

Abréviations

PC : Paralyisie cérébrale

SSRp: Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique

IME : Institut Médico-Educatif

IEM : Institut d'Education Motrice

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

FLACC-r : Face Legs Cry Consolability-revisited

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

SESSAD : Service d'Education spéciale et des Soins A Domicile

ULIS Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

IMPro : Institut Médico Professionnel

GPE : Gastrostomie Percutanée Endoscopique

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

EPIPAIN : Epidemiology of Procedural Pain in Neonates

Figures et Tableaux

Figure

Figure 1 : Flow chart	20
-----------------------------	----

Tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de la population	21
Tableau 2 : Description des 32 gestes et de leurs caractéristiques douloureuses	22
Tableau 3: Description des moyens de prévention les plus utilisés	24
Tableau 4 : Etude des facteurs de risque de douleur induite par les soins, modèles univarié et multivarié.....	25

Table des matières

I. Introduction.....	1
II. Méthodologie.....	3
1)Sélection des patients et établissements	3
2)Critères de jugement	4
3)Déroulement de l'étude	5
4)Nombre de sujets nécessaire	6
5)Analyses statistiques	6
III. Résultats	8
1)Population	8
2)Caractéristiques des gestes	8
3)Moyens de préventions de la douleur	9
4)Facteurs prédictifs de douleur induite par les soins	9
5)Validité de concurrence de l'hétéro-évaluation par l'échelle FLACC-R ..	10
IV. Discussion	11
V. Conclusion.....	15
VI. Bibliographie.....	16
VII. Annexes	20
Annexe 1 : FLACC-r.....	27
Annexe 2 : Les 4 catégories de pathologies	28
Annexe 3 : La mesure de la dépendance	29
Annexe 4 : Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	30
Annexe 5 : Listes des 32 gestes.....	31
Annexe 6 : Listes des moyens préventifs	32
Annexe 7 : Cahier de recueil	33
Annexe 8 : Double évaluation FLACC-r intervenant ; Graphique de Bland Altman.....	34

I. Introduction

De nombreuses pathologies, congénitales ou acquises, sont responsables d'un handicap moteur. Chez l'enfant, la première cause est la paralysie cérébrale (2,0 pour 1000 naissances) (1). Elles affectent majoritairement le système nerveux central ou l'appareil locomoteur, et sont souvent responsables d'une perte d'autonomie nécessitant un accueil en établissements sanitaires ou médico-sociaux. La mission de ces structures est d'accompagner les enfants et leurs familles dans un projet de soins global et individualisé, associant rééducation, réadaptation et réinsertion, soutenu par une équipe pluridisciplinaire de professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs. Le soin regroupe un éventail d'actions, dirigées vers l'enfant, et entraînant un contact physique direct, pouvant se multiplier en fonction des limitations d'activités et des restrictions de participation à l'origine du handicap. Il englobe les gestes du quotidien comme l'hygiène, l'habillage, l'alimentation et les déplacements, mais aussi des actes plus techniques et spécifiques au handicap comme la mise en place d'orthèse, la verticalisation, les soins de gastrotomie percutanée endoscopique (GPE) et de trachéotomie, et la rééducation. Ces gestes peuvent être responsables de douleurs induites par les soins se surajoutant aux souffrances physiques et psychologiques inhérentes à la pathologie (c'est-à-dire liées aux douleurs musculosquelettiques, abdominales, etc) (2).

La douleur est effectivement la comorbidité physique la plus fréquemment rapportée dans la paralysie cérébrale (3). Elle est définie comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (4). Sa prévalence varie selon les études entre 14% et 70% (5–10). Récemment, Eriksson et al (11) a décrit que sur une cohorte de 3545 enfants atteints de Paralysie Cérébrale (PC), 44% étaient douloureux. Le sexe féminin, la sévérité du handicap moteur et l'âge élevé étaient des facteurs prédictifs de douleur, résultats en accord avec d'autres études sur la paralysie cérébrale (12,13). La douleur réduirait la qualité de vie et la participation aux activités sociales et éducatives des enfants (13–17) et de surcroît, elle serait un facteur prédictif de dépression (8) et impacterait le cercle familial (10).

Le quotidien des enfants en situation de handicap moteur est rythmé par des prises en charge médicales et paramédicales induisant de nombreux contacts physiques et mobilisations ; cependant peu d'auteurs ont cherché à démontrer leurs potentielles conséquences en termes de douleur. Les soins d'hygiène (18) la kinésithérapie (étirements) (9,18–20), ou les injections de toxine botulinique (21), ont été identifiées comme douloureux. L'activité physique (22) et les prélèvements biologiques (23) sont apparus plus douloureux

chez les enfants en situation de handicap que chez les enfants sains, et ce malgré la mise en place de précautions. Ces études ont permis de faire émerger la notion de douleurs induites par les soins mais n'ont pas évalué l'ensemble des gestes quotidiens potentiellement vecteurs de douleur. De plus, elle n'a pas été étudiée dans les établissements sanitaires et médico-sociaux accueillant des enfants en situation de handicap.

En 2016, une étude pilote sur deux établissements de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique (SSRp) du Finistère (Fondation Ildys à Brest - sites de Mathieu Donnart et de Ty Yann) a été menée. Sur les 1302 gestes quotidiens évalués, 3,6% étaient douloureux. Les résultats de cette étude ont permis de démontrer la faisabilité de l'étude, la validité des échelles utilisées pour un recueil de la douleur sur la journée et la pertinence clinique de la question de recherche (24).

L'objectif principal de la présente étude est d'identifier quantitativement et qualitativement les gestes douloureux réalisés au quotidien chez les enfants en situation de handicap moteur, pris en charge en établissement sanitaire ou médico-social en Bretagne. Les objectifs secondaires sont premièrement d'identifier les facteurs prédictifs de douleur induite liés aux soins parmi les caractéristiques socio-démographiques, cliniques et de prise en charge des enfants et secondairement d'évaluer la validité de concurrence de l'hétéro-évaluation par l'échelle FLACC-R entre un soignant et un observateur extérieur.

II. Méthodologie

Il s'agit d'une étude descriptive multicentrique, menée entre avril 2016 et juillet 2017, évaluant la douleur induite par les soins dans une cohorte d'enfants en situation de handicap moteur dans les 4 départements de la région Bretagne (Finistère, Ille-et-Vilaine, Morbihan, Côtes-d'Armor). L'étude a été approuvée par le Comité de protection des personnes de Tours le 25/01/2015 (n° dossier 2015-S1). Chaque enfant et ses représentants légaux ont été informés du déroulement de l'étude et ont formulé leur non-opposition pour participer à l'étude.

1) Sélection des patients et établissements

La Bretagne est une région de 4 millions d'habitants où 23 établissements sanitaires et médico-sociaux, bien répartis sur les 4 départements bretons, accueillent les enfants en situation de handicap de l'ensemble du territoire. Les Soins de Suite et de Réadaptation pédiatriques (SSRp) sont des établissements sanitaires (établissement ayant pour mission de prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion) tandis que les Instituts Médico-Educatif (IME) (établissements médico-éducatifs accueillant les enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés) ou les Instituts d'Education Motrice (IEM) (Institut médico-social prenant en charges des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des adaptations spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et spécialisée) sont des établissements médico-sociaux. Les enfants ont été recrutés dans 16 de ces établissements pédiatriques (5 SSRp, 13 IME, 5 IEM). Afin d'éviter un biais de sélection, ces établissements participant à l'étude ont été tirés au sort.

