmières travaillant dans neuf foyers pour personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévères ou profondes. Toutes les infirmières participant à l'étude travaillaient avec ce genre de patient depuis plusieurs années. Étude transversale utilisant des questions qualitatives ordinales
But de l'étude	Investiguer la nature et l'importance relative des indicateurs non-verbaux utilisés par les infirmières afin d'évaluer la douleur chez des personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévère ou profondes.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Un questionnaire contenant 158 indicateurs de douleur. Chaque indicateur est à coter de 1 à 10. 1 signifiant "pas important du tout" et 10 "très important". Les infirmières participant à l'étude avaient aussi la possibilité de rajouter un éventuel indicateur absent du questionnaire si elles le jugeaient important.
Résultats principaux	Au total, 109 infirmières ont répondu au questionnaire. Tous les 158 indicateurs ont été mentionnés comme important dans le diagnostic de la douleur. Les 7 indicateurs suivants ont été jugés "très important" par plus de 50% des infirmières : gémissement pendant les manipulations, pleurs pendant les manipulations, faciès douloureux pendant les manipulations, tuméfactions, hurlements pendant les manipulations, n'utilise pas la partie douloureuse du corps et bouge leur corps de manière inhabituelle. La douleur est évaluée différemment chez les personnes avec une déficience intellectuelle sévère par rapport aux personnes ayant une déficience intellectuelle profonde.
Limites	Parmis l'échantillon de population sélectionné, seulement 14 infirmières travaillaient exclusivement avec des personnes souffrant de déficience intellectuelle profonde contre 42 qui s'occupaient exclusivement de déficience intellectuelle sévère. Le reste travaillaient avec les 2 populations de patients.

Tableau article 5 :

<p>Titre / Auteurs- Année</p>	<p>H. Baldrige, K., Andrasik, F. (2010). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. <i>American Journal of Nursing</i>, 110(12), 28-35. doi: 10.1097/01.NAJ.0000391236.68263.90</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p>Personnes atteintes de déficiences intellectuelles ou de développement. Revue de littérature</p>
<p>But de l'étude</p>	<p>Présenter différents outils et méthodes d'évaluation de la douleur chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou de développement.</p>
<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p>Les bases de données PubMed, CINAHL et EBSCO ont été utilisées, avec des mots clés comme « douleur », « évaluation de la douleur », « gestion de la douleur », « troubles du développement », « handicaps intellectuels », « non verbal » et « retard mental ».</p>
<p>Résultats principaux</p>	<p>Certaines études démontrent que l'exacerbation des comportements auto-nuisibles et hétéro-agressifs chez les personnes atteintes de DI sévères peut être utilisée comme un indicateur de la douleur. Elles précisent que la douleur, la maladie, ou l'inconfort peuvent augmenter l'exacerbation de ces comportements.</p> <p>Les personnes atteintes de DI ou de développement peuvent avoir des réactions différentes au même stimuli, et réagir différemment dans différentes situations ou à des moments différents.</p> <p>Par rapport à l'évaluation de la douleur par les soignants, ces derniers ont souvent une perception différente. Un soignant qui connaît la personne reconnaîtra les manières dont elle exprime des douleurs ou un inconfort. Celui qui est moins familier peut avoir des idées fausses sur la capacité de la personne à ressentir et à exprimer sa douleur.</p> <p>Des chercheurs déclarent, à propos des échelles d'évaluation de la douleur (ex: FLACC) « qu'il ne peut y avoir un seul ensemble d'outils qui peuvent être utilisés de façon fiable pour discriminer les douleurs dans cette population ». Toutefois, les observations comportementales fournissent une méthode valable d'évaluation de la douleur.</p>
<p>Limites</p>	<p>La temporalité et le lieu de l'étude ne sont pas définis. Les auteurs précisent que peu d'études ont abordé la question de l'évaluation et du traitement de la douleur chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou de développement.</p>

Tableau article 6 :

<p>Titre / Auteurs- Année</p>	<p>Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff. <i>The Open Nursing Journal</i>, 4, 55-59. doi : 10.2174/1874434601004010055</p>
<p>Population / Type étude</p>	<p>181 infirmières expérimentées travaillant dans sept institutions accueillant des personnes en situation de handicap. Une étude transversale en utilisant des questions qualitatives ordinales.</p>
<p>But de l'étude</p>	<p>Décrire l'évaluation de la douleur chez des personnes en situation de handicap intellectuel non communicantes verbalement vivant en institution. Quels outils/stratégies utilisent les infirmières dans l'évaluation de la douleur des personnes non communicantes verbalement atteintes de déficiences intellectuelles?</p>
<p>Intervention / Méthode / Instrument de mesure</p>	<p>Un questionnaire comprenant des données sur les infirmières, six variables mesurant l'identification de la douleur chez les personnes ayant des déficiences intellectuelles non communicantes verbalement et le NCCPC-R (Non-communicating Children's Pain Checklist) (annexe 9.13.),</p>
<p>Résultats principaux</p>	<p>Plus d'un cinquième des infirmières ont déclaré que les personnes handicapées avec déficiences intellectuelles non communicantes verbalement ne peuvent pas ressentir ou exprimer de la douleur. Presque toutes les infirmières considèrent les changements de comportement comme des indicateurs de la douleur. Deux tiers considèrent que le seuil de douleur de leurs patient est élevé. Un tiers des infirmières ne savent pas si leurs patients souffrent quotidiennement. Un pourcentage important des infirmières ont utilisé un outil de mesure de la douleur pour évaluer la douleur chez leurs patients. La plupart des infirmières ont évalué la douleur des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle sur des expressions vocales, telles que des gémissements, des pleurs et des cris. Plus de la moitié des infirmières ont évalué la douleur du patient en fonction de changements dans son comportement social. Des changements tels que les interactions avec les autres et le retrait ont été observés lors de l'évaluation de la douleur. Le manque de contact et de mouvements a rarement été utilisé dans l'évaluation de la douleur.</p>
<p>Limites</p>	<p>La temporalité et les lieux de l'étude ne sont pas définis, ainsi que les degrés de déficiences intellectuelles et les caractéristiques précises des patients.</p>

Tableau article 7 :

Titre / Auteurs- Année	Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. <i>Research In Developmental Disabilities</i> , 32(5), 1677-84. doi : 10.1016/j.ridd.2011.02.020
Population / Type étude	Des enfants et des adultes atteints d'une déficience intellectuelle profonde combinée à de sévères incapacités motrices. 16 enfants (neuf garçons et sept filles) âgés de 3 à 17 ans (âge moyen de 10,4 ans) et 16 adultes (6 hommes, 10 femmes) âgés de 18 à 76 ans (âge moyen : 46,7 ans). Etude comparative (Douleur adultes – enfants en situation de polyhandicap)
But de l'étude	L'objectif de la recherche est de savoir si la Pain Behaviour Checklist (PBC) (annexe 9.14.) peut également être utilisé pour identifier la douleur chez les adultes dans des situations de soins quotidiens. Les objectifs de cette étude pilote sont d'établir si le PBC peut être utilisé pour identifier la douleur dans les situations quotidiennes chez les personnes atteintes de PIMD, d'identifier les comportements liés de la douleur de savoir s'il existe une différence dans les comportements liés à la douleur chez les enfants et les adultes.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Chaque participant a été filmé deux fois lors d'un moment de soins planifié dans lequel il était supposé que la douleur était présente. La douleur a été évaluée par un professionnel à l'aide de la Visual Analogue Scale (VAS) (9.15.) et par deux observateurs indépendants formés utilisant le PBC.
Résultats principaux	La fiabilité de la PCB lorsqu'elle est utilisée dans la pratique quotidienne avec des personnes atteintes de PIMD est satisfaisante. Cependant, bien que la validité soit bonne pour les enfants, elle semble insuffisante pour les adultes. Il semble que les enfants et les adultes présentent des comportements différents liés à la douleur. Les facteurs qui pourraient jouer un rôle sont l'âge avancé, l'expérience de la douleur, l'état pathologique potentiellement avancé et l'adaptation à la douleur au fil du temps en adoptant différentes postures antalgiques.
Limites	Petit échantillon d'étude. L'étude était basée sur une seule situation quotidienne dans laquelle la douleur était présumée présente (pansement ou changement de couches). Les mesures / scores, du VAS et PBC, peuvent avoir été influencés par les connaissances, les expériences et les croyances des différents observateurs.

Tableau article 8 :

Titre / Auteurs- Année	C. de Knecht, N., J. C. Pieper, M., Lobbezoo, F., Schuengel, C., M. Evenhuis, Passchier, J. & J. A. Scherder, E. (2013). Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. <i>The Journal of Pain</i> , 14(9), 885-896.
Population / Type étude	Adultes et enfants atteints de déficience intellectuelle à des degrés différents, non communicantes verbalement. Revue de littérature.
But de l'étude	Identifier les indicateurs comportementaux de la douleur chez les personnes atteintes de DI afin de renforcer l'évaluation de la douleur dans cette population. Cet ensemble d'indicateurs pourrait aider les cliniciens à reconnaître la douleur dans cette population.
Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Cinq bases de données ont été utilisées: Embase, PubMed, PsycINFO, CINAHL et Cochrane. Les termes exacts de MeSH diffèrent légèrement entre les stratégies de recherche utilisées dans ces bases de données.
Résultats principaux	Les catégories signalées dans la plupart des études étaient l'activité motrice, l'activité du visage, les indicateurs socio-émotionnels et l'expression vocale non verbale. Ils se composaient d'indicateurs de douleur différents tels que la pâleur ou la rougeur du visage, une augmentation ou une diminution du niveau d'activité. Une limitation de ces catégories est la diversité des comportements et la difficulté de faire la différence entre la douleur et d'autres causes telles que l'inconfort ou l'anxiété. La constatation la plus spécifique de cette revue de littérature a été une augmentation de la fréquence de soulèvement du menton combinée à une augmentation de son intensité et de l'abaissement du front pendant une douleur aiguë chez les adultes atteints d'une déficience intellectuelle sévère. Bien qu'aucune des études dans cette revue de littérature ne compare des personnes avec ID et des personnes sans ID, les résultats suggèrent que les personnes ID répondent à la douleur ou à l'inconfort de la même façon que la population générale, par exemple, avec des grimaces. D'autres indicateurs de la douleur comportementale peuvent être spécifiques à la population d'ID, tels que le comportement auto-nuisible et les mouvements stéréotypés.
Limites	Les études sélectionnées se sont principalement concentrées sur les douleurs aiguës. Les enfants et les adultes ont souvent été inclus dans la même étude. Le niveau de preuve était fondé sur l'opinion ou l'observation.

5.2. ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES RETENUS

Trois thèmes principaux émergent des articles scientifiques analysés, ces thèmes sont reliés aux articles susmentionnés dans le tableau ci-dessous par souci de clarté :

Articles	Échelle d'évaluation de la douleur	Indicateurs comportementaux de la douleur	Perception soignante
Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés	X		
Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability	X		
Levels of empathy in undergraduate nursing students			X
Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators		X	X
Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities	X	X	X
Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff	X	X	X
Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice	X	X	
Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review		X	

Les résultats par thèmes abondent dans le sens de la question de recherche et des hypothèses préalablement posées en introduction de ce travail. En partant du fait que les PSPH sont bien sensibles à la douleur, mais que cette douleur est encore trop souvent sous-estimée, sous-évaluée et sous traitée, ils confirment que sa reconnaissance requiert une approche multi stratégique de la part des infirmiers.

Une synthèse pertinente est proposée afin de retenir l'essentiel des principaux résultats de recherche :

En premier lieu, l'étude de Shinde et al. (2014) remet en question des hypothèses (ex : insensibilité à la douleur) de longue date concernant la sensibilité et la douleur chez les personnes non communicantes verbalement atteinte d'une DI importante. En effet, elle démontre que ces personnes réagissent de façon fiable à la stimulation sensorielle, indépendamment de leur capacité verbale.

Pourtant, selon l'étude de Kankkunen, Jänis & Vehviläinen-Julkunen (2010), plus d'un cinquième des infirmiers (N=181) déclarent que les personnes handicapées avec DI non communicantes verbalement ne peuvent pas ressentir ou exprimer de la douleur, et que deux tiers des infirmiers considèrent que le seuil de douleur de ces personnes est élevé.

Deuxièmement, des outils de mesures afin d'évaluer la douleur chez les personnes non communicantes verbalement (PSPH/DI) sont jugés fiables. L'étude de Jutand et al. (2008) valide l'échelle EDAAP 2, tandis que l'étude de Shinde et al. (2014) préconise l'utilisation de l'outil FACS et de l'échelle PADS, en précisant que le FACS nécessite une formation des soignants importante pour être bien utilisée. Quant à l'étude de Van der Putten & Vlaskamp (2011), elle juge l'échelle PCB satisfaisante pour évaluer la douleur chez les enfants en situation de polyhandicap, en revanche elle la juge insuffisante pour évaluer la douleur chez les adultes, en précisant que les enfants et les adultes présentent des comportements différents liés à la douleur.

Outre les outils de mesures, les résultats de l'étude de Zwakhalen et al. (2004) mettent également en évidence des indicateurs comportementaux jugés « très importants »

dans l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI, tels que : gémissements, hurlements, pleurs, faciès douloureux, immobilité de la partie douloureuse du corps ou encore mobilité corporelle inhabituelle.

De plus, selon la revue de littérature de Baldrige & Andrasik (2010), certaines études démontrent que l'exacerbation des comportements auto-nuisibles et hétéro-agressifs chez ces personnes peut également être utilisée comme un indicateur de la douleur. Elles rapportent toutefois que ces personnes peuvent avoir des réactions différentes au même stimulus, et réagir différemment dans différentes situations ou à des moments différents.

D'autre part, C. de Knecht et al. (2013) relèvent que la diversité de ces comportements révèle la difficulté de faire la différence entre la douleur, l'inconfort et l'anxiété.

Par rapport à l'évaluation de la douleur par les infirmiers, les résultats de l'étude de Kankunen et al. (2010) indiquent que ces derniers évaluent principalement la douleur des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle non communicantes verbalement sur des expressions vocales, et que la majorité des infirmiers évalue la douleur de ces personnes en fonction des changements dans son comportement social.

Il est à noter que selon les résultats de Baldrige & Andrasik (2010), l'infirmier qui connaît la personne reconnaîtra les manières dont la PSPH exprime des douleurs ou un inconfort mais celui qui est moins familier peut avoir des idées fausses sur la capacité de la personne à ressentir et à exprimer sa douleur.

Enfin, les résultats de l'étude de McKenna et al. (2012) exposent le fait que les étudiants en soins infirmiers (N=106) ne démontrent pas d'attitudes négatives à l'égard des personnes atteintes de DI, ce qui dénotent une certaine empathie à l'égard de cette population.

6. DISCUSSION

Comme le démontre ce travail de recherche, la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la PSPH est un problème complexe qui requiert d'adroites compétences infirmières, mais aussi de véritables qualités humaines.

En sachant que le rôle central de l'infirmier dans l'évaluation et le traitement de la douleur des personnes avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde est mis en avant à travers l'étude de Zwakalhen et al. (2004). Il nous semble donc capital – à l'instar de ces derniers – que chaque infirmier, spécialisé ou non dans le domaine du handicap, développe ses connaissances et ses compétences à travers une formation (de base et continue) efficiente dans ce domaine complexe qu'est la reconnaissance de la douleur chez la PSPH. Personne, qui nous le rappelons, est davantage confrontée aux problèmes de santé et à la douleur que le reste de la population.

Tout d'abord, nous estimons que l'infirmier doit avant tout s'adapter à la PSPH, à son rythme et à sa communication non verbale. Car malgré toutes ses difficultés d'expression, un échange constructif peut s'établir et aboutir à des résultats concrets et positifs dans sa prise en soins. Cet échange tendra à favoriser le toucher, le mouvement et l'expression vocale.

Comme le souligne Georges-Janet (2009) :

Le langage parlé est toujours utilisé, car beaucoup de personnes polyhandicapées comprennent au moins une partie de ce qu'il leur est dit. On prête une attention spéciale à la parole directement adressée au sujet, aux intonations, aux gestes d'accompagnement, en sachant que la moindre réponse demande un long délai.

Le temps que l'infirmier va prendre pour établir le contact, parler, échanger avec la PSPH nous semble donc déterminant dans la reconnaissance des signes cliniques de la douleur.

Outre le temps consacré, l'infirmier se doit d'adopter une manière de communiquer congruente afin de favoriser l'échange avec la PSPH, par exemple en (APF, 2012) :

- Se positionnant en face et à hauteur de la personne.

- En s'adressant directement à la personne et en continuant de la regarder, même si c'est la tierce personne qui répond pour elle.
- En n'excluant pas la possibilité de décider avec la personne d'un oui et d'un non, tout en observant sa motricité.

