

## ***Le temps d'une toilette***

### **Présentation du film sur la prévention de la douleur lors de la toilette chez la personne polyhandicapée**

**Élizabeth Gourdin, Fabienne Fromaux, Dr Philippe Pernes**

CLUD du Centre de soins Antoine de Saint-Exupéry, Vendin-le-Vieil

La douleur de la personne handicapée reste encore à l'heure actuelle sous-estimée, sous-évaluée et sous-traitée, d'autant plus que cette personne est non communicante. Dans le domaine plus particulier du polyhandicap, d'énormes progrès ont été réalisés depuis une quinzaine d'années, notamment dans l'évaluation de la douleur, par la validation en 1997 par l'équipe du Dr Collignon de l'Hôpital San Salvador à Hyères d'une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé (DESS), et très récemment de son équivalent chez l'adulte polyhandicapé publiée en juin 2008 (*Motricité Cérébrale* 29, 2008, 45-52) par l'équipe de l'Hôpital Marin de Hendaye (EDAAP = échelle d'Expression de la douleur de l'adulte ou l'adolescent polyhandicapé).

L'enfant polyhandicapé présente des atteintes organiques multiples, fréquemment responsables de douleurs qu'il a peu de possibilités de nous communiquer. Je rappelle que le polyhandicap se définit par l'association d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle profonde (avec absence de langage verbal) secondaire à une atteinte cérébrale multifocale précoce, survenue sur un cerveau en voie de développement.

Nous accueillons actuellement au centre Antoine de St-Exupéry de Vendin-le-Vieil (établissement de soins de suite et de rééducation de la région lensoise) 82 enfants, adolescents et jeunes adultes polyhandicapés « médicalisés » et 12 en état végétatif chronique ou pauci relationnel. Tous présentent une dépendance totale de l'adulte pour tous les actes de la vie quotidienne ; 97 % présentent une quadriplégie et n'ont pas acquis la station assise voire même la tenue de tête, 87 % des troubles majeurs de la déglutition entraînant la nécessité d'une nutrition entérale dans plus de 50 % des cas, 72 % une scoliose et 43,2 % une insuffisance respiratoire entraînant des besoins en oxygène dans près de 20 % des cas.

Dans ce contexte, l'existence de phénomènes douloureux fait partie du quotidien de ces jeunes et va ponctuer leur parcours à un moment ou à un autre de leur vie. *La prise en charge de leur douleur constitue donc une priorité* et doit faire l'objet d'un questionnement permanent dans la réalisation de chaque geste de la vie courante. Priorité car elle est un préalable obligatoire à toute prise en charge, qu'elle soit de nursing, éducative ou rééducative car elle peut bloquer un processus relationnel déjà limité. Elle est une obligation bien sûr légale mais surtout éthique = le respect du jeune polyhandicapé, sa reconnaissance en tant que personne et être humain à part entière passe aussi et peut-être et surtout par la reconnaissance et la prise en compte de sa souffrance.

Les douleurs de la personne polyhandicapée sont sous-tendues par les mêmes mécanismes physiopathologiques que chez toute autre personne, en sachant qu'ils présentent un déficit de modulation du message douloureux en raison de systèmes de régulation immatures ou lésés et d'une absence d'intégration cérébrale de la signification de leur douleur : celle-ci est donc chez eux plus globale et s'accompagne d'une composante anxieuse majeure.

Ces douleurs peuvent être en rapport avec la pathologie de l'enfant, et en premier lieu secondaires à ses troubles orthopédiques : douleurs d'une luxation de hanche, liée aux rétractions, à l'immobilité, à l'ostéoporose, ou neurologique (spasticité ++). Les douleurs neuropathiques doivent toujours être évoquées. Elles font partie de la symptomatologie propre des encéphalopathies progressives, mais elles sont loin d'être absentes dans les encéphalopathies dites fixées. Par ailleurs, la souffrance d'origine psychologique doit également toujours être évoquée.

Enfin des douleurs peuvent être provoquées par les soins apportés à la personne polyhandicapée. Par soins, il faut comprendre tous les actes de la vie quotidienne pendant lesquels on « prend soin » de l'enfant. À ce titre, le moment de la toilette est un moment important dans la journée d'un enfant polyhandicapé.