Les critères d'inclusion étaient les enfants âgés de 0 à 18 ans, en situation de handicap moteur (associé ou non à des troubles cognitifs), admis en établissement sanitaire ou médico-social pédiatrique (SSRp, IME, IEM), durant la totalité du temps de recueil des données (5 jours et une nuit pour les enfants hospitalisés en internat et 5 jours pour les enfants en hôpital de jour). Les critères d'exclusion étaient les enfants pris en charge à domicile ou présentant un état douloureux chronique.

Afin d'éviter un biais de sélection, une randomisation a été effectuée dans chaque centre à partir d'une liste informatisée des patients répondants aux critères d'inclusion, qui était envoyée par l'établissement une semaine avant le recueil des données.

2) Critères de jugement

Le critère de jugement principal était l'hétéro-évaluation de la douleur lors de la réalisation des soins au moyen de l'échelle d'évaluation comportementale FLACC-R (Face Legs Activity Cry and Consolability - Revised) dans sa version française (Annexe 1). Cette échelle est validée pour les enfants dans l'incapacité de communiquer verbalement leur douleur (25,26). L'outil se compose de cinq catégories : expression faciale, mouvements des jambes, activités, expression vocale et consolabilité. L'échelle révisée intègre les comportements observés chez les enfants avec troubles cognitifs et qui étaient absents des outils d'évaluation déjà existants (comme par exemple l'explosion verbale, tremblement par secousses, mouvements saccadés, comportements autostimulants, manque d'expressivité, etc). Ces nouveaux indicateurs ont permis d'augmenter les qualités psychométriques de l'échelle FLACC qui présente de bons indicateurs de pertinence pratique et clinique (27,28). Un geste obtenant un score à la FLACC-R supérieur ou égal à 4 est considéré comme un geste douloureux, 10 étant le score maximal. Le score à l'échelle FLACC-R était calculé par l'intervenant qui réalisait le geste. Si un même geste était réalisé plusieurs fois chez un même patient, la moyenne des scores obtenus à l'échelle FLACC-R était prise en compte pour les analyses.

Les critères de jugement secondaires étaient les données socio-démographiques avec l'âge, le sexe, la scolarisation (milieu ordinaire, ordinaire adapté ou en institution), le type d'hospitalisation (hospitalisation continue ou hospitalisation de jour) et le type d'établissement d'accueil (SSRp, IME, IEM). Les données cliniques et médicales recueillies étaient relatives à la pathologie, au niveau de dépendance, au handicap moteur (permanent ou provisoire), et à l'autonomie ambulatoire (niveau de GMFCS). Les moyens préventifs avant la réalisation du geste ont été relevés. Les pathologies ont été regroupées en 4 catégories (selon le diagnostic médical principal de chaque enfant et non le motif d'hospitalisation en cours). On retrouve les maladies du système nerveux (paralysie cérébrale, traumatisme crânien, dysraphisme spinal, etc), les syndromes congénitaux et anomalies chromosomiques (trisomie, dyskinésie ciliaire primitive, syndrome d'Angelman, de Prader Willi, etc) ; les maladies endocriniennes, nutritionnelles, métaboliques et infectieuses (mucopolysaccharidose, cytopathie mitochondriale, etc), les maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif (myopathie de Duchenne, arthrodèse, ostéochondrite primitive de hanche, etc) (Annexe 2). Le classement des pathologies dans ces catégories a été validé après 2 relectures effectuées par des intervenants médicaux expérimentés. Le niveau de dépendance a été évalué selon le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) qui est une l'échelle nationale de référence de dépendance évaluant indépendamment la dépendance physique et cognitive, par un score allant de 6 à 20 à partir de 6 items de la vie quotidienne

(Annexe 3). Le niveau de handicap moteur a été évalué par le système de classification de la fonction motrice globale selon 5 niveaux (GMFCS), validé pour les enfants atteints de Paralyse Cérébrale (29). Il évalue les capacités de déplacement de l'enfant en autonomie (assis, debout, escaliers). Les enfants classés GMFCS I sont totalement autonomes dans leur déplacement alors que les GMFCS V sont totalement dépendants (Annexe 4).

3) Déroulement de l'étude

Le recueil était effectué par l'ensemble des intervenants qui réalisaient des soins, gestes et prises en charge au contact des patients (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, enseignants d'activité physique adaptée, aides-soignants, infirmiers, etc). Les équipes de chaque établissement avaient reçu au préalable des informations sur la douleur et le handicap, le déroulement et objectifs de l'étude, ainsi qu'une formation sur l'échelle utilisée et le remplissage du carnet de recueil. Un attaché de recherche clinique présent dans chaque établissement la première semaine de recueil réalisait également l'hétéro-évaluation de la douleur afin d'évaluer la validité et la fiabilité des cotations de la FLACC-R par les intervenants. La liste de gestes se composait de 32 gestes identifiés par les différents professionnels de soins d'établissements sanitaires et médico-sociaux recueillis dans l'étude pilote (24). Ils pouvaient être regroupés en catégories de soins infirmiers (prélèvements et infections, pansements simples etc), de nursing (transferts, habillage/déshabillage etc), kinésithérapie (mobilisations passives/étirements etc), orthophonie (travail de la déglutition etc), ergothérapie (réalisation d'appareillage etc) et d'activité physique adaptée (séance de sport etc) (Annexe 5). L'identification du geste portait sur le jour et l'heure de sa réalisation (diurne ou nocturne), le type de geste, la durée (minutes), l'intervenant (symbole ; exemple I pour infirmière) et le moyen préventif utilisé selon une liste prédéfinie (distraction, paracétamol, MEOPA (oxygène et protoxyde d'azote), morphiniques, anti-inflammatoires, nalbuphine, tramadol, codéine, EMLA, hypnose et autres moyens) (Annexe 6). Les gestes réalisés de jour et de nuit étaient considérés séparément et donnaient lieu à une valeur pour le jour et une valeur pour la nuit.

Le carnet de recueil était constitué de 22 volets. Il reprenait les critères de sélection, les données démographiques cliniques et médicales de l'enfant, les traitements contre la douleur instaurés en traitement de fond ou donnés à la demande, la liste des gestes-intervenants, les thérapeutiques préventives (avec un numéro correspondant), une notice sur le remplissage du cahier avec une échelle FLACC-R, et enfin 5 tableaux de recueil (correspondant aux 5 jours d'évaluation) dans lesquels étaient annotés l'heure d'intervention, la durée des gestes,

le numéro correspondant au soin, l'intervenant impliqué, le moyen préventif utilisé, et une évaluation à la FLACC-R (Annexe 7). Le recueil se déroulait sur 5 jours consécutifs et 1 nuit afin d'obtenir un recueil le plus exhaustif possible des différents gestes auxquels les enfants étaient exposés.