Il est important de rappeler que chaque PSPH est unique, différente de l'autre, tout comme ses difficultés de perception, d'intégration, de compréhension de soi et du monde environnant. L'infirmier doit avoir conscience de ces réalités afin de prendre cette population en soins de manière efficace. Il doit également mobiliser toute sa réflexion afin d'avoir une approche stratégique et la capacité de chercher et de trouver les outils adaptés pour évaluer la douleur d'une PSPH, dans le but de la reconnaître et ainsi agir en conséquence.

Des stratégies, des outils, des moyens sont nécessaires car il est convenu qu'il n'existe pas une seule méthode, une solution miracle pour reconnaître la douleur chez la PSPH. La revue de littérature de Baldrige et al. (2010) appuie cette notion en précisant qu'il ne peut y avoir un seul ensemble d'outils qui peut être utilisé de façon fiable pour discriminer les douleurs dans cette population. Toutefois, les observations comportementales fournissent une méthode valable d'évaluation de la douleur.

C'est pourquoi, il nous paraît essentiel pour l'infirmier d'allier l'utilisation d'une échelle d'hétéro-évaluation à une bonne connaissance des indicateurs comportementaux afin de reconnaître les signes de la douleur chez la PSPH.

A ce propos, nous préconisons l'échelle EDAAP 2 afin d'évaluer efficacement la douleur chez la PSPH adulte. Cet outil a été créé à partir de l'échelle DOLOPLUS (annexe 9.7.) et l'échelle DESS (annexe 9.6.) dans l'optique de ne pas confondre la PSPH adulte avec un enfant ou encore avec une personne atteinte de démence.

« Cet outil se veut simple, facile à utiliser, tout en respectant une approche globale de la PSPH, il peut en outre être utilisé par les infirmiers sans la présence d'un médecin » (Rondi et al. 2008).

Toujours concernant le sujet, S. Kupferschmid (communication personnelle, 29 mai 2017) informe que l'échelle FLACC (modifiée polyhandicap) (annexe 9.16.), bien que

sa validation est réalisée jusqu'à 19 ans, est recommandée au sein des HUG pour l'évaluation de la douleur aiguë de la PSPH adulte. L'échelle EDAAP est également suggérée, mais celle-ci ne figure pas dans le Dossier Patient Intégré (DPI) car elle est considérée comme plus complexe à utiliser que la FLACC.

Nous comprenons que la FLACC, en regard du nombre de ces items, est plus simple et rapide d'utilisation, mais nous estimons qu'utiliser une échelle destinée à évaluer la douleur d'un enfant pour évaluer la douleur d'un adulte pourrait favoriser l'infantilisation de ce dernier.

« La maltraitance des personnes handicapées se pratique parfois de façon insidieuse et normalisée, souvent en toute innocence. L'infantilisation fait partie de ces comportements préjudiciables. Elle porte atteinte à la dignité de ceux qui en sont les victimes. En prendre conscience est la première étape nécessaire pour l'éviter » (Boroy, 2016).

De plus, nous rappelons que selon Van der Putten & Vlaskamp (2011), les PSPH adultes peuvent présenter des comportements liés à la douleur différents des enfants en situation de polyhandicap. Les facteurs qui pourraient jouer un rôle dans cette différence sont l'âge et un état pathologique potentiellement avancé, l'expérience de la douleur et l'adaptation à celle-ci en adoptant au fil du temps différentes positions antalgiques.

D'autres échelles d'évaluation de la douleur sont présentées dans ce travail de recherche, telles la PADS et la FACS. Shinde et al. (2014) précisent que ces échelles se montrent sensibles à la douleur mais ne donne pas d'information quant au type de douleur ressentie. Ils ajoutent qu'en sachant que la douleur est un phénomène subjectif et multidimensionnel, les outils d'évaluation de la douleur doivent être étudiés en tenant compte des facteurs physiologiques (ex : malformations), comportementaux (ex : gestes stéréotypés), sociaux (ex : interactions sociales), cognitifs et développementaux.

Il est utile de préciser que « les codes imagés, les pictogrammes sont parfois utilisables pour établir la communication avec la PSPH » (Perce-Neige, 2016). En effet, nous pensons qu'ils peuvent se montrer utiles dans certains cas et selon les capacités

de communication de la PSPH, ils peuvent en outre servir à compléter les outils d'hétéro-évaluation de la douleur malgré l'absence d'études sur ce sujet.

Pour ce qui est des indicateurs comportementaux pouvant signaler une douleur chez la PSPH, il est utile de revenir sur les résultats de recherche de Zwakhalen et al. (2004) au sujet des indicateurs comportementaux jugés « très importants » dans l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI, tels que : gémissements, hurlements, pleurs, faciès douloureux, immobilité de la partie douloureuse du corps ou encore mobilité corporelle inhabituelle.

En effet, il nous semble que sans une connaissance approfondie de ces comportements, la mission de l'infirmier en matière de reconnaissance de la douleur chez la PSPH ne pourrait pas être remplie, du moins pas efficacement.

Il est à noter que les changements du comportement social sont également de bons indicateurs comme un éventuel retrait et une diminution des interactions avec l'entourage. Par ailleurs, d'autres indicateurs peuvent être spécifiques à la PSPH, tels que les comportements auto-nuisibles et les mouvements stéréotypés.

Toutefois, comme le précise Junand et al. (2008), il est important de mesurer l'état de base de la PSPH afin de pouvoir appréhender son comportement habituel et d'être en mesure d'évaluer correctement les situations douloureuses. De plus, Baldridge et al. (2010) conviennent que l'infirmier qui n'est pas familier avec la PSPH peut avoir des idées fausses sur sa capacité à ressentir et à exprimer sa douleur.

C'est pourquoi, il nous semble indispensable à l'infirmier qui ne connaît pas la PSPH de collaborer étroitement, de partager des informations avec ses proches, sa famille et/ou ses personnes de référence (soignants, travailleurs sociaux).

Concernant la perception soignante, les résultats positifs de l'étude de McKenna et al. (2012) indiquent que les étudiants infirmiers font preuve d'une certaine empathie à l'égard des personnes atteintes de DI. Bien que cette empathie puisse encore être améliorée, notamment en revoyant l'enseignement de ces étudiants afin qu'ils puissent prendre conscience et comprendre leurs angoisses, leurs peurs et leurs attitudes négatives, car comme le précise cette étude, une fois dans un contexte clinique, certains étudiants pourraient développer des réponses inadaptées aux réalités et aux contraintes de travailler dans ce qui peut être un environnement très difficile. Cette

étude, très encourageante, contredit quelque peu la conception que nous avons, au début de ce travail, d'une stigmatisation extrême à l'encontre de cette population. Enfin, nous approuvons le fait que l'enseignement infirmier doit être amélioré en proposant des cours sur la PSPH et sa prise en soins. Notre cas précis démontre bien un manque de formation au sujet de cette population, en effet, aucun cours sur le polyhandicap ne nous a été dispensé durant nos études. Nous soumettons donc l'idée à l'HEdS et à ses enseignants de proposer un cours – qui collerait le mieux à la réalité de la PSPH – aux actuels et futurs étudiants infirmiers, dans le but de les confronter à cette population discrète mais bel et bien existante et d'aborder avec eux d'éventuelles angoisses, peurs et attitudes négatives qu'ils pourraient ressentir face à elle.

Toujours à propos de la perception soignante mais cette fois à travers le prisme de la science infirmière, l'utilisation par l'infirmier de la théorie du Human Caring dans sa pratique quotidienne, et plus spécifiquement dans la prise en soins de la PSPH, nous semble opportune et le point de départ d'une reconnaissance exemplaire de la douleur avec tout ce que cela implique pour cette personne : confort, bien-être et qualité de vie. En effet, les principes du Human Caring apparaissent comme un idéal moral, et renforce les valeurs éthiques et déontologiques de la profession infirmière, notamment en exigeant des infirmiers qu'ils dispensent aux PSPH des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres. Le premier PCC de Watson (2010), en promouvant « une pratique d'amour-bonté et d'égalité dans un contexte de conscience caring », représente on ne peut mieux ces principes et paraît même constituer la pierre angulaire de toutes prises en soins. De plus, nous pensons que ce PCC est, vis-à-vis de sa posture, primordial pour l'infirmier afin de communiquer d'humain à humain avec la PSPH, et ainsi faciliter la relation.

Concernant les apports spécifiques de la théorie du Human Caring quand il s'agit de reconnaître la douleur chez la PSPH, l'analyse des comportements de la personne soignée est prédominante. Il nous paraît opportun de relever que « lorsque l'infirmier peut analyser les comportements exprimant la douleur et trouver les interventions qui la soulagent, il devient capable de dominer le sentiment d'impuissance fréquemment ressenti face à la douleur. C'est ce sentiment d'impuissance qui conduit à adopter une attitude distante, impersonnelle et non thérapeutique » (Béfékadu, 1993). De plus,

nous rappelons que Watson (1979) promeut « l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problèmes pendant le processus de prise de décision », ce précepte est en parfaite adéquation avec notre travail et représente même le fondement sur lequel il repose. Toutefois, il est très décevant pour nous de voir l'absence de recherches scientifiques incluant la théorie du Human Caring et le polyhandicap, surtout compte tenu de notre tendance à croire que cette théorie infirmière est la plus pertinente dans la prise en soins de la PSPH, même si elle peut comporter certaines limites. En effet, nous pensons qu'elle peut parfois se révéler trop subjective de par son approche très philosophique, certains infirmiers peuvent avoir des difficultés à transposer ses concepts dans la réalité des soins.

Le manque de recherches scientifiques ne concerne pas que la dyade Caring-Polyhandicap. En effet, les études analysées dans ce travail s'accordent sur le fait qu'en matière de reconnaissance de la douleur chez la PSPH, les recherches scientifiques sont limitées et doivent donc s'intensifier.

A ce sujet, il ressort de la revue de littérature de C de Kneigt et al. (2013) que la connaissance et les recherches sur les indicateurs de la douleur des personnes atteintes d'ID en sont encore à leurs balbutiements. Des études supplémentaires sont nécessaires, des études qui, entre autres, mettent l'accent sur une meilleure différenciation entre la douleur et les états anxieux. Les schémas comportementaux spécifiques à la douleur chez les personnes atteintes de DI sont plus ou moins inconnus. Une plus grande connaissance et un accès facile à ces savoirs fourniront aux infirmiers des conseils pour reconnaître efficacement la douleur chez ces personnes, et stimulera la recherche sur les interventions pour la traiter.

Van der Putten et al. (2011) ajoutent qu'une meilleure compréhension de la façon dont les PSPH font face à la douleur informera davantage des stratégies d'adaptation dont ils font preuve et de la contribution des professionnels afin d'évaluer et de prendre en charge cette douleur. L'hypothèse est que les PSPH ont moins de stratégies d'adaptation en raison de leurs handicaps intellectuels et moteurs. Les questions suivantes sont restées sans réponse jusqu'à présent : Quelles stratégies d'adaptation sont utilisées par les PSPH pour faire face à la douleur? Ces stratégies peuvent-elles être élargies? Quel rôle les professionnels de santé peuvent-ils jouer dans la prise en charge de la douleur chez les PSPH? Une connaissance approfondie de ces aspects

contribuera positivement à l'évaluation et au traitement de la douleur chez ces personnes.

7. CONCLUSION

Ce présent travail essaie de porter un regard objectif sur les outils et les stratégies à adopter dans la reconnaissance des signes cliniques de la douleur chez la PSPH. Il a démontré le rôle essentiel de l'infirmier dans cette reconnaissance et l'importance d'inclure la PSPH et son entourage de proximité comme de véritables partenaires de soins.

On peut dire que ce travail arrive à point nommé, par le fait que « le soin, pour les PSPH, se trouve aujourd'hui à une nouvelle croisée des chemins que des repères éthiques et conceptuels pourraient peut-être éclairer » (Zucman, 2004). En effet, les PSPH atteignent aujourd'hui l'âge mûr, avec toutes les conséquences que cela implique : augmentation des problèmes de santé liés au vieillissement, hospitalisations plus fréquentes, prises en soins encore plus complexes.

Ce travail considère la situation douloureuse de la PSPH comme une situation d'urgence médicale, car elle constitue toujours un traumatisme pour la personne elle-même et ses proches. C'est pourquoi il a tenu à prendre au sérieux et à humaniser la gestion de cet évènement, toujours en appuyant le fait qu'elle ne s'improvise pas.

7.1. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL

Les recherches ont révélé que selon le contexte, l'infirmier s'appuie sur diverses stratégies afin de reconnaître les signes cliniques de la douleur chez la PSPH. Elles ont également mis en évidence les comportements non verbaux et les manifestations de la douleur propres à la PSPH, tout en proposant des outils afin de l'évaluer. Enfin, elles mettent l'accent sur l'importance de la collaboration entre l'infirmier et les proches de la PSPH afin de mieux reconnaître chez elle les signes cliniques de la douleur.

Comme précisé au chapitre 4, la revue de la littérature n'est pas exhaustive concernant le polyhandicap. Et quand elle existe, elle est largement plus axée sur l'enfant en situation de polyhandicap que sur l'adulte.

7.2. RECOMMANDATIONS

Ce travail de recherche permet de formuler des recommandations à l'endroit des infirmiers et des institutions de santé, elles visent, avant tout, à améliorer la qualité de vie des PSPH à travers la reconnaissance de leur(s) douleur(s) :

- Utilisation régulière de l'échelle d'hétéro-évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes EDAAP 2 ou validation de l'échelle FLACC (modifiée polyhandicap) pour les PSPH de plus de 18 ans.

L'échelle EDAAP 2 nous paraît la plus adaptée afin d'évaluer la douleur chez la PSPH adulte (cf. pp. 66-67). De plus, l'étude de Jutand et al. (2014) met en évidence sa fiabilité.

Selon le réseau douleur des HUG (2016), la douleur doit être évaluée :

- Pour tous les patients dès l'admission : évaluation de la douleur 2x/jour de J1 à J2.
- Si présence de douleur : évaluation au minimum 2x/jour jusqu'à atteindre une douleur inférieure au seuil d'intervention selon le patient pendant 48 heures (au moins 48 heures d'évaluation pour les douleurs chroniques).
- Si absence de douleur : évaluation 2x/jour, 1 jour/semaine.
- Lors de la mise en place de toute nouvelle mesure antalgique : évaluations régulières en fonction du contexte et des délais d'action des mesures prises.

- Connaissance et compréhension des indicateurs comportementaux propres à la douleur de la PSPH (ex : gémissements, hurlements, pleurs, comportements auto-nuisibles et mouvements stéréotypés).

L'étude de Zwakhalen et al (2004), appuie l'importance pour les infirmiers de connaître les indicateurs comportementaux afin de pouvoir repérer de manière efficace la douleur chez les personnes atteintes de DI sévère ou profonde.

- Adoption de stratégies facilitatrices pour une meilleure communication avec une personne non communicantes verbalement (ex : se positionner en face et à hauteur de la personne, s'adresser directement à la personne même si c'est

une tierce personne qui répond pour elle, ne pas exclure la possibilité de décider avec la personne d'un oui et d'un non, tout en observant sa motricité).

(cf. p.66)

- Utilisation, selon les capacités de la PSPH, d'outils de communication alternative (tableau de communication, pictogrammes, cahier de vie, etc.).

(cf. pp. 67-68)

- Collaboration étroite avec les proches (membres de l'institution, famille) de la PSPH.

La revue de littérature de Baldrige & Andrasik (2010) démontre qu'un soignant qui connaît la personne reconnaîtra les manières dont elle exprime une douleur ou un inconfort. Celui qui est moins familier peut avoir des idées fausses sur la capacité de la personne à ressentir et à exprimer sa douleur. Nous pouvons transposer les soignants qui connaissent leur patient par un proche aidant vivant avec une PSPH. De plus, il est à souligner que selon cette même étude l'aidant naturel connaîtra mieux la PSPH même si cette dernière n'a pas de formation dans le domaine de la santé.

- Aménagement d'un environnement favorable à la prise en soins de la PSPH.

Aucun article scientifique analysé n'aborde ce sujet. Cependant, selon l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et médico-sociaux (2016), certains comportements agressifs et non collaborants de la part de la PSPH peuvent résulter d'un environnement contraint et de l'utilisation de procédures intrusives. Elle suggère également que le niveau d'agitation et d'agressivité diminuera dans un environnement qui ne serait pas surpeuplé. L'interaction reconnue entre l'environnement et l'état de santé d'un individu mène à prendre en compte les caractéristiques intra-individuelles et les particularités sensorielles des PSPH, afin d'adapter l'environnement.

