

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie La Musse



Source : Canva

La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative

Étudiante IFMK La Musse :
Margot JOSSE

Directeur de mémoire :
Samir BOUDRAHEM

Promotion 2019-2023

CHARTRE ANTI-PLAGIAT



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Mademoiselle Josse Margot

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait àÉvreux.....

Le02 mai 2023..... signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

REMERCIEMENTS

Merci à mon directeur de mémoire Mr Samir Boudrahem pour ses nombreux conseils, son écoute et la confiance qu'il m'a donnés pendant ces deux années. Merci pour son savoir-faire qui m'aura permis de nourrir ma réflexion.

Merci à Mathilde Collet pour sa rigueur, son écoute, ses relectures et le soutien énorme qu'elle m'a apporté durant l'élaboration de ce travail de recherche.

Merci à Estelle Cathelin de m'avoir fait confiance pour rédiger la suite de ce travail de recherche qui nous tient tant à cœur. J'espère que cela donnera envie à d'autres d'approfondir ce sujet si passionnant.

Mes sincères remerciements à toute l'équipe pédagogique :

Mr Siefen sans qui la première année n'aurait pas été à la même. Mme Levasseur pour sa disponibilité et sa présence durant ces quatre années. Merci infiniment à Mr Lamora et Mme Menez pour leur accompagnement si précieux dans la rédaction de ce mémoire et les nombreuses heures passées à m'avoir écoutée, rassurée et conseillée. Merci de m'avoir transmis cette envie de bien faire et de devenir meilleure chaque jour.

Merci à Mme Godignon pour sa confiance, sa motivation, son soutien et surtout merci pour les valeurs que vous m'avez transmises.

Je souhaite maintenant remercier toutes les personnes suivantes :

À Aurélien, sans qui ces quatre années n'auraient pas été pas les mêmes, merci de m'avoir soutenue, aidée et surtout de m'avoir fait rire au quotidien, je souhaite à tous d'avoir un ami comme toi à leurs côtés.

À Guillaume, pour son amour et la motivation énorme qu'il m'a apportée durant la rédaction de ce mémoire. À la chance que tu fasses parti de ma vie et à tout ce qui nous attend pour la suite. Merci de toujours croire en moi.

À la team Colleville : Emma H, Emma L, Julie, Marine, Amélie, Camille, Baldo et Pierre qui m'ont permis de rire, d'apprendre et surtout de partager des moments inoubliables durant ces quatre années. Et je sais que ce n'est que le début.

À Juliette et Louise mes sœurs, mes soleils qui m'apportent au quotidien soutien et amour. Merci de me faire rire, et d'être celles que vous êtes.

À mes parents qui m'ont transmis les valeurs d'une famille, l'écoute, la remise en question et surtout l'envie de ne jamais rien lâcher. Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir soutenue dans mes projets. Je suis très reconnaissante de tout ce que vous avez fait pour que je réussisse.

À mes grands-parents sans qui rien n'aurait été possible : Baboune, Mamie la mer, Mamina, Mamie Jojo, Papi Robert, mes exemples qui m'ont appris la rigueur du travail, l'empathie et l'envie de ne jamais abandonner même quand cela devient difficile. Merci pour vos relectures et votre soutien si précieux.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ	1
SUMMARY	2
COMMUNICATIONS	3
INTRODUCTION	4
MÉTHODOLOGIE	12
1- Terrains d'enquête	12
2- Méthodes d'enquête	13
3- Méthodes de recueil de données	14
4- Participants	16
5- Méthodes d'analyse	16
RÉSULTATS	18
1- Flux des données	18
2- Caractéristiques socio-professionnelles des participants	19
3- Arbres thématiques de codage	22
4- Présentation des résultats	22
a) La perception de la douleur	23
b) Le regard : une première entrée dans le monde complexe du polyhandicap	26
c) La connaissance de l'enfant et de ses expressions douloureuses.....	30
d) La perception des moyens d'évaluation validés.....	32
e) L'éducation : une piste d'amélioration dans la détection douloureuse.....	34
f) Le rôle de la pluridisciplinarité dans la détection et l'évaluation de la douleur	35
g) Le parent : un évaluateur à part entière	36
DISCUSSION	38
1- Rappel des objectifs de l'étude et des principaux résultats obtenus	38
a) Synthèse des résultats principaux obtenus lors de l'observation et des entretiens	38
b) Réponses aux hypothèses.....	40

2-	Les résultats obtenus et la littérature scientifique existante	42
a)	La littérature à propos des échelles d'hétéroévaluation	42
b)	La littérature concernant l'importance du parent	44
c)	La littérature visant la place de pluridisciplinarité	45
3-	Analyse de qualité méthodologique de l'étude	47
a)	Intérêt et force de l'étude	47
b)	Limites et biais de l'étude	48
4-	Perspectives	49
CONCLUSION.....		52
BIBLIOGRAPHIE		53
ANNEXES.....		57

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristique de la population de Masseurs-Kinésithérapeutes étudiées par Estelle CATHELIN	20
Tableau 2 : Caractéristiques de la population de Masseurs-Kinésithérapeutes étudiées par Margot JOSSE	21
Tableau 3 : Tableau présentant les avantages et les inconvénients des quatre échelles validées pour évaluer la douleur des enfants polyhandicapés	43

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma présentant les causes connues du polyhandicap.....	5
Figure 2 : Diagramme de flux représentant l'échantillon sélectionné pour l'étude d'Estelle CATHELIN.....	18
Figure 3 : Diagramme de flux représentant l'échantillon sélectionné pour l'étude de Margot JOSSE	18
Figure 4 : Anneau représentant la douleur en séance de kinésithérapie	23
Figure 5 : Histogramme présentant les moyens pour entrer en relation avec l'enfant polyhandicapé.....	26
Figure 6 : Anneau présentant la relation thérapeutique avec l'enfant polyhandicapé	29
Figure 7 : Anneau représentant les moyens permettant d'objectiver une douleur lorsqu'il existe une absence de langage verbal	30
Figure 8 : Anneau représentant l'utilisation des échelles validées par les kinésithérapeutes.....	32
Figure 9 : Résumé des résultats principaux de l'étude.....	39
Figure 10 : Réponses aux hypothèses établies lors de la conception de l'étude	41

ABRÉVIATIONS

CASF : Code de l'Action Sociale et des Famille

CESAP : Comité d'Étude, d'Éducation, et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapés

CETAPS : Centre d'études des Transformations des Activités Physiques et Sportives

CIFEPK : Congrès International Francophone pour les Étudiants en Physiothérapie et Kinésithérapie

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

DESS : Douleur Enfant San Salvador

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EFMG : Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale

FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

GED-DI : Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

IASP: Association for the Study of Pain

IME : Institut Médico-Éducatif

JFK : Journées Francophones de Kinésithérapie

LSF : Langue des Signes Française

MKDE : Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'État

PPP : Profile Pain Pediatric

QI : Quotient Intellectuel

RÉSUMÉ

Introduction : La douleur est un symptôme omniprésent dans le quotidien de la personne polyhandicapée avec des conséquences psychologiques et sociales nombreuses. Malheureusement, l'évaluation de la douleur de ces enfants est trop souvent délaissée. Cependant, la douleur doit être recherchée et traitée. L'objectif de cette étude est donc de s'informer sur les moyens que les kinésithérapeutes mettent en place pour l'évaluer ou au contraire de comprendre quelles sont les raisons de la non-utilisation des moyens d'évaluation disponibles.

Méthode : Douze kinésithérapeutes experts en neuro pédiatrie ont été contactés pour passer des entretiens semi-directifs. Ces derniers ont été associés à une observation dans un Institut Médico Éducatif (IME) dans un but de confronter les résultats obtenus lors des entretiens. Concernant la collecte des données, deux grilles distinctes ont été utilisées, une pour les entretiens réalisés en collaboration avec Estelle Cathelin et une pour l'observation réalisée par Margot Josse. L'ensemble des données récolté a été anonymisé. Les données ont ensuite été retranscrites et analysées par des arbres de codage.

Résultats : D'après l'analyse des résultats obtenus, 85% des Masseurs-Kinésithérapeutes place la douleur au centre de leur prise en soin. Cependant, 92% n'utilisent pas d'échelles validées pour l'évaluer. Particulièrement à cause d'un manque de connaissances. Un seul participant a pu évoquer les échelles validées avec précision. De plus, la majorité évoque la pluridisciplinarité pour l'amélioration de la détection de la douleur chez ces enfants.

Discussion : Pour améliorer la détection de la douleur, la communication en équipe et avec la famille doit être intensifiée. De plus, le parent étant expert de son enfant, doit devenir un partenaire à part entière de l'équipe soignante. En supplément, l'augmentation de la quantité des formations à ce sujet semble pertinente. Enfin, la création d'échelles nécessitant moins de temps de réalisation pourrait également être envisageable.

Mots clés : Communication, Douleur, Évaluation, Polyhandicap, Relation thérapeutique

SUMMARY

Background: Pain is an omnipresent symptom in the daily life of children with profound intellectual and multiple disabilities with numerous psychological and social consequences. Unfortunately, the evaluation of pain of these children is often neglected whereas it should be sought and treated. The aim of this study is to find out what tools physiotherapists use to assess pain and to understand the reasons for not using this tools in their daily practice.

Method: Twelve physiotherapists with expertise in pediatric neurology were contacted to conduct semi-structured interviews. These interviews were combined with an observation in a medico-educational institution (IME) to compare the results obtained during the interviews. Regarding data collection, two distinct evaluation forms were used, one for the interviews carried out in collaboration with Estelle Cathelin and one for the observations carried out by Margot Josse. All the data collected was anonymized. The data was then transcribed and analyzed by coding trees.

Results: According to the analysis of the results showed that 85% of physiotherapists place pain at the center of their practice. However, 92% do not use validated scales to assess it. This was mainly due to a lack of knowledge, as only one participant was able to mention validated scales with precision. In addition, the majority mentioned multidisciplinary approach is necessary for improving pain detection and management in these children.

Conclusion: To improve pain detection, communication with the multidisciplinary team and the family must be intensified. In addition, the parent being an expert on his or her child, must become a complete partner in the care team. Then, increased training in this area seems relevant. Finally, the creation of scales needing less time for realization could be considered.

Keywords: Communication, Pain, Assessment, Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Therapeutic Relationship

COMMUNICATIONS

Ce travail de recherche a fait l'objet de communications :

*** Une publication scientifique « Kinésithérapie : la revue » dans le cadre des Journées Francophones de Kinésithérapie (JFK) [Annexe I]**

Josse M, Boudrahem S, Collet M, Cathelin E. La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative. Kinésithérapie la revue, n°255, p.82-83, Mars 2023

*** Une communication lors du congrès des Journées Francophones de Kinésithérapie (JFK) : POSTER [Annexe II] et [Annexe III]**

Josse M, Boudrahem S, Collet M, Cathelin E. La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative. 01 avril 2023, Rennes, France.

*** Une communication lors du séminaire du Centre d'études des Transformations des Activités Physiques et Sportives (CETAPS) [Annexe IV]**

Josse M, Boudrahem S, Collet M, Cathelin E. La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative. 17 novembre 2022. Saint-Sébastien-de-Morsent, France.

INTRODUCTION

Le polyhandicap, terme apparu dans les années 1970, se définit à ce jour par l'article D. 312-0-3 5° du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) comme toute personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement. Ces personnes ont une extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale potentiellement évolutive et peuvent présenter signes de la série autistique (1). De nouvelles connaissances et découvertes scientifiques sur le polyhandicap ont permis de faire évoluer la médecine et les savoirs acquis jusqu'à ce jour, entraînant plusieurs modifications dans sa définition.

On différencie :

- **Le polyhandicap** ou situation sévère de handicap à expressions multiples avec une restriction extrême de l'autonomie. Il se distingue à la fois du pluri et du sur handicap (2).
- **Le pluri handicap** quant à lui est une association circonstancielle de deux déficiences n'entretenant pas de lien de cause à effet entre elles (par exemple une personne avec une infirmité motrice cérébrale et une déficience visuelle). Pour ces personnes, la déficience intellectuelle n'est jamais profonde (2).
- **Le sur handicap** est une surcharge progressive d'une déficience par une autre (par exemple une personne qui développe des troubles du comportement alors qu'elle a déjà une déficience physique) (3).

En France, il existe une prévalence comprise entre 0.7 et 1/1000, soit environ 900 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an (4). D'après une étude en 2014 de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), il y aurait 9 400 enfants polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico-sociaux en France (5).

Actuellement, encore **30%** des causes du polyhandicap restent inconnues. Sur, la figure ci-dessous, les causes connues sont présentées sous la forme de 3 groupes : le 1^{er} groupe étant les causes retrouvées en postnatal, le 2^{ème} groupe étant les causes retrouvées en périnatal et enfin, le 3^{ème} groupe pour les causes retrouvées en prénatal (6).

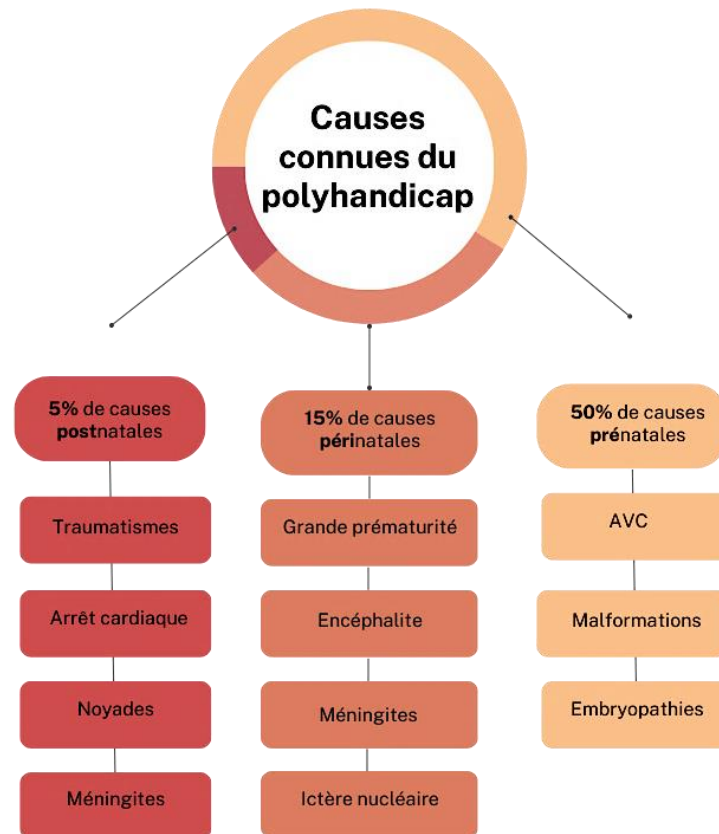


Figure 1 : Schéma présentant les causes connues du polyhandicap

Le polyhandicap associe plusieurs troubles tels que :

- **Les troubles moteurs** qui occupent une place majeure, ils comprennent : les paralysies, les mouvements anormaux, l'hypotonie massive, les troubles de la coordination et de l'organisation motrice, ainsi que les troubles orthopédiques secondaires (6). Afin d'objectiver les capacités motrices et fonctionnelles de l'enfant polyhandicapé, la Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) [Annexe V], propre à la paralysie cérébrale, peut être utilisée.

L'analyse et la compréhension de ces altérations motrices est essentielle car elles viennent perturber le quotidien de la personne polyhandicapée et peuvent fréquemment être source de douleur. Effectivement, l'activité quasiment permanente et déséquilibrée de certains muscles, causée par différents stimulus extérieurs tel qu'un bruit soudain ou encore un contact cutané favorisent les déformations orthopédiques. De plus, celles-ci s'aggravent avec le temps. Cette aggravation résulte de l'insuffisance antigravitaire et de la pauvreté de la motricité volontaire.

Par conséquent, tout ceci engendre un inconfort associé à une douleur potentielle, à ne pas sous-estimer (7). La **déficience intellectuelle profonde** : D'après le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) en 1993, le Quotient Intellectuel (QI) des personnes polyhandicapées est inférieur à 50. Or celui d'une intelligence normale ou moyenne se situe entre 90 et 100. Cette déficience n'empêche cependant pas les personnes polyhandicapées d'exprimer leur émotion et d'entrer en contact avec l'environnement (8).

Le Dr Lucile Georges-Janet, neuropédiatre, ancienne directrice du Comité d'Étude, d'Éducation, et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) et membre du Groupe Polyhandicap France, explique qu'il existe pour la personne polyhandicapée une véritable possibilité de communication et d'entrer en relation avec l'entourage et par conséquent une réelle capacité d'exprimer un sentiment douloureux (9). Il est donc important de ne pas négliger ces émotions et ces manifestations douloureuses en les évaluant et en les détectant.

- **Les troubles du comportement** qui sont le fruit d'une réelle difficulté à se faire comprendre. Ils peuvent cacher un véritable mal-être. Ces troubles se traduisent par des stéréotypies, de l'auto-agressivité mais aussi par un phénomène de repli psychotique de l'enfant (10).
- **L'épilepsie** qui atteint 40 à 50 % des sujets polyhandicapés, et est parfois difficile à équilibrer (10).

- **Les troubles sensoriels** (troubles auditifs et visuels) qui peuvent compromettre les interactions sociales et la découverte du monde pour l'enfant polyhandicapé (6).
- **Les troubles associés** qui peuvent être des troubles de la fonction respiratoire et/ou de la fonction digestive par exemple (6).

À la suite de l'énumération des différents troubles ci-dessus, l'échange et l'interaction avec la personne polyhandicapée semble complexe au premier abord, en particulier à cause des troubles ou de l'absence de langage.

Le langage est défini comme « la capacité d'exprimer une pensée et de communiquer au moyen d'un système de signes vocaux et éventuellement graphiques. Il permet la compréhension et la symbolisation du réel » (11). Cependant, la communication ne comporte pas que le langage. En effet, d'après le postulat établi par Paul Watzlawick on ne peut pas ne pas communiquer. Ce postulat exprime le fait que « tout comportement est une forme de communication en soi, à la fois implicite et explicite. Même garder le silence implique une information ou un message, il est donc impossible de ne pas communiquer. La non-communication n'existe pas. Même lorsque nous ne faisons rien, que ce soit au niveau verbal ou non verbal, nous transmettons quelque chose » (12,13).

Il existe donc différents types de communication :

- La **communication verbale** qui est un mode de communication utilisant le verbe. Dans ce mode de communication, la parole n'est pas forcément nécessaire. En effet, l'usage du Makaton (pictogrammes) ou de la langue des signes française (LSF) sont des formes de communication verbale (14).
- Tandis que la **communication non verbale** ne repose pas sur les mots, mais sur les gestes, les expressions faciales, la tenue vestimentaire, les odeurs, ou encore la posture. Ce type de communication occupe une place centrale, il consolide et enrichit la communication verbale. La communication non verbale prend sa source dans un vaste ensemble de canaux sensoriels : visuel, auditif, kinesthésique, olfactif et gustatif (14).

- Il existe aussi la **communication paraverbale** qui est un élément de la communication non verbale. La communication paraverbale fait référence à l'intonation, au ton, mais aussi au rythme de la voix (15).

La définition de la communication a permis de constater que l'absence de langage ne constitue pas de frein pour communiquer. Dans la mesure où la communication non verbale se soustrait du langage oral pour laisser parler le corps (16). Les précédentes définitions ont montré les possibles capacités d'expression chez la personne polyhandicapée. Cependant, les difficultés d'expression orale entraînent une difficulté pour l'entourage et pour les professionnels travaillant autour de l'enfant à percevoir certaines sensations, comme la douleur, élément central de ce travail.

À ce jour, la douleur est définie selon l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme étant « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en ces termes par le patient » (17).

Cette définition fut modifiée afin de prendre en compte les personnes non communicantes verbalement. C'est donc en 2001, que l'IASP a complété sa définition en exprimant que l'impossibilité à communiquer n'éliminait en aucune façon la possibilité qu'une personne expérimente une douleur et ait besoin d'un traitement antalgique approprié (18). Cette nouvelle définition a permis de mettre en avant la propriété émotionnelle de la douleur. Cette dernière est un phénomène complexe et multifactoriel, qui engendre une évaluation délicate et subjective.

La douleur se construit selon plusieurs aspects : la composante sensori-discriminative, la composante émotionnelle, la composante comportementale et enfin la composante cognitive (19). En effet, les émotions font partie intégrante de la conceptualisation, de l'évaluation et du traitement de la douleur (20).

Il est important de comprendre que la douleur prend une place très importante dans le quotidien de la personne polyhandicapée. De plus, un enfant qui souffre ne peut pas s'éveiller, être disponible, communiquer ou être en relation, alors sa vie ne s'organise qu'autour de ce corps douloureux (21). Il est donc primordial de s'en soucier.

La prise en soin de celle-ci est une obligation légale, inscrite dans le code de la santé Publique s'adressant aux professionnels de santé : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée » (22).

Dans cette population, l'expression douloureuse peut parfois être trompeuse, voir même incomprise (23). L'évaluation de la douleur auprès des enfants polyhandicapés est difficile à cause d'une absence de mots pour exprimer des maux (16). Le Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'État (MKDE) doit alors apprendre à déchiffrer et à évaluer ces maux afin d'obtenir la meilleure des prises en soins. La multidimensionnalité et la complexité qui caractérisent la douleur font que cette dernière est un sujet difficile à analyser dans sa totalité (24).

D'après le docteur Patrick Collignon, dans son ouvrage *Éthique du soin et Qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés*, il est essentiel d'utiliser des grilles d'évaluation et des échelles car elles permettent de déceler et d'évaluer la douleur de l'enfant, y compris dans des situations de dépendance extrême comme c'est le cas dans le polyhandicap (25).

L'intérêt principal de cette étude qualitative est avant tout de mettre en lumière l'importance de l'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants verbalement à l'aide d'outils valides et fiables.