4) Nombre de sujets nécessaire

Afin d'estimer l'intensité de la douleur (mesurée par l'échelle FLACC-R) associée à un geste de façon suffisamment précise pour chaque catégorie d'établissement, un effectif de 100 patients par catégorie d'établissement (S

SRp, IEM, IME) était nécessaire, c'est-à-dire 300 patients au total. Cela correspondait, dans le cas d'un échantillonnage aléatoire, à une précision d'un cinquième d'écart-type, soit une incertitude inférieure à 1 point étant donné l'amplitude de l'échelle. Si on considère les 4 départements bretons et les catégories SSRp, IEM, IME cela revenait à évaluer en moyenne 25 patients par établissement et par département.

Afin d'assurer la faisabilité de l'étude, et en se basant sur l'expérience de l'étude pilote (24), trois patients au maximum étaient inclus chaque semaine par établissement.

5) Analyses statistiques

Pour la description des données, les résultats quantitatifs sont exprimés en moyenne \pm écart-type (min-max) et les résultats qualitatifs sont exprimés en effectifs (%). La fréquence, la durée, le nombre d'enfants ayant reçu le geste, les caractéristiques douloureuses de chaque geste (fréquence douloureuse, intensité de douleur (intensité moyenne et maximale à la FLACC-R), nombre d'enfants douloureux) et les moyens de prévention ont été examinés.

Les facteurs prédictifs de la douleur évalués étaient l'âge, le sexe, la pathologie, la nature du handicap (permanent ou provisoire), le niveau de dépendance (score PMSI), le statut ambulatoire (GMFCS) et le type d'hospitalisation (de jour ou continu).

Les facteurs prédictifs de la douleur ont été recherchés à l'aide d'un modèle de régression linéaire sur données répétées (plusieurs gestes étaient réalisés sur un même patient). Dans un premier temps, les différentes variables de l'étude ont été testées dans un modèle univarié. Un modèle multivarié a ensuite été construit par sélection pas à pas descendante avec un seuil de p-value fixé à 10% pour déterminer à chaque étape les variables

à conserver dans le modèle. Les valeurs estimées par le modèle sont présentées par l'OR et l'intervalle de confiance à 95%.

La validité de concurrence de l'évaluation de la douleur (valeur continue) a été évaluée à l'aide d'un coefficient de corrélation intra-classe. Le coefficient de corrélation intra-classe est compris entre 0 et 1 ; plus il est proche de 1, meilleure est la concordance des deux mesures. Si on considère l'évaluation de la douleur en classes et non plus de façon continue, la concordance est évaluée en calculant le coefficient Kappa. Cinq degrés de concordance avec le coefficient Kappa ont été décrits : excellent (≥ 0.81), bon (0.61–0.80), moyen (0.41–0.60), faible (0.21–0.40) et mauvais (< 0.20).

Tous les tests statistiques avaient un seuil de significativité de 0.05. Les analyses statistiques ont été réalisées en utilisant le logiciel SAS, v.9.4® (SAS Institute, Cary, NC, USA).

III. Résultats

1) Population

286 patients en situation de handicap ont été inclus initialement dans les 16 établissements de soins et médico-sociaux. 6 patients ont été exclus à cause de leur âge (inconnu ou majeurs) (N=3) ou de l'absence de données collectées (N=3). Au total, les données de 280 enfants répartis entre IME (N=82), IEM (N=101) et SSR (N=97) ont été étudiées. (Figure 1)

280 enfants, pris en charge dans six IME, cinq IEM et cinq SSRPp, ont été inclus (âge moyen : 12 ans ($\pm 4,1$) ; 51,4% F) (Tableau 1). 87,9% avaient un handicap permanent. Les pathologies neurologiques représentaient 62,5% des cas ; les maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctifs 17,1% ; les syndromes congénitaux et anomalies chromosomiques 15% et les maladies endocriniennes, nutritionnelles, métaboliques et infectieuses 5, 4%. Les niveaux GMFCS IV (29, 3%) et GMFCS V (31,1%) étaient majoritaires avec un niveau de dépendance moyen élevé (PMSI 17 /24). 78,5% des enfants étaient scolarisés en institution et 21,5% en milieu ordinaire ou adapté (classe ULIS). Cette description de la population est en adéquation avec un recrutement d'enfants issus majoritairement du milieu médico-social, deux fois plus représenté que le sanitaire, mais avec une répartition entre IME, IEM et SSR équilibrée (respectivement 29,3%, 36,1% et 34,6%). La répartition entre l'hospitalisation continue et de jour était respectivement de 47,5 % et 44,3%.

2) Caractéristiques des gestes (Tableau2)

Au total, 7689 gestes ont été répertoriés dont 7107 pour lesquels un recueil de données et une évaluation de la douleur complète ont été effectués. 7510 gestes ont été évalués le jour et 179 la nuit. Les soins les plus fréquents (nombre de soins / nombre de soins totaux) concernaient en premier lieu des soins de nursing (transfert (30,5%), habillage (15%), mobilisation légère au lit (7,1%), etc), puis des soins de kinésithérapie (mobilisation passive/étirement (4,5%), marche (2,7%), mobilisation active (2,2%)) et des soins infirmiers (soins de bouche (9%), gestes invasifs digestifs (1,9%) et urinaires (1,4%)). Les gestes les plus longs en temps de réalisation étaient la stimulation de l'oralité (70,1 \pm 252,8 minutes), les séances d'activité physique (31,8 \pm 17,8 minutes) et la fabrication d'appareillage (28,5 \pm 15,5 minutes).

490 (6% de la totalité des gestes) ont été jugés douloureux avec une moyenne à la FLACC-R de ces gestes douloureux de $5,3 \pm 1,5$ (Min-Max : 4-10). 132 patients (48%) ont eu au moins un soin douloureux. Parmi les 32 gestes étudiés, les plus fréquemment douloureux étaient la fabrication d'appareillage (25%), les pansements complexes (20%) et les gestes invasifs respiratoires (19%). Les transferts (n=51), l'habillage (n= 35) et les mobilisations passives/ étirements (n= 30) étaient responsables d'un plus grand nombre de patients douloureux. Les moyennes à la FLACC-R les plus élevées étaient celles des aérosols (FLACC-R moyenne =7,3), de l'alimentation par sonde (moyenne FLACC-R=6) et des gestes invasifs urinaires (moyenne FLACC-R=6). Les gestes pourvoyeurs de douleur d'intensité maximale (FLACC-R 10/10) étaient la verticalisation, les séances de sport, l'habillage et déshabillage, les aérosols, les mobilisations au lit, et les transferts.

3) Moyens de préventions de la douleur (Tableau 3)

25,4% des gestes étaient associés à une prévention de la douleur lors de leur réalisation. Les principaux moyens de prévention étaient la distraction (42,3%) puis le recours aux morphiniques (21,5%) et au paracétamol (19,6%). Les trois soins qui disposaient le plus souvent d'un moyen de prévention étaient les pansements complexes (80%), les prélèvements et injections (66%) et les aérosols (56%). Plus de la moitié des gestes n'avaient pas reçu de moyen de prévention dans au moins 70% des cas (soins des yeux (88%), soins de bouche (83%), transferts (82%), mobilisations légères (67%), etc).

