

Comment notre regard sur l'enfant handicapé peut limiter sa prise en charge : témoignages

Romain, une histoire unique, une histoire comme tant d'autres

Dr Barbara Tourniaire

Pédiatre, Unité fonctionnelle de lutte contre la douleur
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Chaque histoire est particulière, bien sûr ; chaque enfant, chaque famille, chaque situation est unique. Mais à trop vouloir les rendre « incomparables », nous pourrions aussi éviter d'en tirer profit.

Cette histoire, celle de Romain, est, comme chacune, unique. Mais elle en rappelle tant d'autres, comparables, par la façon dont notre regard peut troubler notre réflexion, peut nous empêcher d'appliquer les bonnes pratiques.

Au quotidien, malgré les recommandations, malgré notre désir de « bien faire », l'évaluation de la douleur avec des outils appropriés est bien souvent oubliée, laissant place à une évaluation « globale » par le soignant, à son « impression ».

Dans des situations spécialement délicates, comme le handicap, cette règle s'applique encore plus fréquemment : les outils sont plus difficiles à utiliser et notre regard nous confronte à un « Autre » différent. Cette première impression générale de différence nous éblouit et nous empêche parfois de voir aussi ce qu'il y a de semblable.

Malgré notre professionnalisme, malgré nos attentions, plus le handicap visible sera important, plus notre tendance risque d'être de ne voir que la différence.

Ainsi, les bonnes pratiques dans le domaine de la douleur et de son évaluation, déjà bien difficiles à appliquer à des situations simples, vont être très fréquemment oubliées dans une situation aussi complexe que le handicap.

Mais un premier regard peut aussi tromper complètement, faire évaluer la situation comme bien plus difficile qu'il n'y paraît. L'histoire de Romain en témoigne.

Notre rencontre avec Romain

Romain est né à terme et a présenté dans les premières heures de vie une détresse respiratoire et des difficultés d'alimentation ayant entraîné une hospitalisation en réanimation néonatale. L'examen clinique mettra en évidence une hypotonie, une microcéphalie, une microphthalmie importante, une hernie diaphragmatique. Aucune étiologie n'est trouvée, le bilan génétique est normal. Dans les mois et années qui suivront, Romain développera de nombreuses capacités psychomotrices mais gardera une cécité, un syndrome pyramidal et une tétraparésie spastique avec cyphose, et luxation de hanche apparue vers l'âge de 8 ans.

Mai 2006, appel téléphonique d'un chirurgien orthopédiste

Ce chirurgien orthopédiste nous demande des conseils d'antalgie : Romain, 9 ans, a eu une ostéotomie de la hanche droite 6 mois auparavant, mais reste extrêmement douloureux à la mobilisation depuis l'ablation du plâtre maintenu 6 semaines.

Par téléphone, une analgésie avec des antalgiques de niveau 1 est proposée en première intention (association paracétamol-ibuprofène systématiquement), et de la codéine à la demande, en cas de douleur persistante, et nous suggérons de voir Romain en consultation dans les jours qui suivent.

Pourquoi ces antalgiques « simples » n'ont-ils pas été prescrits avant ?

Le délai par rapport à l'intervention a rendu l'hypothèse « douleur » peu probable aux yeux des soignants.

L'anxiété de Romain à la mobilisation a été mise en avant. L'anxiété, l'appréhension ont été jugées responsables de la douleur, « c'est plus de la peur que de la douleur ».

La peur d'une « accoutumance » aux antalgiques est possible, même si cette notion n'est pas retrouvée avec des antalgiques de niveau 1.

Cette association très simple d'antalgiques « de base » permettra une nette amélioration ; progressivement, Romain étendra à nouveau ses jambes. La codéine ayant entraîné une constipation importante, elle sera peu utilisée.

Quelques jours plus tard, en consultation douleur

Lorsque Romain arrive à la consultation, quelques jours après le début de cette analgésie, la situation est donc très nettement améliorée. Il est accompagné par son père. Il est né, nous explique son père, avec des malformations d'origine indéterminée : cécité, microcéphalie, spasticité. La présentation de Romain est très impressionnante, il est en fauteuil roulant, présente des mouvements de tête et des grimaces faciales, de même qu'une flexion permanente des membres supérieurs.