À ce jour, il existe différentes échelles d'hétéroévaluation validées et mises à disposition pour quantifier la douleur chez l'enfant polyhandicapé non communicant :

- **La Grille Douleur des Enfants San Salvador (DESS)** [Annexe VI], spécifique au polyhandicap, elle se compose de deux parties, dans un premier temps elle nécessite de remplir un dossier de base qui présente le comportement de l'enfant lors d'un moment non douloureux. Ensuite une grille d'évaluation composée de dix items est à remplir. Une connaissance et une expérience de l'outil facilitera l'évaluation. (26)
- **L'échelle Pediatric Pain Profile (PPP)** [Annexe VII], qui est une échelle anglaise similaire à la DESS. Elle est également décomposée en deux parties, une première pour le dossier de base de l'enfant, qui représente sa « carte

d'identité » dans l'établissement et une deuxième consacrée à l'évaluation de la douleur à l'aide d'une grille composée de 20 items. (27)

Néanmoins, ces deux échelles sont destinées à un public familier de l'enfant mais ce dernier peut être amené à être hospitalisé ou à être pris en soins par un professionnel remplaçant de l'équipe soignante qui n'est donc pas familier de ses réactions et de ses comportements habituels.

Ainsi, pour permettre la détection de la douleur lorsque l'enfant n'est pas connu de l'équipe, il existe deux autres échelles validées :

- **L'échelle Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) modifiée** [Annexe VIII]. La FLACC est à la base consacrée aux douleurs post-opératoires, elle a ensuite été modifiée afin d'être efficace dans la détection et l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés. Elle se compose de cinq items. Mais n'associe pas la présence d'une atonie psychomotrice à un signe douloureux (28).
- **La Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficiência Intellectuelle (échelle GED-DI)** [Annexe IX]. Cette échelle peut requérir du temps pour être remplie mais elle est catégorisée comme étant la plus complète, en effet elle a été validée de manière multicentrique. Elle se compose de 30 items (29).

Il existe donc quatre échelles validées pour évaluer la douleur chez l'enfant atteint de polyhandicap, alors pour quelles raisons cette dernière reste malgré tout sous-évaluée ?

À la suite des principaux résultats obtenus lors du travail de fin d'étude de Madame Estelle CATHELIN suivie et encadrée par Madame Mathilde COLLET, une collaboration est alors apparue évidente. En effet, il paraissait judicieux pour notre équipe de poursuivre et d'intégrer les résultats obtenus en approfondissant le travail préliminaire, achevé en 2021.

Pour ce faire et au regard des éléments énoncés ci-dessus, nous parvenons à la problématique générale suivante :

Comment les Masseurs-Kinésithérapeutes évaluent-ils et priorisent-ils la douleur chez des enfants polyhandicapés non communicants verbalement dans une séance de kinésithérapie ?

Premièrement, l'objectif était de s'informer sur les moyens que les MKDE mettent en place pour évaluer la douleur et sur les connaissances qu'ils ont de cette dernière et/ou au contraire de comprendre quelles sont les raisons de la non-utilisation des moyens disponibles.

Secondairement, l'objectif était de montrer l'importance de l'évaluation de la douleur et de mettre en avant les moyens disponibles pour l'évaluer. Tout en proposant des axes d'amélioration à cette évaluation afin de permettre une détection plus efficace de la douleur.

Les hypothèses sont les suivantes :

- La douleur est sous-évaluée dans cette population
- Le temps de passation des échelles est trop long, elles sont trop compliquées à mettre en place
- L'absence de communication verbale est une limite à l'évaluation

MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative propose de comprendre comment les MKDE évaluent la douleur face à des enfants polyhandicapés non communicants verbalement et de mettre en avant les connaissances et les représentations qu'ils ont de la douleur ainsi que la place qu'ils attribuent à son évaluation en séance de kinésithérapie. Cela en suivant les recommandations internationales de la grille d'analyse COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) [Annexe X] (30). Enfin, pour répondre à notre problématique générale, une méthode qui consiste à croiser des données théoriques et des données empiriques issues du travail d'observation et des entretiens réalisés a été utilisée.

Ce travail d'initiation à la recherche repose sur une démarche hypothético-déductive. En effet à la suite de l'analyse des résultats obtenus lors des entretiens et du travail observationnel, les hypothèses élaborées à partir de connaissances existantes issues des connaissances personnelles et de la littérature seront discutées, validées ou réfutées.

Cette étude qualitative a pour objectif de poursuivre le travail de Madame Cathelin en augmentant le nombre de répondants et par conséquent la fiabilité des résultats préalablement obtenus.

1- Terrains d'enquête

Concernant les terrains d'enquête, nous avons déterminé un cadre géographique permettant un rendu dans les temps du mémoire.

Les entretiens ont été conduits au niveau national et particulièrement en Normandie et en région Auvergne-Rhône-Alpes. Ils se sont déroulés en septembre 2020 par Estelle Cathelin et d'octobre à novembre 2022 par Margot Josse.

L'observation a été effectuée dans un Institut Médico-Educatif (IME) normand, durant le mois de mars 2023. Le terrain d'observation a été choisi pour sa proximité géographique et également pour le fait qu'une partie des interviewés y travaillaient.

Les participants ont été choisis en fonction de leur pertinence théorique en lien avec la question de recherche. Nous avons réalisé 12 entretiens auprès de professionnels travaillants ou ayant travaillé avec des enfants polyhandicapés non communicants.

2- Méthodes d'enquête

L'entretien semi-directif a été choisi comme outil de collecte de données. À la suite et dans un but d'augmenter la fiabilité des résultats obtenus lors des entretiens, un travail observationnel qualitatif a été réalisé.

L'entretien semi-directif est une technique de recueil d'information permettant de ne pas enfermer le discours de l'interviewé dans des questions prédéfinies, ou dans un cadre qui serait fermé. Il lui laisse la possibilité de développer et d'orienter son propos en exprimant les réflexions qui lui sont propres (31).

L'observation qualitative est une méthode de recueil d'information qui permet d'obtenir des réponses inconscientes de l'interviewé et par conséquent d'obtenir de meilleurs résultats pour l'enquête. L'observation qualitative implique l'utilisation de nos cinq sens : la vue, l'odorat, le goût, le toucher et l'ouïe afin d'examiner les participants lors d'une séance de rééducation. Cette observation tient compte de leurs réactions lorsqu'ils sont étudiés dans un environnement qui leur est naturel (32).

Concernant les entretiens, une unique grille réalisée et appliquée par Estelle CATHELIN puis réactualisée par Margot JOSSE a été construite [Annexe XI]. Celle-ci n'a pas été présentée préalablement aux participants.

Cette grille était composée de questions ouvertes visant à évaluer le niveau de connaissance, de perception et le ressenti des interviewés sur les thématiques suivantes :

- La communication et l'entrée en relation avec la personne polyhandicapée
- La douleur, sa place, ses expressions, son évaluation
- Le rôle du parent dans la prise en soins
- Le rôle de la pluridisciplinarité dans l'évaluation de la douleur

Dans le but de répondre aux objectifs primaires et secondaires.

Les questions ne sont pas obligatoirement posées dans l'ordre prévu, mais selon le déroulé de chaque entretien. Cette méthode permet ainsi d'obtenir un maximum d'informations et de laisser l'interviewé(e) libre dans sa réflexion, faisant possiblement apparaître de nouvelles questions. Cependant, pour respecter la cohérence des entretiens, la chronologie des thèmes est respectée. Toutes les questions sont systématiquement posées lors des entretiens.

Les données socio-professionnelles sont recueillies au début des entretiens. À la fin de l'échange, l'intervieweur demande systématiquement au participant s'il veut ajouter quelque chose afin de ne pas passer à côté d'une donnée.

À propos de l'observation, une unique grille [Annexe XII] a été réalisée par Margot Josse. Cette grille n'a pas été préalablement présentée aux participants.

Celle-ci était composée de trois thématiques principales, qui sont les suivantes :

- Le regard (du thérapeute, de l'enfant)
- La communication (verbale, non verbale, temporalité de l'action)
- La douleur

3- Méthodes de recueil de données

Dans le cadre de la protection des données personnelles, le recueil des données à fait l'objet d'une déclaration simplifiée MR-003 à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : MR-003 [Annexe XIII].

Le recueil des données de l'entretien a été effectué grâce à un enregistreur portatif dédié. L'enregistrement audio a été complété par une prise de notes concernant les attitudes de la personne interviewée. Le contenu des enregistrements a ensuite été retranscrit sur un ordinateur portable protégé par un mot de passe, et les noms ainsi que les structures ont été anonymisés. Ce qui permet de créer une base pour notre analyse. Chaque entretien a été anonymisé.

Les entretiens se sont déroulés dans un lieu calme, soit au sein du cabinet du kinésithérapeute soit en visioconférence via le logiciel Zoom.

Aucune autre personne n'a été présente durant les entretiens, autre que le participant afin de ne pas le perturber.

Chaque entretien fut précédé de la signature d'un consentement éclairé [Annexe XIV] pour tous les participants de l'étude.

Le recueil des données de l'observation a fait l'objet d'une demande au Comité de Protection des Personnes (CPP) en septembre 2023 car lors de la séance, l'observation se portera indirectement sur l'enfant. Cette demande a été faite sous le numéro de dossier : **22.03514.000091** et sous le numéro national : **2022-A02025-38**.

La réponse du CPP est la suivante : « *Votre dossier n'entre pas dans le champ de compétence du Comité de Protection des Personnes : il ne s'agit pas d'une recherche impliquant la personne humaine au regard de la législation (article L1121-1 du code de la santé publique)* » [Annexe XVI]. L'observation a donc pu être réalisée dans les règles.

Tous les participants de l'observation ont dû remplir un consentement éclairé [Annexe XV] avant le commencement de celle-ci.

4- Participants

La population sélectionnée dans cette étude est : les Masseurs-Kinésithérapeutes diplômé d'État.

Les critères d'inclusion étaient donc :

- Être Masseur-Kinésithérapeute diplômé d'État
- Secteur d'activité : salarial, libéral, mixte
- Travailler ou avoir travaillé en neuropédiatrie
- Être consentant et volontaire pour participer à l'étude

Le recrutement des interviewés a eu lieu de février 2022 à octobre 2022 via les réseaux sociaux (Messenger®, Instagram®) et lors du Congrès International Francophone pour les Étudiants en Physiothérapie et Kinésithérapie (CIFEPK) à Tours en février 2022.

Cette première approche a permis de présenter la thématique ainsi que le projet de l'étude. Pour ne pas fausser des résultats, les hypothèses n'ont pas été dévoilées lors de ce premier contact. Les participants ont donc répondu sur la base du volontariat.

5- Méthodes d'analyse

Dans une étude qualitative le nombre idéal représentatif et exploitable d'entretiens n'est pas prédéfini. C'est lorsque qu'aucune nouvelle information ne ressort des derniers entretiens passés que l'on peut définir le nombre idéal d'entretiens représentatifs et exploitables pour notre étude, c'est alors la « saturation sémantique » que nous recherchons.

Dans un premier temps, les entretiens ont été réécoutés et retranscrits intégralement sur le logiciel « Microsoft Word® ». Et ce de manière anonyme, chaque participant a été anonymisé en lui attribuant un nouveau prénom.

Ensuite, les thématiques principales ont pu être mises en avant, pour, à l'aide d'arbres de codage, analyser les résultats obtenus.

De plus, assister à différentes séances de kinésithérapie avec un regard critique, a permis de recueillir des données empiriques. Les résultats des entretiens et de l'observation ont été mis en lien avec les notes personnelles et les informations recueillies dans les recherches bibliographiques. Ce qui a permis d'exploiter en profondeur les résultats obtenus tout en les confrontant à la littérature actuelle.

RÉSULTATS

1- Flux des données

Pour la réalisation des entretiens, 12 personnes répondant aux critères d'inclusions ont été contactés. Le contact se faisait soit verbalement (en stage, lors du CIFEPK...), soit via les réseaux sociaux (majoritairement Facebook©) ou par mail.

Au total, 12 entretiens ont été réalisés, 6 par Estelle CATHELIN durant l'année 2020 et 6 par Margot JOSSE d'octobre à novembre 2022. Pour ce travail, les 12 entretiens ont été analysés par Margot Josse.

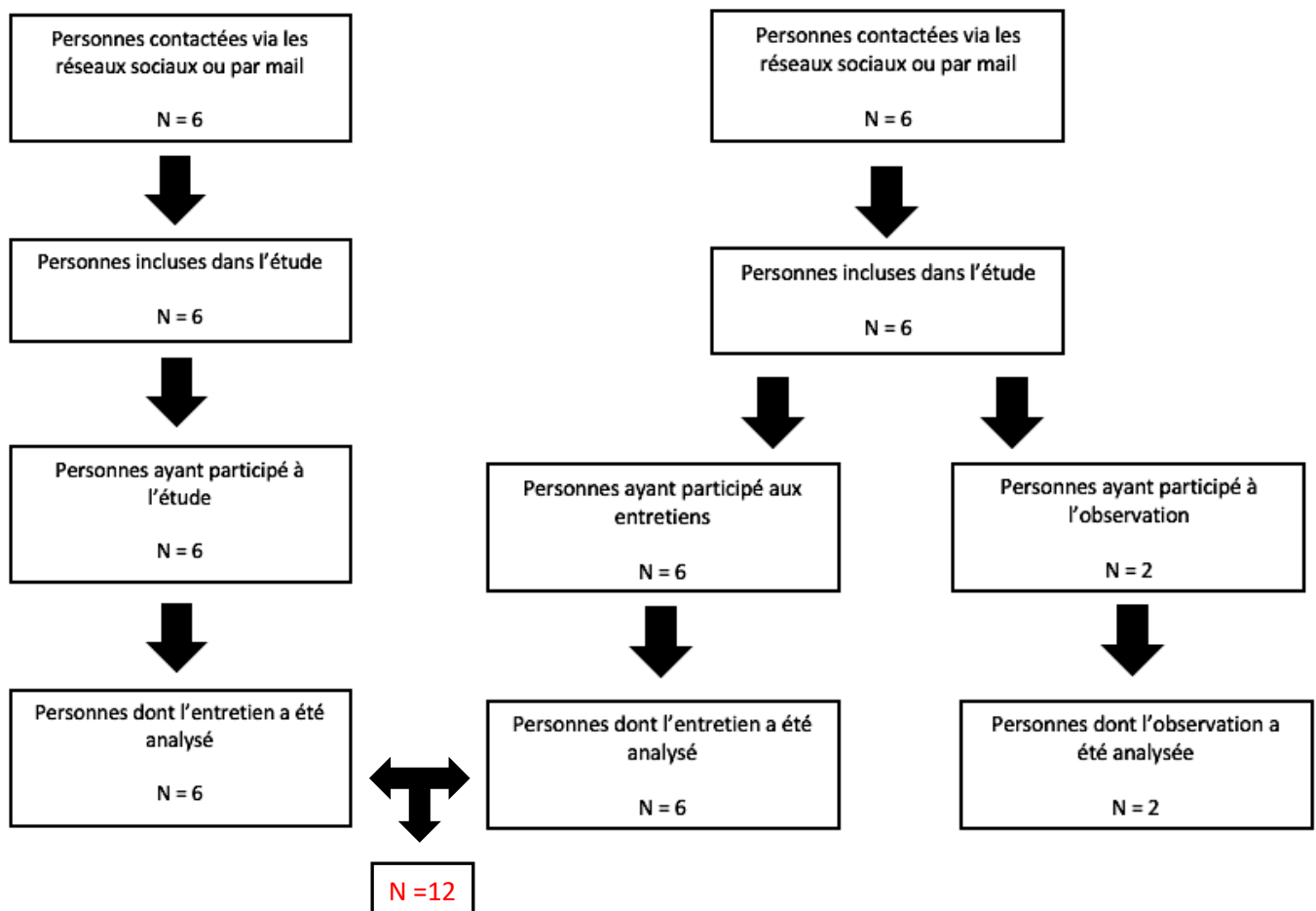


Figure 3 : Diagramme de flux représentant l'échantillon sélectionné pour l'étude d'Estelle CATHELIN

Figure 2 : Diagramme de flux représentant l'échantillon sélectionné pour l'étude de Margot JOSSE

2- Caractéristiques socio-professionnelles des participants

Concernant les 12 Masseurs-Kinésithérapeutes, une majorité de femmes a été interviewée avec 66,7 % de femmes pour 33,3% d'hommes. La moyenne d'âge était de 37 ans avec pour âge minimum 25 ans et âge maximum 55 ans. Six d'entre eux habitaient en région Auvergne-Rhône-Alpes, cinq habitaient en Normandie et un habitait en Bretagne. Concernant le mode d'exercice, six exerçaient en salarial, trois en libéral et 3 en mixte (libéral/salarial à mi-temps). Les entretiens ont duré environ 45 minutes.

Les questions posées en début d'entretien ont permis de dresser deux tableaux récapitulatifs, un pour l'échantillon d'Estelle CATHELIN et un pour l'échantillon de Margot JOSSE.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population de Masseurs-Kinésithérapeutes étudiées par Estelle

N° Entretien - Initial	Entretien n° 1 - Camille	Entretien n°2 - Chloé	Entretien n° 3 - Nathalie	Entretien n°4 - Laurence	Entretien n°5 - Antoine	Entretien n°6 - Paul
Sexe	F	F	F	F	M	M
Âge	30	25	[40-50]	[40-50]	30	[40-50]
Type d'exercice	Libéral	Libéral	Salarial	Salarial	Salarial	Libéral/Salarial
Mode de réalisation de l'entretien	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom	En présence	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom
Date et durée de l'entretien	/	/	/	/	/	/

Tableau 2 : Caractéristiques de la population de Masseurs-Kinésithérapeutes étudiées par Margot JOSSE

N° Entretien - Initial	Entretien n° 1 - Nicolas	Entretien n°2 - Martine	Entretien n°3 - Charlotte	Entretien n°4 - Fabrice	Entretien n°5 - Stéphanie	Entretien n°6 - Élise
Sexe	M	F	F	M	F	F
Âge	34	[50-60]	27	41	42	30
Type d'exercice	Libéral/Salarial	Salarial	Libéral/Salarial	Libéral	Salarial	Salarial
Mode de réalisation de l'entretien	En présence	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom	Visio-conférence zoom
Date et durée de l'entretien	26/09/2022 39min40sec	27/09/2022 1heure36sec	03/10/2022 37min05sec	06/10/2022 35min28sec	27/10/2022 51min09sec	28/10/2022 25min30sec

3- Arbres thématiques de codage

Lorsque la totalité des réponses a été collectée, nous avons mis en avant les principales et sous thématiques. Pour cela, des arbres de codages ont été réalisés pour chacune des questions qui composaient l'unique grille d'entretien. Cela nous a permis avec une vue d'ensemble et une prise de recul de déterminer des thèmes principaux et secondaires.

Lors de la création de la grille d'entretien, les thèmes ont été réfléchis et choisis pour permettre une réflexion précise et méthodique sur le sujet. Lors de la codification et de l'analyse des résultats, d'autres grands et sous thèmes sont apparus. Ce qui nous a permis grâce aux données issues des entretiens d'obtenir des résultats que nous ne pouvions pas anticiper.

Un entretien s'est démarqué et il se trouve en [Annexe XVII].

4- Présentation des résultats

Comme évoqué dans la partie méthodologie, la grille d'entretien comportait 9 questions réparties en 4 grands thèmes (sans prendre en compte les données socio-professionnelles). Lorsque l'analyse et la codification des entretiens ont été réalisées, huit grandes parties ont émergé :

- La perception de la douleur
- Le regard : une première entrée dans le monde complexe du polyhandicap
- La connaissance de l'enfant et de ses expressions douloureuses
- La perception des moyens d'évaluation
- L'éducation : une piste d'amélioration dans la détection douloureuse
- Le rôle de la pluridisciplinarité dans la détection et l'évaluation de la douleur
- Le parent : un évaluateur à part entière

a) La perception de la douleur

Concernant le thème de la douleur, la question inaugurale « quelle place occupe la douleur dans votre pratique ? », permettait à l'interviewé d'être véritablement libre dans sa réponse. Le choix de cette question ouverte, nous a permis de recueillir un maximum d'informations tout en essayant de comprendre si la douleur était évaluée ou non, et surtout de quelle manière et à l'aide de quels outils.

Sur le graphique ci-dessous, on peut observer qu'à cette question, sept participants ont évoqué la place **centrale** et **prépondérante** de la douleur, deux ont évoqué une place **quotidienne** et les trois derniers ont insisté sur la notion d'être **infradouloureux** lors des séances.

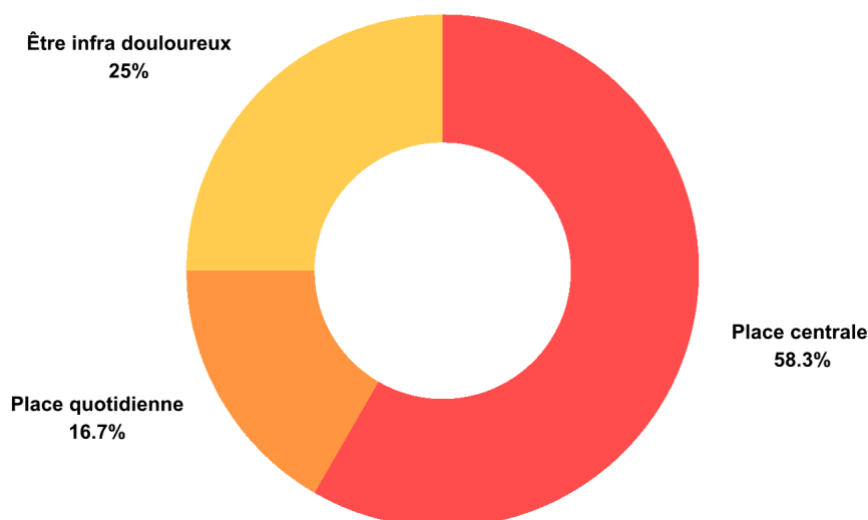


Figure 4 : Anneau représentant la douleur en séance de kinésithérapie

En effet, Martine a répondu en appuyant sur la notion de priorité et d'importance de la douleur, en évoquant la pyramide de Maslow et le besoin primaire d'être non douloureux :

« C'est une priorité, même si dans la pyramide de Maslow la douleur n'est pas là, pour moi c'est un besoin primaire, de ne pas avoir mal relève du besoin primaire, alors évidemment on peut survivre en ayant mal alors qu'on ne peut pas survivre sans respirer, boire ou manger mais on ne peut pas avoir de projet de vie si on est douloureux et un enfant polyhandicapé a le droit d'avoir un projet de vie »

- Martine (MKDE)

Quant à lui, Fabrice explique dans ce verbatim l'importance d'être à minima douloureux pendant les séances afin éviter d'impacter la relation thérapeutique :

« Avec un enfant ça crée directement une relation qui est atroce et délétère et donc on ne peut pas s'affranchir de cette notion de douleur, c'est donc une vigilance permanente, c'est une attention constante dans tous nos soins pour que les pratiques soient complètement dépourvues de douleur parce que sinon ce n'est pas possible. Enfin l'enfant ne va pas supporter et ça ce n'est pas entendable. »

- Fabrice (MKDE)

Lorsque la question « que pensez-vous des échelles validées pour la douleur ? » a été posée, cinq des participants ont évoqué la notion de **subjectivité** et d'**individualité** de la douleur.