- Augmenter le temps consacré à chaque intervention auprès de la PSPH

Aucun article scientifique analysé n'aborde ce sujet, cependant, selon l'Association Suisse des médecins s'occupant de personnes avec Handicap Mental ou polyhandicap (2011), il est recommandé aux soignants de consacrer un temps suffisant lors du

diagnostic, afin de s'assurer qu'il soit minutieusement effectué. L'examen somatique ne doit pas être exécuté à la hâte, même s'il demande un certain investissement (personnel et temporel).

➤ Pratique d'une approche Caring dans la prise en soins de la PSPH.
(cf. 3.2. Ancrage disciplinaire + p.69)

➤ Formation adéquate des infirmiers concernant la prise en soins de la PSPH.
L'article de Van der Putten & Vlaskamp (2011) illustre qu'une formation approfondie sur la façon dont la PSPH peut exprimer la douleur - pas seulement par des expressions faciales, mais peut-être aussi par un comportement inadapté, des changements au niveau de l'activité, du sommeil, etc. - peuvent aider à détecter la douleur.

➤ Poursuite de la recherche scientifique concernant la reconnaissance de la douleur chez la PSPH.
(cf. pp. 69-70).

En appliquant ces recommandations, nous pensons que l'infirmier aura en sa possession une palette d'outils et de stratégies afin de reconnaître de manière efficace les signes de douleur chez la PSPH. La prise en soins de la PSPH se révèle complexe, de par, entre autres, sa vulnérabilité et sa communication non verbale, mais nous estimons qu'il est important pour un infirmier de s'impliquer dans cette prise en soins avec autant d'efficacité que pour toute autre personne. Car nous sommes convaincu que ces soins serviront également à la population générale et non pas aux seules PSPH.

8. RÉFÉRENCES

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et médico-sociaux. (2016). *Les comportements problèmes : prévention et réponses*. Accès

http://www.handiplace.org/media/pdf/autres/RBPP_comportements_problemes_Decembre_2016.pdf

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. (2013). *Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd*. Accès http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/1455/Codage_Polyhandicap.pdf

Alligood, M. R. (Ed.). (2014). *Nursing theorists and their work* (8 edition). St. Louis, Missouri: Elsevier.

Ancet, P. (2011). *Vieillesse pathologique et vieillissement des personnes polyhandicapées : quelques enjeux éthiques*. Accès <https://www.cairn.info/vieillir-handicape--9782749214788-page-197.htm>

APF. (2012). *Les codes de communication et les aides à la scolarisation*. Accès <http://apfthionville.pagesperso-orange.fr/intervena/ortho/communic/code.html>

Association suisse des médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap. (2011). *Interventions médicales de crise auprès de personnes avec handicap mental ou polyhandicap*. Accès http://www.sagb.ch/userfiles/downloads/Interventions_medicales_crise.pdf

Azéma, B. & Martinez, N. (2005). *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie*. Accès <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>

Béfékadu, E. (1993). La souffrance : clarification conceptuelle. *Revue canadienne en sciences infirmières*, 25, 1.

Boroy, A. (2016). *Handicap: l'infantilisation, une maltraitance inconsciente*. Accès <https://scribium.com/annie-boroy/handicap-linfantilisation-une-maltraitance-inconscient-e-ckf2d6>

Bourg, V. (2007). *Le Polyhandicap* [Présentation PowerPoint].
Accès <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENF07polyhand.pdf>

Bureau central d'aide sociale. (2016). *Centre intergénérationnel Le Nouveau Prieuré*.
Accès <http://www.bcas.ch/le-nouveau-prieure/>

Cara C., & O'Reilly, L. (2008). *S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique*. *Recherche en soins infirmiers*, (95), 37-45.

Cataix-Negre, E., Pele, P. & Houdan, A. (2005). *Personnes polyhandicapées : Accessibilisation de l'information et communication alternative et améliorée*. Accès <http://www.refdoc.fr/Detailnotice?cpsidt=17303989&traduire=en>

C. de Knecht, N., J. C. Pieper, M., Lobbezoo, F., Schuengel, C., M. Evenhuis, Passchier, J. & J. A. Scherder, E. (2013). Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.

Chapireau, F. (2001). *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Accès <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-37.htm>

Cinter, F., Lalive Raemy, S. (2015). *Evaluation de la douleur chez la personne en situation de handicap avec déficience intellectuelle* [Présentation PowerPoint]. Accès <http://www.hes-so.ch/data/documents/Douleur-handicap-rad-2015-6113.pdf>

Collectif polyhandicap Nord-Pas-de-Calais. (2006). Accompagnement des personnes polyhandicapées : question d'éthique. *Lien Social*. Accès <http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-questio-n-d-ethique>

Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées. 2016. *Epilepsie & Polyhandicap*. Accès <http://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/autresproductions/431-epilepsie-et-polyhandicap>

Constitution fédérale de la Confédération suisse. 1999. *Arrêté fédéral relatif à une mise à jour de la Constitution fédérale*. Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/1999/2556.pdf>

Convention universelle des droits de l'homme. 1948. Accès http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf

Costa, G. (2014). Tenir aussi compte du handicap. *Magazine Pulsations des Hôpitaux Universitaires de Genève*, 16. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/janvier-fevrier_2014.pdf

Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., Boyer, P., Pull, C. B., Pull-Erpelding, M.-C. & American Psychiatric Publishing. (2013). *DSM-5 manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Elsevier Masson SAS.

Davaris, S. (2015, 26 janvier). Arnaud Perrier : "Je veux humaniser l'hôpital". *La Tribune de Genève*. Accès <http://www.tdg.ch/geneve/actu-genevoise/arnaud-perrier--veux-humaniser-hopital/story/21474977>

Debril, J. (2012). *Polyhandicap : le patient et l'équipe*. Accès <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Polyhandicap.pdf>

Derouett, C. (2017). *Personne polyhandicapée-éthique, douleur et souffrance*. Accès <http://plusdignelavie.com/?cat=18>

Dessibourg, C.-A. (2005). Déficience mentale et polyhandicap : de nouveaux défis. *Institut de Pédagogie Curative (IPC), Université de Fribourg*. Accès https://sanp.ch/en/?type=7479858270737669&tx_ezmjournal_file%5Bresource%5D=2005-02-051.pdf&tx_ezmjournal_file%5Bidentifiant%5D=sanp.2005.01575&tx_ezmjournal_file%5Btype%5D=article&tx_ezmjournal_file%5Baction%5D=view&tx_ezmjournal_file%5Bcontroller%5D=File

Donovan, J.D. (2002). Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing* 38, 458-466.

Espace éthique. (2014). *Fin de vie de la personne polyhandicapée - Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie*. Accès <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/fin-de-vie-de-la-personne-polyhandicap%C3%A9e-contribution-%C3%A0-la>

Fawcett, J. (2013). *Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed). Philadelphia, PA: F. A. Davis Co.

Fondation Clair Bois. (2016). Accès <https://www.clairbois.ch/>

Georges-Janet, L. (2009). Le polyhandicap. Accès http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/polyhandicap_LGJ_218-231.pdf

Guerlach, D. (2006). *Troubles du comportement, automutilation, stéréotypies, auto-stimulation : des moyens d'expression à décoder*. Accès <http://www.reseau-lucioles.org/troubles-du-comportement-automutilation-stereotypies-a-uto-stimulation-des-moyens-dexpression-a-decoder/>

Gicquel, C. (2013, 31 octobre). La dignité de nos enfants polyhandicapés ne se négocie pas! *Le Huffington Post*. Accès http://www.huffingtonpost.fr/cedric-gicquel/la-dignite-de-nos-enfants_b_4177963.html

Fougeyrollas, P. (2005). Convergences et différences entre la CIF et le PPH : Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et PPH, 2 décembre 2005. Paris.

Fournier-Charrière, E. (2014-15). Douleur chez la personne polyhandicapée [Présentation PowerPoint]. Accès <http://www.douleurs.org/wp-content/uploads/2015/04/Douleur-enfant-polyhandicap%C3%A9-A9-EFC-DU-Haiti2015.pdf>

Groupe Handicap France. (2002). *Définition du polyhandicap*. Accès <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Hamard, H. (2011). L'enfant handicapé mental : son présent, son avenir. *Académie nationale de médecine*. Accès <http://www.academie-medecine.fr/publication100036385/>

Handicap.fr. (2013). *Définition / classification des handicaps (CIH et OMS)*. Accès <https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php>

Handirecherche. (2011). *Le surhandicap*. Accès <http://handicherche.fr/content/le-surhandicap>

Haute école de santé Genève. (2017). *Soins infirmiers*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-base/bachelor/soins-infirmiers>

H. Baldrige, K., Andrasik, F. (2010). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *American Journal of Nursing*, 110(12), 28-35. doi: 10.1097/01.NAJ.0000391236.68263.90

Hôpital Necker universitaire Necker - Enfants malades. (2012). Accès <http://hopital-necker.aphp.fr/les-du-polyhandicap/>

Hôpitaux universitaires Genève. (2008). Cadre de référence pour la réflexion éthique : les principes éthiques. Accès http://ethique-clinique.hug-ge.ch/formation/etudes_de_cas/cadre_ref_principes_valeurs.html

Hôpitaux universitaires Genève. (2016). *Evaluer la douleur*. Accès <http://www.hug-ge.ch/reseau-douleur/evaluer-douleur-0>

Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2017). *Présentation du MeSH bilingue 2017*. Accès <http://mesh.inserm.fr/mesh/presentation.htm>

Jutand, M.-A., Gallois, A., Léger, J., Pambrun, E., Rondi, F., Belot, M. & Marrimpoey, P. (2008). Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. *Motricité cérébrale*, 28, 93-100. doi : 10.1016/j.motcer.2008.07.003

Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff. *The Open Nursing Journal*, 4, 55-59. doi : 10.2174/1874434601004010055

Lalive Raemy, S. (2016). Bilan final du Projet HANDICAP HUG. (Rapport non publié). Hôpitaux Universitaires/Haute école de santé, Genève.

Le Conseil fédéral. (2016). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20122488/>

Le groupe ALMA. (2014). Un GCMS pour optimiser la prise en charge de jeunes personnes polyhandicapées. *Le sociographe*, 46, 113-119. doi : 10.3917/graph.046.0113

Le Rétif, E. (2002). Polyhandicapé et citoyen. *VST - Vie sociale et traitements*, 76, 44-50. doi : 10.3917/vst.076.0044

Lévêque, C., Lourenco, M., Raffour, C., Egu, J-F., Wood, C., Loose, J-P. 2008. *Participation à l'étude de validation de la traduction en langue française d'une grille d'évaluation de la douleur postopératoire du polyhandicapé : la GED-DI*. Accès https://www.pediadol.org/IMG/pdf/U2008_CL.pdf

Luthi, S., Pfister, G. & Zulian, G. (2013). *La place des soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes*. Accès <http://www.cairn.info/revue-infokara-2013-3-page-169.html>

Maisons départementales des personnes handicapées. (2016). *Le lexique du médico-social*. Accès http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com_glossary&id=243&Itemid=55

McKenna, L., Boyle, M., Brown, T., Williams, B., Molloy, A., Lewis, B. & Molloy, L. (2012). Levels of empathy in undergraduate nursing students. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 246–251.

Naoufal, C. (2014). La théorie du Caring Humain de Jean Watson. Accès <http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/04/06/theorie-du-caring-humain-de-jean-watson/>

Organisation des Nations unies. (2006). *Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Accès <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Organisation mondiale de la Santé (Ed.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève.

Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Handicap et santé*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

Organisation mondiale de la Santé. (2017). Accès <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

Pautex, S. & Piguet, V. (2013). *Douleur aiguë*. Accès http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/douleur_aigue_arce_2013.pdf

Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal: Chenelière éducation.

Pernes, P. (2004). *La douleur chez la personne polyhandicapée*. Accès <http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/media/02/01/1818908575.pdf>

Pfister, G. (2010). *(Poly)handicap et vieillissement*. Accès <https://www.insos.ch/assets/Downloads/811C31D613.pdf>

Pigeon, H.M., McGrath, P.J., Lawrence, J. & MacMurray, S.B., (1989). Nurses's perception of pain in the neonatal intensive care unit. *Journal of Pain and Symptom Management* 4, 179-183.

Plan d'études cadre Bachelor. (2012). *Filière de formation en Soins infirmiers de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale*. Accès <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-soins-infirmiers-878.pdf>

République et canton de Genève. (2015). *Amélioration du dispositif destiné aux personnes présentant un handicap mental avec troubles sévères du comportement*. Service communication et information, 1-3. Accès <http://www.ge.ch/deas/doc/conferences/2015-03-27/dispositif-hug-epi-handicap.pdf>

Rondi, F., Marrimpoe, P., Belot, M., Gallois, A., Léger, J., Pambrun, E. & Jutand, M-A. (2008). Echelle EDAAP 1. La douleur de la personne polyhandicapée : la comprendre et évaluer ses spécificités d'expression par une échelle. *Motricité cérébrale*, 29, 45-52. doi : 10.1016/j.motcer.2008.04.003

Rouillot, A. (2011). Polyhandicap : regard porté sur la transdisciplinarité. (Travail de Maîtrise, Université de Genève). Accès <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:18149>

Rumeau-Rouquette, C. du Mazaubrun, C. Cans, C. and Grandjean, H. (1998). Definitions et Prevalence of School-age Multi-handicaps, *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 5(7), 739-744.

Shinde, S-K., Danov, S., Chen, C-C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J.K. & Symons, F.J. (2014). Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain*, 30(6), 536-543. doi : 10.1097/AJP.0000000000000020

St-Germain, D., Boivin, B. & Fougeyrollas, P. (2008). Allier le soin infirmier et la réadaptation : Un modèle de pratique caring-processus de production du handicap peut-il faire la différence ? *Recherche en soins infirmiers*, 95 (4), 70-78. doi : 10.3917/rsi.095.0070

St-Pierre, C., Roussel, J., Lepage, M., Tchouaket Nguemeleu, E. (2013). Efficacité d'une formation pour modifier les comportements de caring chez les infirmières en soins de longue durée. *L'infirmière clinicienne*, 10 (1), 63-69. Accès https://www.researchgate.net/profile/Marie-Jose_Roulin/publication/283898512_A_Qubec-Swiss_exchange/links/5694033c08ae3ad8e33b4e4d.pdf

Trémintin, J. (2010). Personnes polyhandicapées : le défi du projet de vie. *Lien social*. Accès <http://www.lien-social.com/Personnes-polyhandicapees-le-defi-du-projet-de-vie>

Tribune de Genève. (2016). *Bébés et centenaires cohabitent à la Gradelle*. Accès <http://www.tdg.ch/geneve/actu-genevoise/bebes-centenaires-cohabitent-gradelle/story/2098052>

Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research In Developmental Disabilities*, 32(5), 1677-84. doi : 10.1016/j.ridd.2011.02.020

Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H.M., Metsemakers, J.F., Haveman, M.J. & Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17, 405-407.

Vision 20/20. (2015). *Hôpitaux Universitaires de Genève*. Accès <http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/plan-strategique.pdf>

Watson, J. (1979). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Boulder, Colo: Colorado Associated Univ. Press.

Watson, J. (2010). Core Concepts of Jean Watson's Theory of Human Caring/Caring Science. Accès <https://www.watsoncaringscience.org/files/Cohort%206/watsons-theory-of-human-caring-core-concepts-and-evolution-to-caritas-processes-handout.pdf>

Watson, J., Waingnier, C., Caas, L., & Bonnet, J. (1998). *Le caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan.

Zucman, E. (2004). Soigner les personnes polyhandicapées : une histoire - reflet de la société. *Motricité cérébrale* 25(4), 146-149.

Zwakhalen, S.M., van Dongen, K.A., Hamers, J.P. & Abu-Saad, H.H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *Journal Advanced Nursing* 45(3), 236-245.