Après avoir salué le père de Romain à l'arrivée dans la consultation, nous adressons un bonjour à Romain, sans conviction « *a priori* » d'être entendu ou compris. Notre premier regard sur Romain, au contraire, a entraîné une croyance fautive : parce qu'il a de nombreuses manifestations physiques, il ne comprend pas ce qu'on lui dit.

Mais Romain répond immédiatement à cette salutation par un vif « Bonjour Dr X » en citant le nom du médecin !

En une seconde, la situation est renversée ! Notre simple bonjour, tentative de communication normale avec Romain, a entraîné une réponse immédiate et adaptée qui va modifier complètement le regard porté.

L'histoire de la période postopératoire

Histoire racontée par le père de Romain

Romain et son père sont alors questionnés sur le déroulement de la période postopératoire. Dans un premier temps, le père de Romain répondra « ça s'est bien passé », « il avait des antalgiques ». Questionné plus précisément, d'autres renseignements seront obtenus, au prix de questions précises, mais précieuses pour la compréhension de la situation dans les semaines qui ont suivi :

- Vous pensez donc qu'il n'a pas trop souffert ?
- Si quand même, mais ils ont fait au mieux
- Vous voulez dire qu'il avait des médicaments contre la douleur ?

- Oui
- Vous trouvez donc que les médicaments de la douleur étaient bien adaptés ?
- Non, mais ce n'était pas facile. Il avait mal, comme toujours après une opération. C'est normal d'avoir mal après une opération.
- Vous pensez que la douleur était supportable ?
- Non, non, Romain avait très mal
- Il a pleuré ? a dit qu'il avait mal ?
- Oui, il a crié pendant les trois premiers jours, il était très très douloureux ; je ne l'avais jamais vu crier comme ça ; ce n'étaient pas des pleurs habituels ; ce n'était pas supportable, on avait envie de sortir de la chambre ; il n'arrivait pas à dormir.
- Lui a-t-on demandé d'évaluer sa douleur ?
- Non

Finalement, l'analyse de la situation permet de rétablir la réalité : Romain a été :

- extrêmement douloureux les trois premiers jours postopératoires ;
- très douloureux la semaine suivante ;
- douloureux à nouveau à l'ablation du plâtre (douleur non annoncée, non anticipée).

Pourquoi le père de Romain explique-t-il d'abord que cela s'est « bien passé » ?

La situation a été interprétée comme « normale ».

Le père de Romain a bien vu que c'était difficile, même insupportable pour son fils, mais a pensé que tout le monde faisait « au mieux », au mieux de ce qui était possible.

Histoire racontée par le dossier de Romain

Quelles ont été les prescriptions et les transmissions infirmières pendant cette période postopératoire ?

Intervention chirurgicale le 21 novembre 2005 (J1)

- Dossier de soins : aucune information sur la douleur le jour même ni le lendemain, hormis « plâtre écarté à la pince, va beaucoup mieux » et « mis sur le côté, moins de contractures » et pour la première nuit « pas de plainte cette nuit sauf au moment des changes ». Romain recevra de la nalbuphine en intraveineux pour la première nuit.
- Prescriptions le lendemain matin : morphine orale 5 mg toutes les 4 heures ; paracétamol intraveineux toutes les 6 heures.

Le 23 novembre (J3)

- Dossier de soins : « pleurs +++ lors des mobilisations pour la toilette et les changes, morphine orale donnée, calmé ensuite ».
- Malgré tout, cette prescription sera interrompue et remplacée par de la nalbuphine (Nubain®) en intraveineux continu. L'équipe de l'après-midi notera « bien calmé par son traitement », une EVA à 0 est notée.
- Mais dès le soir apparaît « Romain en a marre, s'énerve, essaie d'arracher sa perfusion, veut qu'on le laisse tranquille et qu'on le déperfuse ». Aucune évaluation de la douleur n'apparaît. Il arrachera effectivement sa perfusion le lendemain matin.