Dans l'extrait ci-dessous, Nicolas, évoque l'importance d'adapter l'évaluation à chaque enfant et particulièrement en fonction de son niveau de connaissance et d'éducation :

« Mais moi je considère que tous les enfants sont différents et que leur expression de la douleur n'est pas forcément la même et donc je ne me retrouve pas dans ce principe-là [...] ça dépend de plein de choses chez l'enfant, ça dépend du milieu dans lequel il évolue, ça dépend de ses parents, de l'éducation qu'il a eue ... »

- Nicolas (MKDE)

Parallèlement, la notion d'**urgence** de la douleur a été évoquée lors d'un entretien :

« Au sein d'un IME souvent quand on gère la douleur c'est en situation d'urgence entre guillemets » - Stéphanie (MKDE).

Ici, l'interviewée définit la douleur comme une urgence et non comme quelque chose de quotidien, ce qui contraste les propos des autres participants qui évoquaient plutôt une notion pluriquotidienne de cette douleur.

De plus, lors de l'observation et de certains entretiens d'autres aspects ont été abordés, comme la douleur causée par les troubles associés ou encore celle retrouvée durant les séances d'appareillage.

En effet, Martine évoque ici la douleur causée par les troubles digestifs chez ces patients :

« Dans un début de séance, avant de pouvoir faire autre chose, il va falloir parfois dégager l'enfant, parce qu'il a une telle tension abdominale que vous ne ferez rien d'autre de la séance si vous n'avez pas réussi à dégager ça, s'il a un globe vésical, la priorité sera là, s'il a des fécalomes c'est pareil, parce que c'est quand même là que ça se situe pour beaucoup la douleur et qu'il va falloir d'abord faire ça » - Martine (MKDE)

Lors de l'observation, nous avons pu objectiver également que les douleurs d'appuis dans les différents types d'appareillages étaient particulièrement présentes chez ces enfants. Les thérapeutes y sont très attentifs, puisqu'un suivi à la suite d'un nouvel appareillage et ce sur toute une semaine est réalisé dans cet établissement. Dans ce verbatim, Charlotte nous évoque également la place de la douleur lors de ces séances d'appareillage :

« Alors nous à [lieu du post], on a une place sur l'appareillage et sur le confort du jeune et donc en dehors de toute séance kiné, fin tout au long de la journée on doit s'assurer avec les ergothérapeutes que l'enfant est bien installé confortablement et sans douleur. Il ne faut pas qu'il y est de point d'appuis, il ne faut pas qu'il y ait de rougeurs, d'irritations. On a un réel compromis à trouver entre correction et douleur. » - Charlotte (MKDE)

D'après les résultats obtenus précédemment, la douleur ressentie chez ces enfants peut donc être causée par leurs multiples handicaps, en passant par les troubles respiratoires, digestifs ou encore sensoriels. Elle peut également traduire un appui trop important dans les attelles, le plot d'abduction, le corset ou encore le fauteuil. La séance de kinésithérapie peut être source de douleur également. C'est donc au kinésithérapeute d'entrer dans leur « monde » pour pouvoir repérer les sensations douloureuses et par la suite être le moins douloureux possible lors des séances.

b) Le regard : une première entrée dans le monde complexe du polyhandicap

Dans le thème dédié à la communication, à la question inaugurale « Comment tentez-vous d'établir ou comment pensez-vous qu'il est possible d'établir une communication avec des patients présentant une absence de langage verbal et un déficit cognitif ? », une majorité a évoqué le **regard** et l'**observation** comme première entrée en contact avec l'enfant polyhandicapé. Les flux sensoriels, le jeu, les pictogrammes, ou encore la famille ont également été évoqués.

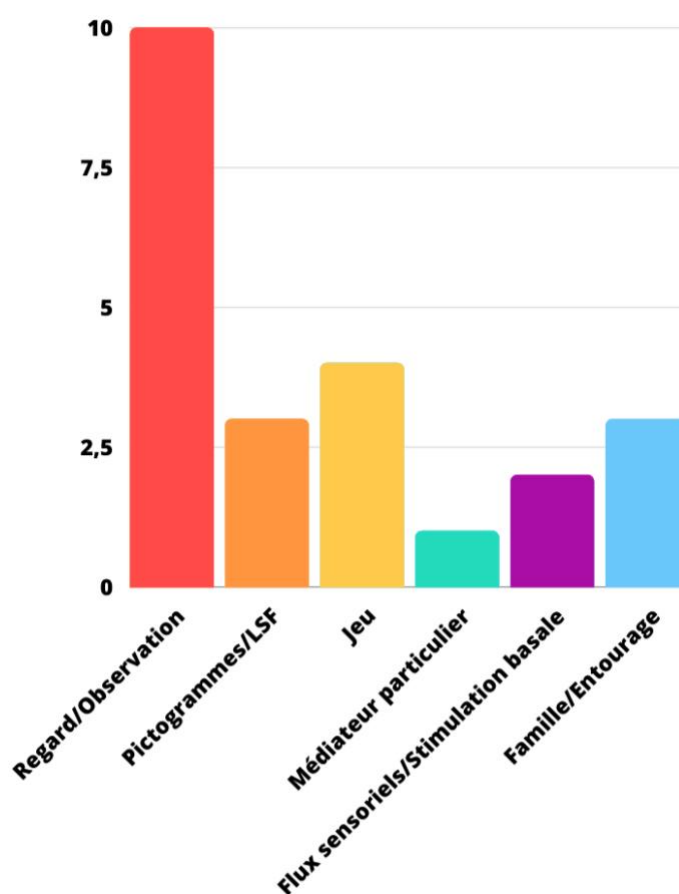


Figure 5 : Histogramme présentant les moyens pour entrer en relation avec l'enfant polyhandicapé

Comme présenté sur l'histogramme ci-dessus, 10 des participants ont mis le **regard** et l'**observation** en avant, c'est le cas de Fabrice dans cet extrait :

« Alors la première chose, j'essaye d'accrocher le regard pour voir quelles vont être les possibilités d'échange, je vais pouvoir observer les mimiques, en fait l'échange visuel est à mes yeux le premier contact et c'est le plus important » -

Fabrice (MKDE)

D'après les différentes réponses recueillies lors des entretiens, le regard semble être un moyen de choix. Il facilite l'entrée en relation. En effet, comme l'exprime Fabrice le regard a un rôle de prise d'information, il constitue une première approche.

En parallèle de l'échange par le regard, d'autres moyens pour entrer en relation avec l'enfant ont été évoqués, comme **le jeu**, qui a été mis en avant par quatre kinésithérapeutes. C'est le cas de Paul, dans cet extrait :

« Alors je passe beaucoup par les jeux, mais aussi par l'intermédiaire des parents ou de l'entourage, ils peuvent nous guider, sur un jouet que l'enfant aime ou encore sur son mode de communication ». – Paul (MKDE)

D'après lui, l'utilisation du jeu est courante, elle permet de créer une connexion avec l'enfant et de le rassurer. Parallèlement, Paul évoque l'entourage et la famille comme des moyens permettant d'entrer en relation avec l'enfant polyhandicapé. Il évoque le fait que les parents constituent une ressource pour le thérapeute.

En second plan, **la LSF, les pictogrammes et le Coghamo** ont été mis en avant. Dans cet extrait, Charlotte appuie sur l'utilisation de ces outils pour entrer en relation avec l'enfant :

« On est formé au Coghamo, c'est une langue des signes adaptée pour le handicap moteur, c'est-à-dire que c'est une banque de 300 signes, donc par rapport à la LSF c'est quand même moindre et du coup tous les lundis de 9h à 9h15 on a une formation, tout l'établissement se réunit (jeunes et adultes) pour apprendre 3 ou 4 signes de Coghamo, et donc il y a beaucoup de jeunes non ou peu communicants verbalement avec qui on signe [...] Ensuite on a deux orthophonistes et des ergothérapeutes qui sont pas mal sur les planches de communication avec des pictogrammes et donc il y a des pictogrammes un peu partout dans l'établissement. Chaque pièce a un pictogramme, chaque professionnel a un pictogramme ». –

Charlotte (MKDE)

En effet, l'utilisation des pictogrammes permet d'illustrer le langage oral et écrit. Ils constituent d'après elle, un moyen de communication à part entière.

Stéphanie quant à elle, met en avant l'utilisation de la langue des signes simplifiée :

« Alors, par le langage avec certains signes de LSF basiques voir très basiques même et après je pense avec beaucoup d'expressions de visage et même encore grâce au pictogramme lorsque cela est possible » - Stéphanie (MKDE)

L'utilisation des **flux sensoriels** et du **toucher** peuvent également être une possibilité pour entrer en relation avec l'enfant polyhandicapé.

En effet, Martine évoque l'utilisation d'un **médiateur particulier**, pour entrer en relation et communiquer :

« Pour moi il faut utiliser tous les flux sensoriels possibles, pour certain on va utiliser la proprioception, pour d'autres le vestibulaire, voilà c'est tous les flux sensoriels. [...] Après il y a aussi des médiateurs particuliers, je peux communiquer par l'intermédiaire d'un poney par exemple, il n'y a pas longtemps j'ai vu encore un enfant, je ne l'avais jamais vu vraiment faire une demande, et là on l'a vu dans deux séances d'équithérapie où le poney s'arrête et l'enfant remue. Ça veut très bien dire qu'il veut redémarrer et quand le poney redémarre, il est bien, il se laisse vivre donc là c'est par le cheval médiateur par exemple mais ça peut être plein d'autres choses. » - Martine (MKDE)

Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, Nathalie évoque la **stimulation basale** et présente cela comme un moyen de créer du lien avec la personne polyhandicapée et comme un mode d'expression pour l'enfant en constituant un véritable outil individuel et personnalisé :

« La stimulation basale, ça rejoint un peu la communication non verbale. Et souvent il y a le champ des vibrations, le champ de stimulation sensorielle, vestibulaire [...] [Je l'utilise] Pour rentrer en contact, par exemple un jeune polyhandicapé qui est un peu en mouvement je vais oser secouer un peu son fauteuil, plaisanter en bousculant un peu sa roue. Les gens vont se dire mais qu'est-ce qu'elle fait, ça paraît bizarre. Mais voilà en général l'enfant me reconnaît parce qu'il est sur un mode d'expression avec un balancement par exemple. » - Nathalie (MKDE)

Toutes ces formes de communication placent la personne polyhandicapée au cœur des sens. Néanmoins, l'altération de la communication rend difficile la compréhension, l'expression ainsi que la détection de la douleur. Ce qui rend la relation thérapeutique moins évidente de prime abord et surtout plus intense. Sur le graphique ci-dessous, on peut observer que la majorité des participants évoque une relation plus complexe et plus difficile avec l'enfant polyhandicapé, néanmoins elle reste très riche et intense.

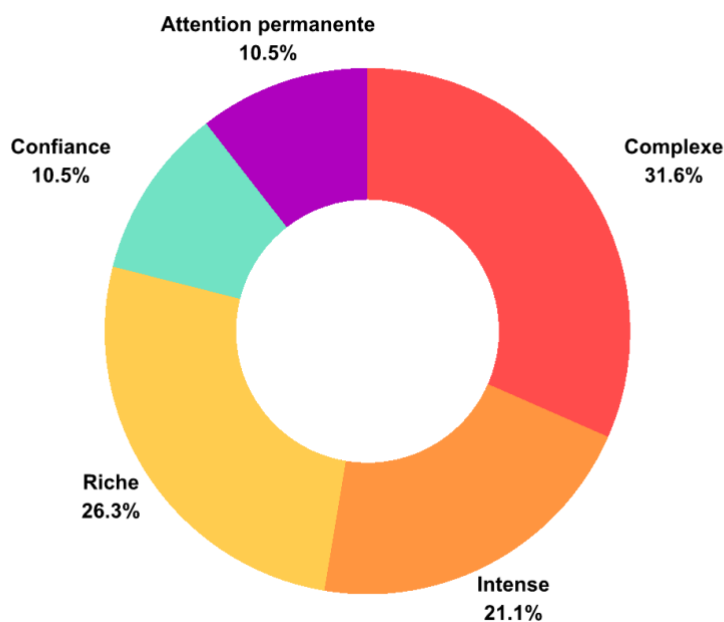


Figure 6 : Anneau présentant la relation thérapeutique avec l'enfant polyhandicapé

Ainsi, dans cet extrait Martine explique la difficulté d'entrer dans le monde du polyhandicap et la patience nécessaire pour créer ce lien unique :

« Elle est comment dire, moins évidente en première intention, en fait, ça demande une attention plus soutenue, ça demande sûrement plus d'expérience, ça demande de s'ouvrir l'esprit à tous les autres modes de communication. Et donc la relation est peut-être plus intense, on a des moments privilégiés à leur offrir en tant que kiné, c'est vrai qu'il faut vraiment se connecter à eux, puisqu'ils sont dans un monde à part, ou le rythme n'est pas le même, il faut savoir attendre, c'est fou comme on doit attendre, leur laisser le temps de faire, donc oui il faut rentrer dans leur monde, c'est un monde de grande vulnérabilité et de grande fragilité ». – Martine (MKDE)

Ici, Martine appuie sur l'importance de la capacité à s'ouvrir à eux, d'être patient et attentif. En les observant et en les laissant s'exprimer, une relation de confiance pourra se mettre en place et avec le temps une expérience sur leurs expressions douloureuses pourra se créer

c) La connaissance de l'enfant et de ses expressions douloureuses

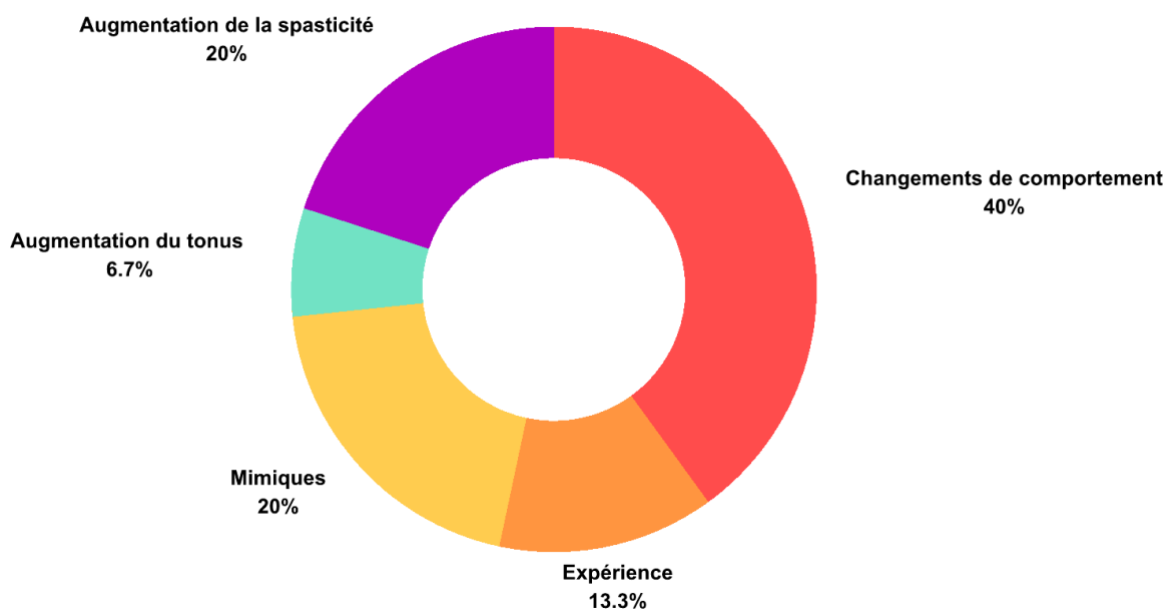


Figure 7 : Anneau représentant les moyens permettant d'objectiver une douleur lorsqu'il existe une absence de langage verbal

Nous pouvons objectiver sur le graphique ci-dessus, qu'à la question : « Comment faites-vous pour repérer la douleur chez un patient qui présente une absence de langage verbal ? », les mimiques, l'augmentation de la spasticité et du tonus ont été mis en avant.

Effectivement, le corps de la personne polyhandicapée constitue l'interface avec ses émotions mais aussi un réel moyen d'expression pour toute sensation douloureuse. Il permet aussi aux kinésithérapeutes de recueillir les informations douloureuses, c'est ce qu'évoque Camille dans cet extrait :

« La douleur en tout cas moi je trouve qu'il la signale toujours [...] un spasme, même un truc involontaire mais le corps envoie un signal quand même je trouve. Par l'intermédiaire des expressions corporelles, tout ce qui va être mimiques, changement de tonus, visage, spasticité. » - Camille (MKDE)

De plus, les **changements de comportements** ou les comportements inhabituels ont été évoqués par la majorité comme des éléments majeurs permettant de détecter la douleur chez des patients présentant une absence de langage verbal. Ajouté à cela, **l'expérience de l'enfant** et de ses expressions douloureuses ont également été citées à de nombreuses reprises. Ces deux réponses sont complémentaires, car l'expérience avec le temps permettra d'observer de manière efficace les modifications comportementales de l'enfant. Charlotte l'évoque dans ce verbatim :

« Je me rends compte de plus en plus que c'est [réflexion] l'expérience, c'est connaître, et quand tu connais les jeunes et que tu en discutes en équipe, ou avec les gens qui sont autour de cet enfant tous les jours et bien là, tu peux vraiment te rendre compte quand il y a une modification de faciès ou de comportement » -

Charlotte (MKDE)

Cette question nous a permis d'investiguer les potentiels doutes que le MKDE pouvait ressentir face à la présence ou non de douleur. D'après les interviewé(e)s, ce doute apparaît surtout face à des **réactions paradoxales**. En effet, ces réactions se définissent par des rires qui sont à différencier des rires joyeux, ils traduisent plutôt de la peur, du stress ou encore de la douleur.

C'est ce qu'évoque Paul (MKDE) dans cet extrait :

« Certains enfants rigolent beaucoup, notamment j'ai un patient qui rigole très fort quand il est douloureux. Enfin on a commencé à penser que ses éclats de rire étaient plutôt des éclats liés à de la douleur parce que ça arrivait principalement pendant les étirements, les mobilisations. Et donc voilà lui on sait que quand il rigole cela ne veut pas forcément dire qu'il s'amuse mais cela peut vouloir dire ça quelquefois aussi. » - Paul (MKDE)

En effet, chaque participant utilise ses moyens propres pour objectiver et reconnaître cette douleur. Cependant le sujet de l'évaluation reste maintenant à aborder. Cette douleur repérée est à évaluer car malgré les connaissances de ses manifestations, les difficultés d'évaluation restent présentes.

d) La perception des moyens d'évaluation validés

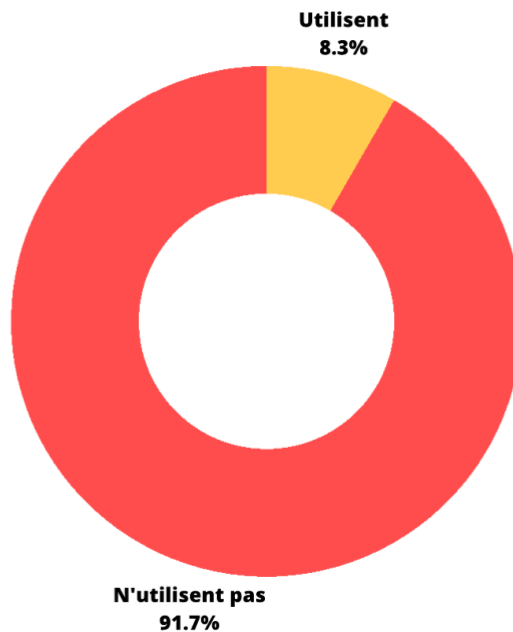


Figure 8 : Anneau représentant l'utilisation des échelles validées par les kinésithérapeutes

Sur ce graphique, nous démontrons clairement que la majorité des participant(e)s n'utilise pas d'échelle pour évaluer la douleur. Cette non-utilisation est justifiée premièrement par l'individualité de la douleur.

Il est vrai que les échelles ont tendance à catégoriser et à cloisonner. Or la douleur, qui reste subjective, ne peut pas être objectivée de manière universelle. Chaque enfant va avoir ses propres réactions face à une situation douloureuse.

C'est ce qu'explique Antoine dans cet extrait :

« Chaque enfant va avoir ses expressions de douleur qui ne sont pas forcément retransposables sur une échelle donc je pense que ça peut être un outil parmi d'autres mais si on ne se base que sur des échelles on peut passer à côté de plein de choses. » - Antoine (MKDE)

Parallèlement, le **manque de connaissance** des échelles est particulièrement mis en avant, en effet un(e) seul des 12 participant(e)s a pu évoquer les échelles validées avec précision.

