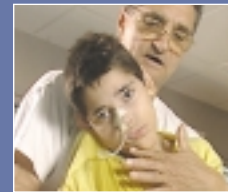


La douleur

chez la personne polyhandicapée



*Un document réalisé par la Fondation CNP,
qui a choisi de s'engager dans la lutte contre la douleur.*



*Guide pratique sur l'utilisation de la grille D.E.S.S.
(Douleur Enfant San Salvador) :
première échelle validée d'évaluation
comportementale de la douleur
chez la personne polyhandicapée.*

Ce livret accompagne le film « Les ailes du regard »

1^{re} partie : Le dossier de base

Le film “Les ailes du regard” présente les difficultés d’évaluation de la douleur chez la personne polyhandicapée et l’intérêt de l’utilisation d’un outil spécifique adapté : la grille D.E.S.S. (*Douleur Enfant San Salvador*).

En France, chaque année, un enfant sur mille présentera un tableau clinique de polyhandicapé : il sera atteint d’un handicap grave, associant déficience motrice et mentale sévère ou profonde, entraînant ainsi une restriction extrême de son autonomie, avec des modifications de perception, d’expression et de relation.

Toute approche de la douleur passe par la communication avec le sujet qui souffre. Or pour ces enfants ou adultes atteints de phénomènes douloureux, le diagnostic est d’autant plus difficile que la communication verbale est souvent restreinte, voire impossible. Les parents, les soignants, l’ensemble des professionnels qui sont à leur contact doivent alors recourir à un outil d’évaluation spécifique, basé sur l’interrogatoire et l’observation du comportement : la grille D.E.S.S.

Son utilisation comprend deux volets :

- en dehors de toute situation douloureuse, un dossier de base caractérise la personne polyhandicapée : la diversité des handicaps, leur expressivité, les modalités d’expression et de relation ;
- lors de situations douloureuses ou de modification du comportement habituel, on utilise la grille de cotation de la douleur avec ses 10 items, en comparant avec le dossier de base.

Le dossier de base caractérise l’enfant ou l’adulte polyhandicapé, en dehors de toute situation douloureuse.

Il sera rempli en équipe multidisciplinaire (*parents, soignants, éducateurs, kinésithérapeutes, médecins*). Il sera le reflet, le plus fidèle et le plus précis, dans les différentes situations de la vie quotidienne, des modes de communication, des modes de réaction, des potentialités cognitives, mais aussi motrices du patient.

Ce dossier de base suivra toujours l’enfant ou l’adulte polyhandicapé, en particulier s’il doit être admis dans un établissement ou un service hospitalier dans lequel il est inconnu.

Le dossier de base

La grille d'évaluation D.E.S.S.

2^{ème} partie : La grille d'évaluation proprement dite

La grille D.E.S.S. doit être remplie dès lors que l'on suspecte un phénomène douloureux, ou s'il existe une simple modification du comportement habituel.

Cette grille est le reflet des phénomènes douloureux. Elle est validée, reproductible et très sensible. Elle doit être remplie en se basant sur l'observation des 8 heures précédentes. Elle comporte des items regroupés en 3 grands groupes : les signes d'appel de la douleur, les signes moteurs et les signes de régression psychique.

1^{er} groupe : les signes d'appels de la douleur
Ce sont les plus faciles à reconnaître

item 1 : pleurs
item 3 : mimique
item 5 : gémissements et pleurs silencieux

2^e groupe : les signes moteurs

item 2 : réaction de défense
item 4 : protection des zones douloureuses
item 7 : accentuation des troubles du tonus
item 9 : accentuation des mouvements spontanés

3^e groupe : les signes de régression psychique

item 6 : intérêt pour l'environnement
item 8 : capacités d'interagir
item 10 : attitude antalgique

Mode d'utilisation des items

La cotation de chaque item s'effectue sur 5 niveaux :

0 : manifestations habituelles
1 : modification douteuse
2 : modification présente
3 : modification importante
4 : modification extrême

Le total de la cotation est sur **40**.

A partir de **2 sur 40**,
il y a un doute.

A partir de **6 sur 40**,
la douleur est certaine.

La grille doit être remplie par les soignants en se référant au dossier de base qui indique le comportement habituel de l'enfant.

La réévaluation doit se faire régulièrement, toutes les 8 heures, afin de pouvoir apprécier et éventuellement modifier les traitements antalgiques entrepris, ainsi que les actions associées (*installations, balnéothérapie, massages, musicothérapie*).