4) Facteurs prédictifs de douleur induite par les soins (Tableau 4)

En analyse univariée, la caractéristique démographique prédictive de douleur était l'âge ($p=0,02$). Les caractéristiques cliniques et médicales prédictives de douleurs étaient le niveau de GMFCS ($p< 0,001$) et le niveau de dépendance PMSI cognitif et physique ($p< 0,001$). Les jeunes enfants étaient moins à risques de douleur induite ([0-6ans] vs [15-18 ans] OR=0.45 $p=0,003$) ; [7-10 ans] vs[15-18ans] OR=0.26 $p=0,014$). Les niveaux faibles de dépendance physique et cognitive sont des facteurs protecteurs de la douleur induite par les soins. Les enfants avec un niveau GMFCS V présentent un risque significativement plus élevé de douleur induite en comparaison avec les niveaux GMFCS I, III, IV (respectivement -0.53 (-0,87 ;0.18) $p=0,003$) ; -0.40 (-0.69 ;0.12) $p=0,005$; -0,41 (-0,63 ; -0,19) $p<0,001$). L'hospitalisation

continue en comparaison à l'hospitalisation de jour est un facteur protecteur de douleur (-0.32 (-0.50 ; -0.13) ; $p<0,001$).

En analyse multivariée, seul le score global à l'échelle de dépendance (PMSI) (OR=0.04 ; $p<0,01$) est significativement associé à un risque de douleur induite par les soins.

5) Validité de concurrence de l'hétéro-évaluation par l'échelle FLACC-R (Annexe 8)

Un total de 161 gestes (2,1% des gestes, 22 gestes différents) sur 24 enfants ont bénéficié d'une double évaluation FLACC-R soignant/ FLACC-R intervenant extérieur. Le coefficient de corrélation intra-classe était à 0,90 [0,86-0,93] entre les deux évaluations, ce qui correspond à un niveau de concordant excellent.

IV. Discussion

Cette étude caractérise de manière quantitative et qualitative les soins prodigués quotidiennement pendant 5 jours à 280 enfants en situation de handicap moteur au sein d'établissements sanitaires et médico-sociaux en région Bretagne. 30 gestes différents ont reçu au moins une cotation douloureuse et 48% des enfants ont eu au moins un soin douloureux au terme des 5 jours, ce qui met en évidence la proportion non négligeable de la douleur induite par les soins dans le quotidien de ces enfants institutionnalisés.

Dans cette cohorte de 280 enfants pris en charge dans 16 établissements sanitaires et médico-sociaux, bien répartis sur les 4 départements bretons, les enfants étaient atteints de pathologies très variées (neurologiques, orthopédiques, métaboliques, etc), tous les âges pédiatriques, autant de filles que de garçons, des niveaux de handicap moteur et de dépendance différents étaient représentés. Cette hétérogénéité de l'échantillon étudié, répond à l'objectif de l'étude qui était d'évaluer les enfants institutionnalisés en situation de handicap moteur, a contrario de nombreuses autres études qui se limitaient à l'étude de la paralysie cérébrale (7–12,15). Cependant, cet échantillon n'est pas représentatif de tous les enfants en situation de handicap puisque les enfants non institutionnalisés et scolarisés en milieu ordinaire (CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce), SESSAD (Service d'Education Spéciale et des Soins à Domicile), suivi libéral), ne sont pas inclus dans l'étude. Ceci explique la présence prépondérante de profils d'enfants aux niveaux de handicap sévères et très dépendants caractéristiques des institutions.

Chez les enfants en situation de handicap moteur, la douleur est la première comorbidité rapportée au quotidien (3,30–32), entravant la participation aux activités de la vie quotidienne (activités scolaires, activités physiques) et diminuant la qualité de vie (troubles du sommeil etc) (33). Selon le témoignage de parents d'enfants PC vivants au domicile, près de 2/3 d'entre eux étaient douloureux (33,34), avec des conséquences en termes de participation sociale dans 1/3 des cas. Ces chiffres issus de l'expérience des parents sont inexistantes au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux. Dans notre étude, près d'un enfant sur deux a eu un soin douloureux au terme de 5 jours de prises en charge. Ces résultats confirment que les enfants en situation de handicap moteur, à domicile ou en institution, sont plus enclins à être douloureux que leurs pairs indemnes de déficience motrice chez qui la prévalence de la douleur est de 25% (35). Ces enfants sont plus exposés que leurs pairs à la douleur pour de multiples raisons : leur déficience motrice peut être vectrice de douleurs

chroniques (neuro-orthopédiques, abdominales etc)(9,11,13,36,37), ils sont plus sujets à des prises en charge chirurgicales, et certains ne sont pas en capacité d'exprimer leur douleur selon les codes socio-culturels habituels, de surcroît lorsqu'ils sont non communicants.

Nous avons montré qu'à ces multiples causes de douleurs s'ajoutent celles associées aux soins de nursing (transferts, toilette, habillage/déshabillage etc), médicaux (prise de sang, pansements, aérosols etc) et paramédicaux (verticalisation, étirement, fabrication d'appareillage etc). Des résultats similaires sur les soins de nursing (toilette, habillage), médicaux (prises de sang, injections, soins dentaires et examen médical) et paramédicaux (étirements, marche, verticalisation, massages,) avaient été rapportés par Hadden et al (38) chez des enfants PC. La fréquence des soins augmente avec la sévérité du handicap, aussi bénéficient ils déjà en moyenne de 4 séances de rééducation par semaine et de 5 consultations médicales par an (39). Ces études ont permis l'émergence de la notion de douleur induite par les soins et notre étude l'approfondit en réalisant une cartographie des soins douloureux en établissements sanitaires et médico-sociaux à l'image de l'étude EIPPAIN (Epidemiology of Procedural Pain in Neonates) chez les nouveau-nés prématurés (40) et les personnes âgées (41). Les étirements sont décrits dans la littérature comme les soins quotidiens les plus fréquemment douloureux avec une prévalence allant jusqu'à 93% (38), associée à des intensités douloureuses importantes selon les études d'Hadden et al (38) et Jayanath et al (18) interrogeant des parents d'enfants PC non institutionnalisés. De plus, la kinésithérapie est le soin de rééducation le plus courant dans la prise en charge d'enfants avec handicap moteur avec une moyenne de 2 séances par semaines, fréquence proportionnelle à la sévérité du handicap (39). Notre étude confirme qu'en institution également, les étirements sont les soins paramédicaux les plus fréquents, responsables de près de 1 patient douloureux sur 5. Les étirements apparaissent donc comme un soin à risque indifféremment du lieu de réalisation. On peut imaginer que la passivité de l'enfant lors de cette activité (intensité et durée sous contrôle de l'opérateur) est un facteur d'anxiété ou d'ennui qui majore les douleurs. Une implication de l'enfant dans cette prise en charge avec la construction d'objectifs communs, des séances guidées selon les ressentis des enfants et l'apprentissage d'auto-exercice pourraient améliorer la douleur pour les enfants dont les capacités physiques et intellectuels le permettent (48). Dans tous les cas une évaluation systématique de douleur est nécessaire avec la mise en place de prévention pour cette activité de rééducation douloureuse. Les soins de nursing (transfert, habillage/déshabillage, toilette, etc..) englobent plus de 2/3 de la totalité de l'activité de ces structures et sont responsables du plus grand nombre de patients douloureux ; pour illustrer, les transferts représentent près d'1/3 de la totalité des soins réalisés sur 5 jours et sont responsables d'un patient douloureux

sur 4 avec des cotations de FLACC-R à 10/10. Ces résultats soulignent l'importance de ne banaliser aucun soin, d'autant plus lorsque ceux-ci sont inscrits dans une « routine » quotidienne comme les soins de nursing où une baisse de vigilance peut s'observer. Afin de réduire la douleur provoquée par les soins de nursing, des aménagements adéquats de l'environnement (chariot plat de douche, lève-personne, rails au plafond, lit médicalisé), et de l'organisation des soins (nombre de personnes à disposition, temps réservé) sont indispensables. Enfin, des renouvellements de formations sur l'apprentissage des techniques de manutentions ergonomiques et des démonstrations des nouvelles aides techniques devraient être organisés pour maintenir les équipes formées et informées.