Élise l'évoque ici :

« Je pense que c'est une méconnaissance de l'outil de base parce que quand on le connaît pas assez bien, on n'utilise pas assez vite et puis voilà du coup on les connaît les enfants et on sait comment ils réagissent. Mais en tout cas, à mon sens c'est la méconnaissance des outils qui fait que ça nous prend du temps et on va plus vite sans en fait. » -Élise (MKDE)

C'est également le cas de Stéphanie quand la question « Que pensez-vous des échelles validées pour évaluer la douleur ? » a été posée :

« Je ne peux pas te dire parce que je ne les connais pas toutes... » - Stéphanie (MKDE)

De plus, les Masseur-Kinésithérapeutes interviewé(e)s reprochent à ces échelles leur **longueur** mais aussi le **manque de temps** pour les réaliser. C'est ce qu'explique Cloé dans ce verbatim :

« Ça pourrait être un frein mais après je ferai à ma sauce en sélectionnant certains items que je trouve pertinents et qui sont intéressants à analyser. Si ça fait tilt par rapport à une douleur. Ces échelles comme beaucoup de tests sont trop longues. Si tu passes trois quarts d'heure dessus ce n'est pas possible. » - Cloé (MKDE)

Stéphanie évoque aussi le manque de praticité des échelles :

« Et puis je pense qu'il y a une question pratique aussi parce qu'il faut l'avoir sous la main quand l'épisode douloureux se produit quoi » - Stéphanie (MKDE)

L'importance de cette recherche est également de comprendre si le problème vient spécifiquement des échelles de la douleur ou des échelles en règle générale. Pour ce faire, à la question : « Utilisez-vous des échelles qui investissent d'autres aspects que la douleur dans votre pratique ? Telle qu'une échelle sur la qualité de vie ? », la majorité a répondu **positivement**.

Effectivement, il est plus évident et plus simple d'objectiver un niveau moteur, une faiblesse musculaire ou encore une intensité de spasticité qu'une douleur qui, comme décrit précédemment est individuelle et subjective.

C'est ce que dit Charlotte dans cet extrait :

« Ça reste quelque chose d'intéressant pour prendre en charge un enfant d'évaluer, c'est quelque chose vraiment d'important. Mais une évaluation normée et chiffrée est ce que là vraiment a son intérêt alors qu'on fait vraiment du cas par cas de chez cas par cas contrairement à une évaluation musculaire qui peut être catégorisée et chiffrée, tu vois ». – Charlotte (MKDE)

On saisit ici que les Kinésithérapeutes ne sont pas réfractaires aux échelles dans leur pratique.

e) L'éducation : une piste d'amélioration dans la détection douloureuse

Comme évoqué précédemment le manque de formation lié aux échelles et à l'enseignement de la douleur est exprimé par la majorité.

En effet, à la question « Comment pourrait-on selon vous améliorer la détection de la douleur des enfants polyhandicapés ? », six des participants proposent d'introduire plus de formation sur la douleur et les moyens pour l'évaluer, dans un but de compléter ce que l'on apprend en formation initiale.

Antoine (MKDE) l'évoque dans cet extrait :

« Je pense déjà au départ, en début de formation, que ça soit vraiment des journées de prise en charge de la douleur, gestion, détection, je pense que ça serait une bonne chose et que toutes les équipes soient sensibilisées à la même chose. Parce qu'entre un regard de kiné, d'infirmière, d'éduc, de psychomot et un regard de médecin on arrive tous avec différentes visions. [...] »

- Antoine (MKDE)

En effet, les formations apportent des connaissances supplémentaires, une meilleure maîtrise de certains outils et une amélioration de la pratique professionnelle. Se former permet d'actualiser les connaissances.

C'est ce qu'exprime Nicolas dans cet extrait :

« Il faudrait mieux former à la base les étudiants, peut-être plus former sur l'importance d'être empathique car nous ne le sommes pas tous, et pour détecter la douleur c'est important. Je pense qu'il faut encore plus de formation sur la douleur pour véritablement perfectionner sa pratique et son observation. Même si je reste convaincu que la communication inter équipe et l'expérience sont véritablement la clé pour une meilleure détection de la douleur ! » - Nicolas (MKDE)

Parallèlement, il évoque dans cet extrait l'importance de la pluridisciplinarité. Effectivement, discuter avec les autres professionnels qui sont autour de l'enfant permet de recueillir leur savoir, de mieux appréhender l'enfant mais surtout de connaître de façon plus précise les expressions douloureuses de chaque enfant.

f) Le rôle de la pluridisciplinarité dans la détection et l'évaluation de la douleur

Dialoguer, se remettre en question, s'instruire auprès des autres est primordial dans notre profession. Cela semble d'autant plus important lorsqu'il s'agit de douleur. La majorité des participant(e)s met au premier plan la pluridisciplinarité afin de permettre une meilleure détection et une évaluation plus adaptée de la douleur.

C'est le cas de Martine dans cet extrait :

« Alors moi je suis archi méga convaincue qu'il faut des personnes ressources, c'est-à-dire des personnes qui ont un minimum de formation, qui ont une légitimité dans l'institution [...] pour moi dans le polyhandicap il n'est de prise en charge possible que si elle est transdisciplinaire, cela permet de s'ouvrir, s'enrichir des pratiques des autres pour devenir expert de ces enfants » - Martine (MKDE)

De plus, elle fait part de la pertinence d'avoir une personne ressource pour l'enfant. Une personne qui serait donc experte de l'enfant pour permettre aux autres professionnels d'adapter leurs pratiques avec précision en fonction de chaque enfant.

En ce sens, nous revenons à ce que nous évoquions précédemment : la formation spécifique sur l'observation et l'évaluation douloureuse.

Dans le verbatim ci-dessous, Fabrice signale l'importance de la pluridisciplinarité associée à l'apprentissage d'une observation efficace de l'enfant :

« On peut peut-être apprendre à observer ses enfants, faciliter le travail pluridisciplinaire justement ce travail de communication avec les éducateurs et les orthophonistes. Quand elles mettent en place quelque chose, qu'on puisse déjà nous leur exprimer nos éventuels besoins et elles et eux quand ils ont travaillé sur un aspect nous le transmettre qu'on puisse avoir accès à ces facilités de communication avec ces enfants-là. Les outils de communication c'est un truc essentiel. »

- Fabrice (MKDE)

La pluridisciplinarité est primordiale, on comprend ici qu'elle permet une traçabilité, une ouverture à d'autres pratiques et surtout une adaptation à chaque enfant. Nous revenons donc à ce postulat : la douleur est unique et chaque enfant l'exprime à sa façon. En ce sens, la pluridisciplinarité rejoint l'importance de communiquer avec la famille. Le parent est expert de son enfant et peut permettre d'avantage de précision dans l'évaluation de la douleur.

g) Le parent : un évaluateur à part entière

En effet, à la question « Pouvez-vous me parler du rôle du parent ou de l'entourage dans la prise en charge de la douleur ? », la majorité place le parent comme étant expert de son enfant, c'est ce qu'exprime Laurence dans cet extrait :

« Les parents ce sont eux qui savent, qui connaissent le mieux leur enfant. Donc c'est important de les avoir pendant les prises en soins et de faire avec eux. Après on n'est pas toujours sur la même longueur d'onde avec les parents mais au niveau de la douleur c'est eux qui vont savoir, qui vont nous dire que quand leur enfant fait ça, ça veut dire ça etc. Eux ils vivent tout le temps avec lui. » - Laurence

(MKDE)

Dans la mesure où les parents sont présents au quotidien, ils restent des interlocuteurs de premier choix, surtout lorsqu'il s'agit d'identifier ou de reconnaître une douleur chez leur enfant. Ils deviennent alors des évaluateurs à part entière, avec un rôle prépondérant à jouer dans cette évaluation.

Par conséquent, ils permettent une traçabilité plus soutenue avec la collaboration de l'équipe pluridisciplinaire. C'est ce qu'évoque Martine dans cet extrait :

« Alors pour moi ils ont un grand rôle à jouer dans l'évaluation de la douleur, il faut sensibiliser la famille, les aidants familiaux pour faire simple, à l'évaluation de la douleur, parce que l'évaluation de la douleur c'est aussi un mode de communication. Donc, j'essaie de militer pour quelque chose de chiffré et les gens disent si je le connais bien, je sais qu'il a mal, et moi je leurs réponds mais si vous voulez que le médecin affine son traitement il faut bien qu'on connaisse les paliers et l'intensité. Donc je pense qu'il faut obtenir des familles une évaluation, j'ai demandé à mettre en place une fiche d'évaluation, une fiche de suivi douleur pour les douloureux chroniques qui sera dans le même cahier que la fiche de suivi des crises d'épilepsie et quand je rencontrerai le parent j'expliquerai que c'est entre autres très important, ça permet vraiment d'orienter le traitement du médecin. » - Martine (MKDE)

Ici, Martine appuie sur l'importance de chiffrer pour associé le traitement et l'intensité de la douleur afin d'être le plus adapté possible. Elle précise qu'en plaçant le parent au centre de l'évaluation, on obtiendra une traçabilité plus importante.

DISCUSSION

1- Rappel des objectifs de l'étude et des principaux résultats obtenus

Cette étude avait pour but de mettre en avant la sous-évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés. L'objectif principal était donc de s'informer sur les moyens que les MKDE mettent en place pour l'évaluer et de comprendre les raisons d'une potentielle non-utilisation des moyens disponibles et validés, tout en observant leur niveau de connaissances. L'objectif secondaire était de montrer l'importance de l'évaluation de la douleur et de mettre en lumière les moyens disponibles pour l'évaluer, tout en proposant des axes d'amélioration de cette évaluation afin de permettre une détection plus efficace de la douleur chez ces enfants.

Les hypothèses étaient les suivantes :

- La douleur est sous-évaluée dans cette population
- Le temps de passation des échelles est trop long, elles sont trop compliquées à mettre en place
- L'absence de communication verbale est une limite à l'évaluation

a) Synthèse des résultats principaux obtenus lors de l'observation et des entretiens

Les données récoltées ont permis de mettre en avant quatre résultats principaux, résumés dans le schéma ci-dessous. Les résultats répondent aux hypothèses et aux objectifs fixés préalablement.

01

85% des MKDE évoquent une place centrale de la douleur



La majorité des participants évoque la douleur comme étant centrale et prioritaire lors des séances de kinésithérapie.

02

95% des MKDE n'utilisent pas d'échelles validées pour évaluer la douleur



En effet, les MKDE n'utilisent pas d'échelles validées pour évaluer la douleur mais ils le font autrement par le regard ou encore la reconnaissance des expressions douloureuses par exemple.

03

11/12 des MKDE → Manque de connaissances et de temps à la réalisation des échelles



Un seul des participants a pu évoquer les échelles de manière précise, les autres évoquent un véritable manque de connaissances et reproche la longueur des échelles validées.

04

La pluridisciplinarité pour améliorer la détection de la douleur



La majorité évoque l'importance de la communication en équipe pour permettre une détection plus rapide et plus efficace de la douleur de l'enfant polyhandicapé.



Figure 9 : Résumé des résultats principaux de l'étude

Les données **N°1** de la figure 9 montrent que **85%** des kinésithérapeutes placent la douleur au centre de leur prise en soins, elle est prioritaire et quotidienne. Lors de l'observation au sein de l'IME normand, les kinésithérapeutes se questionnent sans cesse sur la présence ou non de douleur. Ce qui démontre que les MKDE ont conscience de la place que représente la douleur dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé et par conséquent en séance de kinésithérapie.

Les données **N°2** de la figure 9, pointent la non-utilisation des moyens disponibles et validés, en effet **95%** des MKDE interviewé(e)s ne les utilisent pas. Par ailleurs, **100%** des participants utilisent d'autres échelles dans leur pratique (spasticité, Évaluation Motrice Fonctionnelle Globale (EFMG)...). Ce qui signifie que c'est l'utilisation spécifique des échelles d'évaluation de la douleur qui est problématique.

Les données **N°3** de la figure 9 permettent de comprendre en partie les raisons de cette non-utilisation des échelles validées. En effet, **11 des 12** MKDE interrogé(e)s évoquent le manque de connaissance de ces moyens validés. Ils pointent également la non-praticité des échelles lors des séances à cause du temps exigé pour leur utilisation correcte.

Les données **N°4** de la figure 9 montrent que les MKDE accordent une place prépondérante à la communication transdisciplinaire pour permettre une meilleure détection et évaluation de la douleur de ces enfants.

Ces résultats posent la question de la pertinence de l'utilisation des échelles validées lors des séances de kinésithérapie. Sont-elles indispensables pour permettre une évaluation correcte de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants verbalement ?

b) Réponses aux hypothèses

Concernant les hypothèses de cette étude, l'analyse des résultats récoltés lors des entretiens semi-directifs et de l'observation ont permis soit de les infirmer soit de les confirmer. Les réponses aux hypothèses se trouvent sous la forme d'un schéma ci-dessous.

1

LA DOULEUR EST SOUS ÉVALUÉE
CHEZ LES ENFANTS
POLYHANDICAPÉS PAR LES MK

La douleur **n'est pas aussi sous-évaluée qu'on le supposait**, les réponses aux entretiens et les résultats de l'observation en IME ont permis de démontrer que la **douleur représente une place centrale** dans la pratique des MKDE, cependant **ils n'utilisent pas d'échelles** pour l'évaluer, pour eux la douleur étant individuelle et subjective, elle ne peut pas être évaluée de la même façon pour tous. Ils évaluent cependant la douleur en observant, en identifiant des modifications comportementales, etc...

2

LE TEMPS DE PASSATION DES
ÉCHELLES EST TROP LONG, ELLES
SONT TROP COMPLIQUÉES À
METTRE EN PLACE

Les MKDE **reprochent en effet la longueur d'utilisation des échelles**, ainsi qu'une **difficulté à les mettre en place dans la pratique**. Ils ne sont pas réfractaires à l'utilisation d'échelles d'évaluation mais avec le manque de connaissance évoqué, ils restent persuadés qu'elles ne sont pas indispensables et sûrement non adaptées à la pratique.

3

L'ABSENCE DE COMMUNICATION
VERBALE EST UNE LIMITE À
L'ÉVALUATION

L'absence de communication verbale reste une limite bien que l'enfant exprime ses émotions différemment. En effet, **les expressions émotionnelles de l'enfant polyhandicapé peuvent engendrer une interprétation personnelle** de la part du MKDE, en passant à côté du véritable message, qu'il soit douloureux ou non. La communication verbale n'est pas le seul mode de communication, donc nous pouvons évaluer sans communiquer. Nous revenons donc à la connaissance de l'enfant par le MKDE afin d'être efficace dans la détection de la douleur.

Figure 10 : Réponses aux hypothèses établies lors de la conception de l'étude

Donc, deux hypothèses (N°2 et N°3) ont été validées et une (N°1) a été réfutée.

2- Les résultats obtenus et la littérature scientifique existante

a) La littérature à propos des échelles d'hétéroévaluation

Lors des entretiens, la majorité des interviewé(e)s a évoqué le fait qu'elle n'utilisait pas d'échelles pour évaluer la douleur, bien que cette dernière tienne une place centrale dans leur pratique professionnelle. Cette non-utilisation était justifiée d'une part, par un manque de connaissances des moyens disponibles et d'autre part par la longueur d'utilisation supposée des échelles et donc de leur non-praticité lors des séances. En effet, un seul sur 12 des participant(e)s a pu converser à propos des échelles de manière détaillée.

D'après les données retrouvées dans la littérature, les quatre échelles validées pour l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés sont présentées avec leurs avantages et inconvénients dans le tableau ci-dessous (33).

Tableau 3 : Tableau présentant les avantages et les inconvénients des quatre échelles validées pour évaluer la douleur des enfants polyhandicapés

	<u>GED-DI</u>	<u>FLACC</u>	<u>DESS</u>	<u>PPP</u>
Validité en fonction de l'âge	3-18 ans	Naissance à 19 ans	2-33 ans	1-18 ans
Nombre d'items	30	5	10	20
Avantages	<ul style="list-style-type: none"> → Validée de manière multicentrique → Pas besoin de connaître l'enfant au préalable 	<ul style="list-style-type: none"> → Elle est courte et simple d'emploi → Pas besoin de connaître l'enfant au préalable 	<ul style="list-style-type: none"> → Couplée à un dossier de base → Prend en compte les modifications des signes neurologiques (spasticité, mouvements anormaux...) → Elle décrit avec précision les expressions douloureuses 	<ul style="list-style-type: none"> → Couplée à un dossier de base → Prend en compte les modifications des signes neurologiques → Facilité de compréhension
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none"> → Échelle longue à remplir 	<ul style="list-style-type: none"> → Plutôt pour des douleurs aiguës avec pleurs et agitations → Items assez subjectifs 	<ul style="list-style-type: none"> → Nécessité de connaître l'enfant → Assez longue à remplir 	<ul style="list-style-type: none"> → Nécessité de connaître l'enfant → Longue à remplir avec le dossier de base

On peut donc objectiver la longueur d'utilisation de celles-ci bien qu'elles soient essentielles dans le suivi de l'enfant.

Dans leur article, P. Collignon et al. (34), précisent que les échelles représentent un véritable intérêt dans l'administration de traitements antalgiques par les médecins mais également dans le suivi de ces enfants. En effet, la cotation chiffrée permet de quantifier le niveau de douleur ressentie par l'enfant dans un but de doser de manière adaptée le traitement antalgique.

Néanmoins, on retrouve une corrélation des résultats concernant la longueur des échelles et la non-praticité de celles-ci dans certains cas (nécessité de la connaissance de l'enfant, nécessité de la présence d'un membre de la famille, la longueur etc...)

Il faut également noter que la majorité des intervenants méconnaît les moyens disponibles à cette évaluation et évalue la douleur sans échelles car pour eux la connaissance des expressions douloureuses et des modifications comportementales de chaque enfant est la clef pour détecter un épisode douloureux. En réalité, ils surévaluaient l'importance du temps nécessaire à l'utilisation de ces échelles sans vraiment les connaître.

b) La littérature concernant l'importance du parent

Lors des entretiens, la majorité des interviewé(e)s a présenté les parents comme étant des experts de leurs enfants. Ils évoquent également le rôle qu'ils ont à jouer dans l'évaluation de la douleur, afin de permettre une traçabilité plus approfondie.

Après avoir recherché dans plusieurs bases de données, nous pouvons dire que les résultats obtenus sont en corrélation avec la littérature scientifique actuelle.

En effet, dans leur étude portant sur les connaissances que les parents ont de leurs enfants polyhandicapés, Kasper Kruithof et al. (35), considèrent que la connaissance des parents est cruciale pour les soins délivrés à leurs enfants. Pour eux le parent possède un sixième sens, un sentiment instinctif et il est véritablement expert de la douleur et des modifications comportementales de son enfant.

Parallèlement, ils mettent en avant l'importance de la transférabilité des soins entre le thérapeute et les parents, dans un but d'améliorer la prise en soins et de faire participer les proches activement (35). La participation du parent dans la prise en charge est primordiale, dans leur revue, Lynn M Breau et al. (36), soulignent que le discours des parents rapporté au thérapeute est sans doute la façon la plus valide pour le soignant de comprendre les stratégies d'adaptation de ces enfants.

D'après Jansen et al. (37), le fait de mettre les parents au cœur de la prise en soins favorise un sentiment d'assurance et de créer une relation de confiance entre les parents et le thérapeute. Une communication limpide associée à une prise en soins et une évaluation de la douleur adaptées sont ainsi obtenues. L'enfant se trouve alors dans un environnement positif et agréable. Cette spirale de positivité permet d'éveiller l'enfant mais aussi de lui créer des opportunités de participation (38).

Le parent doit alors entrer dans cette notion de transdisciplinarité, il devient un véritable évaluateur à part entière. L'enfant polyhandicapé est en dépendance permanente des personnes qui l'entourent (39), en somme les parents doivent au maximum participer à l'évaluation et à la détection de la douleur de leurs enfants. Ce qui permettra au thérapeute d'avoir toutes les clefs afin d'adapter sa pratique et repérer les potentielles modifications comportementales de ces enfants.

c) La littérature visant la place de pluridisciplinarité

Chaque professionnel travaillant autour de l'enfant possède ses propres représentations individuelles et collectives. Le manque de communication verbale des enfants polyhandicapés demande à chacun de se détacher de ses représentations pour pouvoir interpréter au mieux les expressions douloureuses de ces enfants (40). Les représentations que possède la famille et celles des professionnels autour de l'enfant ne sont pas les mêmes, c'est pour cela que le parent a entièrement sa place dans la détection et l'évaluation de la douleur de ces enfants.

Du côté des professionnels, il est important de pouvoir s'ouvrir aux représentations de chacun pour accroître la qualité de l'évaluation et du traitement de la douleur chez ces enfants.

Nous avons évoqué précédemment l'importance de connaître l'enfant pour être efficace dans l'analyse des modifications comportementales. Donc, pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de se détacher de son propre vécu pour pouvoir écouter et s'ouvrir aux autres. Il est essentiel d'accepter de se confronter à des analyses et des interprétations d'expressions douloureuses qui pourraient être différentes des nôtres. C'est en ce sens que le terme pluridisciplinarité prend tout son sens.

Dans les résultats obtenus lors des entretiens et de l'observation, la majorité place la pluridisciplinarité au centre de tout. La communication interprofessionnelle est évoquée par tous. De plus, lors de l'observation en IME, lorsque qu'un enfant passait d'une séance d'ergothérapie à une séance de kinésithérapie, il y avait en permanence un temps de transmissions entre les deux professionnels. Que ce soit autour de la douleur, du moral, du tonus, de la motivation ou encore des acquisitions de l'enfant. Cet exemple s'appliquait aussi entre les éducateurs et les différents professionnels de santé de l'établissement (psychomotriciens, médecin, infirmières, ergothérapeutes et kinésithérapeutes).

Parallèlement, dans un entretien la transdisciplinarité est évoquée par Martine, elle explique que cette dernière est plus forte que tout. Pour elle la pluridisciplinarité seule n'est pas suffisante. En effet, dans l'article 3 de la Charte de transdisciplinarité, il est écrit « elle fait émerger de la confrontation des disciplines de nouvelles données qui les articulent entre elles. » (41).

Concernant la littérature actuelle, aucun article faisant le lien entre la douleur de l'enfant polyhandicapé et la place de la pluridisciplinarité n'a été trouvé. Cependant, quelques articles ont été trouvés sur la place de la pluridisciplinarité dans l'évaluation de la douleur des enfants sans cibler de pathologie particulière. Après une lecture approfondie de chaque article, une cohérence a été retrouvée entre la littérature et les résultats obtenus dans ce travail de recherche.

Dans leur article qui s'intéresse à l'impact de la pluridisciplinarité sur la douleur chronique invalidante chez les enfants, N. Roessler et al. (42), expliquent que la douleur se doit d'être prise en charge de façon pluridisciplinaire, afin de pouvoir traiter l'enfant en suivant un modèle bio-psycho-social.

La pluridisciplinarité doit donc être au centre de cette évaluation et détection de la douleur.