Le 24 novembre (J4)

- Les antalgiques *per os* sont administrés. Le redon est enlevé sous MEOPA.
- Concernant l'évaluation de la douleur, il est noté « plainte à 18 h, administration de

paracétamol », puis douleur, pas de plainte, administration de nalbuphine.

- Comportement : « un peu plus agréable ».
- Trois « évaluations douleur » sont notées sur les feuilles de transmission : 0, mais aussi deux fois « pleure ».

Les 25 et 26 novembre (J5 et J6)

- Le mot « plainte » apparaît deux fois, avec une administration de nalbuphine intrarectale et de paracétamol en suppositoire, de même que le 26 novembre avec cette fois une remarque : « comportement : grand sourire, blague, va bien ».
- Pour la première fois une évaluation douleur est faite, avec l'échelle OPS.

Les 27 et 28 novembre (J7 et J8)

- Romain recevra une fois par jour de la nalbuphine en intrarectal et du paracétamol parfois en suppositoire parfois oral.

Pourquoi aucune évaluation douleur n'a-t-elle été réalisée ?

Le plus probable est que le handicap très visible de Romain a empêché que ne se mettent en place les bonnes pratiques adaptées à son âge, à savoir l'auto-évaluation.

Romain, très douloureux d'emblée, est apparu plus comme agité et anxieux, voire comme « désagréable ».

À quelques reprises seulement, des évaluations chiffrées sont notées dans le dossier : des EVA toujours à 0 (sans doute EVA faite par l'infirmière, et une OPS, Romain a donc été jugé incapable de faire une auto-évaluation).

L'antalgie était-elle correcte ?

Romain a reçu de très faibles doses de morphine, qui n'ont jamais soulagé correctement ses douleurs.

Devant l'apparition d'effets indésirables (vomissements), au lieu de mettre en place un traitement adapté, cet antalgique a été rapidement interrompu, dès le 3^e jour avec un relais par un antalgique de niveau 2 (la nalbuphine).

Les douleurs n'ont jamais été correctement soulagées, renforçant le cercle vicieux des pleurs, de l'agitation... de l'arrachage de perfusion, précipitant l'allègement des prescriptions.

Cette antalgie insuffisante a contribué à l'installation d'une douleur chronique postopératoire.

Retour à juin 2006

Avec l'association très simple d'antalgiques de niveau 1, la situation clinique de Romain s'est transformée avec une disparition progressive de la douleur à la mobilisation, et de l'appréhension. Quelles sont les parts respectives dans ce processus de :

- la reconnaissance de la douleur de Romain ?
- l'information sur le fait qu'il faut administrer des antalgiques ?
- la restauration d'une confiance ou d'une écoute mutuelle ?

Septembre 2006

Les antalgiques ont été diminués progressivement puis interrompus.

Mars 2007

L'ablation des broches est réalisée. Romain aura une titration de morphine en salle de réveil, puis un relais par du paracétamol seul et un message sur son dossier « appeler l'unité douleur qui le connaît ».

Le jour même, les transmissions écrites des infirmiers seront : « douleur signalée oralement sans

donner de chiffre », du paracétamol est administré.

Bien sûr, cette prescription sera insuffisante et de la codéine sera associée avec une bonne efficacité.

Les douleurs postopératoires, anticipées cette fois-ci, seront gérées avec l'association paracétamol-codéine.

Puis un relais par antalgiques de niveau 1 seuls sera proposé (ibuprofène et paracétamol) mais s'avère insuffisant. La codéine est associée malgré les réticences de la famille en raison d'une constipation apparue sous codéine en postopératoire en 2006. Un traitement préventif est associé de manière systématique (macrogol: Forlax®) et permettra une très nette amélioration rapidement.

Conclusion

Le regard porté sur Romain et son handicap a empêché que les mesures habituelles soient mises en pratique. Romain a été jugé incapable de s'auto-évaluer, du fait de sa « présentation ». Ses parents n'ont pas pensé que la persistance de douleur était liée à cette mauvaise appréciation, ils ont imaginé qu'elle était « normale » en période postopératoire.