Quelques conseils d'utilisation

- L'utilisation de la grille nécessite un apprentissage : comme pour n'importe quel outil nouveau, il est judicieux de l'expérimenter avant de le diffuser. Le temps de la cotation diminuera avec l'expérience (quelques minutes maximum).
- La rédaction en équipe pluridisciplinaire est fortement conseillée pour le dossier de base. Par contre, la grille en situation douloureuse peut être remplie par le parent ou le soignant de référence.
- Si un item est inadapté, comme, par exemple, en l'absence de motricité spontanée, l'item sera coté 0.
- La réévaluation sera régulière, biquotidienne, jusqu'à la sédation des douleurs, puis s'espacera en fonction des situations.
- En cas de doute, c'est à dire pour une cotation de 2 à 6 sur 40, on pourra effectuer un test thérapeutique avec un antalgique adapté.

La cotation sur la grille D.E.S.S. permet d'objectiver les douleurs et de gommer le caractère subjectif, ainsi que le vécu du personnel ou des soignants face à la douleur.

En effet, il ne faut pas confondre inconfort et douleur, ou douleur et mal être.

Dans ces différents cas, la grille permettra à l'examineur de trancher.

Un outil d'évaluation validé

La grille D.E.S.S. est la première grille d'hétéroévaluation validée chez la personne polyhandicapée.

Elle a été établie en collaboration avec le personnel soignant de l'Hôpital San Salvador (Assistance publique-Hôpitaux de Paris - Hyères), sous la direction des Docteurs Patrick Collignon et Jean-Charles Combe.

La validation a été effectuée par le Docteur Bernard Giusiano (Hôpital de la Timone, Marseille), permettant une sensibilité, une fiabilité et une reproductivité.

La grille D.E.S.S. est disponible aux adresses internet suivantes :

Fondation CNP pour la Santé : www.cnp.fr/polyhand
CESAP : www.cesap.asso.fr/dossiers.html

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter :

Docteur Jean-Charles Combe
Service de Pédiatrie
Centre hospitalier M.J. Treffot
B.P 82
83 407 Hyères CEDEX
Secrétariat : 04 94 00 24 71
Télécopie : 04 94 00 27 47
E-Mail : jcombe@ch-hyeres.fr

Nom _____ Prénom _____ Date _____

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

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

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

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

3 L'enfant est-il habituellement souriant ?

Son visage est-il expressif ?

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

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

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

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

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

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

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

10 Quelle est sa position de confort habituelle ?

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

Echelle Douleur Enfant San Salvador - Grille d'évaluation

Nom _____

Prénom _____

Date _____

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

Manifestations habituelles : **0** - Modification douteuse : **1** - Modification présente : **2** - Modification importante : **3** - Modification extrême : **4**

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.

Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

HEURES

--	--

ITEM 1	<p>Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Se manifeste comme d'habitude ▀ Semble se manifester plus que d'habitude ▀ Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux ▀ Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels ▀ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur) 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 2	<p>Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'éffleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Réaction habituelle ▀ Semble réagir de façon inhabituelle ▀ Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel ▀ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement ▀ Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 3	<p>Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Se manifeste comme d'habitude ▀ Faciès inquiet inhabituel ▀ Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux ▀ Mimique douloureuse spontanée ▀ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur) 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 4	<p>Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Réaction habituelle ▀ Semble redouter le contact d'une zone particulière ▀ Protège une région précise de son corps ▀ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement ▀ Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs ▀ Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 5	<p>Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Se manifeste comme d'habitude ▀ Semble plus geignard que d'habitude ▀ Geint de façon inhabituelle ▀ Gémissements avec mimique douloureuse ▀ Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs <p>Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ 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 ▀ Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p> <p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 7	<p>Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ 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 ▀ Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 8	<p>Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Se manifeste comme d'habitude ▀ Semble moins impliqué dans la relation ▀ Difficultés inhabituelles pour établir un contact ▀ Refus inhabituel de tout contact ▀ Retrait inhabituel dans une indifférence totale ▀ Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 9	<p>Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréïques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Manifestations habituelles ▀ Recrudescence possible des mouvements spontanés ▀ Etat d'agitation inhabituel ▀ Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse ▀ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs <p>Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant</p> <ul style="list-style-type: none"> ▀ Position de confort habituelle ▀ Semble moins à l'aise dans cette posture ▀ Certaines postures ne sont plus tolérées ▀ Soulagé par une posture inhabituelle ▀ Aucune posture ne semble soulager 	<p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p> <p>0 0 0</p> <p>1 1 1</p> <p>2 2 2</p> <p>3 3 3</p> <p>4 4 4</p>
ITEM 10		

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine. SCORE

--	--