3- Analyse de qualité méthodologique de l'étude

a) Intérêt et force de l'étude

Cette étude a pour intérêt principal d'apporter une vision supplémentaire sur la prise en soins de la douleur des enfants polyhandicapés dans la mesure où elle constitue un réel enjeu de santé publique. En effet, dans le cadre du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur de 2006-2010, l'intention d'améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables devient une priorité. Les enfants polyhandicapés y sont d'ailleurs répertoriés. Pour cela, il est crucial de pouvoir et savoir l'évaluer avec précision.

Comme évoqué plus haut, l'évaluation de la douleur dans cette population est rendue complexe du fait de leurs difficultés d'expression. Ce travail permet ainsi de questionner les kinésithérapeutes diplômés d'état et experts en neuropédiatrie sur la détection et l'évaluation de la douleur chez ces enfants. Ce qui ouvrent sur des perspectives d'amélioration de la détection et de l'évaluation complexes de la douleur chez ces enfants.

La littérature actuelle compte différents articles sur la douleur des enfants polyhandicapés. Elle met en avant la difficulté que représente cette évaluation par l'absence de langage verbal. Elle recense également les échelles validées et mises à disposition pour évaluer cette douleur, cependant elle ne détaille pas leurs limites et les raisons de leur non-utilisation par la plupart des professionnels de santé.

Cette étude permet alors de mettre en avant les raisons de la non-utilisation de ces échelles, en questionnant les MKDE directement et en observant la pratique sur le terrain (IME), afin de montrer que ces échelles ne sont pas forcément adaptées au terrain mais surtout quelles sont majoritairement méconnues par les MKDE.

b) Limites et biais de l'étude

Comme tout travail de recherche, une enquête qualitative a des biais méthodologiques. Ils doivent être pris en compte et réduits au maximum. Dans cette étude, il en a donc été question, ils sont énoncés ci-dessous :

- La douleur en elle-même est une limite par son caractère subjectif, en effet chaque personne a sa propre représentation et son propre vécu par rapport à celle-ci. Ce qui a pu influencer l'analyse et l'interprétation des résultats obtenus lors des entretiens semi-directifs et de l'observation. Cette étude rencontre alors un biais de subjectivité. De plus, c'est un travail mené sur deux ans, voire quatre ans avec le travail d'Estelle Cathelin, sur un sujet qui nous tenait à cœur. L'implication a été le mot d'ordre et il était donc difficile de garder une objectivité et une distance adéquate de manière constante.
- Lors de la sélection, deux des six Masseurs-Kinésithérapeutes interviewé(e)s par Estelle Cathelin étaient des connaissances personnelles. De plus trois des six interrogé(e)s par Margot Josse étaient également des connaissances personnelles. Par conséquent, cela a pu engendrer une posture différente comparée aux autres entretiens.
- L'entretien et l'observation entraînent un biais de désirabilité sociale, pouvant se rapprocher de l'effet Hawthorne : le participant a tendance à changer de comportement lorsqu'il est observé ou interviewé, il aura tendance à s'appliquer d'avantage dans sa pratique ou dans les réponses apportées lors de l'entretien (43).
- Lors de l'observation, il y a un risque de rester fixé sur ce qui nous intéresse et sur ce que l'on veut observer ou entendre, au risque de laisser de côté ce qui se passe autour. Ce qui entraîne donc un biais de fixation sur l'objectif.

- Six des entretiens ont été réalisés et retranscrits par Estelle Cathelin et six autres par Margot Josse, ce qui pourrait entraîner un biais intra-testeur. L'analyse et l'interprétation sont empreintes de nos représentations et de nos objectifs. Cette dernière n'est donc pas totalement reproductible par d'autres chercheurs. Cependant, dans ce travail l'ensemble des 12 entretiens a été analysé par Margot Josse.
- Enfin, ce travail a été confronté à une difficulté lors de la recherche de littérature. Les mots clefs étaient difficiles à identifier. L'accès limité à certains ouvrages a également été un frein. Nous avons donc dû multiplier les bases de données pour recueillir un maximum d'informations.

4- Perspectives

Ce travail de recherche a permis de mettre en avant les difficultés d'évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapés. Pour revenir à notre postulat de départ, ces enfants sont confrontés à une absence de mots pour exprimer des maux. Ils expriment leurs douleurs différemment en laissant s'exprimer leur corps.

Cependant, évaluer et prendre en charge cette douleur est une obligation légale. Pour ce faire des échelles d'hétéroévaluation validées ont été mises à disposition, afin de s'affranchir de toutes les interprétations que les MKDE ainsi que les autres professionnels de santé peuvent se faire.

Néanmoins, des difficultés d'utilisation de ces dernières ont été mis en lumière.

À la suite de l'analyse détaillée de chaque frein, le manque de formation est apparu comme étant la limite la plus importante à cette utilisation. En effet, la formation initiale de Masseur-Kinésithérapeute propose plusieurs unités d'enseignement de pédiatrie en troisième et quatrième années. La personne polyhandicapée y est donc abordée, ainsi que la douleur depuis la première année, cependant les outils d'évaluation sont brièvement abordés. Pour être « expert » de ces outils il semble pertinent de proposer des formations complémentaires après l'obtention du Diplôme d'État.

Pour améliorer cette détection de la douleur chez les enfants polyhandicapés et pour encourager les MKDE à utiliser les échelles validées plusieurs perspectives sont proposées :

- Tout d'abord, une formation spécifique sur les échelles d'hétéroévaluation validées pourrait être introduite dans le Développement Professionnel Continu (DPC), cela permettrait aux MKDE de se familiariser avec les échelles et de renforcer leurs connaissances sur la douleur. La formation continue est un devoir déontologique. Il est primordial pour tout professionnel de santé d'entretenir, de réactualiser et d'affiner ses connaissances. Pour ce faire et ce tous les trois ans, tout professionnel de santé doit suivre un parcours de DPC.
- Ajouté à cela, un rappel annuel du fonctionnement des échelles et de l'importance de celles-ci au sein même des structures serait pertinent. La communication en équipe doit être d'avantage renforcée sur l'utilisation des échelles mais aussi dans un but de discuter de l'outil le plus adapté à chaque enfant. Il serait judicieux et ce en amont de la prise en soins qu'un temps soit dédié au bilan qui est à tracer dans le dossier de base de l'enfant en équipe et avec l'entourage proche.
- La durée de passation des échelles est également apparue comme étant une entrave à cette utilisation. Il serait donc utile de proposer un outil qui soit à la fois valide, pratique et utilisable à tout moment lors des séances. Les échelles actuelles sont pertinentes en termes de précision pour la détection de l'élément subjectif qu'est la douleur. Cependant, elles sont difficiles d'utilisation pour des séances de 30 minutes.
- Pour améliorer la détection de la douleur, un autre point serait à développer : les parents. En effet, quoi de plus fiable en termes de connaissance de l'enfant que le parent ? Comme montré précédemment, le parent est expert de son enfant, il doit devenir un évaluateur à part entière de la douleur. Afin de permettre une détection plus précise de cette dernière.

Pour ce faire, des formations dédiées aux parents au sein même des structures pourraient être proposées avec une présentation simplifiée des échelles validées.

Ajouté à cela, il pourrait être important de dédier un moment aux parents afin de leur permettre d'échanger avec l'équipe. Lorsque cela est impossible du fait de l'éloignement géographique ou des impératifs professionnels, la communication via le carnet de liaison devra être intensifiée et prise en considération par les professionnels.

- Afin de simplifier l'évaluation par les parents et de la rendre facile à tout moment, une application mobile pourra également leur être proposée. Il en existe une récemment sortie en 2020, permettant d'enregistrer les épisodes douloureux de l'enfant non communicant.
- La majorité de ces perspectives s'adressent surtout à des professionnels exerçant dans des structures. Pour les MKDE exerçant en libéral, des formations au sein de structures pourraient être mises en place en association avec le DPC afin de perfectionner et d'affiner leurs connaissances. Des réunions entre tous les professionnels intervenant auprès de l'enfant pourraient être proposées au début de chaque mois, tout en alternant le lieu de rendez-vous. Par exemple, en janvier dans le cabinet du MKDE, en février dans le cabinet ou la structure de l'ergothérapeute et ainsi de suite...

En somme, le partage des connaissances à travers les formations, la communication en équipe mais aussi et avec les parents semblerait être la solution pour améliorer la détection et l'évaluation de la douleur. Il paraît capital de croiser les observations et de s'ouvrir aux autres pour avancer et se perfectionner.

CONCLUSION

Ce travail avait pour but de mettre en avant les raisons de la sous-évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement lors des séances de kinésithérapie.

Pour rappel, la problématique initiale était la suivante :

« Comment les Masseurs-Kinésithérapeutes évaluent-ils et priorisent-ils la douleur chez des enfants polyhandicapés non communicants verbalement dans une séance de kinésithérapie ? »

Les résultats obtenus ont permis de montrer que la douleur est une priorité pour les MKDE, elle est véritablement au centre de leur prise en soin. Cependant ils n'utilisent pas d'échelles pour l'évaluer. Ils observent, regardent, repèrent les événements douloureux. L'évaluation de la douleur dans cette population repose d'après eux sur l'expérience et la connaissance qu'ils ont de l'enfant et de ses habitudes. Néanmoins, un véritable manque de connaissance des moyens disponibles et valides mis à disposition a été mis en lumière. Cependant, l'évaluation avec des échelles valides est la clef pour objectiver un niveau de douleur, sans cotation l'évaluation n'est que le reflet des représentations et interprétations personnelles du thérapeute et elle devient alors subjective.

En effet, la détection et l'évaluation des signaux douloureux sont rendues complexes chez ces enfants mais c'est aux professionnels de santé de trouver les clefs pour réussir à les détecter.

Comme présenté précédemment, l'augmentation des formations ainsi que la communication en équipe et avec la famille pourraient être une solution pour améliorer la détection de la douleur chez ses enfants.

L'expertise du parent est à mettre au premier plan, en lui permettant de devenir un évaluateur à part entière.

Enfin, la transdisciplinarité doit être une obligation, il faut communiquer, s'ouvrir, échanger, se confronter, se remettre en question pour pouvoir apprendre et devenir un professionnel de santé compétent et efficace.

BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. Polyhandicap : un accompagnement centré sur le développement des capacités de chacun [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2020 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215210/en/polyhandicap-un-accompagnement-centre-sur-le-developpement-des-capacites-de-chacun
2. Handicap mais pas que. Handicap : accessibilité, polyhandicap, revendication, action, loi [Internet]. 2005 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.handi-mais-pas-que.com/pages/les-handicaps/plurihandicap-et-polyhandicap.html>
3. INSERM. Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives : une expertise collective de l'Inserm | Salle de presse | Inserm [Internet]. 2013 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://presse.inserm.fr/handicaps-rares-contextes-enjeux-et-perspectives-une-expertise-collective-de-linserm/8121/>
4. TISSIER S. Répertoire de quelques types d'handicapés en France et ces chiffres [Internet]. Charte Nationale Handicap. 2019 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://chartenationalehandicap.com/chiffres/>
5. DRESS. L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap ») | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. 2017 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>
6. Perce Neige. Le polyhandicap : déficience motrice et mentale grave [Internet]. Perce-Neige | Fondation d'aide aux personnes handicapées. 2016 [cité 28 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.perce-neige.org/infos-handicap/comprendre-le-handicap/le-polyhandicap/>
7. Jaubert-Brisse C, Porsmoguer É. Chapitre 40. Les troubles orthopédiques de la personne polyhandicapée. In: La personne polyhandicapée [Internet]. Dunod. 2017. p. 731 à 746. Disponible sur: <https://www.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-731.htm>
8. Vuignier A. La communication de l'enfant polyhandicapé : Comment se décline t-elle dans la prise en charge ? [Internet]. 2014. Disponible sur: <https://core.ac.uk/download/pdf/20663061.pdf>
9. André S. En mémoire du Dr Lucile Georges-Janet [Internet]. CESAP. 2018 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/actualites/1200-en-memoire-du-dr-lucile-georges-janet>
10. Georges-Janet DL. Le monde de la personne polyhandicapée. 2003;De quel monde s'agit-il ?28.

11. Larousse É. Définitions : langage - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. 2023 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/langage/46165>
12. Nos pensées. Handicap: de l'exclusion à l'inclusion [Internet]. Nos Pensées. 2019 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://nospensees.fr/handicap-de-lexclusion-a-linclusion/>
13. Paul Watzlawick. Paul Watzlawick et la théorie de la communication humaine [Internet]. Nos Pensées. 2017 [cité 28 mars 2022]. Disponible sur: <https://nospensees.fr/paul-watzlawick-theorie-de-communication-humaine/>
14. Eau vive. Communication verbale et non verbale : quelle est la différence ? [Internet]. Eau-vive.org. 2022 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.eau-vive.org/difference-communication-verbale-et-non-verbale.html>
15. Baggio S. La communication. In: Psychologie sociale [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2011 [cité 26 avr 2023]. p. 67-83. (Le point sur... Psychologie; vol. 2eéd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-sociale--9782804164010-p-67.htm>
16. Cathelin E. Etude qualitative autour du rôle du Masso-Kinésithérapeute dans l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement. 2021.
17. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. sept 2020;161(9):1976-82.
18. Moreau N, Jaimes A, Plante C. Le corps à l'épreuve du sport : entre douleur et souffrance. In: Beaulieu P, éditeur. La douleur en mouvement [Internet]. Presses de l'Université de Montréal; 2013 [cité 14 mai 2022]. p. 107-16. Disponible sur: <http://books.openedition.org/pum/7181>
19. Pédadol. Définition, composantes de la douleur – Pédadol [Internet]. 2019 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://pedadol.org/la-douleur-definition/>
20. Lumley MA, Cohen JL, Borszcz GS, Cano A, Radcliffe AM, Porter LS, et al. Pain and Emotion: A Biopsychosocial Review of Recent Research. J Clin Psychol. 2011;67(9):942-68.
21. Derouette C, Ponsot G. Chapitre 30. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social. In: La personne polyhandicapée [Internet]. Paris, Dunod; 2017 [cité 28 mars 2022]. p. 519-33. Disponible sur: <https://www.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-519.htm>
22. Légifrance - Code de la Santé Publique. Article L1110-5 - Code de la santé publique [Internet]. 2005 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685748/2005-04-23

23. Beucher A. Douleur et handicap de l'enfant - ScienceDirect [Internet]. 2012 [cité 14 mai 2022]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S024559191200057X>
24. Le Breton D. Douleur et souffrance : déclinaisons du sens. *Rev Sci Soc.* 2015;(53):76-81.
25. Collignon P. Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés. *Reliance.* 2008;28(2):102-9.
26. Fondation CNP. Livret du polyhandicap (DESS) [Internet]. 2019. Disponible sur: https://pediadol.org/wp-content/uploads/2004/06/livret_polyhandicap.pdf
27. Hopital Robert Debré Paris. Profil Douleur Pédiatrique Traduction Française [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://pediadol.org/wp-content/uploads/2010/02/PROFIL-DOULEUR-PEDIATRIQUE.pdf>
28. Pédiadol. Echelle FLACC modifiée pour le polyhandicap (Face Legs Activity Cry Consolability) – Pédiadol [Internet]. Pédiadol. 2022 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/flacc-face-legs-activity-cry-consolability-modifiee/>
29. Pédiadol. Echelle GED-DI (Grille d'Évaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle) ou NCCPC – Pédiadol [Internet]. 2022 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/ged-di-grille-devaluation-de-la-douleur-deficience-intellectuelle-nccpc/>
30. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57.
31. EUREVAL. Entretien semi-directif [Internet]. Cooperation Concept. 2010 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <http://cooperation-concept.net/glossary/entretien-semi-directif/>
32. Claude G. La méthode de l'observation pour vos recherches : définition, types et exemple [Internet]. Scribbr. 2019 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/observation/>
33. Équipe pluridisciplinaire de Pédiadol. Pédiadol - un groupe d'experts de la douleur de l'enfant [Internet]. 2019 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/>
34. Collignon P, Giusiano B, Boutin AM, Combes JC. Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. *Douleur Analgésie.* 1997;10(1):27-32.
35. Kruihof K, Willems D, van Etten-Jamaludin F, Olsman E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil JARID.* 2020;33(6):1141-50.
36. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag.* 2009;14(2):116-20.

37. Jansen SL, van der Putten AA, Vlaskamp C. Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Disabil JOID*. 2017;21(1):53-67.
38. Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disabil Rehabil*. 2014;36(25):2169-77.
39. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. 2007 [cité 26 avr 2023]; Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
40. Le Madec F. Limite et arrêt du traitement conservateur de la scoliose chez l'enfant et l'adolescent en situation de polyhandicap. 2018.
41. Centre International de Recherches et Études Transdisciplinaires (CIRET). Charte de la Transdisciplinarité [Internet]. 1994 [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <http://www.ciret-transdisciplinarity.org/chart.php>
42. Roessler N, Allen Debeaupaire C, Deprez A, Tanche L, Pavageau V, Hamain A, et al. Prise en charge multidisciplinaire des enfants souffrant de douleurs chroniques invalidantes dans un centre de rééducation fonctionnelle pédiatrique français : analyse rétrospective d'une série et perspectives. *Arch Pédiatrie*. 2016;23(8):806-14.
43. Chabal S. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. 2014. Disponible sur: https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf

ANNEXES

Annexe I : Soumission Abstract pour les JFK 2023.....	I
Annexe II : Poster présenté aux JFK 2023	III
Annexe III : Attestation de présence aux JFK 2023.....	IV
Annexe IV : Attestation de présence aux CETAPS en novembre 2022	V
Annexe V : Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised (Dahlseng MO. Dev Med Child Neurol. 2012;54(10):938-44.).....	VI
Annexe VI : Échelle Douleur Enfant San Salvador (DESS) - Pédiadol.fr	VII
Annexe VII : Échelle Profil Douleur Pédiatrique (PPP) - Pédiadol.fr	IX
Annexe VIII : Échelle Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC) modifiée - Pédiadol.fr	X
Annexe IX : Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle (GED-DI) - Pédiadol.fr	XII
Annexe X : Traduction françaises des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherches qualitatives	XIII
Annexe XI : Grille d'entretien réalisée par Estelle Cathelin et Margot Josse.....	XV
Annexe XII : Grille d'observation réalisée par Margot Josse.....	XVIII
Annexe XIII : CNIL	XIX
Annexe XIV : Consentement éclairé pour les entretiens	XXIV
Annexe XV : Consentement éclairé pour l'observation	XXV
Annexe XVI : Réponse à la demande du CPP	XXVI
Annexe XVII : Entretien Martine	XXVII

Annexe I : Soumission Abstract pour les JFK 2023



Recherche : Communication

Pédiatrie

ABSTRACT N° JFK23-259

La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative

Margot Josse¹, Samir Boudrahem², Mathilde Collet¹, Estelle Cathelin²

¹ 27180, IFMK LA MUSSE, Saint-Sébastien-de-Morsent,

² 69000, ISTR Lyon 1, LYON, France

Pour quelle association soumettez vous votre résumé ? : SFP

Réglementation en vigueur : Non concerné

Type de présentation souhaité : Poster

Vous êtes : Junior (Etudiant ou diplômé depuis moins de 2 ans)

Introduction : La douleur est un symptôme omniprésent dans le quotidien de la personne polyhandicapée avec des conséquences psychologiques et sociales nombreuses. De plus, un enfant qui souffre ne peut pas s'éveiller, communiquer ou être en relation, sa vie s'organise qu'autour de ce corps douloureux (1). Malheureusement, l'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé est encore trop souvent délaissée alors qu'elle doit être recherchée et traitée (2). En effet, plus de 90 % des pédiatres estiment que la douleur est sous-évaluée en grande partie à cause d'une difficulté à entrer en communication avec l'enfant (3). L'évaluation de la douleur auprès des enfants polyhandicapés est rendue difficile par l'absence de mots pour exprimer des maux. L'objectif de cette étude est donc de s'informer sur les moyens que les kinésithérapeutes mettent en place pour évaluer la douleur et ou au contraire de comprendre quelles sont les raisons de la mésutilisation des moyens d'évaluation disponibles. En effet, le but est d'appréhender la place de l'évaluation de la douleur auprès des enfants polyhandicapés dans la pratique des kinésithérapeutes.



Matériel et méthodes : 12 kinésithérapeutes experts en neuro pédiatrie ont été contactés pour passer des entretiens semi-directifs. Ces derniers seront associés à une observation dans un IEM accueillant des enfants polyhandicapés. Cette analyse sera confrontée aux résultats obtenus dans les entretiens. Les thématiques abordées lors des entretiens étaient donc : la communication et l'entrée en relation avec la personne polyhandicapée, la douleur, sa place, son évaluation, et le rôle du parent/patient dans la prise en charge.

Lors de ces entretiens et de cette observation, l'ensemble des données récolté sera anonymisé. Les données seront ensuite retranscrites et analysées par des arbres de codage.

Résultats : Cette étude qualitative est en cours de réalisation et s'inscrit dans un travail de mémoire de fin d'étude. L'objectif est une présentation des résultats complets en mars 2023. Ce travail de recherche a pour but de poursuivre le travail de Mme Estelle CATHELIN en augmentant la taille de l'échantillon. Cette première étude a montré l'importance des échelles pour s'affranchir de la subjectivité de la douleur cependant la familiarité avec l'enfant ainsi que ses expressions corporelles restent essentielles pour que l'évaluation soit optimale.

Discussion / conclusion : L'intérêt de cette étude est donc de favoriser la diminution de cette dépréciation de la douleur des enfants polyhandicapés.