Dans la littérature, les enfants les plus âgés, de sexe féminin, et atteints d'un niveau de handicap moteur sévère ont été démontrés comme les plus douloureux au quotidien (11). Notre étude confirme que les adolescents, avec handicap moteur sévère et dépendance élevée sont les plus à risque de douleur induite par les soins. Aux déficiences motrices, se surajoutent des difficultés voire une impossibilité à communiquer et à exprimer la douleur, ce qui en fait une population très vulnérable. Ces profils bien établis d'enfants à risque de douleur, doivent être connus et reconnus par le personnel soignant, qui devra s'astreindre à rechercher les points de vigilance (actes douloureux etc) et mettre en place des moyens de préventions.

Bien que la douleur soit la comorbidité associée la plus rapportée chez les enfants en situation de handicap moteur, sa prise en charge reste insuffisante. Tedroff et al (14) retrouvait que dans une population de 118 PC, 52% étaient douloureux et que 25% seulement recevaient un traitement antalgique ; résultats en accord avec Poirot et al (9) et Sacaze et al (39) où moins de 22% des enfants prenaient un traitement antalgique au long cours, antispastiques inclus. Dans notre étude se surajoute à ce défaut de traitement de la douleur un défaut de sa prévention avec 25,4% seulement des gestes qui en ont bénéficié. Les soins IDE étaient les plus concernés, tandis que la majorité des soins de kinésithérapie et de nursing étaient réalisés sans moyen de prévention. La prévention était essentiellement la distraction, et l'utilisation de morphiniques et de paracétamol. Cette utilisation restreinte en quantité et qualité de moyens préventifs peut s'expliquer par un manque de données disponibles sur l'utilisation et l'efficacité des techniques pharmacologiques et non pharmacologiques chez les enfants ayant une déficience intellectuelle associée. Les clowns n'ont pas fait preuve de leur efficacité pour réduire efficacement l'anxiété des enfants avec Paralysie Cérébrale lors d'injection de toxine botulique (42). La thérapie comportementale et l'anesthésie topique se sont révélés efficaces lors de procédures à l'aiguille sur une petite cohorte d'enfants déficients intellectuels (43). La manière dont la déficience intellectuelle peut influencer l'efficacité d'une

technique spécifique de soulagement de la douleur et de l'anxiété doit être approfondie comme à l'initiative de Pascalo et al qui retrouvait que les enfants avec déficience intellectuelle présentaient plus de douleur et d'anxiété pendant les procédures liées à l'aiguille en comparaison à leurs pairs, et ce, malgré la mise en œuvre de plus de moyens de prévention à leurs égards (23).

Les parents d'enfants non-communicants notent des comportements idiosyncratiques évocateurs de douleurs chez leur enfant tels les gémissements, la majoration de la spasticité ou au contraire l'hypotonie, la diminution du sommeil, l'agitation, le bavage excessif, les convulsions, les rires, les joues rouges (44), qu'ils estiment que le personnel soignant néglige. Une information auprès des personnels de santé est indispensable afin de ne pas méconnaître ces particularités qui devront les alerter. Ces difficultés d'évaluation concernent tout établissement susceptible d'accueillir ces enfants. En effet, lors d'une admission en service d'urgences pédiatriques pour comportement inhabituel, inconfort ou douleur chez un enfant en situation de handicap, en moyenne, 4 avis spécialisés sont demandés et 5 examens complémentaires sont réalisés avant d'aboutir à un diagnostic (45). La mise en place d'outils d'évaluation standardisés de la douleur chez l'enfant en situation de handicap guiderait le personnel, à la manière de la « Toolbox » mise en place dans une unité pédiatrique de soins continus aux Etats-Unis, qui a permis d'augmenter l'évaluation de la douleur en pratique courante de 2 à 53% (46).

Cette présente étude comporte des limites. Tout d'abord, l'évaluation de la douleur était réalisée par le professionnel exerçant le soin avec toute la subjectivité et la difficulté qui en découlent, malgré la validation de l'échelle FLACC-r dans cette indication (25,26). Cependant, 2,1% des gestes ont bénéficié d'une double hétéro-évaluation FLACC-r avec des résultats concordants, attestant de la fiabilité de la cotation par les professionnels de santé malgré la complexité de l'exercice. D'autre part, les évaluations répétées nécessitaient un investissement et une organisation des intervenants au cours des 5 jours, avec l'apparition d'un biais de mémorisation si celles-ci étaient réalisées à posteriori par manque de temps ou par lassitude. Par ailleurs, la population étudiée n'était pas représentative de tous les enfants en situation de handicap moteur puisqu'elle n'incluait pas les enfants pris en charge à domicile. D'autre part, le calcul de l'échantillon a priori était de 300 patients alors que 280 enfants seulement ont été inclus dans l'étude.

V. Conclusion

Les enfants en situation de handicap moteur au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux sont exposés à la douleur induite par les soins au quotidien. Il est nécessaire de sensibiliser le personnel par des actions d'information sur les gestes douloureux et sur les profils d'enfants à risque de douleur. Secondairement, il faut intégrer l'évaluation systématique de la douleur à la pratique courante et former le personnel à l'utilisation d'échelles standardisées comme la FLACC-R afin de prévenir la douleur.

VI. Bibliographie

1. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, Cruz JDL, Cans C. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(1):85-92.
2. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. Pain in children with cerebral palsy: a review. *J Neurosci Nurs*. oct 2004;36(5):252-9.
3. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. nov 2012;130(5):e1285-1312.
4. Douleur [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 13 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>
5. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2002;44(4):240-7.
6. Alriksson-Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatrica*. 2016;105(6):665-70.
7. Fairhurst C, Shortland A, Chandler S, Will E, Scrutton D, Simonoff E, et al. Factors associated with pain in adolescents with bilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2019;61(8):929-36.
8. Yamaguchi R, Perry KN, Hines M. Pain, pain anxiety and emotional and behavioural problems in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 1 janv 2014;36(2):125-30.
9. Poirot I, Laudy V, Rabilloud M, Roche S, Ginhoux T, Kassai B, et al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Ann Phys Rehabil Med*. nov 2017;60(6):371-5.
10. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2008;49(4):405-13.
11. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. déc 2020;20(1):15.
12. Alriksson-Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatrica*. 2016;105(6):665-70.
13. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2019;61(3):305-14.
14. Tedroff K, Gyllensvärd M, Löwing K. Prevalence, identification, and interference of pain in young children with cerebral palsy: a population-based study. *Disabil Rehabil*. 17 sept 2019;1-7.
15. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(3):292-7.