9. ANNEXES

9.1. Marche à suivre en cas d'admission aux urgences HUG



Marche à suivre en cas d'admission au service des urgences

1. Remplissez la fiche de transmissions EPH- HUG
2. Téléphonnez au service des urgences

En semaine de 8h à 18h

- Téléphonnez au médecin du flux au (07955)34578
- Si pas de réponse : téléphonez au (07955)30444
- Si pas de réponse : retour n° central

En semaine de 18h à 8h, jours fériés et WE

- Téléphonnez au chef de clinique au (022 37) 28 111
- Touche 1 = (07955)30 222 chirurgien référent
 - Touche 2 = (07955)30 444 médecin référent

3. Annoncez :
 - Le problème médical et les **besoins spécifiques** de la personne en situation de handicap.
 - Joignez la carte du traitement médicamenteux à la fiche de transmission EPH-HUG
 - Prenez les **médicaments** spécifiques
4. Contactez la dresse Anne-Chantal Héritier, médecin référent Handicap

Numéro : 079 55 36 212

Mail : anne-chantal.heritierbarras@hcuge.ch

Si possible, mettez un ou deux patches d'**Emla**® sur le dos des mains ou le pli du coude

9.2. Fiche d'admission pour personne en situation de handicap



Fiche d'admission pour personne en situation de handicap

A remplir par l'institution/famille avant l'arrivée du patient. **Remplie le :**

Nom du patient : Prénom : Date de naissance : Assurance maladie : No Assuré : AI/AVS : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non n° : Réfèrent médical : N° de tel. portable : Curateur de soin : N° de tel portable :		Institution : Lieu de vie : N° de tel : Réfèrent infirmier : N° de tel : Réfèrent éducateur : N° de tel : Parents/famille : N° de tel : Personne à prévenir :	
Allergies Médicamenteuses : Alimentaires :		Poids : Taille :	
Motif de consultation		Motif de transfert Diagnostics	
Handicap <input type="checkbox"/> Mental /psychique <input type="checkbox"/> Moteur/physique <input type="checkbox"/> Polyhandicap <input type="checkbox"/> Sensoriel (vue, ouïe, etc.) :		Troubles du comportement <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Troubles de la communication <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Risque de <input type="checkbox"/> fugue <input type="checkbox"/> chutes <input type="checkbox"/> auto-agressivité <input type="checkbox"/> hétéro-agressivité	
Communication <input type="checkbox"/> Parle <input type="checkbox"/> Mots <input type="checkbox"/> Sons <input type="checkbox"/> Entend <input type="checkbox"/> Comprend <input type="checkbox"/> Signe Moyens auxiliaires de communication <input type="checkbox"/> Ordinateur <input type="checkbox"/> Pictogrammes <input type="checkbox"/> Autres :			
Soins Respiration <input type="checkbox"/> O2 débit Litre/min = <input type="checkbox"/> Autres : Autonomie : Mobilité <input type="checkbox"/> Dépendant <input type="checkbox"/> Assis <input type="checkbox"/> Debout <input type="checkbox"/> Marche Alimentation <input type="checkbox"/> Troubles déglutition <input type="checkbox"/> Gastrostomie Type d'alimentation/régime:			
Epilepsie Manifestations : Facteurs déclenchants : Signes précurseurs : Déroulement des crises : Durée des crises : Fréquence des crises :			
Attitude face à la crise et TTT (selon carte de TTT à joindre au document)			
Elimination Incontinent Urine <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Selles <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Protection <input type="checkbox"/> Condom <input type="checkbox"/> Sonde urinaire			
Antécédents médicaux/ chirurgicaux			

9.3 Recueil de données pour personne en situation de handicap



Recueil de données pour personne en situation de handicap

A remplir par les soignants

Etat Civil

Confession.....

N° de téléphone privé

Assurance maladie

Médecin «réf.» unité

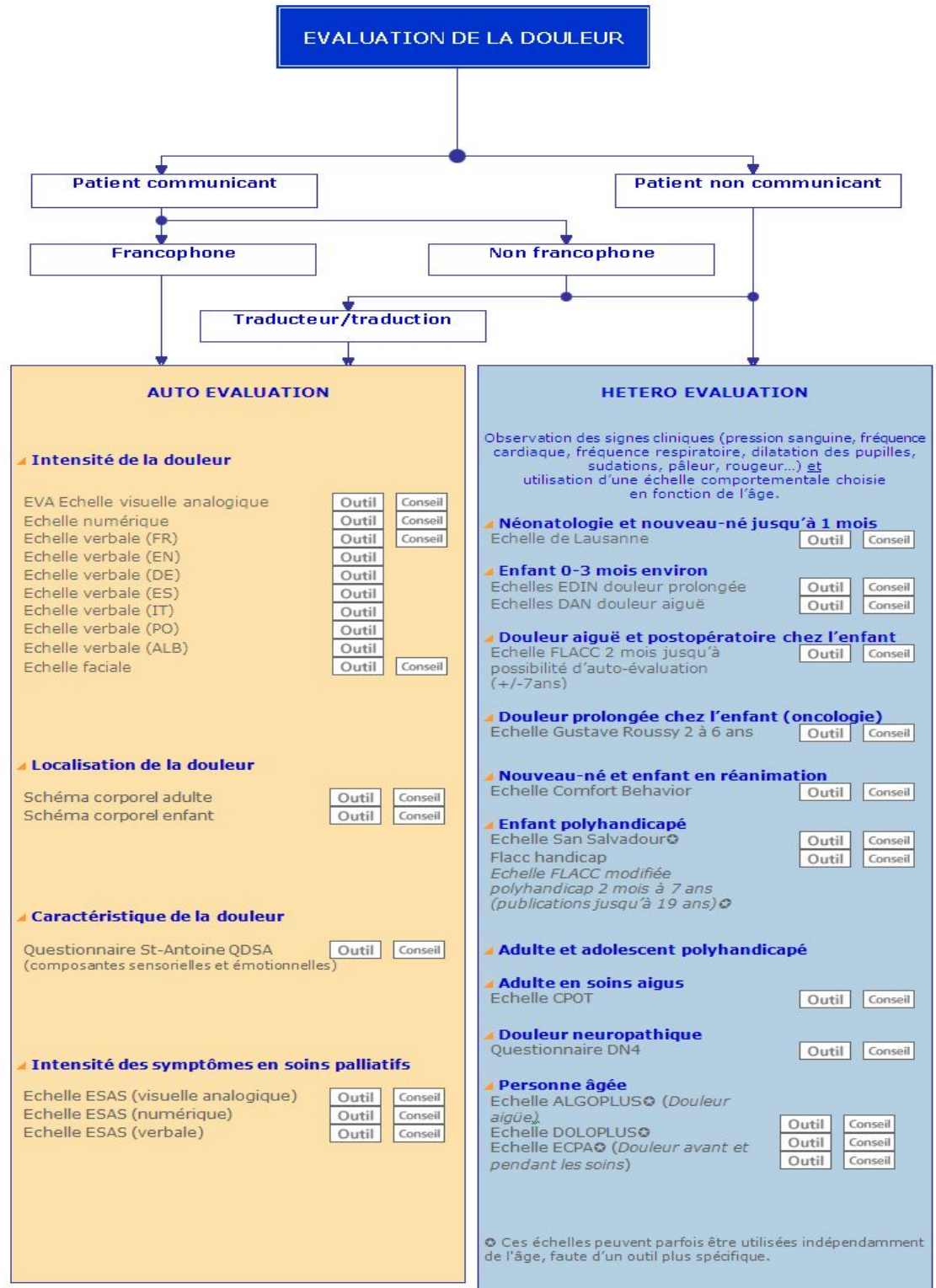
Infirmière «réf.» unité

Personne à avertir en urgence

Communication

Quelle est la langue de référence du patient ?		
Préférence/habitude de communication	<input type="checkbox"/> Tutoiement	<input type="checkbox"/> Vouvoiement
Surnom		
Le patient sait s'exprimer verbalement	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Est-ce qu'il sait lire	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Est-ce qu'il sait écrire <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Sa compréhension de phrases et consignes simples est	<input type="checkbox"/> Totale	<input type="checkbox"/> Partielle
Comment communique-t-il ? (par exemple : répond à des questions fermées, par oui ou par non, etc.....)		
Utilise-t-il des supports/moyens auxiliaires pour communiquer ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Détails		
Comment demande-t-il de l'attention ou de l'aide ?		
.....		
Comment exprime-t-il son refus ?		
.....		
Le patient accepte-t-il facilement d'être touché	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
.....		
A-t-il l'habitude ou le besoin de toucher (dans le contact avec l'autre)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Etat auditif	Appareillage	
Etat visuel	Appareillage	

9.4. Evaluation de la douleur, Réseau douleur HUG



9.5. Échelle EDAAP



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

NOM :
Prénom :
Unité :

RETENTISSEMENT SOMATIQUE		Date :		
		Heures		
PLAINTES SOMATIQUES	1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris :			
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris...	1	1	1
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations...	2	2	2
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels...	3	3	3
	Em. Voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives...	4	4	4
POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	2. Attitude antalgique :			
	pas d'attitude antalgique	0	0	0
	Recherche d'une position antalgique	1	1	1
	Attitude antalgique spontanée	2	2	2
	Attitude antalgique déterminée par le soignant	3	3	3
	Obnubilé(e) par sa douleur	4	4	4
IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES	3. Zone douloureuse :			
	Aucune zone douloureuse	0	0	0
	Zone sensible localisée lors des soins (visage, pieds, mains, ventre...), nommer :	1	1	1
	Zone douloureuse révélée par la palpation	2	2	2
	Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen	3	3	3
	Zone douloureuse désignée de façon spontanée	4	4	4
	Examen impossible du fait de la douleur	5	5	5
SOMMEIL	4. Troubles du sommeil :			
	Sommeil habituel	0	0	0
	Sommeil agité	1	1	1
	Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne)	2	2	2
	perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil)	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL				
TONUS	5. Tonus :			
	Tonus normal, hypotonique, hypertonique	0	0	0
	Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	1	1	1
	Accentuation spontanée du tonus au repos	2	2	2
	Mêmes signes que 3 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 2 avec cris et pleurs	4	4	4
MIMIQUE	6. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur :			
	Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle	0	0	0
	Faciès détendu ou faciès inquiet habituel	0	0	0
	Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
	Mimique douloureuse lors des manipulations	2	2	2
	Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
	Même signe que 1 - 2 - 3 accompagné de manifestations neurovégétatives	4	4	4

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

Signature de l'IDE :

Echelle San Salvador

INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)									
➤ Se manifeste comme d'habitude									
➤ Semble moins intéressé que d'habitude									
➤ Baisse de l'intérêt, doit être sollicité									
➤ Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations									
➤ Etat de prostration tout à fait inhabituel									
<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.</i>									
ACCENTUATION DES TROUBLES DU TONUS (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)									
➤ Manifestations habituelles									
➤ Semble plus raide que d'habitude									
➤ Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux									
➤ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse									
➤ Même signe que 1,2 ou 3 avec cris et pleurs									
CAPACITE A INTERAGIR AVEC L'ADULTE (communique par regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)									
➤ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0	0	0	0	0	0	0
➤ Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1	1	1	1	1	1	1
➤ Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2	2	2	2	2	2	2
➤ Refus inhabituel de tout contact	3	3	3	3	3	3	3	3	3
➤ Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4	4	4	4	4	4	4
<i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</i>									
ACCENTUATION DES MOUVEMENTS SPONTANES (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique..)									
➤ Manifestations habituelles	0	0	0	0	0	0	0	0	0
➤ Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1	1	1	1	1	1	1
➤ Etat d'agitation inhabituel	2	2	2	2	2	2	2	2	2
➤ Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3	3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1,2 ou 3 avec cris ou pleurs	4	4	4	4	4	4	4	4	4
ATTITUDE ANTALGIQUE SPONTANEE (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant									
➤ Position de confort habituelle	0	0	0	0	0	0	0	0	0
➤ Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1	1	1	1	1	1	1
➤ Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2	2	2	2	2	2	2
➤ Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3	3	3	3	3	3	3
➤ Aucune posture ne semble soulager	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Score									

Avril 2016

9.7. Echelle DOLOPLUS

Réseau douleur

Echelle DOLOPLUS 2 : observation comportementale de la douleur chez la personne âgée non communicante

Nom, Prénom : Mois / Année : Jours :

RENTENTISSEMENT SOMATIQUE						
<i>PLAINTES SOMATIQUES</i>						
Pas de plainte	0	0	0	0	0	0
Plaintes uniquement à la sollicitation						
Plaintes spontanées occasionnelles	1	1	1	1	1	1
Plaintes spontanées continues	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3
<i>POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS</i>						
Pas de position antalgique	0	0	0	0	0	0
Le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle						
Position antalgique permanente et efficace	1	1	1	1	1	1
Position antalgique permanente inefficace	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3
<i>PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES</i>						
Pas de protection	0	0	0	0	0	0
Protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins						
Protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	1	1	1	1	1	1
Protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3

MIMIQUE						
Mimique habituelle	0	0	0	0	0	0
Mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation						
Mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	1	1	1	1	1	1
Mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3
SOMMEIL						
Sommeil habituel	0	0	0	0	0	0
Difficultés d'endormissement						
Réveils fréquents (agitation motrice)	1	1	1	1	1	1
Insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3
RENTENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR						
TOILETTE ET/OU HABILLAGE						
Possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0	0	0
Possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)						
Possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	1	1	1	1	1	1
Toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	2	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3	3
MOUVEMENTS						
Possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0	0	0
Possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1	1	1
Possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2	2	2
Mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3	3	3

Avril 2016

9.8. FLACC Scale

FLACC scale

Behavioral Observation Pain Rating Scale

Categories	Scoring		
	0	1	2
Face	No particular expression or smile; disinterested	Occasional grimace or frown, withdrawn	Frequent to constant frown, clenched jaw, quivering chin
Legs	No position or relaxed	Uneasy, restless, tense	Kicking, or legs drawn up
Activity	Lying quietly, normal position, moves easily	Squirming, shifting back and forth, tense	Arched, rigid, or jerking
Cry	No crying (awake or asleep)	Moans or whimpers, occasional complaint	Crying steadily, screams or sobs, frequent complaints
Consolability	Content, relaxed	Reassured by occasional touching, hugging, or talking to. Distractable	Difficult to console or comfort
Each of the five categories (F) Face; (L) Legs; (A) Activity; (C) Cry; (C) Consolability is scored from 0-2, which results in a total score between 0 and 10.			

9.9. Pain and Discomfort Scale (PADS)

PADS

Pain and Discomfort Scale for Pain Assessment among Adults with intellectual disability

Circle 1 score (0, 1, 2, 3, 4, or NA for each of the items listed)

- 0 = Not present
- 1 = Difficult to detect or only occurs once or twice during assessment
- 2 = Occurs infrequently during assessment and is easy to detect
- 3 = Occurs frequently during assessment and is easy to detect
- 4 = Occurs almost continuously during assessment and is easy to detect
- NA = Not assessed

Facial expression	0	1	2	3	4	NA
Grimace	0	1	2	3	4	NA
Furrowed brow	0	1	2	3	4	NA
Change in eyes (eyes closed tight)	0	1	2	3	4	NA
Mouth open	0	1	2	3	4	NA
Lips pucker tight	0	1	2	3	4	NA
Pout	0	1	2	3	4	NA
Quiver	0	1	2	3	4	NA
Clenches teeth	0	1	2	3	4	NA
Body and limbs						
Protects	0	1	2	3	4	NA
Flinches	0	1	2	3	4	NA

Shinde et al., (2013)

9.10. Facial Action Coding System (FACS)

Facial Action Coding System

Source: www.face-and-emotion.com

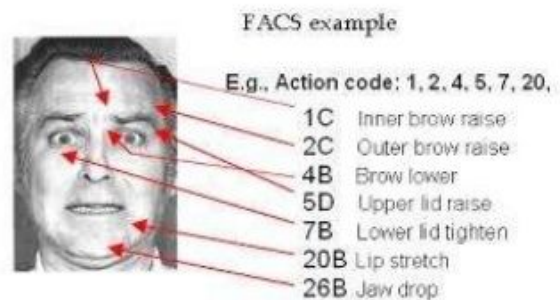
The **Facial Action Coding System (FACS)** is a detailed, technical guide that explains how to categorize **facial behaviors** based on the muscles that produce

Paul Ekman and **W.V. Friesen** developed the original FACS in the **1970s** by determining how the contraction of each facial muscle (singly and in combination with other muscles) changes the appearance of the face.

They examined videotapes of facial behavior to identify the specific changes that occurred with **muscular contractions** and how best to differentiate one from another.

They associated the appearance changes with the action of muscles that produced them by studying anatomy, reproducing the appearances, and palpating their faces.

Their goal was to create a reliable means for skilled human scorers to determine the category or categories in which to fit each facial behavior. The FACS Manual was first published in a loose-leaf version with video or film supplements in 1978.