Références : 1. Derouette C. Personne polyhandicapée – éthique, douleur et souffrance [Internet]. Plus digne la vie. [Cité 20 septembre 2022]. Disponible sur : <https://plusdignelavie.com/?p=2050>

2. Becker D. Prise en charge de la douleur chez la personne vivant avec un handicap [Internet]. France Assos Santé. 2021 [cité 20 septembre 2022]. Disponible sur : <https://www.france-assos-sante.org/2021/06/28/prise-en-charge-de-la-douleur-chez-la-personne-vivant-avec-un-handicap/>

3. Petigas L, Newman CJ. Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Brain Sci. 20 septembre 2022 ;11(3):408.

Souhaitez vous télécharger une pièce jointe? : Non

Conflits d'intérêts : Pas de conflit déclaré

Mots clefs : Communication, Douleur, Évaluation, Polyhandicap, Relation thérapeutique



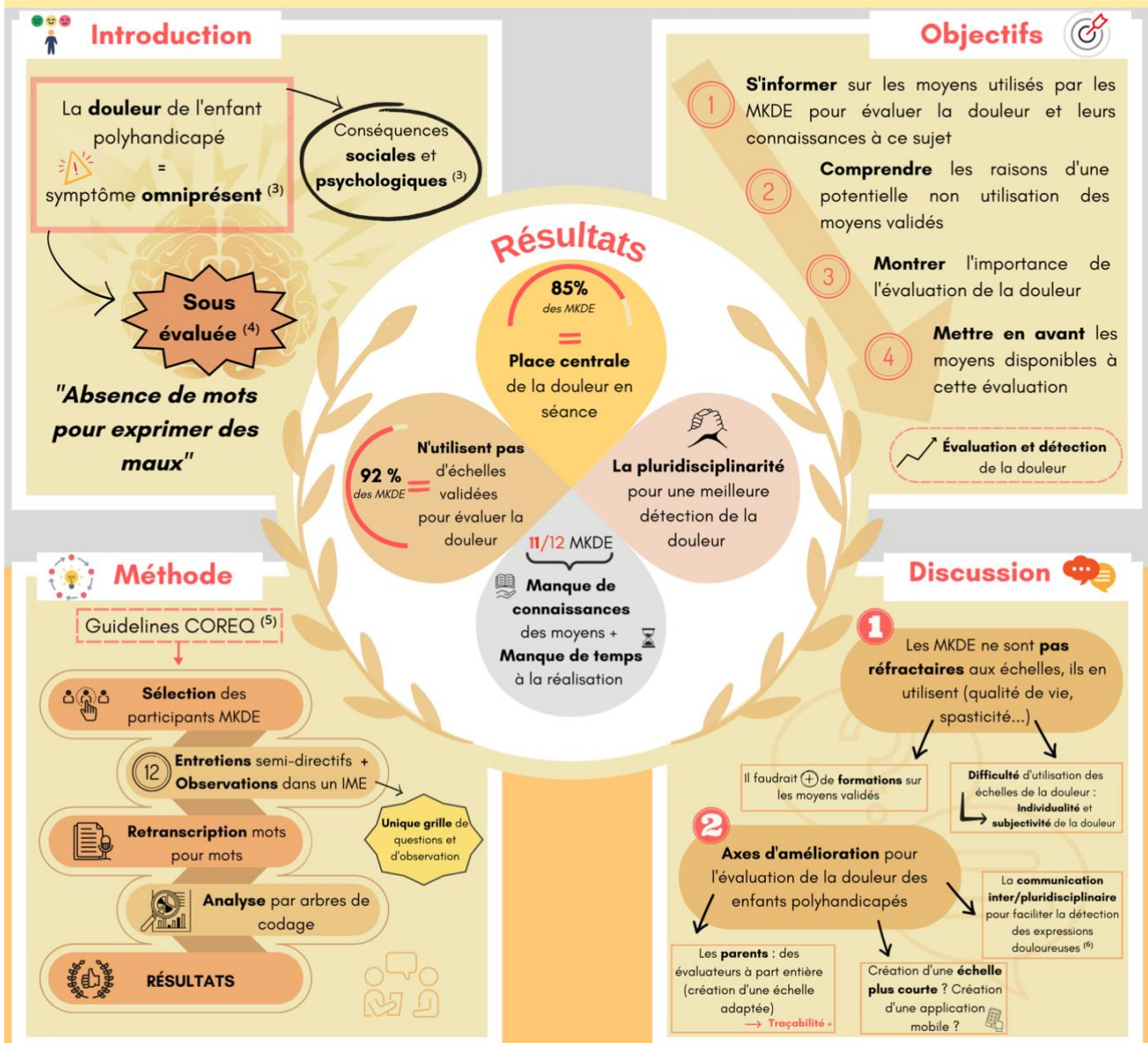
La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie :

UNE ÉTUDE QUALITATIVE 2022-2023

9ème édition des journées francophones de kinésithérapie (JFK) - Mars 2023

Présenté par Margot JOSSE⁽¹⁾ - Dirigé par Samir BOUDRAHEM PhD⁽²⁾

En collaboration avec Estelle CATHELIN⁽²⁾ et Mathilde COLLET⁽¹⁾



⁽¹⁾ IFMK La Musse, Saint-Sébastien-de-Morsent ⁽²⁾ ISTR Lyon 1, Lyon ⁽³⁾ Derouette C., Plus Digne La vie ⁽⁴⁾ Petigas L. et al., « Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities », 2021 ⁽⁵⁾ LS.Vygotski, « Pensée et langage », 1985 ⁽⁶⁾ Allison T. et al., « Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) », 2007 Mars 2023

Annexe III : Attestation de présence aux JFK 2023



ATTESTATION DE PRÉSENCE

Margot JOSSE
Saint Sébastien De Morsent

a participé aux 9èmes Journées Francophones de Kinésithérapie qui se sont déroulées du 29 mars au 1^e avril 2023 à Rennes.

QUINZE MAI
1, Rue Augustine Variot
92240 MALAKOFF
Tél : 01 73 28 72 02
Siret : 302 382 858 00082
TVA : FR27302382858

QUINZE MAI
1 Rue Augustine Variot
92 240 MALAKOFF
Tél : +33 (0)1 73 28 72 02

Annexe IV : Attestation de présence aux CETAPS en novembre 2022



ATTESTATION DE PARTICIPATION

-

Je soussignée Pr Claire TOURNY, représentante du séminaire CETAPS atteste que

Mme JOSSE Margot a participé au séminaire CETAPS du 17 novembre 2022 en présentant ses travaux de recherche intitulés : « La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants verbalement en séance de kinésithérapie : une étude qualitative ».

Lieu : Institut de formation La Musse – CS 20119 – 27180 Saint Sébastien De Morsent.

Date 10/02/2023

Signature Pr Claire TOURNY

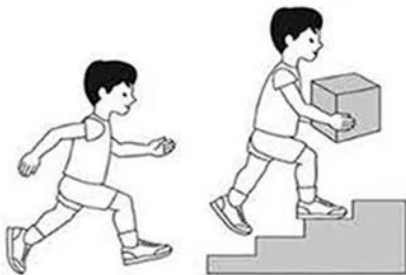
A handwritten signature in black ink, appearing to be 'CTJ'.

Pr Claire TOURNY Professeur des Universités

CETAPS, UR 3832 - UFR STAPS-Boulevard André Siegfried
76821, Mont Saint-Aignan

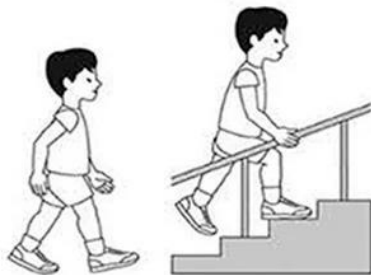
Tel : 02 35 14 67 84 Mail : claire.tourny@univ-rouen.fr

Annexe V : Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised
(Dahlseng MO. Dev Med Child Neurol. 2012;54(10):938-44.)



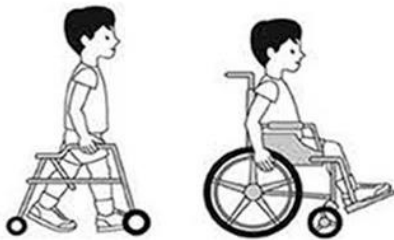
GMFCS Niveau I

Les enfants marchent à la maison, à l'école, à l'extérieur et dans la collectivité. Ils peuvent monter un escalier sans utiliser la main courante. Ils peuvent exécuter des fonctions de motricité globale comme courir et sauter, mais leur vitesse, leur équilibre et leur coordination sont limités.



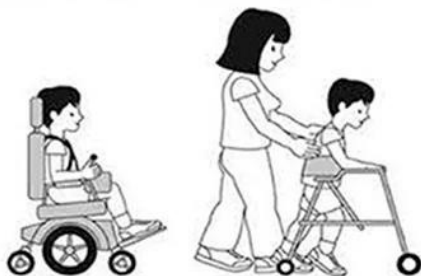
GMFCS Niveau II

Les enfants peuvent marcher dans la plupart des environnements et monter un escalier en tenant la main courante. Ils peuvent avoir de la difficulté à marcher sur de longues distances et à maintenir leur équilibre sur des terrains accidentés, des pentes, au milieu d'une foule ou dans un espace clos. Ils peuvent marcher avec une assistance physique, une aide à la mobilité portative ou une aide à la mobilité sur roues pour parcourir de longues distances. En ce qui a trait aux activités de motricité globale comme courir et sauter, ces enfants n'ont que des capacités minimales.



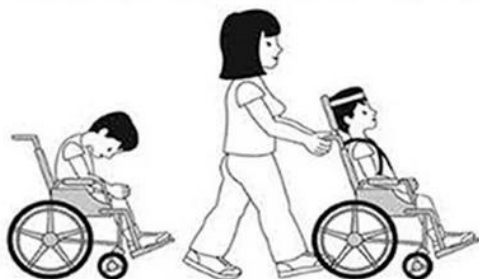
GMFCS Niveau III

Dans la plupart des environnements intérieurs, les enfants marchent en utilisant une aide à la mobilité portative. Ils peuvent monter un escalier en se tenant à la main courante, sous supervision ou avec de l'aide. Ces enfants utilisent des aides à la mobilité sur roues pour parcourir de grandes distances et sont parfois capables de propulser eux-mêmes leur fauteuil roulant sur de courtes distances.



GMFCS Niveau IV

Les enfants marchent à la maison, à l'école, à l'extérieur et dans la collectivité. Ils peuvent monter un escalier sans utiliser la main courante. Ils peuvent exécuter des fonctions de motricité globale comme courir et sauter, mais leur vitesse, leur équilibre et leur coordination sont limités.



GMFCS Niveau V

Les enfants utilisent des modes de déplacement qui requièrent une assistance physique ou une aide à la mobilité motorisée dans la plupart des situations. Ils peuvent marcher sur de courtes distances à la maison avec une assistance physique ou en utilisant une aide motorisée ou un déambulateur avec soutien corporel après y avoir été installés. À l'école, à l'extérieur et dans la collectivité, ces enfants sont déplacés en fauteuil roulant manuel ou se déplacent à l'aide d'un fauteuil motorisé.

Descriptions du GMFCS Palisano et coll. (1997) Dev Med Child Neurol. 39: 214-23.
CanChild: www.canchild.ca.

Illustrations, version 2 (C) Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey et Kerr Graham,
The Royal Children's Hospital Melbourne ERC151050

Annexe VII : Échelle Profil Douleur Pédiatrique (PPP) - Pédiadol.fr

Profil Douleur Pédiatrique Évaluation des douleurs actuelles

Profil Douleur - Evaluations courantes

1. Pour chaque item, merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux au comportement de votre enfant au cours de la période évaluée.
2. S'il est impossible d'évaluer un item parce qu'il ne s'est pas présenté dans la période donnée (par ex : difficile à nourrir...) entourez la case correspondante de la colonne « sans objet » et cotez 0
3. Notez les chiffres que vous avez entourés dans la colonne score
4. Additionnez les chiffres de la colonne score pour obtenir un score total
5. Enregistrez ce total sur le graphique récapitulatif

Dans les derniers..... Nom	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Tout à fait	Sans objet	SCORE
A été joyeux	3	2	1	0	0	
A été sociable ou a communiqué	3	2	1	0	0	
A semblé en retrait ou déprimé	0	1	2	3	0	
A pleuré, gémi, grogné, crié ou hurlé	0	1	2	3	0	
A été difficile à consoler ou réconforter	0	1	2	3	0	
S'est mutilé (se mord ou se cogne la tête...)	0	1	2	3	0	
A rechigné à manger/ A été difficile à nourrir	0	1	2	3	0	
A eu un sommeil perturbé	0	1	2	3	0	
A grimacé, eu un visage crispé, les yeux plissés	0	1	2	3	0	
A eu le front plissé, les sourcils froncés, l'air inquiet	0	1	2	3	0	
A semblé apeuré (yeux grands ouverts)	0	1	2	3	0	
A grincé des dents ou fait des mouvements de bouche	0	1	2	3	0	
A été agité, n'a pas tenu pas en place, a été stressé	0	1	2	3	0	
A été tendu, raide ou spastique	0	1	2	3	0	
S'est recroquevillé ou a ramené ses jambes sur son thorax	0	1	2	3	0	
A cherché à toucher ou frotter une zone particulière	0	1	2	3	0	
S'est opposé à la mobilisation	0	1	2	3	0	
S'est rétracté ou a protesté quand on le touche	0	1	2	3	0	
S'est tortillé, a jeté sa tête en arrière, s'est contorsionné ou s'est cabré	0	1	2	3	0	
A eu des mouvements involontaires ou stéréotypés, a sursauté, tressailli, convulsé	0	1	2	3	0	
TOTAL						

Rempli par

Date

Heure

© 2003 UCL/ICH et RCNI. Cette page fait partie du Profil Douleur Pédiatrique. Elle peut être photocopiée et utilisée dans les soins aux enfants atteints de déficience des apprentissages et de handicaps physiques sévères. Traduction française UETD - Hôpital Robert Debré- Paris. 09.2009 Contre-traduction Dr MC Gregoire. IWK Health Centre - Halifax, Canada

Annexe VIII : Échelle Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC) modifiée - Pédiadol.fr

ECHELLE FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability) révisée pour la personne avec handicap

Elaborée par modification de la FLACC (les items en italique sont ajoutés), validée de 4 ans à 18 ans
pour évaluer la douleur chez des enfants avec handicap, déficit cognitif, polyhandicap
chaque item est coté de 0 à 2, score de 0 à 10

		Date						
		Heure						
VISAGE	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé, <i>semble triste ou inquiet</i> 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton, <i>visage affligé, expression d'effroi ou de panique</i>							
JAMBES	0 Position habituelle ou détendue 1 Gêné, agité, tendu, <i>trémulations occasionnelles</i> 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées, <i>augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents</i>							
ACTIVITE	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, tremblements (non rigide), retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration), 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>							
CONSOLABILITE	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Distrayable 2 Difficile à consoler ou à reconforter, <i>repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort</i>							
SCORE TOTAL								
OBSERVATIONS								

Instructions

Patient éveillés : Observer pendant au moins 2 à 5 minutes. Observer les jambes et le corps découverts. Repositionner le patient ou observer sa motricité, évaluer la rigidité et le tonus. Consoler le patient si nécessaire.

Patients endormis : Observer pendant au moins 5 minutes ou plus. Observer les jambes et le corps découverts. Si possible repositionner le patient. Toucher le corps et évaluer sa rigidité et son tonus.

Visage

Cotez 0 si le patient a un visage détendu, un contact visuel et s'il manifeste de l'intérêt pour son environnement.

Cotez 1 si le patient a une expression du visage anxieuse, les sourcils froncés, les yeux mi-clos, les pommettes surélevées, la bouche pincée.

Cotez 2 si le patient a des plis marqués sur le front (le front très crispé) et les yeux fermés, les mâchoires serrées ou la bouche ouverte et des sillons naso-labiaux accentués.

Jambes

Cotez 0 si le patient a une motricité et un tonus habituel au niveau des membres (jambes et bras).

Cotez 1 si le patient a un tonus augmenté, une rigidité, une tension, des mouvements de flexion-extension intermittents des membres.

Cotez 2 si le patient a une hypertonicité, les jambes raides, des mouvements de flexion-extension des membres exagérés, des trémulations.

Activité

Cotez 0 si le patient se mobilise facilement et librement, s'il a une activité motrice habituelle.

Cotez 1 si le patient change fréquemment de position ou au contraire hésite à bouger, si le torse est raide, si une partie du corps est tendue.

Cotez 2 si le patient est figé ou au contraire se balance, bouge sa tête de part et d'autre, frotte une partie de son corps.

Cris

Cotez 0 si le patient n'émet aucun cri ou gémissement, qu'il soit éveillé ou endormi.

Cotez 1 si le patient gémit, crie, pleure ou soupire de temps en temps.

Cotez 2 si le patient gémit, crie ou pleure fréquemment ou continuellement.

Consolabilité

Cotez 0 si le patient est calme et n'a pas besoin d'être consolé.

Cotez 1 si le patient est réconforté par le toucher ou la parole en 30 à 60 secondes.

Cotez 2 si le patient a besoin d'être réconforté en permanence ou ne peut être consolé.

A chaque fois qu'il est possible, l'évaluation comportementale de la douleur doit être associée à une autoévaluation. Quand celle-ci est impossible, l'interprétation des manifestations comportementales de la douleur et la prise de décision thérapeutique nécessitent une analyse attentive du contexte dans lequel les manifestations de douleur ont été observées.

Chaque item est coté de 0 à 2 ce qui donne un score total entre 0 et 10 : 0 = détendu et confortable

1-3 = léger inconfort

4-6 = douleur modérée

7-10 = douleur sévère ou inconfort majeur

© 2002, Direction de l'Université de Michigan. Droits réservés. Traduction 2008 équipe Robert Debré Paris et MC Grégoire Canada

Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg.* 2002 Nov;95(5):1224-9.

Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth.* 2006 Mar;16(3):258-65.

Annexe IX : Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle (GED-DI) - Pédiadol.fr

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

Nom: _____

Date : _____(jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants.
Veuillez encrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

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

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

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

Annexe X : Traduction françaises des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherches qualitatives

Dossier

Traduction de dix lignes directrices pour des articles de recherche

M. Gedda

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

Traduction de dix lignes directrices pour des articles de recherche

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ (suite).

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Annexe XI : Grille d'entretien réalisée par Estelle Cathelin et Margot Josse

GRILLE D'ENTRETIEN

THÈMES	QUESTIONS	ATTENTES
PARCOURS PERSONNEL ET PROFESSIONNEL	Pouvez-vous brièvement me parler de votre parcours professionnel et ce qui vous a amené à travailler dans cette structure/ce domaine ?	<p>De cette première question nous attendons de savoir depuis combien de temps la personne est diplômée, les endroits où elle a pu exercer, depuis combien de temps elle travaille auprès d'enfants polyhandicapés et comment elle en est arrivée à travailler dans ce domaine.</p> <p>Cette dernière caractéristique concerne les kinésithérapeutes spécialisé(e)s dans le polyhandicap. Nous pourrions relancer la question en demandant directement comment la personne a été amenée à travailler avec des enfants polyhandicapés si dans son récit elle ne l'évoque pas.</p>
COMMUNICATION ET ENTREE EN RELATION AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE	Comment tentez-vous d'établir ou comment pensez-vous qu'il est possible d'établir une communication avec des patients présentant une absence de langage verbal et un déficit cognitif ?	A travers cette question ce qui nous intéresse c'est de recueillir les moyens de communication utilisés pour communiquer avec les enfants polyhandicapés. Le kinésithérapeute non spécialisé dans le polyhandicap peut déjà avoir été confronté à ce genre de situation auprès d'autres patients comme par exemple une personne âgée avec un déficit cognitif et une absence de langage verbal.

	<p>Pouvez-vous me parler de votre vision de la relation soignant-soigné avec une personne non communicante verbalement comme ça peut être le cas dans le polyhandicap ?</p>	<p>Nous voulons savoir comment la personne établie sa relation de confiance et l'entretien. En fonction des réponses du kinésithérapeute non spécialisé, nous pourrons lui demander comment il envisage cette relation avec une personne polyhandicapée.</p>
<p>DOULEUR : SA PLACE, SES EXPRESSIONS, SON ÉVALUATION</p>	<p>Quelle place occupe la douleur dans votre pratique ?</p>	<p>Ici nous souhaitons amener l'interviewé à nous parler de la douleur, est-ce qu'il l'évalue et comment il l'évalue, ainsi que la prise en charge adaptée qu'il en découle.</p>
	<p>Comment faites-vous pour repérer la douleur chez un patient qui présente une absence de langage verbal ?</p>	<p>A travers cette question nous désirons amener la personne à nous parler de la communication non verbale de la personne : le corps, les mimiques et les expressions du visage. Nous pourrons demander à la personne s'il lui est déjà arrivé de douter de la présence d'une douleur.</p>
	<p>Que pensez-vous des échelles validées pour évaluer la douleur ?</p>	<p>Si l'interviewé n'a pas encore évoqué les échelles, cela sera l'occasion de les aborder, de savoir s'il les utilise, lesquelles et pourquoi. Nous pourrons recueillir comme ça son avis sur celles-ci.</p> <p>S'il ne s'en sert pas, l'intérêt sera de comprendre pourquoi.</p>

	Utilisez-vous des échelles qui investissent d'autres aspects que la douleur dans votre pratique ?	Cette question nous permettra de comprendre si le souci provient de la non-utilisation de toutes les échelles dans la pratique du thérapeute ou si le problème provient des échelles de la douleur qui ne seraient donc pas adaptées à la pratique.
	Comment pourrait-on selon vous améliorer la détection de la douleur chez les enfants polyhandicapés ?	
RÔLE DU PARENT DANS LA PRISE EN SOINS	Pouvez-vous me parler du rôle du parent ou de l'entourage dans la prise en soins de la douleur ?	Il est intéressant de savoir comment est perçu le parent par les professionnels. Est-ce qu'il leur apporte une aide ou constitue un frein dans certaines prises en charge ?
LA PLACE DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ DANS LA PRISE EN SOINS	Pouvez-vous me parler de la place de la pluridisciplinarité dans l'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé ?	Il est intéressant de savoir si le kinésithérapeute se soucie des évaluations que peut pratiquer l'équipe pluridisciplinaire et surtout l'interprétation que celle-ci en fait.