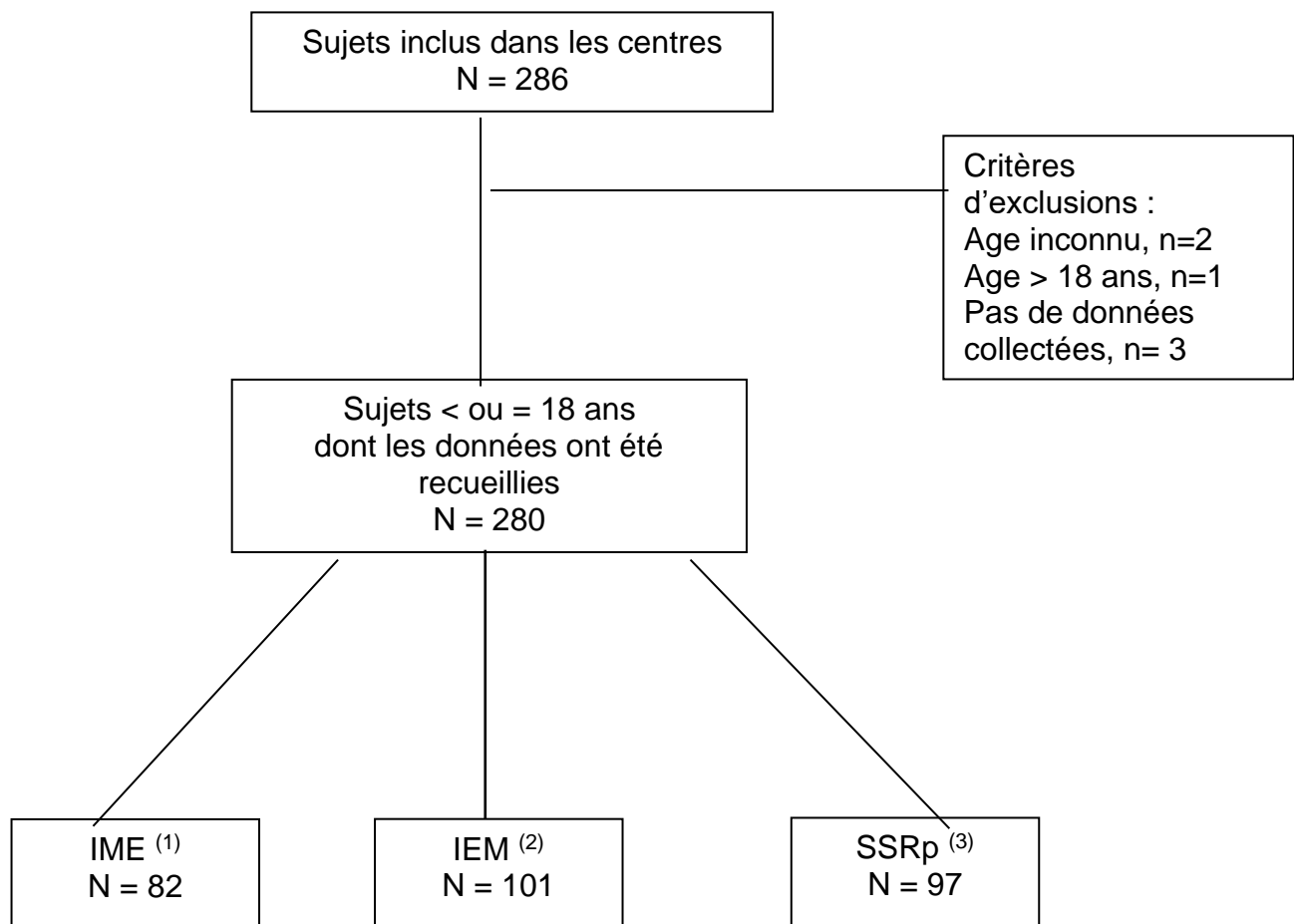
16. Pashmdarfard M, Amini M, Badv RS, Ghaffarzade Namazi N, Rassafiani M. Does Parent Report Gross Motor Function Level of Cerebral Palsy Children Impact on the Quality of Life in these Children? *Iran J Child Neurol*. 2017;11(4):52-7.
17. Badia M, Riquelme I, Orgaz B, Acevedo R, Longo E, Montoya P. Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatr*. 27 juill 2014;14:192.
18. Jayanath S, Ong LC, Marret MJ, Fauzi AA. Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(4):395-401.
19. Hadden KL, LeFort S, O'Brien M, Coyte PC, Guerriere DN. Validity of the Child Facial Coding System for the Assessment of Acute Pain in Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. avr 2016;31(5):597-602.
20. Barney CC, Krach LE, Rivard PF, Belew JL, Symons FJ. Motor Function Predicts Parent-Reported Musculoskeletal Pain in Children with Cerebral Palsy. *Pain Research and Management*. 2013;18(6):323-7.
21. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, Garlantezec R, Houx L, Le Moine P, et al. Determining the technical and clinical factors associated with pain for children undergoing botulinum toxin injections under nitrous oxide and anesthetic cream. *European Journal of Paediatric Neurology*. 1 juill 2011;15(4):310-5.
22. Riquelme I, do Rosário RS, Vehmaskoski K, Natunen P, Montoya P. Influence of chronic pain in physical activity of children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2018;43(2):113-23.
23. Pascolo P, Peri F, Montico M, Funaro M, Parrino R, Vanadia F, et al. Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. *Eur J Pediatr*. déc 2018;177(12):1753-60.
24. Bourseul J-S, Brochard S, Houx L, Pons C, Bué M, Manesse I, et al. Care-related pain and discomfort in children with motor disabilities in rehabilitation centres. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 1 déc 2016;59(5):314-9.
25. 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. *Pediatric Anesthesia*. mars 2006;16(3):258-65.
26. Voepel-Lewis T, Zanolini J, Dammeyer JA, Merkel S. Reliability and Validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Behavioral Tool in Assessing Acute Pain in Critically Ill Patients. *American Journal of Critical Care*. 1 janv 2010;19(1):55-61.
27. Crosta QR, Ward TM, Walker AJ, Peters LM. A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2014;19(2):109-18.
28. Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR, Merkel S, Foster R, Krane EJ, et al. A Comparison of the Clinical Utility of Pain Assessment Tools for Children with Cognitive Impairment: *Anesthesia & Analgesia*. janv 2008;106(1):72-8.
29. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé. :6.