9.11. Mesures des éléments de l'échelle JSPE

Item	Statement	M (SD)	PCA ^b	CFA ^c	r ^d
FACTOR 1: "PERSPECTIVE TAKING"					
2	My patients feel better when I understand their feelings	6.4 (1.1)	0.56	0.67	0.55
4	I consider understanding my patients' body language as important as verbal communication in caregiver-patient relationships	6.3 (1.1)	0.34	0.55	0.51
5	I have a good sense of humor that I think contributes to a better clinical outcome	5.4 (1.3)	0.46	0.49	0.34
9	I try to imagine myself in my patients' shoes when providing care to them	5.7 (1.4)	0.58	0.79	0.59
10	My patients value my understanding of their feelings which is therapeutic in its own right	5.7 (1.3)	0.59	0.76	0.51
13	I try to understand what is going on in my patients' minds by paying attention to their non-verbal cues and body language	5.9 (1.3)	0.57	0.83	0.59
15	Empathy is a therapeutic skill without which my success in treatment is limited	6.0 (1.4)	0.55	0.72	0.66
16	An important component of the relationship with my patients is my understanding of their emotional status, as well as that of their families	6.1 (1.2)	0.68	0.86	0.66
17	I try to think like my patients in order to render better care	5.4 (1.4)	0.53	0.57	0.45
20	I believe that empathy is an important therapeutic factor in medical or surgical treatment	6.4 (1.0)	0.61	0.63	0.58
FACTOR 2: "COMPASSIONATE CARE"					
1	My understanding of how my patients and their families feel does not influence my medical or surgical treatment ^a	5.9 (1.9)	0.38	0.66	0.50
7	I try not to pay attention to my patients' emotions in history taking ^a	5.8 (1.6)	0.34	0.82	0.56
8	Attentiveness to my patients' personal experiences does not influence treatment outcomes ^a	5.8 (1.7)	0.57	1.16	0.67
11	Patients' illnesses can be cured only by medical or surgical treatment; therefore, emotional ties to my patients do not have a significant influence on medical or surgical outcomes ^a	6.1 (1.3)	0.66	0.94	0.61
12	Asking patients about what is happening in their personal lives is not helpful in understanding their physical complaints ^a	5.8 (1.8)	0.48	0.92	0.58
14	I believe that emotion has no place in the treatment of medical illness ^a	6.3 (1.4)	0.75	1.01	0.63
19	I do not enjoy reading non-medical literature or the arts ^a	6.3 (1.4)	0.45	0.58	0.37
FACTOR 3: "STANDING/WALKING IN THE PATIENT'S SHOES"					
3	It is difficult for me to view things from my patients' perspectives ^a	5.2 (1.6)	0.60	0.81	0.45
6	Because people are different, it is difficult for me to see things from my patients' perspectives ^a	5.5 (1.5)	0.72	1.19	0.56
18	I do not allow myself to be influenced by strong personal bonds between my patients and their family members ^a	3.7 (1.7)	0.24	0.48	0.31

^a Responses were reverse-scored on these items; otherwise, items were scored directly (strongly disagree = 1, strongly agree = 7).

^b Factor loadings for the principal components analysis.

^c Factor loadings for the confirmatory factor analysis.

^d Item-total correlation Spearman's coefficient.

9.12. Medical Condition Regard (MCRS)

TABLE 3
Pretest and Posttest Medical Condition Regard Scale

Variable	Experimental Group (n = 52)		Control Group (n = 42)	
	Pretest n (Mean)	Posttest n (Mean)	Pretest n (Mean)	Posttest n (Mean)
Satisfying to work with these patients	52 (3.9)	50 (4.7)**	42 (3.8)	40 (4.5)**
Insurance	52 (5)	50 (5.5)*	42 (5)	40 (5.3)
Little I can do	52 (2.8)	50 (2.3)**	42 (2.5)	40 (2.2)**
Compassion	52 (4.4)	49 (5.3)**	42 (4.1)	40 (4.6)**
Irritate	52 (2.4)	50 (2)*	42 (2.7)	40 (2)**
Up nights	52 (3.6)	50 (4.4)**	42 (3.5)	40 (3.9)
Treatment is a waste of money	50 (1.7)	50 (1.3)*	42 (1.9)	40 (1.5)*
Difficult for me	52 (3.1)	50 (2.9)	42 (3.5)	40 (3.0)*
Something to help	52 (4.3)	50 (4.5)	42 (4.2)	40 (4.5)
Extra time	52 (4)	50 (4.6)**	42 (4)	40 (4.5)*
Not to work	52 (3)	50 (2.5)**	42 (3.3)	40 (2.6)**

* $p < 0.05$.

** $p < 0.001$.

9.13. Non-communicating Children's Pain Checklist (NCCPC-R)

Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)

NAME: _____	UNIT/FILE #: _____	DATE: _____ (dd/mm.yy)
OBSERVER: _____	START TIME: _____ AM/PM	STOP TIME: _____ AM/PM

How often has this child shown these behaviours in the last 2 hours? Please circle a number for each item. If an item does not apply to this child (for example, this child does not eat solid food or cannot reach with his/her hands), then indicate "not applicable" for that item.

0 = NOT AT ALL 1 = JUST A LITTLE 2 = FAIRLY OFTEN 3 = VERY OFTEN NA = NOT APPLICABLE

I. Vocal

1. Moaning, whining, whimpering (fairly soft).....	0	1	2	3	NA
2. Crying (moderately loud).....	0	1	2	3	NA
3. Screaming/yelling (very loud).....	0	1	2	3	NA
4. A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh).....	0	1	2	3	NA

II. Social

5. Not cooperating, cranky, irritable, unhappy.....	0	1	2	3	NA
6. Less interaction with others, withdrawn.....	0	1	2	3	NA
7. Seeking comfort or physical closeness.....	0	1	2	3	NA
8. Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify.....	0	1	2	3	NA

III. Facial

9. A furrowed brow.....	0	1	2	3	NA
10. A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning.....	0	1	2	3	NA
11. Turning down of mouth, not smiling.....	0	1	2	3	NA
12. Lips puckering up, tight, pouting, or quivering.....	0	1	2	3	NA
13. Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out.....	0	1	2	3	NA

IV. Activity

14. Not moving, less active, quiet.....	0	1	2	3	NA
15. Jumping around, agitated, fidgety.....	0	1	2	3	NA

V. Body and Limbs

16. Floppy.....	0	1	2	3	NA
17. Stiff, spastic, tense, rigid.....	0	1	2	3	NA
18. Gesturing to or touching part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
19. Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts.....	0	1	2	3	NA
20. Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch.....	0	1	2	3	NA
21. Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up, etc.).....	0	1	2	3	NA

VI. Physiological

22. Shivering.....	0	1	2	3	NA
23. Change in color, pallor.....	0	1	2	3	NA
24. Sweating, perspiring.....	0	1	2	3	NA
25. Tears.....	0	1	2	3	NA
26. Sharp intake of breath, gasping.....	0	1	2	3	NA
27. Breath holding.....	0	1	2	3	NA

VII. Eating/Sleeping

28. Eating less, not interested in food.....	0	1	2	3	NA
29. Increase in sleep.....	0	1	2	3	NA
30. Decrease in sleep.....	0	1	2	3	NA

SCORE SUMMARY:

Category:	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTAL
Score:								

Version 01.2004 © 2004 Lynn Breau, Patrick McGrath, Allen Finley, Carol Camfield

9.14. Pain Behaviour Checklist (PBC)

Checklist Pain Behavior (CPG)[®]

Date _____

Time _____

Observer/profession _____

Name
of patient

(circle and add up)

		Absent	Sometimes present	Often present	Always present			
Facial expression	● Tense face	0	1	2	3			
	● Facial restlessness, tics	0	1	2	3			
	● Grimace	0	1	2	3			
	● Corners of mouth downwards	0	1	2	3			
	● Eyes squeezed	0	1	2	3			
	● Looking sad, almost in tears	0	1	2	3			
	● Frightened, fearful look	0	1	2	3			
	● Deeper naso-labial furrow	0	1	2	3			
	● Trembling chin	0	1	2	3			
Subtotal	▶	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>

Social behavior	● Panics, panick attack	0	1	2	3			
	● Resistant, rebellious	0	1	2	3			
	● Body tensed up	0	1	2	3			
Subtotal	▶	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>

Vocalisation	● Cries hard, loudly	0	1	2	3			
	● Cries softly	0	1	2	3			
	● Moaning, groaning	0	1	2	3			
	● Penetrating sounds of restlessness	0	1	2	3			
Subtotal	▶	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>

Physiological signs	● Breath holding, faltering respiration	0	1	2	3			
	● Shocking respiration	0	1	2	3			
	● Looks red, turns red	0	1	2	3			
	● Tears	0	1	2	3			
Subtotal	▶	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	+	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>

Total score

VAS (Visual Analogue Scale)

Draw a mark on the line to indicate how much pain you think the child is experiencing **at this moment**.

no pain |-----| worst pain VAS score

Details on medication _____
(time, type, dose & way of last administered analgesia)

Details condition child _____

Type of measurement _____
(before / after extra medication, baseline or supposed painful moment)

9.16. Echelle FLACC, modifiée polyhandicap

Echelle FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability, modifiée polyhandicap
Elaborée pour mesurer la douleur de la personne handicapée de 0 à 18 ans

Date	
Heure	
Auteur	

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 et aux gestes de confort]</i>	

©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.

9.17. Fiches de lecture

ARTICLE 1 :

Jutand, M.-A., Gallois, A., Léger, J., Pambrun, E., Rondi, F., Belot, M. & Marrimpoe, P. (2008). Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. *Motricité cérébrale*, 28, 93-100. doi : 10.1016/j.motcer.2008.07.003

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Marthe-Aline Jutand, enseignante de statistique, Elodie Pambrun, statisticienne, Anne Gallois & Léger, J. Institut de santé publique d'épidémiologie et de développement, Université Victor-Segalen, Bordeaux, France.
- Fabienne Rondi, infirmière référente douleur. Hôpital Marin, Hendaye, France.
- Michel Belot, psychologue, responsable du Groupe Polyhandicap Sud-Ouest, formateur en stimulation basale. Centre hospitalier, Lannemezan, France.
- Philippe Marrimpoe, médecin responsable. HAD, Pays de Saint-Malo et Dinan. France.

Le nom et type de revue :

Revue *Motricité Cérébrale* - Recherche et traitement des atteintes cérébrales.

4 n° par an.

Motricité cérébrale publie des études et des évaluations sur les conséquences motrices, psychomotrices, pédagogiques et sociales résultant des atteintes cérébrales. La revue propose également des articles de clinique et de réadaptation.

Un contenu scientifique et pratique : publications abordant l'approche clinique, analyses de publications, récits élaborés à partir d'expériences vécues et des informations pratiques.

Motricité cérébrale s'adresse aux « praticiens de la motricité » concernés par l'examen et la rééducation des handicapés souffrant de troubles neurologiques et associés, allant du polyhandicap à l'IMC : éducateurs, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues et médecins.

Le lieu de l'étude :

Hôpital Marin, Hendaye, France. Établissement spécialisé dans la prise en charge de patients adultes lourdement handicapés et porteurs de maladies rares neurologiques et endocrinologiques.

Les objectifs pratiques :

«La préoccupation de l'état général de santé des personnes polyhandicapées passe par la prise en charge adéquate de la douleur de ces patients. Seule une échelle validée d'hétéroévaluation peut répondre à cette attente».

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Présenter une échelle d'hétéroévaluation et sa validation.

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : L'échelle EDAAP (Evaluation de l'Expression de la Douleur Adulte ou l'Adolescent Polyhandicapé) permet-elle une évaluation de la douleur fiable chez les personnes en situation de polyhandicap ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : L'échelle EDAAP peut être plus efficace que l'échelle DOLOPLUS et San Salvador pour évaluer la douleur chez les personnes en situation de polyhandicap.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pas de notions évidentes.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Grille / Echelle EDAAP construite à partir des échelles DOLOPLUS et San Salvador.

1.3.2 Population de l'étude :

147 patients hospitalisés, en situation de polyhandicap.

Une évaluation de base a été réalisée pour ces 147 patients en situation non douloureuse. Les données en situation potentiellement douloureuse ont pu être recueillies sur 24 de ces 147 patients.

1.3.3 Type d'analyse :

Etude descriptive = situation non douloureuse – situation potentiellement douloureuse
Etude comparative du score de l'échelle EDAAP, test des rangs signés de Wilcoxon.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

La mesure du score total obtenue par double évaluation est réalisée sur 147 patients (294 mesures réalisées) en situation de non douleur est comprise entre 0 et 10 sur une échelle pouvant aller jusqu'à 41.

L'analyse descriptive a mis en évidence la stabilité de la grille au niveau du score total : ainsi pour 38% des sujets, il y avait accord parfait pour tous les items entre les deux observateurs : pour 48% le score total était identique entre les deux observations, la différence maximale entre les deux évaluations étaient de 7 points ; pour 91% des patients la différence de scores était au plus de 2 points, la discordance moyenne était de 1,3 avec un écart type de 1,45.

La mesure du score total obtenue par double évaluation et réalisée sur 24 patients (48 mesures réalisées) en situation de douleur est comprise entre 0 et 35 sur une échelle de pouvant aller jusqu'à 41.

L'étude comparative réalisée par la méthode de randomisation des mesures pour les 24 patients ayant eu des mesures en situation non douloureuse et en situation douloureuse a montré que la mesure d'évaluation en situation potentiellement douloureuse était significativement plus élevée qu'en situation non douloureuse pour le score totale et pour chaque thème.

Il a été observé que, quel que soit le score d'évaluation sans douleur, le score d'évaluation sans douleur, le score d'évaluation avec douleur était toujours supérieur ou égal à 7. Cela a permis de considérer qu'un score de 7 déterminait majoritairement une situation douloureuse.

1.4.2 Conclusions générales :

L'analyse descriptive a montré que la grille est reproductible au regard des scores totaux, écart faible entre les différents observateurs (deux binômes).

L'analyse comparative a mis en évidence une bonne capacité de la grille à détecter les sujets douloureux au niveau des scores totaux et des scores par thème. Un seuil à 7 pour le score total a pu être identifié à partir des observations, permettant de détecter 98% des situations douloureuses et 98% des situations non douloureuses.

Il est cependant important de mesurer pour chaque patient le score à l'état de base afin de pouvoir appréhender le comportement habituel de la personne polyhandicapée et d'être en mesure d'évaluer correctement les situations douloureuses.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Elle tend à mettre en évidence que l'échelle EDAAP est davantage adaptée pour évaluer la douleur chez les personnes polyhandicapées adultes que les échelles DOLOPLUS (principalement destinée aux personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale) et San Salvador (principalement destinée aux enfants polyhandicapés).

1.5 Éthique

Pas mis en évidence

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article :

Cet article explique que l'évaluation de la douleur ressentie par les personnes polyhandicapées est nécessaire afin de pouvoir la prendre correctement en charge et que la reconnaissance de la douleur dans le domaine du polyhandicap pose de nombreux problèmes auprès des équipes professionnelles. Il s'avère donc nécessaire de proposer une échelle valide, utile et simple à utiliser pour évaluer la douleur chez cette population.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

La population de l'étude n'est pas déterminée précisément. Les auteurs n'expliquent pas qui sont les deux binômes d'observateurs (infirmiers ? médecins ?). Il n'y a pas de temporalité. Les conclusions sont réalisées sur un faible effectif.

2.3 Pistes de réflexion :

Les échelles d'évaluation de la douleur fréquemment utilisées pour évaluer la douleur chez les personnes adultes en situation de polyhandicap sont les échelles DOLOPLUS et San Salvador, mais celles-ci ne sont pas adaptées pour cette population. Les patients polyhandicapés âgés de 30 à 50 ans ne peuvent être considérés comme des enfants, et encore moins des déments.

ARTICLE 2 :

Shinde, S-K., Danov, S.Chen, C-C., Clary, J., Harper, V., Bodfish, J.K. & Symons, F.J (2014). Convergent validity evidence for the Pain and Discomfort Scale (PADS) for pain assessment among adults with intellectual disability. *Clin J Pain*, 30(6), 536-543. doi : 10.1097/AJP.000000000000020

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Satomi Shinde, Professeure en éducation spécialisée. Spécialiste de la douleur et du bien-être chez les personnes atteints de DI et utilisation de technologie dans la formation des enseignants.
- Stacy Danov, Département de psychologie éducationnelle. Université du Minnesota.
- Chin-Chih Chen, Professeure assistante, a passé son doctorat en psychologie de l'éducation à l'Université du Minnesota.
- Jamie Clary, Psychologue. J. Iverson Riddle Developmental Center.
- Vicki Harper, Professeure de philosophie. Spécialiste de la Philosophie Ancienne avec des intérêts particuliers en Éthique et en Logique. St. Olaf College, Northfield, Minnesota.
- James W. Bodfish, Professeur d'orthophonie, de psychiatrie et des sciences du comportement. Spécialiste de la pathogénie et du traitement de l'autisme; du développement de médicaments dans l'autisme, et des comportements répétitifs anormaux dans les troubles neurodéveloppementaux. University of North Carolina at Chapel Hill.
- Frank J. Symons, Professeur de psychologie de l'éducation. Spécialiste du développement, de l'évaluation et du traitement des comportements à problèmes chez les enfants et les adultes souffrant de troubles neurodéveloppementaux et émotionnels / comportementaux. Et du problème de la douleur chez les enfants et les adultes présentant des déficiences cognitives importantes et des handicaps de développement associés. Department of Educational Psychology, University of Minnesota

Le nom et type de revue :

The Journal of Pain, Official Journal of the American Pain Society, publie mensuellement depuis 1985 des articles originaux liés à tous les aspects de la douleur, y compris la recherche clinique, les soins aux patients, l'éducation et la politique de santé. Les articles sélectionnés pour publication dans le Journal sont le plus souvent des rapports de recherche clinique originale ou des rapports de recherche fondamentale originale. En outre, des revues critiques invitées, y compris des méta-analyses de médicaments pour la gestion de la douleur, des commentaires invités sur les examens et des études de cas exceptionnelles sont publiées dans le Journal. La mission du journal est d'améliorer les soins aux patients souffrant de

douleur en fournissant un forum pour les chercheurs cliniques, les scientifiques de base, les cliniciens et d'autres professionnels de la santé de publier des recherches originales

Le lieu de l'étude :

Le cadre institutionnel dans lequel l'étude a été effectuée est un établissement régional de soins aux États-Unis. La région n'est pas mentionnée dans l'article.