Annexe XII : Grille d'observation réalisée par Margot Josse

THÈMES								
REGARD	REGARDE L'ENFANT PENDANT LA SÉANCE				DÉTOURNE LE REGARD			
	<i>Souvent</i>	<i>Très souvent</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>	<i>Oui</i>	<i>Non</i>		
COMMUNICATION	COMMUNIQUE DE FAÇON VERBALE				COMMUNIQUE DE FAÇON NON VERBALE			
	<i>Oui</i>			<i>Non</i>	<i>Oui</i>			<i>Non</i>
	<i>Fréquent</i>	<i>Peu fréquent</i>	<i>Jamais</i>		<i>Fréquent</i>	<i>Peu fréquent</i>	<i>Jamais</i>	
	TEMPORALITÉ (de l'action dans la séance)				TEMPORALITÉ (de l'action dans la séance)			
	<i>Début</i>	<i>Milieu</i>	<i>Fin</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Début</i>	<i>Milieu</i>	<i>Fin</i>	<i>Fréquemment</i>
DOULEUR	ÉVALUATION DE LA DOULEUR (temporalité dans la séance)				UTILISE UNE ÉCHELLE			
	<i>Début</i>	<i>Milieu</i>	<i>Fin</i>		<i>Oui</i>	<i>Non</i>		
	MISE EN PLACE DE MOYENS THÉRAPEUTIQUES POUR LUTTER/PRÉVENIR CONTRE LA DOULEUR				POSITION ADAPTÉE (sur la table, fauteuil...)			
	<i>Oui (préciser quoi)</i>		<i>Non</i>		<i>Oui</i>	<i>Non</i>		
PRISE D'ANTALGIQUES AVANT LA SÉANCE								
<i>Oui</i>				<i>Non</i>				

Élément à rajouter lors des séances (appareillages, évènements particulier) :

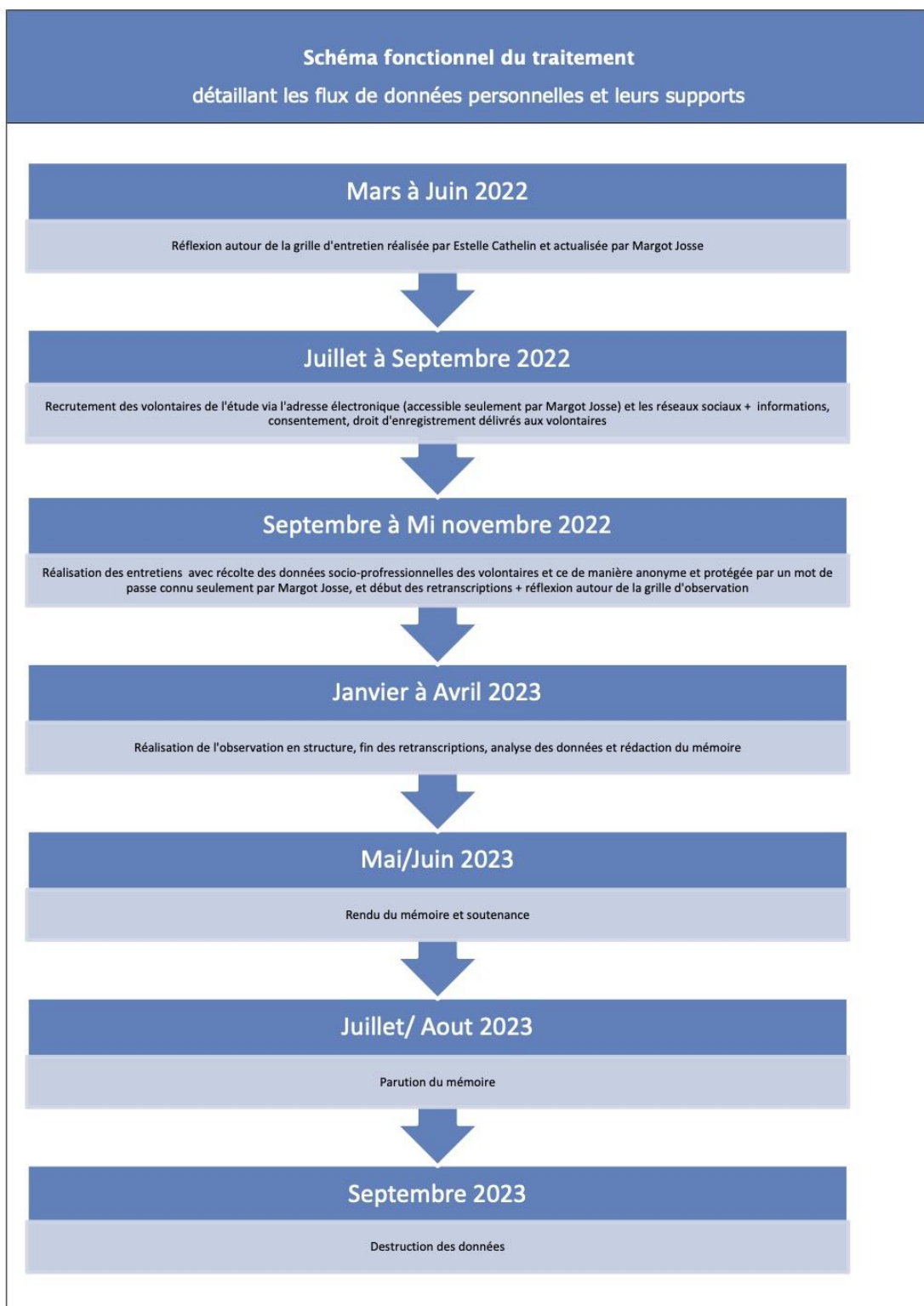
--

MR-003

ANNEXE : GRILLE D'ÉTUDE DES RISQUES

Méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement exprès de la personne concernée

Afin de cadrer la démarche de gestion des risques présentés par le traitement et de justifier de sa mise en œuvre, le responsable de traitement peut renseigner les éléments ci-dessous et les conserver avec la documentation afférente au traitement.



NB : ce schéma doit s'étendre de la collecte jusqu'à la destruction des données

Mesures de sécurité mises en œuvre	
Catégories de mesures sur les données du traitement ¹	Description des mesures mises en œuvre
Anonymisation	Toutes les données seront stockées sur un fichier Word, et classées de façon anonyme grâce un numéro attribué à chaque entretien. L'unique personne ayant accès à ces données est Margot JOSSE.
Sécurité des données	Toutes les données seront conservées sur un téléphone portable professionnel accessible seulement par Margot Josse et sécurisé par un mot de passe, et sur un disque dur externe dédiée à cet usage lui aussi sécurisé d'un mot de passe.

¹ Chiffrement, anonymisation, sécurité des documents papier...

Catégories de mesures générales sur le système d'information ²	Description des mesures mises en œuvre
Moyen d'authentification	L'accès aux données est limité à l'unique personne qu'est Margot JOSSE, seule détenteur du mot de passe donnant accès au disque dur, ordinateur et téléphone portable professionnel.
Lutte contre les logiciels malveillants	Les données sont protégées grâce à la puce Apple M1 et l'antivirus One – Virus Cleaner.
Sauvegarde	Les données sont sauvegardées à chaque mise à jour sur un disque dur externe dédié et sécurisé, protégé par un code d'accès.
Catégories de mesures organisationnelles ³	Description des mesures mises en œuvre
Politique de sécurité	Cette étude basée sur des entretiens qualitatifs sous forme d'interview associés à de l'observation s'engage à protéger et respecter les données dans l'unique but de les analyser à des fins de recherches scientifiques dans le domaine de la santé, puis de les détruire.
Gestion des risques et des incidents	Cette étude ne présente aucun risque élevé concernant la protection des données personnelles.
Gestion des personnels Relation avec un tiers	L'équipe de recherche est formée de 1 investigateur qui sera face aux données anonymisées.

² Cloisonnement du traitement, moyens d'authentification, profils utilisateurs, journalisation, mises à jour et correctifs, antivirus, équipements mobiles, sauvegarde, maintenance, sécurité réseau, contrôle d'accès physique, sécurité physique...

³ Politique de sécurité, gestion des risques et des incidents, gestion des personnels, relation avec les tiers...

Violations potentielles des données du traitement	Impacts potentiels sur la vie privée des personnes concernées	Gravité ⁴	Menaces rendant possibles les violations de données	Vraisemblance ⁵	Justification
Accès illégitime aux données	Pas d'impact	Négligeable	Piratage informatique Perte du disque dur/téléphone portable	Négligeable	Données sécurisées
Modification non désirée des données	Pas d'impact	Négligeable	Erreur humaine lors de la retranscription des données	Négligeable	Sauvegarde et données sécurisées
Disparition des données	Pas d'impact	Négligeable	Erreur informatique Erreur Humaine	Négligeable	Sauvegarde et données sécurisés

NB : la gravité des impacts et la vraisemblance des menaces tient compte des mesures de sécurité mises en œuvre

On pourra se référer au Guide de la CNIL : « Étude d'impact sur la vie privée », [PIA, l'outil](#), chapitres 3.2 et 3.3

⁴ Échelle proposée : 1.Négligeable, 2.Limitée, 3.Importante, 4.Maximale

⁵ Idem

Annexe XIV : Consentement éclairé pour les entretiens



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ÉCRIT DANS LE CADRE
D'UNE ÉTUDE QUALITATIVE RÉALISÉE POUR UN MÉMOIRE DE FIN
D'ÉTUDE PAR MARGOT JOSSE

Étude qualitative autour du rôle du Masso-Kinésithérapeute dans l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicant verbalement

Ce travail de recherche est réalisé dans le cadre d'un mémoire de recherche en masso-kinésithérapie.

Margot Josse, étudiante K4 à l'IFMK La Musse, vous demande l'autorisation d'utiliser des **enregistrements audios** au cours des rendez-vous programmés dans le cadre de cette étude.

Les enregistrements seront **uniquement** conservés et utilisés par Margot Josse. **Ils seront uniquement divulgués dans le cadre de ce mémoire.**

Les enregistrements seront retranscrits mot pour mot, sur document Word et analysés, décontextualisés dans des tableaux de catégorisation notionnelle afin de faciliter le traitement des données recueillies ainsi que leur interprétation. Une fois les enregistrements retranscrits ils seront supprimés et les retranscriptions seront gardées de façon sécurisée.

Margot Josse s'engage quant à elle, à ne pas déformer les propos enregistrés et à pouvoir répondre de ces propos par le partage des enregistrements audios si nécessaire.

Conformément à la loi, le libre accès aux données qui vous concernent est garanti. Vous pouvez à tout moment vérifier l'usage qui en est fait et disposer du droit de retrait de ces données si vous les jugez utiles.

PARTIE À REMPLIR PAR L'INTERVIEWÉ

Je soussigné(e)/ Nom :

Prénom :

Déclare avoir lu et compris les informations citées ci-dessus.

Comprends que la participation à cette étude est basée sur le volontariat et est libre de quitter l'étude à tout moment sans fournir de raison.

Déclare autoriser Margot Josse à enregistrer à l'aide d'un dispositif d'enregistrement audio notre entretien.

Déclare autoriser Margot Josse à retranscrire les propos tenus lors de cet entretien ainsi qu'à les décontextualiser (lors de l'analyse des données).

Déclare refuser que notre entretien soit enregistré dans le cadre de l'étude de Margot Josse.

Date :

Signature(s) :

Annexe XV : Consentement éclairé pour l'observation

Bordereau de consentement pour l'observation (un pour le Kinésithérapeute et un pour les parents de l'enfant) :

Je soussigné(e) Mme ou M. (Nom, Prénom) :

Né(e) le

Déclare avoir été bien informé(e) sur l'étude « La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants en séance de kinésithérapie : une étude qualitative ». J'accepte de participer à cette étude dans les conditions précisées ci-dessus, et accepte d'être observé(e).

Fait à

Date :

Signature du Masso-kinésithérapeute :

Je soussigné(e) Mme ou M. (Nom, Prénom) : Né(e) le

Déclare avoir été bien informé(e) sur l'étude « La place de l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés non communicants en séance de kinésithérapie : une étude qualitative ».

J'accepte de participer à cette étude dans les conditions précisées ci-dessus, et accepte d'être que mon enfant soit observé.

Fait à, en deux exemplaires dont un est remis à l'intéressé(e).

Date :

Signature des parents de l'enfant :

Annexe XVI : Réponse à la demande du CPP



RIPH@sante.fr

À moi ▾

jeu. 29 sept. 2022 09:20



Bonjour,

Dossier : 22.03514.000091

Numéro national : 2022-A02025-38

Titre de la recherche : Étude qualitative sur le rôle du Masseur-Kinésithérapeute dans l'évaluation de la douleur des enfant

CPP en charge : Comité de protection des personnes Ile de France X

Votre dossier n'entre pas dans le champ de compétence du Comité de Protection des Personnes: il ne s'agit pas d'une Recherche Impliquant la Personne Humaine au regard de la législation (article L1121-1 du code de la santé publique).

Vous pouvez accéder au dossier en cliquant sur le lien suivant : <https://siriph.sante.gouv.fr/si-riph-2g/#/dossier/31560>

Cordialement,

L'équipe technique RIPH2G

Annexe XVII : Entretien Martine

Entretien n°2 – Martine

Enquêtrice : Bonjour, vous me voyez bien ?

Martine : Bonjour Margot, oui je vous vois [ton enjoué], et vous vous me voyez ?

Enquêtrice : Oui je vous vois, on va commencer alors, pour vous rappeler mon sujet de mémoire s'intéresse à comment les kinésithérapeutes évaluent la douleur de l'enfant polyhandicapé non communicant verbalement en séance, c'est une étude qualitative qui associera des entretiens semi directifs et de l'observation.

Martine : D'accord super intéressant, je suis prête à commencer ! [Ton enjoué]

Enquêtrice : Alors la première question est pour connaître votre parcours personnel et professionnel, je vais vous la lire de manière exacte : Pouvez-vous brièvement me parler de votre parcours professionnel et ce qui vous a amené à travailler dans cette structure/ce domaine ?

Martine : Alors je suis diplômée depuis 1985, pendant 7 ans j'ai alternée l'exercice libéral et les remplacements en milieu hospitalier ou dans des centres de rééducation, c'était variable mais pas de pédiatrie sauf ponctuellement dans le libéral comme ça et puis ce sont des raisons personnelles qui m'ont fait postuler dans un IEM, je suis pas tombée dedans, c'était un peu un hasard car à cette époque-là il y avait quand même moins de post de kiné qu'il y en a maintenant et par contre j'ai eu la chance de trouver ça de plus en plus intéressant, et puis la chance de devenir quand même un peu passionnée. Voilà mon parcours professionnel et donc ça fait quand même 30 ans que je travaille dans cet IEM, oui ça fait peur ! [rire] et donc ça fait 37 ans que je suis diplômée.

Enquêtrice : D'accord super, c'est un beau parcours ! Vous voulez passer à la question suivante ?

Martine : Oui ou alors vous voulez mes formations annexes pour le parcours professionnels ?

Enquêtrice : Oui ça serait super pour moi !

Martine : Ouais, donc j'ai un diplôme inter universitaire de Michèle Lemeteyer, je crois que l'intitulé c'était « développement psychomoteur de l'enfant ou développement moteur paralysie cérébrale et polyhandicap », ça je l'ai obtenu en 2011, et j'ai un diplôme inter université douleur aigue et chronique de l'enfant soins palliatifs pédiatriques en 2018. C'est en fait le premier DU où quand j'ai entendu parler de l'étude de Sparkel qui disait que l'endroit où l'enfant paralysie cérébral disait avoir le plus mal c'était en kiné, ça a fait un petit électrochoc et après j'avais publié un article dans motricité cérébrale sur l'installation d'un corset pour une enfant en situation de polyhandicap, cela avait été mon sujet de mémoire pour le premier DU puisque c'était un cas clinique à l'époque et donc j'avais beaucoup travaillé sur une installation de nuit et j'avais publié un article dans paralysie cérébrale, et c'est à la suite de ça que j'avais eu un contact avec l'équipe ressource de soins palliatif bretagne, la BRIS qui m'avait dit mais tu fais du soins palliatif avec cette installation là et puis de fil en aiguille, ils m'avaient invités à animer un atelier et puis j'ai découvert qu'il y avait ce DU de soins palliatif et douleur et l'année d'après il offrait des bourses d'étude et j'avais postuler, en fait c'est un premier DU qui m'a fait obtenir une bourse pour un deuxième DU, et pourquoi je suis tombée au polyhandicap, ça fait belle lurette que ça me plait et du coup le lien avec la douleur ouais, et les soins pal. Voilà voilà ! [Ton enjoué]

Enquêtrice : D'accord, génial ! Si vous êtes d'accord on va rentrer dans le vif du sujet, en commençant par deux questions sur la communication et l'entrée en relation avec la personne polyhandicapée. Donc la première question est : comment tentez-vous d'établir ou comment pensez-vous qu'il est possible d'établir une communication avec des patients présentant une absence de langage verbal et un déficit cognitif ?

Martine : Ah comment, bah ils y en multiples façon, tout dépend de [réflexion], entre autre des handicaps sensoriels associés, c'est sûr que j'accompagne par exemple là un jeune, un petit garçon de 5 ans polyhandicap mais surdité quasiment totale et il voit quasiment pas, et donc effectivement entrer en contact c'est donc lui proposer des choses suffisamment contrastées pour essayer de capter un peu sa vue et surtout à une distance adaptée, et forcément le tact, le toucher, et par exemple pour lui dire qu'il va venir en séance de kiné, je marche avec mes doigts sur sa cuisse et je fais tout le temps la même cuisse, tout le temps même signe pour lui montrer que c'est moi, que c'est moi qui arrive, je fais ce signe car ça fait penser un peu à la marche quoi, voilà je marche avec mes doigts.

Après c'est utiliser tous les flux sensoriels possibles, pour certain autres on va utiliser la proprioception, le vestibulaire, voilà c'est tous les flux sensoriels.

Il y a aussi des médiateurs particuliers, je peux communiquer par l'intermédiaire d'un poney, il n'y a pas longtemps j'ai vu encore un enfant, je ne l'avais jamais vu vraiment faire une demande, et on l'a vu dans deux séances d'équithérapie ou le poney s'arrête et il remue, et ça veut très bien dire qu'il veut redémarrer et quand on redémarre, il est bien, il se laisse vivre donc là c'est par le cheval médiateur quoi. C'est extrêmement varié, il y a plusieurs modes d'entrer en communication, et puis bon évidemment l'observation de toutes leurs manifestations comportementales qui en disent long, l'état de tension, d'agitation, de cris, de pleurs enfin on va retrouver les classiques, la qualité du sommeil, la tension abdominale... [rire]

Enquêtrice : Merci pour cette réponse très complète ! Vous en pensez quoi des pictogrammes ?

Martine : Oui, alors oui, alors ça c'est possible, ça dépend d'où on met l'atteinte cognitive quand même, parce que le pictogramme il faut déjà voir l'image, le pictogramme c'est plus complexe qu'une photo, donc il faut avoir une capacité d'imagination, donc c'est vrai que suivant les endroits d'atteinte le niveau du polyhandicap n'est pas le même.

Enquêtrice : Oui en effet, merci beaucoup, on va maintenant passer à la deuxième question : pouvez-vous me parler de la relation soignant/soigné avec une personne non communicante verbalement comme ça peut être le cas dans le polyhandicap ?

Martine : [réflexion] Elle est, comment dire, moins évidente en première intention, après dans la mesure où j'ai beaucoup plus de patients non communicants que de patients communicants verbalement [rire], je dois dire que suis presque surprise quand ils parlent [rire], là je reprends des ados cette année, j'avais pas eu d'ados depuis longtemps, je suis notamment surprise de pouvoir communiquer verbalement et d'avoir des consignes précises tout ça c'est là que je suis presque déroutée [sourire].

En fait, ça demande une attention plus soutenue, ça demande sûrement plus d'expérience et là je me base aussi sur ce que les étudiants peuvent dire, c'est-à-dire comment les comprendre ? ça demande d'ouvrir l'esprit à tous les autres modes de

communication, ça demande de toucher quand ils acceptent d'être touché pour vérifier les tensions.

La relation elle est largement, fin c'est pas plus ou moins riche, peut-être plus intense, on a des moments privilégiés à leur offrir en tant que kiné, ça je mets toujours comme objectif, ça paraît peut-être basique mais : faire vivre des expériences motrices, là j'ai en tête le quadriplégique, quand je pense polyhandicap je pense beaucoup à cela, c'est vrai qu'ils faut vraiment se connecter à eux, puis qu'ils sont dans un monde à part, ou le rythme n'est pas le même, il faut savoir attendre, c'est fou comme on doit attendre, attendre la réponse, leur laisser le temps de faire, donc ouais il faut rentrer dans leur monde, le monde du polyhandicap est un monde à part et il faut savoir entrer dans ce monde-là, le monde du polyhandicap c'est un monde de grande vulnérabilité de grande fragilité, donc c'est forcément pour moi, ou la notion de qualité de vie va être primordiale, omniprésente, cela ne veut pas dire que la qualité de vie d'un lombalgique chronique de nous importe pas mais elle va dépendre en grande partie de lui alors que l'enfant polyhandicapé, ce que vous lui offrez, sa séance de kiné ou il va bien rigoler parce qu'il sera dans une relation duelle et que dans une relation duelle, il peut s'exprimer et vivre quelque chose, donc oui c'est sûrement plus intense.

Et là vous êtes en train de vous dire mais purée il va falloir que je retranscrive tout ça !!
[rire]

Enquêtrice : Oh non il n'y a pas soucis, moi plus j'ai d'informations mieux c'est !! [rire]

Et puis c'est très enrichissant de communiquer avec vous ! Maintenant, on va passer à la douleur et à la place qu'elle représente, donc quelle place occupe la douleur dans votre pratique ?

Martine : [réflexion] C'est une priorité, même si dans la pyramide de Maslow la douleur n'est pas là, pour moi c'est un besoin primaire, de ne pas avoir mal relève du besoin primaire, alors évidemment on peut survivre en ayant mal alors qu'on ne peut pas survivre sans respirer, boire ou manger mais on ne peut pas avoir de projet de vie si on est douloureux et un enfant polyhandicapé a le droit d'avoir un projet de vie, voilà, donc un besoin primaire, le traitement de la douleur et la limitation de la douleur est un prérequis bien sûr ! [Réflexion]

Ne pas avoir mal ou avoir le moins mal possible est un élément essentiel de la qualité de vie donc oui c'est une obsession, [réflexion], c'est une attention toute particulière, c'est-à-dire que dans un début de séance, avant de pouvoir faire autre chose, il va falloir parfois faire « péter » l'enfant, parce qu'il a une telle tension abdominale que vous ne ferez rien d'autre de la séance si vous n'avez pas réussi à dégager ça, si il a un globe vésical, la priorité sera là, si il a des fécalomes c'est pareil, parce que c'est quand même là que ça se situe pour beaucoup la douleur et qu'il va falloir d'abord faire ça, des fois je me dis que je suis « Pétothérapeute » [rire] si vous écrivez ça dans votre mémoire je saurais d'où ça vient [rire], donc avant de pouvoir faire du moteur il faudra déjà avoir agis sur ces douleurs la, également les douleurs d'appuis, de changement de position, d'absence de changement de position.