30. Kuban KC, Leviton A. Cerebral palsy. *The New England Journal of Medicine*. 20 janv 1994;330(3):188-95.
31. Engel J, Petrina T, Dudgeon B, McKearnan K. Cerebral Palsy and Chronic Pain. *Phys & Occupational Therapy In Pediatrics*. 10 janv 2006;25(4):73-84.
32. Blackman JA, Svensson CI, Marchand S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. *Dev Med Child Neurol*. sept 2018;60(9):861-5.
33. Parkinson K, Gibson L, Dickinson H, Colver A. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica*. mars 2010;99(3):446-51.
34. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental Report of Pain and Associated Limitations in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. juill 2006;87(7):928-34.
35. Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Hunfeld JAM, Bohnen AM, van Suijlekom-Smit LWA, Passchier J, et al. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*. 1 juill 2000;87(1):51-8.
36. Roscigno CI. Addressing spasticity-related pain in children with spastic cerebral palsy. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1 juin 2002;34(3):123-34.
37. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. Pain in Children with Cerebral Palsy: A Review. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2004;36(5):8.
38. Hadden KL, LeFort S, O'Brien M, Coyte PC, Guerriere DN. A comparison of observers' and self-report pain ratings for children with cerebral palsy. *J Dev Behav Pediatr*. janv 2015;36(1):14-23.
39. Sacaze E, Garlantezec R, Rémy-néris O, Peudenier S, Rauscent H, le Tallec H, et al. A survey of medical and paramedical involvement in children with cerebral palsy in Brittany: Preliminary results. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 1 mai 2013;56(4):253-67.
40. Carbajal R, Rousset A, Danan C, Coquery S, Nolent P, Ducrocq S, et al. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA*. 2 juill 2008;300(1):60-70.
41. Carbajal R, Cimerman P, Galinski M, Thibault P. Présentation préliminaire de l'Étude REGARDS: recueil épidémiologique en Gériatrie des Actes Ressentis comme Douloureux et Stressants. :2.
42. Houx L, Dubois A, Brochard S, Pons C. Do clowns attenuate pain and anxiety undergoing botulinum toxin injections in children? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* [Internet]. 29 janv 2019 [cité 2 oct 2020]; Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065719300119>
43. Slifer KJ, Hankinson JC, Zettler MA, Frutchey RA, Hendricks MC, Ward CM, et al. Distraction, Exposure Therapy, Counterconditioning, and Topical Anesthetic for Acute Pain Management During Needle Sticks in Children With Intellectual and Developmental Disabilities: Clinical Pediatrics [Internet]. 27 févr 2011 [cité 2 oct 2020]; Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0009922811398959>
44. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *PAIN*. 1 sept 2002;99(1):281-8.

45. Quinn BL, Solodiuk JC, Morrill D, Mauskar S. CE: Original Research: Pain in Nonverbal Children with Medical Complexity: A Two-Year Retrospective Study. *The American Journal of Nursing*. août 2018;118(8):28-37.
46. Orava T, Provvidenza C, Townley A, Kingsnorth S. Screening and assessment of chronic pain among children with cerebral palsy: a process evaluation of a pain toolbox. *Disabil Rehabil*. nov 2019;41(22):2695-703.
48. Houx L, Pons C, Saudreau H, Brochard S. No pain, no gain? Children with cerebral palsy and their experience of physiotherapy. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. Oct 2020

VII. Annexes

Figure 1 : Flow chart



⁽¹⁾ IME Institut Médico-Educatif ; ⁽²⁾ IEM Institut d'Education motrice ; ⁽³⁾ SSRp Soins de Suite et de Réadaptation pédiatrique

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Age (ans)		12.0 +/-4.1
Sexe	Masculin	136 (48.6%)
	Féminin	144 (51.4%)
Pathologies	Maladie du système nerveux	175 (62,5%)
	Maladie du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif	48 (17,14%)
	Syndromes congénitaux et anomalies chromosomiques	42 (15,0%)
	Maladies endocriniennes, nutritionnelles, métaboliques et infectieuses	15 (5,36%)
Nature du handicap	Permanent	246 (87.9%)
	Provisoire	34 (12.1%)
Niveau GMFCS⁽¹⁾	Niveau I	26 (9.3%)
	Niveau II	47 (16.8%)
	Niveau III	38 (13.6%)
	Niveau IV	82 (29.3%)
	Niveau V	87 (31.1%)
Niveau de dépendance PMSI⁽²⁾		17.1 +/- 6.0
Scolarisation	Ordinaire (primaire, collège, lycée) et milieu adapté (CLIS ⁽³⁾ , ULIS ⁽⁴⁾ , UPI ⁽⁵⁾)	56 (21,5%)
	En institution (IEM ⁽⁶⁾ , IME ⁽⁷⁾ , IMPro ⁽⁸⁾ , autre)	205 (78,5%)
Type d'établissement	IME	82 (29.3%)
	IEM	101 (36.1%)
	SSRp ⁽⁹⁾	97 (34.6%)
Type d'hospitalisation	Hospitalisation continue	133 (47.5%)
	Hospitalisation de jour	124 (44.3%)

Les résultats qualitatifs sont exprimés en effectifs (%). Les résultats quantitatifs sont exprimés en moyenne ± écart-type ⁽¹⁾

GMFCS Gross Motor Function Classification System ⁽²⁾ PMSI Programme de médicalisations des systèmes d'information ⁽³⁾ CLIS Classe d'Intégration Scolaire ⁽⁴⁾ ULIS Unités localisées pour l'inclusion scolaire ⁽⁵⁾ UPI Unité pédagogique d'intégration ⁽⁶⁾ IEM Institut d'Education motrice ⁽⁷⁾ IME Institut Médico-éducatif ⁽⁸⁾ IMPro Institut Médico Professionnel ⁽⁹⁾ SSRp Soins de Suite et de Réadaptation Pédiatrique

Tableau 2 : Description des 32 gestes et de leurs caractéristiques douloureuses

	Caractéristiques générales			Caractéristiques douloureuses			
	Fréquence des gestes	Nombre de patients ayant reçu ce geste	Durée du geste (minutes)	Nombre de fois où le geste a été douloureux (Flacc-R ≥ 4)	Nombre de patients chez qui le geste a été douloureux (Flacc-R ≥ 4)	Flacc-R Moyenne	Flacc-R Min-Max
Transfert (WC/lit/fauteuil)	2345 (30,5%)	202 (72%)	4.2 +/- 4.4	103 (4%)	51 (25%)	5,4	4-10
Habillage/déshabillage y compris chaussage	1154 (15%)	197 (70%)	6.5 +/- 5.2	62 (5%)	35 (18%)	5,6	4-10
Mobilisations légères au lit	547 (7,1%)	116(41%)	5.9 +/- 4.8	23 (4%)	16 (14%)	5,8	4-10
Lavage	532 (6,9%)	144(51%)	11.2 +/- 7.6	38 (7%)	21(15%)	5,4	4-9
Mobilisation passive/étirements	343 (4,5%)	156 (56%)	18.2 +/- 12.4	35 (10%)	30 (19%)	4,8	4-9
Mise en place appareillage	286 (3,7%)	99 (35%)	7.5 +/- 9.5	21 (7%)	12 (12%)	5,4	4-9
Aide au repas	239 (3,1%)	66 (24%)	27.5 +/- 18.7	33 (14%)	20 (30%)	5,7	4-9
Autres	212 (2,8%)	88 (31%)	12.1 +/- 15.7	4 (2%)	3 (3%)	4,8	4-6
Marche : reprise d'appui, travail de la marche	208 (2,7%)	86 (31%)	19.2 +/- 42.9	12 (6%)	7 (8%)	4,8	4-6
Verticalisation	205 (2,7%)	86 (30,7%)	28.3 +/- 45.0	29 (14%)	21 (24,4%)	5,9	4-10
Mobilisation active	169 (2,2%)	79 (28%)	17.3 +/- 11.3	12 (7%)	11 (14%)	4,5	4-6
Soins de bouche, brossage de dents	148 (1,9%)	62 (22%)	3.9 +/- 2.6	13 (9%)	8 (13%)	4,8	4-8
Gestes invasifs digestifs	145 (1,9%)	23 (8%)	6.5 +/- 8.6	5 (3%)	4 (17%)	4,6	4-5
Mobilisations globales sur table, au tapis	136 (1,8%)	84 (30%)	19.6 +/- 11.9	18 (13%)	17 (20%)	4,6	4-6
Stimulation sensitive et sensorielle	110 (1,4%)	72 (26%)	26.0 +/- 18.7	4 (4%)	3 (4%)	5	5-5
Gestes invasifs urinaires	110 (1,4%)	18 (6%)	5.5 +/- 4.5	2 (2%)	2 (11%)	6	5-7
Renforcement musculaire	107 (1,4%)	51 (18%)	18.1 +/- 9.6	3 (3%)	3 (6%)	4,3	4-5