Les règles de bonne pratique n'ont pas été respectées, ni en matière d'évaluation (auto-évaluation dès que possible, évaluations régulières notées dans le dossier), ni en matière d'analgésie (si la douleur n'est pas soulagée, en cas d'apparition d'effets indésirables, lutter contre ceux-ci et non pas diminuer voire arrêter l'antalgique en question).

Une douleur postopératoire mal soulagée permet parfois que s'installent des douleurs postopératoires chroniques, ce qui est manifestement le cas ici.

Certainement, à la lecture de ce texte, nombre d'entre nous reconnâtrons d'autres situations... identiques ou presque ; identiques en tout cas dans notre façon d'avoir réagi, d'avoir « oublié » nos règles de base. Souhaitons qu'il puisse « faire référence », que l'histoire de Romain nous revienne en mémoire chaque fois que nécessaire.

Romain a la chance d'avoir la parole ; que savons-nous des enfants, des personnes handicapées qui n'ont pas ou plus ces moyens ? Que savons-nous de ce qu'ils comprennent, de ce qu'ils voudraient nous dire ?

Notre responsabilité d'humain et plus encore de soignants est de prêter une attention extrême à ces situations complexes et de veiller à la mise en œuvre de tous les moyens d'évaluation et d'analgésie à notre disposition.

Bibliographie

Pediatric Pain Profile (PPP)

Hunt A, Goldman A, Seers K *et al.* Clinical validation of the Paediatric Pain Profile. *Dev Med Med Child Neurol* 2004 ; 46 : 9-18.

Non-Communicating Children Pain Checklist-Revised (NCCPC-R)

Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version. *Anesthesiology* 2002 ; 96 : 528-35.

Discussion

Bénédicte Lombart

Cadre de santé, Unité fonctionnelle de lutte contre la douleur
Hôpital d'enfants Armand Trousseau, Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Le mot *handicap* vient de l'expression anglaise « *hand in cap* », ce qui signifie « la main dans le chapeau ». L'expression s'est progressivement transformée en mot puis s'est appliquée au domaine sportif, aux courses de chevaux notamment.

En hippisme, un *handicap* correspondait à la volonté de donner autant de chances à tous les concurrents en imposant des difficultés supplémentaires aux meilleurs.

En ce qui concerne notre domaine, celui de l'enfant polyhandicapé, la question est de lui donner les mêmes chances de dépister et de traiter sa douleur. L'enjeu est d'autant plus important que la fréquence des douleurs chez les enfants polyhandicapés est particulièrement élevée.

La douleur, parfois difficile à évaluer chez l'enfant, l'est encore plus chez l'enfant handicapé ou polyhandicapé. Dans le contexte des hospitalisations, l'évaluation de la douleur de ces enfants est encore plus complexe. Les professionnels qui les soignent dans les situations de chirurgie ou de pathologies aiguës les connaissent rarement. Ils ignorent les habitudes de l'enfant, ses modes d'expression, ses compétences cognitives...

Dans ces circonstances, on remarque fréquemment que les capacités de l'enfant à exprimer sa douleur ne sont pas exploitées. Des situations cliniques quotidiennes illustrent cette constatation.

Confrontés à un enfant porteur d'un polyhandicap, nous nous arrêtons bien souvent à une première impression réductrice : « il n'est pas capable de... ».

Ce premier regard posé sur l'enfant est un frein à sa prise en charge car il le cantonne à des incapacités, il limite les initiatives, les sollicitations...

Cet aspect est primordial dans la prise en charge car ces préjugés modifient nos pratiques [1]. Les étapes habituelles de la démarche d'évaluation disparaissent. La question simple « est-ce que tu as mal ? » n'est pas posée, le postulat de départ étant que l'enfant ne peut pas répondre. L'auto-évaluation n'est pas recherchée. Or il s'avère qu'un certain nombre d'enfants est capable de répondre d'une façon ou d'une autre.