Les objectifs pratiques :

L'objectif principal de l'étude est de produire une preuve de validité de convergence pour l'échelle d'évaluation comportementale de la douleur PADS (Pain and Discomfort Scale) utilisée chez des adultes atteints de DI ne pouvant pas exprimer leurs sentiments de douleur. Cette validité de convergence se fait en comparaison avec un outil d'évaluation standardisé basé sur les mouvements et les expressions du visage : l'échelle FACS (Facial Action Coding System) à travers une série d'essais standardisés contrôlés.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'évaluation des réactions des sujets de l'étude durant leur expositions aux stimulus (piqûre d'épingle, froid, chaud, pression profonde et contact léger) évalué et mesuré par les échelles PADS et FACS. Les sujets avaient les yeux bandés car ils ont été également exposé à des "faux-stimulus" (traduit du terme anglais "sham trial").

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Exemple : Y-a-t-il une validité convergente entre les échelles PACS et FACS pour l'évaluation de la douleur chez des personnes atteintes de DI non communicantes?

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Exemples : L'échelle PADS est-elle plus efficace que l'échelle FACS dans la reconnaissance des signes de douleurs chez un patient atteint de DI non communicant?

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique dans cette recherche

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pas de notion évidente.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données

Les échelles d'évaluation de la douleur chez les patients non-communicants FACS et PADS

1.3.2 Population de l'étude (ex : patients hospitalisés en oncologie)

Un échantillon de 44 personnes (23 hommes et 21 femmes) (41 caucasiens et 3 non-caucasiens) atteintes de déficiences intellectuelles (6 avec une déficience modérée, 3 avec une déficience sévère et 35 avec une déficience profonde). Tous ont été recrutés dans un centre régional de soins aux Etats-Unis. L'âge moyen des participants est de 46 ans. 8 patients étaient communicants et 36 non communicants verbalement.

1.3.3 Type d'analyse (ex : quantitative, statistique, méthode régression logistique)

Il s'agit d'une recherche qualitative de type comparative où les chercheurs tentent de connaître le niveau de convergence entre deux échelles d'évaluation de la douleur chez des patients atteints de DI.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Les résultats peuvent être décrits en trois points :

- Sensibilité et spécificité de l'échelle FACS :

Il n'y a pas eu de différence de score significatives chez les sujets pendant l'exposition aux 5 faux-stimulus.

Il n'y a pas eu de différence de score significative chez les sujets pendant l'exposition aux 5 stimulus.

Ces résultats signifient que les FAU (Facial Action Units) principaux sont considérablement plus haut pendant l'exposition aux vrais stimulus qu'à l'exposition aux faux stimulus.

- Sensibilité et spécificité à l'échelle PADS :

Il n'y a pas eu de différence de score significative chez les sujets exposés aux 5 faux stimulus

Il n'y a pas eu de différence de score significative chez les sujets exposés aux 5 stimulus.

Les scores du PADS ont été considérablement plus élevé pendant l'exposition aux vrais stimulus que pendant l'exposition aux faux stimulus.

- Il y a eu une corrélation modérée entre les deux échelles sur le total des stimulus sensoriels ainsi que sur les "faux-stimulus".

1.4.2 Conclusions générales :

La première évidence est que les individus ayant participé à la recherche ont été réactifs aux stimuli sensoriels mais pas réactifs aux "faux stimulus". A travers cela, les deux échelles ont montré une corrélation significative dans leur mesures respectives. La corrélation est significative mais modérée dû à leur différentes méthodes d'analyse (une liste de contrôle du comportement pour l'échelle PADS et un score se basant sur les mouvements du visage pour la FACS).

De plus, les deux échelles se montrent sensibles à la douleur mais ne donne pas d'information quant au type de douleur ressentie.

Pour conclure, ces deux outils de mesures sont jugés fiables, l'échelle FACS nécessite cependant une formation importante pour être bien utilisée. De fait, PADS paraît donc plus facile d'utilisation dans les unités de soins.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude base ses résultats sur des expériences que les chercheurs ont menés sur le terrain à travers un échantillon de population cible. Elle donne donc une vision claire de l'expérience menée et des résultats trouvés.

1.5 Éthique

De part la vulnérabilité de l'échantillon de population participant à cette expérience, un soins particulier et des mesures de sécurité ont été prises pour prévenir d'éventuelle complication. Tout d'abord, la procédure a été clairement expliquée au personnel soignant et aux parents des sujets.

De plus, l'exposition aux cinq stimulus n'a pas duré plus de cinq secondes et a été testé qu'une fois par participant. Chacun des stimulus a été calculé et appliqué de la manière suivante : la piqûre d'aiguille a été administré avec un Neuropen des laboratoire Owen Mumford, l'exposition au chaud avec de l'eau à 39 degrés Centigrade, l'exposition au froid avec un objet métallique mesuré en dessous de 22.87 degrés Centigrade, la pression profonde exercée avec une force de 4 grammes et l'effleurement mesuré à une force de -2.0 grammes.

Pour terminer, si à tout moment de l'expérience, un individu n'est plus coopératif et commence à se lever de son siège, il est exclu de l'étude. Cela n'est pas arrivé pendant cette démarche.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article :

Cet article nous permet de mieux comprendre qu'il est pas chose simple d'évaluer la douleur chez des personnes atteintes de DI. Il est important en tant que soignant de connaître quelles sont les échelles les mieux adaptées à cette population vulnérable afin de pouvoir détecter efficacement leur souffrance et de les soulager.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Les limites ne sont pas clairement énoncées dans cet article. Cependant, une question primordiale est soulevée dans la conclusion : la douleur est un phénomène subjectif et multidimensionnel. Par conséquent, les outils d'évaluation de la douleur doivent être étudiés en tenant compte des facteurs physiologiques, comportementaux, sociaux, cognitifs et développementaux. Pour ce qui est des personnes atteintes de DI non communicantes, la capacité des soignants à détecter les signes de souffrance est alors primordiale.

2.3 Pistes de réflexion :

L'évaluation de la douleur chez des personnes atteintes de DI est un réel défi pour les équipes soignantes. Il existe une quantité importante d'échelles d'évaluation de la douleur mais aucune n'est vraiment adaptée à ce genre de population.

La douleur étant une urgence dans les soins, la recherche doit être poursuivie afin d'améliorer la détection des signes de souffrance chez les personnes non communicantes atteintes de DI.

ARTICLE 3 :

McKenna, L., Boyle, M., Brown, T., Williams, B., Molloy, A., Lewis, B. & Molloy, L. (2012). Levels of empathy in undergraduate nursing students. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 246–251.

1. Démarche descriptive

1.2 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Lisa McKenna, professeure associée, School of Nursing & Midwifery, Monash University, Clayton, Victoria, Australia.
- Malcolm Boyle, maître de conférences, Department of Community Emergency Health and Paramedic Practice, Monash University, Frankston, Victoria, Australia.
- Ted Brown, professeur associé, Department of Occupational Therapy, Monash University, Frankston, Victoria, Australia.
- Brett Williams, maître de conférences, Department of Community Emergency Health and Paramedic Practice, Monash University, Frankston, Victoria, Australia.
- Andrew Molloy, assistant de recherche, Department of Occupational Therapy, Monash University, Frankston, Victoria, Australia.
- Belinda Lewis, maître de conférences, Department of Health Science, Monash University, Frankston, Victoria, Australia.
- Liz Molloy, maître de conférence, School of Primary Health Care, Monash University, Notting Hill, Victoria, Australia.

Le nom et type de revue :

The International Journal of Nursing Practice publie des travaux scientifiques originaux qui font progresser la compréhension et le développement international des soins infirmiers et obstétricaux en tant que professions et disciplines académiques :

- Documents de recherche originaux
- Documents de méthodologie de recherche
- Travaux de transfert / mise en œuvre de connaissances / travaux d'amélioration de la qualité
- Revues de littérature menées à l'aide d'approches rigoureuses
- Documents de discussion

Le lieu de l'étude :

Campus d'une université australienne.

Les objectifs pratiques :

“L'empathie et l'absence de préjugés et de stigmatisation contribuent à faciliter les relations entre les infirmiers et les patients”.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Évaluer l'empathie chez des étudiants en sciences infirmières.

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Quelles attitudes adoptent les étudiants infirmiers face à des patients atteints de DI, de douleurs chroniques, de retard mental, d'une maladie terminale ou encore de toxicomanie?

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : En comprenant les attitudes négatives adoptées par les étudiants infirmiers envers certains patients, l'enseignement de ces étudiants pourra être amélioré afin que leurs attitudes négatives et stigmatisantes diminuent, et ainsi privilégier la qualité des soins.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pas de notions évidentes.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Les échelles Jefferson Scale of Physician Empathy (JSPE) et Medical Condition Regard Scale (MCRS).

1.3.2 Population de l'étude :

106 étudiants en soins infirmiers australiens. 23% du total admissible à participer à l'étude. La vaste majorité des participants étaient des femmes (92,5%). Approximativement un tiers (35,8%) avaient moins de 21 ans et environ un tiers (32,1%) se situaient entre 21 et 25 ans.

1.3.3 Type d'analyse :

Une étude transversale en utilisant des versions papier de la JSPE et de la MCRS, ainsi qu'un bref ensemble de questions démographiques.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Dans l'ensemble, les participants ont déclaré un bon niveau d'empathie mesurée par le JSPE. Il n'y a pas eu de différence statistiquement significative entre l'année d'étude, le groupe d'âge et le sexe. Il y a eu une certaine différence notable entre les attitudes des participants vis-à-vis des patients ayant présentant une des cinq conditions médicales mesurées par le MCRS (déficit intellectuel, douleur chronique, maladie mentale aiguë, maladie terminale, abus de substance). Le déficit intellectuel, la douleur chronique, la maladie mentale aiguë et la maladie terminale ont eu un effet similaire selon le MCRS. L'abus de substances, cependant, a été considéré de manière significativement moins élevée par les participants. Il n'y a eu aucune différence statistiquement significative pour le sexe, le groupe d'âge et l'année d'étude pour l'une des cinq conditions médicales.

1.4.2 Conclusions générales :

Cet article précise qu'il existe une préoccupation importante concernant la stigmatisation et les attitudes négatives envers les patients atteints de maladie mentale et de déficience intellectuelle, pas seulement par le grand public, mais aussi par les professionnels de la santé. Malgré ces inquiétudes, les résultats de cette étude montrent que les étudiants en soins infirmiers ne démontrent pas de telles attitudes négatives à l'égard de la maladie mentale et de la déficience intellectuelle. Ainsi, en tenant compte de cette considération, ce résultat est excellent. Il convient toutefois de noter qu'une fois dans un contexte clinique, certains étudiants pourraient développer des réponses inadaptées aux réalités et aux contraintes de travailler dans ce qui peut être un environnement très difficile pour certains.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude démontre que les étudiants en sciences infirmières font preuve d'empathie, bien que les résultats montrent qu'elle peut être améliorée. Les attitudes à l'égard des cinq diagnostics ont été très bonnes, en particulier en ce qui concerne la maladie mentale aiguë et la déficience intellectuelle. La santé mentale attire généralement la stigmatisation et les attitudes négatives tant du public que de la profession médicale. Les attitudes à l'égard de l'abus de substances étaient significativement plus faibles. Dans l'ensemble, cependant, les résultats de l'étude sont positifs.

1.5 Éthique

Le consentement des étudiants participants à l'étude a été obtenu à travers le retour des questionnaires remplis.

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article :

L'apport de l'article suggère que l'empathie et l'absence de préjugés et de stigmatisation contribuent à faciliter efficacement les relations entre l'infirmier et le patient et qu'ils favorisent ainsi la qualité des soins.

2.2 **Limites** (méthodologiques ou de connaissances) :

La temporalité de l'étude n'est pas définie, ainsi que lieu précis de l'étude.

2.3 **Pistes de réflexion**

Les auteurs de cet article expliquent que la stigmatisation et les attitudes négatives sont souvent perçues comme le résultat d'une ignorance et, par conséquent, la solution proposée est souvent éducative, en exposant les étudiants aux patients par exemple. Malheureusement, la stigmatisation n'est pas toujours le résultat d'une ignorance. C'est pourquoi, il est utile de comprendre les attitudes des étudiants afin de déterminer les améliorations à effectuer dans l'enseignement de ces derniers.

L'enseignement des étudiants infirmiers peut être amélioré afin que ceux-ci puissent prendre en soins de manière optimale les populations les plus vulnérables, en prenant conscience de leurs angoisses, de leurs peurs et de leurs attitudes négatives.

ne démontrent pas d'attitude négative à l'égard de la maladie mentale et de la déficience intellectuelle. En tenant compte de cette considération, ce résultat est excellent. Toutefois, une fois dans un contexte clinique, certains étudiants pourraient développer des réponses inadaptées aux réalités et aux contraintes de travailler dans ce qui peut être un environnement très difficile pour certains.

ARTICLE 4 :

Zwakhlen, S.M., van Dongen, K.A., Hamers, J.P. & Abu-Saad, H.H. (2004). Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *Journal Advanced Nursing* 45(3), 236-245.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Sandra M.G. Zwakhlen. Chercheur clinique, Département de la santé, section des sciences infirmière, Université Maastricht, Maastricht, Pays-Bas.
- Katinka A.J. van Dongen. Etudiante en doctorat, Département de la santé, section des sciences infirmières, Université Maastricht, Maastricht, Pays-Bas.
- Jan P.H. Hamers. Professeur associé, Département de la santé, section des sciences infirmières, Université Maastricht, Maastricht, Pays-Bas.
- Huda Huijer Abu-Saad. Professeur en science infirmière, doyenne de l'Ecole d'infirmière, Ecole d'infirmière, Faculté de médecine, Université américaine de Beirut, Beirut, Liban.

Le nom et type de revue :

Revue *Journal of Advanced Nursing* 45(3), pp. 236-245, éditée par *Blackwell Publishing Ltd* - Questions et innovation dans la pratique infirmière. Rebaptisé *Wiley-Blackwell* il y a quelques années, cet éditeur de revue scientifique est le leader mondial de la publication scientifique avec plus de 750 revues publiées en 2006.

Le lieu de l'étude :

L'étude se déroule auprès d'infirmières travaillant dans neuf résidences pour personnes atteintes de DI à travers les Pays-Bas.

Les objectifs pratiques :

L'objectif de l'étude est d'investiguer la nature et l'importance relative des indicateurs non-verbaux utilisés par les infirmières afin d'évaluer la douleur chez des personnes atteintes de DI sévère ou profondes.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Un questionnaire constitué de 158 indicateurs de douleur a été utilisé. Un total de 135 infirmières travaillant dans 9 institutions spécialisées dans les soins de personnes atteintes de DI à qui on a demandé de noter sur une échelle de 1 à 10 chaque

indicateur afin de montrer quelles expressions non-verbales sont considérées comme un important indicateur de douleur.

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Exemple : Quels sont les indicateurs non-verbaux les plus importants dans le diagnostic de la douleur chez la personne atteinte de DI sévère ou profonde?

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Les indicateurs non verbaux utilisés par les infirmiers sont-ils les mêmes pour les personnes atteintes de DI sévère et profonde?

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et /ou notions utilisés :

Pas de notion évidente.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Un questionnaire contenant 158 indicateurs de douleur. Chaque indicateur est à coter de 1 à 10. 1 signifiant "pas important du tout" et 10 "très important". Les infirmières participant à l'étude avaient aussi la possibilité de rajouter un éventuel indicateur absent du questionnaire si elles le jugeaient important.

1.3.2 Population de l'étude :

158 infirmières travaillant dans neuf foyers pour personnes atteintes de DI sévères ou profondes. Toutes les infirmières participant à l'étude travaillaient avec ce genre de patient depuis plusieurs années.