Enquêtrice : Et est-ce que vous l'évaluez ? Grace à des échelles par exemple ?

Martine : Ouais alors nous, on a décidé en interne, en fait je suis coordinatrice douleur de l'association, depuis 2018 j'étais coordinatrice douleur de l'IEM et l'IEP et depuis hier on va dire que je suis officiellement coordinatrice de toute l'association c'est-à-dire des établissements enfants et adultes et j'ai à charge d'être formatrice douleur de l'association donc c'est moi qui vais faire les formations douleur en interne, ça c'est la politique, donc j'ai animé un groupe de travail sur la douleur, et ce groupe de travail sur la douleur a choisis des échelles d'évaluation de la douleur, donc nous en avons choisis pour le polyhandicap c'est la DESS et la FLACC, la DESS on va dire plutôt pour les douleurs un peu chroniques, ou on sent que l'enfant n'est pas bien pendant toute la journée on va dire, alors que la FLACC, ça va être une douleur plus liée à un soins, c'est pas si arbitraire que ça, après on a d'autre échelle mais pas pour le polyhandicap, l'EVA, l'EVS, l'échelle des visages et évidemment la DN4 mais elle est pas accessible aux polyhandicap.

Enquêtrice : D'accord, et qu'est-ce que vous en pensez de toutes ces échelles-là ? Surtout pour la DESS et la FLACC ?

Martine : Alors moi je trouve que la FLACC est pratique, déjà on l'a dans la poche, au quotidien, avec les équipes qui connaissent l'enfant, après pour une équipe qui ne connaît pas l'enfant je trouve que la DESS est bien et nous essayons de veiller, ça fait partie des travaux en cours, à ce que par exemple si un enfant va en chirurgie, son dossier de base est envoyé à l'anesthésiste et à l'équipe qui va le recevoir et à la

famille. Et c'est aussi sur le passeport qui suis l'enfant, on essaye par 4 voies que ça arrive quoi et j'avoue que quand on remplit un DESS dans le dossier de base on a en tête que, allez, on s'imagine, il arrive à l'hôpital et personne ne le connaît, et donc effectivement qu'est ce qui va alerter l'équipe à ça, il n'est pas comme d'habitude quoi !

Après si ça avait été mon choix j'aurais choisis le Profil Douleur Pédiatrique, ce que j'aime dans le profil douleur pédiatrique c'est qu'on prend en compte les douleurs d'avant et les douleurs déjà connues, et les manifestations de l'enfant lors de ses douleurs connues, et ça je pense que ça serait très utile.

Donc là aussi si on veut que les échelles soient utilisées, il ne faut pas que ce soit trop compliqué, c'est l'inconvénient.

Voilà, celle que j'utilise le plus c'est la FLACC mais par contre il a été décidé que tous les enfants de l'établissement avaient un dossier de base, même les PC.

Enquêtrice : Merci beaucoup pour cette réponse riche ! Et comment faites-vous pour repérer la douleur chez un patient qui présente une absence de langage verbal ?

Martine : Par les modifications comportementales et puis les manifestations cliniques et puis dans ma carrière attention aux foutues douleurs projetées hein, moi j'ai vu deux jeunes, pour une raideur de hanches, c'était un problème de constipations. Donc attention, la douleur n'est pas là où l'attend, on est surpris, moi j'ai beaucoup appris, ce n'est pas parce qu'il me montre le pied droit qu'il a mal au pied droit hein. C'est une ouverture vraiment à tout et je me suis trop trompée avant de rentrer dans la douleur en me disant, bon il me dit ça c'est qu'il a pas mal car ce n'est pas cohérent, ah ouais non mais ce n'est pas parce que c'est pas cohérent que c'est pas vrai, le doute est toujours en faveur de l'enfant [rire]

Enquêtrice : Merci pour cette réponse ! Utilisez-vous des échelles qui investissent d'autre aspect que la douleur dans votre pratique ? Comme la qualité de vie par exemple ?

Martine : Bah non on utilise pas d'échelle de la qualité de vie, et j'avoue que pour mon dernier mémoire j'avais cherché des échelles, j'avais pas trouvé des trucs qui fonctionnent bien, mais du coup je mets quand même par exemple dans la DESS, il y a rien sur le repas, rien sur le sommeil, alors que ce sont des critères vachement importants et du coup par exemple si je mets en place un corset, je vais demander une

FLACC, au moment où on installe le corset, pendant le port du corset, et au retrait du corset, et je vais demander aussi d'évaluer si ça a un impact sur le repas, un impact sur la qualité du sommeil ou sur la station assise, enfin des critères propre à l'enfant mais du coup je n'utilise pas d'échelle validée, je bidouille et je le fais surtout quand je mets en place un gros appareillage comme le corset par exemple. Mais sinon on utilise des échelles pour évaluer le développement moteur de l'enfant oui.

Enquêtrice : D'accord, en effet c'est un aspect qui manque dans pas mal d'échelle... et comment pourrait-on améliorer la détection de la douleur chez les enfants polyhandicapés ?

Martine : Alors moi je suis archi mega convaincue qu'il faut faire à minimum ce qu'on a fait dans le centre et ce qu'on va faire au niveau de l'association, c'est-à-dire qu'il faut des personnes ressources, c'est-à-dire des personnes qui ont un minimum de formation, qui ont une légitimité dans l'institution et donc avec un travail qui est reconnu par l'institution et connu des autres avec des informations plénières de temps en temps et que voilà, moi je mobilise mes troupes de groupe de travail douleur en disant : là bon à vous de faire, on a décidé que tous les dossiers de base devaient être refait, donc là je veux les voir dans le dossier informatisé. Je ne sais pas si vous avez découvert ça car moi j'ai découvert ça il y a moins d'une semaine, l'HAS en janvier, février 2022 a redéfini son évaluation des établissements sociaux et médico-sociaux, et il essaye de simplifier cette évaluation là avec des critères qui vont être vérifiés au niveau de l'utilisateur du professionnel et de l'institution et là dedans la douleur est évaluée !

Enquêtrice : Et bien non je n'en avais pas connaissance, je vais aller regarder ça, merci beaucoup !

Martine : Oui !! [Ton enjoué] Et là, c'est là que j'ai compris plus pourquoi ma directrice générale a créé ce groupe de travail douleur sur l'association, c'est qu'il y a une obligation légale fin elles existent longtemps mais là la douleur va être évaluée, et moi je sais ça que depuis 3 jours

Enquêtrice : Bon je vais aller regarder ça !

Martine : Ouais, il y a 26 pages, c'est vite lu puis on peut aller très très vite, et entre autres là dedans il y a les moyens médicamenteux, qu'est ce qui fait dans l'institution

pour les moyens médicamenteux et là j'ai compris pourquoi aussi, j'ai un collègue qui est psychomotricien qui a un DU de d'hypnose en clinique, et pourquoi lui aussi on va lui demander de faire des formations à la communication positive.

[Coupure]

Enquêtrice : On a été coupé, du coup on parlait des recommandations de la HAS !

Martine : Ouais pas de soucis, donc il faut une appétence de la base, il faut que l'institution s'en saisisse quoi, sinon ça ne suffit pas, moi j'ai essayé pendant des années de faire ça, de faire des dossiers de base et puis ça a trainé, il y avait que moi à lancer le truc, et puis je me suis essouffée, j'en ai eu marre quoi, tandis que la, j'ai le droit d'harcéler tout le monde, je suis dans mon droit parce que l'institution m'a donné cette légitimité la et avec l'ordinateur de parcours de soins on allait leur dire, « et oh dans le projet personnalisé, n'oubliez pas l'item douleur hein ! »

Il faut y penser et moi dans les PAP je vais inscrire les échelles utilisées.

Enquêtrice : La traçabilité est en fait super importante si je comprends bien ?

Martine : Oui c'est indispensable !

Enquêtrice : D'accord, maintenant est ce que vous pouvez me parler du rôle du parent ou de l'entourage dans la prise en charge de la douleur ?

Martine : Alors pour moi il faut sensibiliser la famille, les aidants familiaux pour faire simple à l'évaluation de la douleur, parce que pour moi l'évaluation de la douleur est aussi un mode de communication donc on dit pas d'un enfant il a de la température, on dit qu'il a 38,5 ou 39 donc on dit pas il a mal ou il a un peu mal on dit qu'il a une FLACC à 5, il a une FLACC à 7 ou il a une DESS à 8, donc j'essaye de militer pour quelque chose de chiffrer et les gens disent je le connais bien je sais qu'il a mal, oui mais si vous voulez que le médecin affine son traitement il faut bien qu'on sache déjà les paliers, à quoi servent les paliers, l'évaluation pour les paliers et donc les médicaments qu'on peut donner en fonction de etc... Donc je pense qu'il faut obtenir des familles une évaluation, la pour l'instant j'en suis pas là mais nous on vient de lancer une lettre, fin qui va être balancée cette semaine, ça c'est le groupe de travail de douleur qui a décidé ça, c'est vrai qu'on a pas attaqué la famille en premier mais ça fait 4 ans qu'on travail et donc on est sur la famille, et donc une lettre qui explique

le pourquoi de l'évaluation et pourquoi le groupe avait choisis telle ou telle douleur, et on a donné toutes les échelles à toutes les familles, donc ils ont eu l'EVA, l'explication, l'échelle des visages, l'explication, la DESS et la FLACC avec un courrier explicatif, en utilisant beaucoup les textes associés aux échelles, ils ont très bien réfléchi surtout au choix des mots donc j'ai pas été chercher plus loin et mon institution voulait accompagner ça d'une réunion plénière, une réunion en invitant tous les parents, et puis cette réunion ne peut pas se faire en septembre donc elle sera fera en janvier, et moi je trouvais que ça faisait tard, donc j'ai demandé à ce que le courrier parte des maintenant et on va aussi mettre en place une fiche d'évaluation, fin une fiche de suivis douleur pour les douloureux chronique qui sera dans le même cahier que la fiche de suivis des crises d'épilepsie. Parce que finalement c'est souvent les mêmes et là la fiche de suivis j'ai choisis la fiche de douleur du Profil Douleur Pediatric sauf que je ne mets pas évaluation du profil douleur pédiatrique, je mets une évaluation FLACC et d'où l'intérêt, et quand je rencontrerai le parent j'expliquerai que c'est en autre très important, fin ça permet vraiment d'orienter le traitement du médecin.

Enquêtrice : Donc ils ont vraiment un grand rôle à jouer dans la prise en charge de la douleur ?

Martine : Oui dans l'évaluation et la prise en charge de la douleur, alors avec mon expérience il faut faire attention, parce que pour certaine famille, dire qu'en plus que leur enfant à mal, c'est un traumatisme supplémentaire et je vois bien et je l'ai vécu plusieurs fois et ça c'est trop quoi, c'est la goutte d'eau, il ne marchera jamais, il parlera jamais, il mangera jamais seul, il sera jamais propre, il va avoir un corset, des chaussures orthopédiques ... et en plus on leur dit qu'il a mal. Et d'ailleurs, je crois que c'est dans l'étude de Sparkel, ou les enfants disent qu'ils ont mal et les pourcentages sont plus importants pour les enfants de parents interrogés, car les parents ne disent pas forcément qu'ils ont mal, et la aussi j'ai des anecdotes, bah entre autre cette fameuse douleur projetée de hanche la, ou la famille m'a dit « non non il ou elle n'a pas mal », et après vous vous arrangez, j'ai beaucoup aussi entendu des familles dire « bah non elle ne pleure pas », donc expliquer qu'il n'y a pas que le pleur et entre autre le fichu retrait psycho moteur. C'est pas anodin de dire qu'au quotidien leur enfant a mal, c'est pas anodin du tout et par contre utiliser le biais des chirurgies, des soins dentaire des choses qui sont un peu forte, c'est aussi l'occasion de dire que ça c'est important, que ça aide à communiquer, moi j'ai des familles qui m'ont aidé à remplir le

dossier de base de leur enfants, qui m'ont dit « ah bah ca super, car avec ça moi je vais pouvoir le laisser un peu seul, parce que sinon je suis obligée de rester avec lui tout le temps puisque les infirmières elle vienne tout le temps vers moi et elle me montre l'EVA et elle me dise « il a mal à combien ? , donc ça c'est vraiment super », mais parce que c'était une chirurgie.

Enquêtrice : Donc il faut aussi faire attention à nos mots. ?

Martine : Ouais, et puis il y a des moments où ils peuvent entendre et d'autre pas. D'où l'intérêt d'avoir un psychologue aussi dans un groupe de travail sur la douleur.

Enquêtrice : Et maintenant pouvez-vous me parler de la place de la pluridisciplinarité dans l'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé ?

Martine : Alors, moi je n'aime pas trop le mot pluridisciplinaire, moi je suis une adepte de la transdisciplinarité, pour moi dans le polyhandicap il n'est de prise en charge que possible que si elle est transdisciplinaire, je pourrai vous trouver l'auteur de ça, c'est dans ma conclusion de mémoire. Et elle est aussi dans la charte du polyhandicap il me semble ! Cela me parait fondamentale parce que de mon expérience récente dans mon institution, j'ai fait des évaluations du groupe de travail douleur de temps en temps car ça vous apporte des points positifs, des points négatifs et des choses simples hein ! et ce qu'elles m'ont dit c'est qu'avant quand on trouvait l'enfant douloureux, on allait direct à l'infirmerie maintenant on évalue, on met en place des moyens non médicamenteux, ça il faut ouvrir, enrichir les pratiques des gestes du quotidien et donc les familles parce qu'on va les retrouver là à tous les moyens non médicamenteux.

Enquêtrice : Et vous entendez quoi par moyen non médicamenteux ?

Martine : Moyen non médicamenteux, et bien par exemple nous on a rajouté à notre dossier de base, alors ça n'appartient pas à l'évaluation, on a pas transformé la DESS, car on a pas le droit de transformer une échelle validée, mais on s'est dit que c'était là que c'était le mieux placé et donc on a mis un 11 Items « qu'est ce qui console ou facilite les soins ? », donc normalement un médecin qui prend l'enfant en consultations il doit regarder ça, et donc déjà dans les moyens non médicamenteux, pour une enfant ça va être de lui monter des photos de Mickey et Minnie et voilà, d'autre ça sera d'écouter tel DVD, tel feuilleton, tel doudou, quelle chanson, donc sont listé 4 ou 5 moyens où on sait que l'enfant l'aime et donc il y a ça, ils sont donc tous très

personnels et appartiennent à la distraction, il y a évidemment la thérapie, le positionnement, tout ce qui est bercement, toutes informations vestibulaires la liste est tellement longue.. la liste des soins fait aussi partie des moyens non médicamenteux, on essaye de réduire, moi je fais partie des kinés qui font des changes en salle kiné pour limiter les transferts puisqu'on sait qu'ils sont potentiellement douloureux mais j'ai plein de collègues qui se refusent à ça, c'est pas dans notre fiche de mission mais je le fais. Bon je pars dans tous les sens là (RIRE). Donc quand pour revenir à la transdisciplinarité, quand on est dans nos certitudes, qu'on a la tête dans le guidon, c'est bien que quelqu'un vienne me dire... il y a pas longtemps je décrivais un enfant, et une aide-soignante m'a dit « tu lui as fait une FLACC ? » et tout le monde « ooh ? », et puis j'ai dit non j'ai pas fait de FLACC, parce que même moi qui suis normalement une flic puisque c'est mon rôle, donc je peux aussi oublier, je peux oublier parce que parfois ce sont des réactions qu'on voit habituellement nous dans nos séances et on peut oublier qu'elles ne sont pas habituelles, et le rappelle de la collègue qui vous tape sur l'épaule par derrière et qui dit « Martine c'est normal ce que tu fais là ? » et bien non pas forcément (RIRE). Donc c'est aussi le rappelle à l'autre. Et puis ce sont des évaluations qu'on ne peut pas faire seule en plus, bon évidemment vous faites un étirement, vous voyez toute suite qu'il encaisse pas si vous y êtes attentive mais c'est très difficile et nous on est pas bon toute la journée, au début j'avais l'impression d'être bonne, j'avoue j'avais pas pris conscience que non il y a des moments où on est pas disponible à l'autre, des moments où on est fatigué, des moments dans la vie où on est triste, où on a des soucis, où on a faim, des moments où nous-même on a mal donc voilà et ce qui fait que s'occuper des autres quand nous-mêmes au même niveau en permanence et bien c'est bien d'avoir un regard croisé, car il y a des jours où on est hyper négatif donc seul on y arrive pas, donc la transdisciplinarité est là et la richesse c'est que l'autre jour on sera disponible. Et un jour je voyais un rire et je n'avais pas fait attention à un mouvement de main et en fait ce n'est pas le rire qu'il fallait regarder mais le mouvement de main.

Enquêtrice : Puisque là c'était un signe de douleur donc ?

Martine : Ouais parce que c'est un gamin, depuis que je le prends en charge, son rire est très adapté mais quand je fais des étirements, plus j'étire plus il rigole.

Donc je n'en sais rien, il aime peut être cette sensation la... mais quand il n'aime pas il met sa main pour s'opposer tout en rigolant. Et puis faut pas se dire qu'on sait, surtout dans le domaine du polyhandicap, celui qui dit moi je sais c'est une quiche (RIRE)

Et puis il y a des jours on arrive à rentrer dans leur monde et il y a des jours c'est difficile hein. Voilà, travailler en équipe, s'enrichir des uns des autres. La traçabilité est aussi primordiale et c'est un sacré boulot et réévaluer après le traitement, et cette étape est souvent oublié alors que c'est primordial, c'est un travail d'équipe avec des personnes ressources en plus qui ont des compétences au-dessus.

Enquêtrice : Et bien super, merci beaucoup je n'ai plus de questions !

Martine : C'est fini ? (RIRE)

Enquêtrice : J'ai plus de questions mais si vous avez des choses à rajouter !

Martine : Et bien j'aimerais beaucoup lire votre mémoire !

Enquêtrice : Je vous l'enverrai avec plaisir ! En tout cas je vous remercie pour toutes ces réponses et cet entretien très enrichissant !

Martine : C'était avec plaisir, quand on est passionnée c'est toujours avec plaisir, bonne continuation, et j'attends de vous lire !

Enquêtrice : C'est sûr, à bientôt et au revoir, bonne fin de soirée !

Martine : Bonne soirée Margot !

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie La Musse

ifmk@iflrs-lamusse.net ; 02 32 07 29 45

Introduction : La douleur est un symptôme omniprésent dans le quotidien de la personne polyhandicapée avec des conséquences psychologiques et sociales nombreuses. Malheureusement, l'évaluation de la douleur de ces enfants est trop souvent délaissée. Cependant, la douleur doit être recherchée et traitée. L'objectif de cette étude est donc de s'informer sur les moyens que les kinésithérapeutes mettent en place pour l'évaluer ou au contraire de comprendre quelles sont les raisons de la non-utilisation des moyens d'évaluation disponibles. **Méthode** : Douze kinésithérapeutes experts en neuro pédiatrie ont été contactés pour passer des entretiens semi-directifs. Ces derniers ont été associés à une observation dans un Institut Médico Éducatif (IME) dans un but de confronter les résultats obtenus lors des entretiens. Concernant la collecte des données, deux grilles distinctes ont été utilisées, une pour les entretiens réalisés en collaboration avec Estelle Cathelin et une pour l'observation réalisée par Margot Josse. L'ensemble des données récolté a été anonymisé. Les données ont ensuite été retranscrites et analysées par des arbres de codage. **Résultats** : D'après l'analyse des résultats obtenus, 85% des Masseurs-Kinésithérapeutes place la douleur au centre de leur prise en soin. Cependant, 92% n'utilisent pas d'échelles validées pour l'évaluer. Particulièrement à cause d'un manque de connaissances. Un seul participant a pu évoquer les échelles validées avec précision. De plus, la majorité évoque la pluridisciplinarité pour l'amélioration de la détection de la douleur chez ces enfants. **Discussion** : Pour améliorer la détection de la douleur, la communication en équipe et avec la famille doit être intensifiée. De plus, le parent étant expert de son enfant, doit devenir un partenaire à part entière de l'équipe soignante. En supplément, l'augmentation des formations à ce sujet semble pertinente. Enfin, la création d'échelles nécessitant moins de temps de réalisation pourrait également être envisageable.

Mots clés : Communication, Douleur, Évaluation, Polyhandicap, Relation thérapeutique

Background: Pain is an omnipresent symptom in the daily life of children with profound intellectual and multiple disabilities with numerous psychological and social consequences. Unfortunately, the evaluation of pain of these children is often neglected whereas it should be sought and treated. The aim of this study is to find out what tools physiotherapists use to assess pain and to understand the reasons for not using this tools in their daily practice. **Method**: Twelve physiotherapists with expertise in pediatric neurology were contacted to conduct semi-structured interviews. These interviews were combined with an observation in a medico-educational institution (IME) to compare the results obtained during the interviews. Regarding data collection, two distinct grids were used, one for the interviews carried out in collaboration with Estelle Cathelin and one for the observations carried out by Margot Josse. All the data collected was anonymized. The data was then transcribed and analyzed by coding trees. **Results**: According to the analysis of the results showed that 85% of physiotherapists place pain at the center of their practice. However, 92% do not use validated scales to assess it. This was mainly due to a lack of knowledge, as only one participant was able to mention validated scales with precision. In addition, the majority mentioned multidisciplinary approach is necessary for improving pain detection and management in these children. **Conclusion**: To improve pain detection, communication with the multidisciplinary team and the family must be intensified. In addition, the parent being an expert on his or her child, must become a complete partner in the care team. Then, increased training in this area seems relevant. Finally, the creation of scales needing less time for realization could be considered.

Keywords: Communication, Pain, Assessment, Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, Therapeutic Relationship