Il s'agit d'un soin répété quotidiennement qui ne se limite pas aux seuls soins d'hygiène : elle est surtout un moment d'échanges avec l'enfant, et pour que ce temps permette une relation privilégiée avec lui, il faut prévenir tout phénomène douloureux. La toilette peut en effet, chez ces personnes polyhandicapées, générer un inconfort, une peur, une angoisse voire des douleurs pouvant être importantes du fait du soin lui-même, de la mobilisation de l'enfant qu'il nécessite, du vécu douloureux éventuel de toilettes antérieures.

C'est pourquoi nous avons choisi de traiter dans ce film de cet acte de soins qui se doit d'être fait dans de bonnes conditions, avec des techniques adaptées et avec une parfaite connaissance de l'enfant, de sa pathologie, de son comportement habituel et de son ressenti.

La prise en charge doit être personnalisée et tenir compte des capacités physiques et relationnelles des enfants ou adolescents polyhandicapés.

Ce soin à part entière s'inscrit dans une organisation de soins et de prise en charge globale qui, pour prendre l'exemple du matin, débute au réveil et se poursuit jusqu'à l'installation au fauteuil et le départ pour les activités.

Ce film a été réalisé dans le cadre d'un appel à projet du CNRD ayant pour thème la douleur provoquée par les soins et a été financé par la Fondation CNP Assurances. Il a été entièrement conçu par l'équipe pluridisciplinaire du Comité de lutte contre la douleur de l'établissement, coordonné par Me Pascale Thibault (CNRD) et le Dr Pernes et réalisé par M. Régis Alvin.

Ce film s'adresse d'abord aux professionnels de la santé, dans le cadre d'une formation initiale ou continue : infirmier(ère)s, puéricultrices, aides-soignants, auxiliaires de puériculture, mais aussi médecins, ergothérapeutes, psychologues, psychomotriciens travaillant en milieu hospitalier, médicosocial ou à domicile.

Il peut être utilisé en projection-débat lors de congrès, colloques, réunions de formation continue.

Il montre, grâce à l'alternance de mises en situations, d'interviews de professionnels et de parents, l'ensemble de la réalisation des soins d'hygiène et de manutention accompagnés des moyens de prévention et de prise en charge de la douleur générée par ces actes. Un rappel est également fait sur l'emploi de l'échelle d'hétéro-évaluation de la douleur de San Salvador (DESS).

Il veut également illustrer la multidisciplinarité nécessaire à la prise en charge des personnes polyhandicapées et la nécessité de mettre en œuvre des moyens non médicamenteux (mobilisation, lève malade, massages, parole, etc.) voire médicamenteux (allant jusqu'à l'emploi de MEOPA ou d'antalgiques de palier 3 pour faire de ce moment de la toilette et des mobilisations qu'elle engendre un soin exempt de douleur, voire un moment de plaisir et de communication entre le patient et le soignant.

Même si ce film représente une toilette « idéale » — et nous pourrions parler longtemps de la nécessité *d'avoir du temps à donner à ces personnes dépendantes* — il reflète bien la philosophie qui sous-tend la réalisation des soins au centre : porter une attention particulière à ces moments intimes partagés avec la personne, moments qui constituent pour beaucoup un temps privilégié de communication avec les soignants dans leur journée.

Les auteurs tiennent à remercier l'ensemble des personnes ayant participé de près ou de loin à la réalisation de ce film, ainsi bien sûr que les enfants et leurs parents.

Un livret détaillé est joint au DVD.

*Ce film est diffusé gratuitement dans la limite des stocks disponibles sur simple demande auprès de la Fondation CNP Assurances (4 place Raoul Dautry 75716 Paris Cedex 15 ou [fondation@cnp.fr](mailto:fondation@cnp.fr)) et du Centre national de ressources contre la douleur (Pavillon Lacaze, Hôpital Trousseau 26 avenue du Dr Arnold Netter 75571 Paris Cedex 12 ou [www.cnrdr.fr](http://www.cnrdr.fr)).*