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une recherche qualitative de type comparative où les chercheurs tentent de découvrir quels sont les indicateurs non-verbaux utilisés par les infirmières qui sont les plus importants afin de diagnostiquer la douleur chez des personnes atteintes de DI. Ils

cherchent également à savoir s'il y a une différence dans le diagnostic de la douleur chez ces personnes. ²

1.4. Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Au total, 109 infirmières ont répondu au questionnaire. Tous les 158 indicateurs ont été mentionnés comme important dans le diagnostic de la douleur. Les 7 indicateurs suivants ont été jugés "très important" par plus de 50% des infirmières : gémissement pendant les manipulations, pleurs pendant les manipulations, faciès douloureux pendant les manipulations, tuméfaction, hurlement pendant les manipulations, n'utilise pas la partie douloureuse du corps et bouge leur corps de manière inhabituelle. La douleur est évaluée différemment chez les personnes atteintes de DI sévère par rapport aux personnes ayant une DI profonde. Les indicateurs de la catégorie "physiologique" est plus élevée dans le groupe des infirmières spécialisée des personnes avec une déficience intellectuelle profonde. A contrario, la catégorie "social-émotionnel" présente un score relativement plus élevé auprès des infirmières s'occupant de personne ayant une déficience intellectuelle sévère.

1.4.2 Conclusions générales :

Les infirmières utilisent un large éventail d'indicateurs pour évaluer la douleur chez les personnes atteintes de DI. Les capacités fonctionnelles et le niveau de déficience intellectuelle semblent influencer les indicateurs utilisés.

1.4.3 Particularité ou originalité de leur étude :

Elle tend à mettre en évidence que la douleur chez les personnes ayant une DI est une chose commune mais rarement traitée. Les chercheurs s'appuient sur des études démontrant que les personnes avec des DI ont entre 2 et 5 fois plus de problèmes de santé que les personnes sans DI.

1.5 Éthique

La permission de réaliser cette étude a été donnée par chaque directeur des 9 institutions. Il a été demandé à chacune d'entre elles de donner les noms de 15 infirmières susceptibles de vouloir participer à cette étude. Chaque infirmière sélectionnée a participé à l'étude sur une base totalement volontaire.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

² selon le DSM-IV, une déficience intellectuelle sévère signifie un QI entre 20 et 34 et une déficience profonde signifie un QI inférieur à 20

Cet article contribue à la compréhension des personnes atteintes de DI (sévère et profonde). Il met en évidence le rôle central de l'infirmière dans l'évaluation et le traitement de la douleur. Ce sont elles qui passent le plus de temps au lit du patient. Sans objectifs d'évaluation de la douleur, celle-ci peut être mal interprétée ou sous-estimée, ce qui conduit à une mauvaise prise en charge de la douleur, ce qui signifie une baisse de la qualité de vie du patient.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Parmis l'échantillon de population sélectionné, seulement 14 infirmières travaillaient exclusivement avec des personnes atteintes de DI profonde contre 42 qui s'occupaient exclusivement de DI sévère. Le reste travaillaient avec les 2 populations de patients.

2.3 Pistes de réflexion :

La douleur est une expérience complexe, qui se manifeste chez chacun de manière et d'intensité différente. De par leur pathologie, les personnes avec une DI sévère ou profonde ne sont pas en mesure de communiquer verbalement leur souffrance. Il est donc capital que chaque infirmière, spécialisée ou non dans le domaine du handicap, ait les connaissances et les outils d'évaluations spécifique à cette population qui est davantage confronté aux problèmes de santé que le reste de la population.

ARTICLE 5 :

H. Baldrige, K., Andrasik, F. (2010). Pain assessment in people with intellectual or developmental disabilities. *American Journal of Nursing*, 110(12), 28-35. doi: 10.1097/01.NAJ.0000391236.68263.90

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Kathy H. Baldrige, enseignante en soins infirmiers, School of Nursing and Allied Health, Louisiana College, Pineville, United States.
- Frank Andrasik, professeur et président du Département de psychologie, Université de Memphis, United States.

Le nom et type de revue :

L'*American Journal of Nursing* est le journal de soins infirmiers le plus ancien et le plus honoré au monde. Examiné par les pairs et fondé sur des données probantes, il est considéré comme le premier journal de la profession. L'*AJN* adhère aux normes journalistiques qui exigent la transparence. Il suit les normes d'édition établies par le Comité international des rédacteurs de revues médicales, l'Association mondiale des rédacteurs médicaux et le Comité sur l'éthique des publications.

La mission de l'*AJN* est de promouvoir l'excellence dans les soins infirmiers et les soins de santé grâce à la diffusion d'informations cliniques basées sur des données probantes et des recherches originales, la discussion de questions professionnelles pertinentes et controversées, l'adhésion aux normes d'intégrité et d'excellence journalistiques et la promotion des soins infirmiers.

Le lieu de l'étude :

Revue de littérature mais l'article évoque plusieurs lieux de soins aux Etats-Unis dont un programme de gestion de la douleur mis en place par *Pinecrest Supports and Services Center*, un centre de soins intermédiaires pour les personnes ayant des troubles intellectuels ou développementaux à Pineville aux Etats-Unis.

Les objectifs pratiques :

Cet article donne un aperçu de l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI ou de développement, et résume la recherche clinique dans le but d'informer les infirmiers sur d'autres méthodes d'évaluation de la douleur.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Présenter différents outils et méthodes d'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI ou de développement. Cet article donne un aperçu de l'évaluation de la douleur et de la douleur dans cette population, résume la recherche clinique pertinente et décrit l'évaluation de la douleur de ses patients.

1.2.2 *Question de recherche :*

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Les échelles pour évaluer la douleur chez les personnes non communicantes verbalement atteintes de DI ou de développement sont-elles efficaces?

1.2.3 *Hypothèse de travail :*

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Des méthodes alternatives pour évaluer la douleur chez les personnes non communicantes verbalement atteintes de DI ou de développement doivent être utilisées afin de compléter les échelles.

1.2.4 *Cadre théorique de la recherche :*

Pas de cadre théorique.

1.2.5 *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Pas de notion évidente.

1.3 **Méthodologie de la recherche**

1.3.1 *Outil pour la récolte de données :*

Les bases de données PubMed, CINAHL et EBSCO ont été utilisées, avec des mots clés comme «douleur», «évaluation de la douleur», «gestion de la douleur», «troubles du développement», «handicaps intellectuels», «non verbal» et «retard mental».

1.3.2 *Population de l'étude :*

Personnes atteintes de DI ou de développement.

1.3.3 *Type d'analyse :*

Revue de littérature

1.4 **Présentation des résultats**

1.4.1 *Principaux résultats de la recherche :*

Cette revue de littérature admet que les personnes atteintes de DI ou de développement qui vivent avec des affections connues pour être douloureuses sont souvent moins fréquemment, leurs niveaux de douleur sont sous-estimés et reçoivent

moins de médicaments contre la douleur que les personnes dans la population générale.

Certaines études démontrent que l'exacerbation des comportements auto-nuisibles et hétéro-agressifs chez les personnes atteintes de DI sévères peut être utilisée comme un indicateur de la douleur. Elles précisent que la douleur, la maladie, ou l'inconfort peuvent augmenter l'exacerbation de ces comportements. Elles ajoutent que ces comportements peuvent constituer un obstacle significatif dans une gestion efficace de la douleur.

Des chercheurs notent que les personnes atteintes de DI ou de développement peuvent avoir des réactions différentes au même stimulus, et réagir différemment dans différentes situations ou à des moments différents.

Par rapport à l'évaluation de la douleur par les soignants, certaines études montrent que ces derniers ont souvent une perception différente de la raison pour laquelle une personne présente certains comportements. Un soignant qui connaît la personne reconnaîtra les manières dont elle exprime des douleurs ou un inconfort. Mais celui qui est moins familier peut avoir des idées fausses sur la capacité de la personne à ressentir et à exprimer sa douleur.

Des chercheurs ont conclu que les parents fournissent une "estimation raisonnable de la douleur de leur enfant atteint de DI, en particulier lorsqu'ils utilisent un outil d'évaluation de la douleur structuré (ex: FLACC)".

Des chercheurs déclarent, à propos des échelles d'évaluation de la douleur (ex: FLACC) "qu'il ne peut y avoir un seul ensemble d'outils qui peuvent être utilisés de façon fiable pour discriminer les douleurs dans cette population». Toutefois, les observations comportementales fournissent une méthode valable d'évaluation de la douleur.

De tels résultats indiquent la nécessité de former les cliniciens et les membres de la famille sur les éventuels indicateurs alternatifs de la douleur chez les personnes atteintes de DI ou de développement.

1.4.2 *Conclusions générales :*

Il n'existe actuellement aucun outil idéal pour évaluer la douleur.

1.4.3 *Particularité ou l'originalité de leur étude :*

Elle met en évidence que le défi pour les cliniciens réside dans la façon d'obtenir une évaluation valide et fiable de la douleur d'une personne incapable d'auto-évaluer sa douleur.

1.5 **Éthique**

Pas mis en évidence

2. **Démarche interprétative**

2.1. **Apports de l'article :**

Cet article apporte le fait que les infirmiers doivent être informées sur les différents outils/stratégies de l'évaluation de la douleur, car il n'existe pas d'outil standard d'évaluation de la douleur.

Pour les personnes atteintes de DI ou de développement, les méthodes d'évaluation varient considérablement. Bon nombre des outils adaptés peuvent être utilisés dans cette population, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour établir leur fiabilité et leur validité.

Des études sont également nécessaires pour mieux décrire le phénomène de l'insensibilité à la douleur ou de l'indifférence dans cette population, explorer les aspects comportementaux de la communication de la douleur et examiner les fonctions des effets indésirables et d'autres comportements difficiles. Afin d'obtenir les résultats les plus significatifs, il est essentiel que les efforts de recherche soient interdisciplinaires.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

L'article précise que peu d'études ont abordé la question de l'évaluation et du traitement de la douleur chez les personnes atteintes de DI ou de développement. Les études examinées brièvement dans cette revue de littérature sont parmi ceux qui l'ont fait.

2.3 Pistes de réflexion :

Au fur et à mesure que les infirmiers prennent une conscience accrue de la façon dont la douleur peut se manifester chez les personnes atteintes de DI ou de développement et apprennent à évaluer la douleur dans cette population, la probabilité qu'une telle douleur ne soit pas traitée diminue. La gestion de la douleur est autant un art qu'une science, et elle doit être poursuivie avec ferveur. C'est pourquoi les infirmiers doivent être formés adéquatement.

ARTICLE 6 :

Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2010). Pain Assessment Among Non-Communicating Intellectually Disabled People Described by Nursing Staff. *The Open Nursing Journal*, 4, 55-59. doi : 10.2174/1874434601004010055

1. Démarche descriptive

1.3 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Päivi Kankkunen, professeure, Département des sciences infirmières, Université de Kuopio, Finlande.
- Katri Vehviläinen-Julkunen, professeure, Département des Sciences Infirmières, Université de Joensuu, Finlande.

Le nom et type de revue :

The Open Nursing Journal est un journal en ligne en libre accès, il publie des articles de recherche, des revues dans le domaine des soins infirmiers. Il est évalué par des pairs et vise à fournir les informations les plus complètes et les plus fiables sur les développements actuels en soins infirmiers. L'accent est mis sur la publication de documents de qualité rapidement et librement accessibles aux chercheurs du monde entier.

Le lieu de l'étude :

Sept institutions finlandaises accueillant des personnes en situation de polyhandicap.

Les objectifs pratiques :

Le but de cette étude est de décrire l'évaluation de la douleur chez des personnes en situation de handicap intellectuel non communicantes vivant en institution.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Quels outils/stratégies utilisent les infirmiers dans l'évaluation de la douleur des personnes non communicantes atteintes de DI.

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Comment les infirmières évaluent la douleur chez les personnes non communicantes atteintes de DI.

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : L'évaluation de la douleur chez les personnes non communicantes atteintes de DI.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pas de notions évidentes.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Un questionnaire semi-structuré a été utilisé pour collecter les données. Le questionnaire comprenait l'information de base des infirmières, six variables mesurant l'identification de la douleur chez les personnes ayant des DI non communicantes et le NCCPC-R (Non-communicating Children's Pain Checklist), qui comprend 31 variables mesurant les changements de comportement.

L'identification de la douleur a ensuite été mesurée à l'aide d'une échelle de Likert comprenant cinq points (1 = totalement d'accord, 2 = partiellement d'accord, 3 = ne sait pas, 4 = en partie en désaccord, 5 = totalement en désaccord).

Les données ont été analysées à l'aide du programme SPSS pour Windows 15.0. Les fréquences, les pourcentages, le test U de Mann-Whitney et le test Kurskall-Wallis ont été utilisés pour analyser les données.

1.3.2 Population de l'étude :

La population cible était composée de 181 infirmiers travaillant dans sept institutions accueillant des personnes en situation de handicap et qui prennent en soins des patients non communicants. La plupart des participants étaient des infirmières féminines et des infirmières auxiliaires. Leur âge moyen était de 45 ans et près de la moitié d'entre eux travaillaient dans les soins depuis plus de 20 ans et s'occupaient de personnes en situation de handicap depuis plus de 10 ans.

1.3.3 Type d'analyse :

Une étude transversale en utilisant des questions qualitatives ordinales.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Plus d'un cinquième des infirmières ont déclaré que les personnes handicapées avec DI non communicantes ne peuvent pas ressentir ou exprimer de la douleur.

Presque toutes les infirmières considèrent les changements de comportement comme des indicateurs de la douleur.

Deux tiers considèrent que le seuil de douleur de leurs patient est élevé.

Un tiers des infirmières ne savent pas si leurs patients souffrent quotidiennement.

Un pourcentage important des infirmières ont utilisé un outil de mesure de la douleur pour évaluer la douleur chez leurs patients. La plupart des infirmières ont évalué la douleur des personnes atteintes de DI sur des expressions vocales, telles que des gémissements, des pleurs et des cris. Le fléchissement ou le déplacement de la partie du corps et l'impression de toucher ont été utilisés comme indicateurs de la douleur par la plupart infirmières.

Plus de la moitié des infirmières ont évalué la douleur du patient en fonction de changements dans son comportement social. Des changements tels que les interactions avec les autres et le retrait ont été observés lors de l'évaluation de la douleur. Le manque de contact et de mouvements a été utilisé rarement dans l'évaluation de la douleur.

Les variables de base des infirmières (l'éducation, l'âge, l'expérience de travail dans les soins de santé, l'expérience de travail avec les personnes handicapées intellectuelles, le nombre de lits dans la salle, l'éducation supplémentaire pour la gestion de la douleur) ne sont pas liés à leur description de l'identification et de l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI.

1.4.2 Conclusions générales :

1. Les infirmières identifient la douleur chez leurs patients atteints de DI en observant les changements de comportement.

2. Les infirmières évaluent la douleur principalement en observant les gémissements, les cris, les fléchissements ou le déplacement d'une partie du corps, ou encore la sensibilité au toucher.

3. Les outils d'évaluation de la douleur sont très rarement utilisés par les infirmières. Sur la base de cette étude, on peut conclure qu'il est nécessaire d'offrir une formation supplémentaire aux infirmières dans le domaine de l'évaluation et de la gestion de la douleur. Il semble que la douleur chez les personnes atteintes de DI n'est pas évaluée de façon efficace et que les infirmières aient besoin d'études supplémentaires pour utiliser les outils d'évaluation de la douleur. Les organisations infirmières professionnelles pourraient organiser ce type de formation pour leur personnel. L'évaluation de la douleur et l'utilisation de différents outils devraient également être inclus dans les programmes de formation de base des infirmières.

Cette étude pose des défis pour de nouvelles recherches :

1. Comment les infirmières utilisent-elles les outils internationaux d'évaluation de la douleur dans leur pratique?

2. Comment l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI peut-elle être améliorée?

3. Comment l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de DI est-elle enseignée dans les écoles infirmières finlandaises?

1.4.3 *Particularité ou l'originalité de leur étude :*

Elle tend à mettre en évidence les stratégies et méthodes utilisées par les infirmières dans l'évaluation de la douleur .

1.5 **Éthique**

L'étude a été approuvée par le conseil d'éthique de la Fédération municipale de Pääjärvi.

2. **Démarche interprétative**

2.1. **Apports de l'article :**

L'article détaillent les stratégies et méthodes utilisées par les infirmières dans l'évaluation de la douleur, il met en évidence que les infirmières utilisent très peu les échelles d'évaluation de la douleur. Presque tout le personnel infirmier a évalué la douleur sur la base de changements de comportement.

2.2 **Limites** (méthodologiques ou de connaissances) :

La temporalité de l'étude n'est pas définie, les lieux précis de l'étude non plus, ainsi que les degrés de déficiences intellectuelles des patients.

2.3 **Pistes de réflexion :**

Une meilleure formation des infirmiers est souhaitée concernant l'évaluation de la douleur des personnes non communicantes atteintes de DI.