Une étude prospective réalisée en 2006 [2] concernant l'évaluation de la douleur des enfants atteints de maladies lysosomales illustre ce constat. Ces maladies génétiques évolutives entraînent progressivement chez les patients atteints une régression psychomotrice majeure. Pourtant sur les 60 enfants interrogés, âgés en moyenne de 9,4 ans, 21 (33 %) ont pu réaliser une auto-évaluation avec un ou plusieurs outils ; 11 ont utilisé l'EVA, 7 ont eu recours à l'échelle des visages et 15 enfants ont pu compléter le « schéma du bonhomme ».

Ces résultats ont surpris les soignants et les parents des enfants. Ceux-ci ont exprimé leur étonnement car ils n'avaient pas imaginé que leur enfant ait la capacité d'évaluer leur douleur avec un outil.

Cette étude prouve que lorsque le soignant cherche à entrer en contact avec l'enfant, à apprécier ses capacités à exprimer sa douleur et à trouver le moyen le plus adapté pour qu'il la communique, il obtient dans un certain nombre de cas des réponses.

En pratique, les témoignages cliniques recueillis et présentés pour cette journée mettent en évidence les compétences des enfants.

Le témoignage de Romain et de son père démontre les biais de la prise en charge de ces enfants dont on n'évalue pas à leur juste niveau les compétences cognitives. Bien que lourdement handicapé, Romain est parfaitement capable de s'auto-évaluer. Pourtant on ne retrouve que peu de traces d'un score d'évaluation dans son dossier d'hospitalisation pour une chirurgie orthopédique douloureuse. Parfois la douleur a été chiffrée à 0 avec un score EVA noté sur le dossier de soins. Pourtant Romain et son père diront que la question ne leur a pas été posée. Il s'agit donc manifestement d'une évaluation globale faite par l'équipe infirmière et notée comme une EVA. La douleur négligée dans la période postopératoire immédiate s'est prolongée sur toute la période de rééducation.

L'exemple d'une autre enfant polyhandicapée montre différemment l'intérêt de la recherche de signes. Cette jeune fille ne parle pas, cependant sa mère nous fait découvrir qu'elle est capable de répondre oui ou non par un signe de tête à une question simple. Cet autre exemple nous interpelle sur le fait que même en l'absence d'une communication verbale, il est cependant possible de poser la question de la perception de la douleur.

Certes un certain nombre d'enfants polyhandicapés échappent totalement à l'auto-évaluation. Il leur est impossible de communiquer leur vécu de la douleur, ils l'expriment à leur façon avec des codes de communication qui nécessitent un apprentissage pour les soignants.

La transmission de ces référentiels est incontournable pour dépister la douleur de ces enfants. Il existe aujourd'hui des outils d'évaluation validés et fiables tels que la grille de San Salvador [3] ou encore l'échelle FLACC modifiée [4]. Malheureusement ces outils sont rarement utilisés. En pratique, il existe aussi des « posters qui parlent » ; ces affiches, installées devant le lit de l'enfant, décrivent les goûts, les capacités, les signes de douleur propres à l'enfant. C'est un gain de temps précieux pour les équipes qui accueillent occasionnellement l'enfant.

Aujourd'hui les freins à l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés sont encore nombreux. La diffusion et l'utilisation quotidienne des outils d'évaluation adaptés sont des éléments décisifs dans l'amélioration de la qualité de prise en charge de la douleur de ces enfants. Le partenariat avec leurs parents est également un gage de progrès. Cependant les avancées se mesurent également à notre capacité à observer et à évaluer les compétences propres à chaque enfant en abandonnant nos préjugés.

Références

- [1] Snowden L. Bias in mental health assessment and intervention: theory and evidence. *Am J Public Health* 2003 ; 93 (2) : 239-43.
- [2] Reiter F, Tourniaire B, Héron B *et al.* Incidence de la douleur chez 60 enfants atteints d'une maladie lysosomale. 13^e Journée « *La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?* », Paris, 2006.
- [3] Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain* 2001 ; 5 : 433-42.
- [4] Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C *et al.* The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatr Anesth* 2006 ; 16 : 258-65.