ARTICLE 7 :

Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1677-1684. doi:10.1016/j.ridd.2011.02.020

1. Démarche descriptive

1.4 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Annette van der Putten & Carla Vlaskamp, Department of Special Needs Education and Child Care, Université de Groningen, Pays-Bas.

Le nom et type de revue :

Research In Developmental Disabilities est une revue internationale visant à publier des recherches originales de nature interdisciplinaire qui ont une incidence directe sur la compréhension des problèmes liés aux handicaps du développement.

Les articles sont principalement des études empiriques.

L'objectif du journal est de publier des articles sur tous les aspects des problèmes de développement en utilisant des méthodes de recherche rigoureuses.

Le lieu de l'étude :

Six centres d'éducation spécialisée et deux établissements résidentiels néerlandais accueillant des enfants et adultes atteints de DI profonde combinée à des sévères incapacités motrices (PIMD = Profound Intellectual and Multiple Disabilities).

Les objectifs pratiques :

“En raison de leurs problèmes de santé physiques et généraux, les personnes atteintes d'une DI profonde combinée à des sévères incapacités motrices (PIMD) risquent de subir des problèmes médicaux liés à la douleur. Ils dépendent entièrement des professionnels de la santé pour la détection et l'interprétation précise du comportement de la douleur non verbale”.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Les professionnels de santé peuvent utiliser un instrument récemment développé, la Pain Behaviour Checklist (PBC), pour évaluer la douleur dans les situations postopératoires pour les enfants atteints de PIMD.

L'objectif de la recherche est de savoir si cet instrument peut également être utilisé pour identifier la douleur chez les enfants et les adultes dans des situations de soins quotidiens.

L'objectif de cette étude pilote est triple:

- établir si le PBC peut être utilisé pour identifier la douleur dans les situations quotidiennes chez les personnes atteintes de PIMD,
- identifier les comportements liés de la douleur
- s'il existe une différence dans les comportements liés à la douleur chez les enfants et les adultes.

1.2.2 *Question de recherche :*

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Est-ce que la PBC peut être utilisée efficacement afin d'évaluer la douleur chez toutes les personnes atteintes de PIMD dans les soins quotidiens?

1.2.3 *Hypothèse de travail :*

Les adultes peuvent présenter des comportements différents liés à la douleur que les enfants.

1.2.4 *Cadre théorique de la recherche :*

Pas de cadre théorique.

1.2.5 *Principaux concepts et/ou notions utilisés :*

Pas de notions évidentes.

1.3 **Méthodologie de la recherche**

1.3.1 *Outil pour la récolte de données :*

Chaque participant a été enregistré deux fois par vidéo lors d'un moment de soins planifiés dans lequel il était supposé que la douleur était répandue. Au cours de chaque observation, la douleur a été évalué par un professionnel à l'aide de la Visual Analogue Scale (VAS) et par deux observateurs indépendants formés utilisant le PBC. La fiabilité du PBC a été analysée en calculant le Rho de Spearman. La validité a été analysée en corrélant le PBC avec les scores VAS.

1.3.2 *Population de l'étude :*

Des enfants et des adultes atteints d'une déficience intellectuelle profonde combinée à des sévères incapacités motrices.

16 enfants (neuf garçons et sept filles) âgés de 3 à 17 ans (âge moyen de 10,4 ans) et 16 adultes (6 hommes, 10 femmes) âgés de 18 à 76 ans (âge moyen de 46,7 ans).

17 participants (47%, 6 enfants et 11 adultes) souffraient d'un handicap visuel, 19 (53%, 11 enfants et 8 adultes) d'épilepsie et 5 (16%, tous les adultes) de reflux gastro-œsophagien.

Cinq (16%, trois adultes et deux enfants) étaient alimentés avec une nutrition entérale. Au total, 26 participants (81%, 16 adultes et 10 enfants) prenaient un ou plusieurs médicaments.

1.3.3 *Type d'analyse :*

Etude comparative (douleurs adultes - enfants en situation de polyhandicap)

1.4 **Présentation des résultats**

1.4.1 *Principaux résultats de la recherche :*

Sur la base de cette étude, il est conclu que la fiabilité de la PCB lorsqu'elle est utilisée dans la pratique quotidienne avec des personnes atteintes de PIMD est satisfaisante. Cependant, bien que la validité soit bonne pour les enfants, cela semble insuffisant pour les adultes. Il semble que les enfants présentent différents comportements liés à la douleur que les adultes. De plus amples recherches sont nécessaires pour évaluer correctement la douleur lors des soins quotidiens des personnes atteintes de PIMD, en particulier les adultes.

1.4.2 *Conclusions générales :*

Les adultes peuvent présenter des comportements différents liés à la douleur que les enfants. Les facteurs qui pourraient jouer un rôle sont l'âge avancé, l'expérience de la douleur, l'état pathologique potentiellement avancé et l'adaptation à la douleur au fil du temps en adoptant différentes postures antalgiques.

1.4.3 *Particularité ou l'originalité de leur étude :*

Elle tend à mettre en évidence, qu'au jour d'aujourd'hui, les échelles afin d'évaluer la douleur des personnes atteintes de PIMD ne sont pas la panacée, et ne sont pas transposables des enfants aux adultes.

Des recherches approfondies sur la façon dont les personnes atteintes de PIMD peuvent exprimer la douleur doivent être effectuées. En effet une meilleure compréhension de la façon dont les adultes et les enfants atteints de PIMD font face à la douleur informera davantage de la présence de la douleur, des stratégies d'adaptation et de la contribution des professionnels de santé.

1.5 **Éthique**

Un consentement éclairé écrit des parents/représentants légaux des personnes atteintes qui ont participé à l'étude a été obtenu par les chercheurs.

2. **Démarche interprétative**

2.1. Apports de l'article :

Cet article différencie les adultes et les enfants atteints de PIMD en prenant en compte leurs caractéristiques et leurs spécificités face à la douleur.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Petit échantillon d'étude. Néanmoins, malgré ce petit échantillon, il y a eu de nombreux moments d'observation (545 au total, 212 pour les enfants et 333 pour les adultes).

L'étude était basée sur une seule situation quotidienne dans laquelle la douleur était présumée présente (pansement ou changement de couches).

Les mesures / scores, du VAS et PBC, peuvent avoir été influencés par les connaissances, les expériences et les croyances des différents observateurs.

2.3 Pistes de réflexion :

Une formation approfondie sur la façon dont les personnes atteintes de PIMD peuvent exprimer la douleur - pas seulement par des expressions faciales, mais peut-être aussi par des changements dans le niveau d'activité, le comportement du sommeil et les changements dans la fonction et le comportement inadapté, etc. - peuvent aider à détecter la douleur.

La douleur doit être évaluée régulièrement. Les évaluations devraient être faites à travers des interventions de réduction de la douleur (par exemple, un médicament et un repositionnement) afin de déterminer si cela entraîne des changements de comportement qui nous expliquent davantage la présence ou l'absence de douleur dans les routines quotidiennes impliquant des personnes atteintes de PIMD.

Enfin, une meilleure compréhension de la façon dont les adultes et les enfants atteints de PIMD font face à la douleur informera davantage de la présence de la douleur, des stratégies d'adaptation et de la contribution des professionnels.

L'hypothèse est que les personnes atteintes de PIMD ont moins de stratégies d'adaptation en raison de leurs handicaps intellectuels et moteurs. Les questions suivantes sont restées sans réponse jusqu'à présent: quelles stratégies d'adaptation sont utilisées par les personnes atteintes de PIMD? Ces stratégies peuvent-elles être élargies? Quel rôle les professionnels de santé peuvent-ils jouer? Une connaissance approfondie de ces aspects contribuera positivement à l'évaluation et au traitement de la douleur chez les personnes atteintes de PIMD.

ARTICLE 8 :

C. de Knecht, N., J. C. Pieper, M., Lobbezoo, F., Schuengel, C., M. Evenhuis, Passchier, J. & J. A. Scherder, E. (2013). Behavioral Pain Indicators in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *The Journal of Pain*, 14(9), 885-896.

1. Démarche descriptive

1.5 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

Identité des auteurs :

- Nanda C. de Knecht, Département de Neuropsychologie clinique, VU University, Amsterdam, Pays-Bas.
- Marjoleine J. C. Pieper, Département de pratique générale et médecine des soins aux personnes âgées, VU University, Amsterdam, Pays-Bas.
- Frank Lobbezoo, ACTA, Amsterdam, Pays-Bas.
- Carlo Schuengel, Département d'études cliniques sur l'enfance et la famille, VU University, Amsterdam, Pays-Bas.
- Heleen M. Evenhuis, Département de pratique générale, University Medical Center, Rotterdam, Pays-Bas.
- Jan Passchier, Psychologie clinique, VU University, Amsterdam, Pays-Bas.
- Erik J. A. Scherder, Département de Neuropsychologie clinique, VU University, Amsterdam, Pays-Bas.

Departments Clinical Child and Family Studies, and # Clinical Psychology, VU University, Amsterdam, The Netherlands. y Department of General Practice & Elderly Care Medicine, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands. z ACTA, Amsterdam, The Netherlands. { Department of General Practice, Erasmus MC, University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands.

Le nom et type de revue :

The Journal of Pain publie mensuellement depuis 1985 des articles originaux liés à tous les aspects de la douleur, y compris la recherche clinique, les soins aux patients, l'éducation et la politique de santé. Les articles sélectionnés pour publication dans le Journal sont le plus souvent des rapports de recherche clinique originale ou des rapports de recherche fondamentale originale. En outre, des revues critiques invitées, y compris des méta-analyses de médicaments pour la gestion de la douleur, des commentaires invités sur les examens et des études de cas exceptionnelles sont publiées dans le Journal. La mission du journal est d'améliorer les soins aux patients souffrant de douleur en fournissant un forum pour les chercheurs cliniques, les scientifiques de base, les cliniciens et d'autres professionnels de la santé de publier des recherches originales.

Les objectifs pratiques :

Les personnes atteintes de DI ont un risque plus élevé de souffrir de problèmes médicaux douloureux. Principalement en raison de la capacité altérée de communiquer, la douleur est souvent mal traitée. Les chercheurs ont procédé à une revue de littérature afin d'identifier les indicateurs de la douleur comportementale chez les personnes atteintes de DI afin de renforcer l'évaluation de la douleur dans cette population.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Cette étude se concentre sur les catégories d'indicateurs de comportement liés à la douleur chez les personnes atteintes de DI. Le niveau de preuve est discutée de manière critique par catégorie. Cet ensemble d'indicateurs pourrait potentiellement aider les cliniciens à reconnaître la douleur dans cette population, en particulier lorsque des réponses individuelles particulières sont également identifiées.

1.2.2 Question de recherche :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Est-ce que les indicateurs comportementaux des personnes atteintes de DI peuvent-ils former un ensemble d'indicateurs cliniques pertinents pour évaluer la douleur dans cette population.

1.2.3 Hypothèse de travail :

N'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Les indicateurs comportementaux des personnes atteintes de DI peuvent former un ensemble d'indicateurs cliniques pertinents pour évaluer la douleur dans cette population.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique.

1.2.5 Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Pas de notions évidentes.

1.3 Méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Revue de littérature en utilisant des critères d'inclusion et d'exclusion. Cinq bases de données ont été utilisées: Embase (348 résultats après la première recherche), PubMed (131 résultats après la première recherche), PsycINFO (66 Résultats après la première recherche), CINAHL (21 résultats après la première recherche) et Cochrane (5 résultats après la première recherche). Les termes exacts de MeSH diffèrent légèrement entre les stratégies de recherche utilisées dans ces bases de données.

1.3.2 *Population de l'étude :*

Personnes atteintes de DI à des degrés différents, non communicantes verbalement.

1.3.3 *Type d'analyse :*

Revue de littérature.

1.4 **Présentation des résultats**

1.4.1 *Principaux résultats de la recherche :*

L'objectif de cette revue de littérature était de définir des indicateurs comportementaux de la douleur chez les personnes atteintes de DI et d'évaluer la qualité méthodologique des études sur ce sujet.

Sur la base de 27 études, 14 catégories d'indicateurs de la douleur comportementale ont été définies.

Les catégories qui ont été signalées dans la plupart des études étaient l'activité motrice, l'activité du visage, les indicateurs socio-émotionnels et l'expression vocale non verbale. Ils se composaient d'indicateurs de douleur différents, parfois contrastés, tels que la pâleur ou la rougeur du visage, et une augmentation ou une diminution du niveau d'activité. Une limitation de ces catégories est la diversité des comportements et la difficulté de faire la différence entre la douleur et d'autres causes telles que l'inconfort ou l'anxiété. La constatation la plus spécifique de cette revue de littérature a été une augmentation de la fréquence de soulèvement du menton combinée à une augmentation de son intensité et de l'abaissement du front pendant une douleur aiguë chez les adultes atteints d'une déficience intellectuelle sévère.

Bien qu'aucune des études dans cette revue de littérature ne comprenne des personnes atteintes de DI en même temps que des personnes sans, les résultats suggèrent que les personnes atteintes de DI répondent à la douleur ou à l'inconfort de la même façon que la population générale, par exemple, avec des grimaces.

D'autres indicateurs de la douleur comportementale peuvent être spécifiques à cette population, tels que le comportement auto-nuisible et les mouvements stéréotypés. Les instruments utilisés dans les études de cette revue sont comparables à ceux utilisés dans la littérature sur la douleur, tels que le système de codage de l'action faciale pour détecter la douleur chez les personnes atteintes de démence et des échelles d'observation de la douleur chez les personnes atteintes de démence qui couvrent des aspects tels que les expressions faciales, les réactions vocales, la posture et les changements émotionnels.

1.4.2 *Conclusions générales :*

Pour reconnaître l'expression de la douleur chez les personnes atteintes de DI, il faut connaître non seulement les indicateurs communs de la douleur comportementale, mais aussi les facteurs qui influent sur l'apparition de ces indicateurs.

1.4.3 Particularité ou l'originalité de leur étude :

Cette étude se concentre sur les catégories d'indicateurs de comportement liés à la douleur chez les personnes atteintes de DI. La qualité de la preuve est discutée de manière critique par catégorie. Cet ensemble d'indicateurs pourrait potentiellement aider les cliniciens à reconnaître la douleur dans cette population, surtout lorsque des réponses uniques individuelles sont également identifiées.

1.5 Éthique

Pas mis en évidence

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article :

Il recommande l'utilisation systématique des listes de contrôle d'observation de la douleur qui sont validées pour les personnes atteintes de DI, telles que la *Non-Communicating Children Pain Checklist Postoperative (NCCPC-PV)* et la *Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAP)*. L'avantage des instruments normalisés est qu'ils peuvent être utilisés par des observateurs qui ne connaissent pas l'individu. Pratiquement tous les instruments utilisés dans les études de cette revue ont des propriétés psychométriques modérées ou bonnes et sont décrits comme étant appropriés pour une utilisation clinique. Les échelles pour l'intensité de la douleur telles que les échelles analogiques visuelles ou les échelles d'évaluation numérique sont en corrélation avec les échelles d'observation chez les personnes atteintes de DI et peuvent donc être combinées avec des échelles d'observation pour une approche plus complète dans le diagnostic de la douleur.

Les indicateurs spécifiques à chaque individu sont utiles pour détecter la douleur chez les personnes atteintes de DI, et l'identification de ces indicateurs pourrait éventuellement réduire les comportements problématiques pendant la douleur. La *Individualized Numeric Rating Scale (INRS)* pourrait être utilisée pour profiler chaque individu ID, y compris le comportement de base, les réponses observées à une source de douleur connue et le comportement actuel.

Un examen médical chez les personnes atteintes de DI qui présentent un comportement auto-nuisible peut révéler des problèmes médicaux douloureux qui doivent d'abord être traités, par exemple des ulcères duodénaux et des abcès oral.

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances) :

Les études sélectionnées se sont principalement concentrées sur les douleurs aiguës. Les enfants et les adultes ont souvent été inclus dans la même étude. Le niveau de preuve était fondée sur l'opinion ou l'observation.

2.3 Pistes de réflexion :

La connaissance et recherches sur les indicateurs de la douleur comportementale des personnes atteintes de DI en sont encore à leurs balbutiements. Des études

supplémentaires sont nécessaires, des études qui, entre autres, des études qui mettent l'accent sur une meilleure différenciation entre la douleur et les états anxieux. Les schémas comportementaux spécifiques à la douleur chez les personnes atteintes de DI sont plus ou moins inconnus. Une plus grande connaissance et un accès facile à ces connaissances pour le domaine clinique fourniront aux infirmiers des conseils pour détecter la douleur, et stimulera la recherche sur les interventions pour le traitement de la douleur chez les personnes atteintes de DI. Cela pourrait donc résulter d'une amélioration de la qualité de vie chez ces personnes souffrant de douleurs non diagnostiquées.