Pansements simples	95 (1,2%)	51 (18%)	12.7 +/- 61.4	13 (14%)	11 (22%)	5,1	4-8
Soins des yeux et administration de collyre	86 (1,1%)	16 (6%)	1.3 +/- 2.6	12 (14%)	6 (38%)	5,1	4-9
Massage	81 (1,1%)	49 (18%)	18.8 +/- 65.8	5 (6%)	5 (10%)	5,2	5-6
Prélèvements et injections	75 (1,0%)	29 (10%)	7.2 +/- 8.8	7 (9%)	7 (24%)	4,6	4-6
Séance de sports	69 (0,9%)	44 (16%)	31.8 +/- 17.8	7 (10%)	7 (16%)	5,9	4-10
Kinésithérapie respiratoire	61 (0,8%)	27 (10%)	18.7 +/- 10.1	2 (3%)	2 (7%)	5,5	5-6
Gestes invasifs anal	57 (0,7%)	30 (11%)	4.8 +/- 4.7	7 (12%)	4 (13%)	5	4-7
Gestes invasifs respiratoires	36 (0,5%)	14 (5%)	4.7 +/- 2.8	7 (19%)	6 (43%)	5,4	4-8
Travail de déglutition	23 (0,3%)	12 (4%)	23.6 +/- 20.1	1 (4%)	1 (8%)	5	5-5
Aérosols	22 (0,3%)	10 (4%)	11.2 +/- 4.3	3 (14%)	2 (20%)	7,3	5-10
Stimulation de l'oralité	22 (0,3%)	14 (5%)	70.1 +/- 252.8	0 (0%)	0 (0%)	0,7	0-3
Pansements complexes	20 (0,3%)	10 (4%)	20.8 +/- 12.7	4 (20%)	3 (30%)	5,3	4-6
Balnéothérapie	17 (0,2%)	13 (5%)	24.4 +/- 12.1	0 (0%)	0 (0%)	0,3	0-2
Fabrication d'appareillage	16 (0,2%)	14 (5%)	28.5 +/- 15.5	4 (25%)	4 (29%)	5,5	4-7
Alimentation par sonde	13 (0,2%)	5 (2%)	5.0 +/- 2.6	1 (8%)	1 (20%)	6	6-6

Les cases grisées correspondent aux 3 cotations les plus élevées de chaque caractéristique douloureuse. Les gestes sont classés par ordre de fréquence décroissante.

Tableau 3: Description des moyens de prevention pour les 32 gestes réalisés en établissement sanitaire ou medico-social; associés aux 3 moyens de prevention les plus utilisés

	Aucun Moyen de prévention (%)	Paracétamol (%)	Morphine (%)	Distraction (%)
Soins des yeux et administration de collyre	88%	0%	2%	10%
Balnéothérapie	88%	0%	6%	0%
Gestes invasifs digestifs	86%	1%	4%	8%
Soins de bouche, brossage de dents	83%	1%	5%	6%
Travail de déglutition	83%	0%	0%	4%
Transfert (WC/lit/fauteuil)	82%	5%	1%	8%
Mise en place appareillage	82%	4%	1%	9%
Aide au repas	80%	2%	1%	14%
Marche : reprise d'appui, travail de la marche	78%	4%	4%	10%
Séance de sports	78%	3%	0%	7%
Stimulation de l'oralité	77%	0%	0%	18%
Gestes invasifs urinaires	75%	13%	5%	7%
Stimulation sensitive et sensorielle	73%	4%	3%	10%
Renforcement musculaire	72%	7%	2%	5%
Habillage/déshabillage y compris chaussage	71%	4%	4%	18%
Mobilisations globales sur table, au tapis	71%	4%	1%	22%
Autres	71%	5%	18%	2%
Lavage	69%	5%	9%	11%
Fabrication d'appareillage	69%	6%	13%	13%
Alimentation par sonde	69%	23%	0%	0%
Kinésithérapie respiratoire	68%	2%	8%	12%
Mobilisations légères au lit	67%	3%	20%	6%
Mobilisation active	64%	17%	4%	9%
Mobilisation passive/étirements	61%	8%	6%	18%
Gestes invasifs anal	60%	17%	10%	8%
Verticalisation	60%	3%	5%	27%
Massage	56%	11%	11%	11%
Aérosols	55%	10%	0%	35%
Pansements simples	45%	7%	20%	8%
Gestes invasifs respiratoires	44%	0%	31%	25%
Prélèvements et injections	34%	18%	29%	7%
Pansements complexes	20%	10%	30%	15%

Les gestes sont classés par ordre de fréquence décroissante "d'absence de prévention"

Tableau 4 : Etude des facteurs de risque de douleur induite par les soins : modèles univarié et multivarié

Modèle univarié			
Variable		Estimate (IC95%)	p
<u>Effets de chacune des variables dans le modèle</u>			
Âge			<0.001
Sexe			0.70
Type d'hospitalisation			0.003
Echelle PMSI – Niveau de dépendance physique et cognitive			<0.001
Niveau GMFCS			<0.001
Nature du handicap			0.17
Pathologies			0.33
<u>Détail de chacune des modalités</u>			
Âge		-0.04 (-0.06 ; -0.02)	<0.001
Age en 4 Classes			0.010
	[0-6ans] vs [15-18 ans]	0.45 (0.15 ;0.76)	0.003
	[7-10ans] vs [15-18 ans]	0.26 (0.01 ;0.50)	0.014
	[11-14 ans] vs [15-18 ans]	0.05(-0.17 ;0.27)	0.65
Sexe			0.70
	Féminin vs Masculin	0.04 (-0.15 ;0.22)	0.70
Type d'hospitalisation			0.003
	Internat vs Hospitalisation de jour	-0.32 (-0.50 ; -0.13)	<0.001
	Mixte vs Hospitalisation de jour	-0.08 (-0.42 ;0.26)	0,65
Echelle PMSI – Niveau de dépendance		0.04 (0.02;0.05)	<0.001
Echelle PMSI – Dépendance physique (4 classes)			<0.001
	[1-4] vs [13-16)	-0.46 (-0,78 ; -0.13)	0.006
	[5-8] vs [13-16)	-0.31 (-.0,58 ; -0.04)	0.026
	[9-12] vs [13-16)	-0.41 (-0.65 ; -0.17)	0.001
Echelle PMSI – Dépendance Cognitive (4 classes)			<0.001
	[1-2] vs [7-8]	-0.50 (-0.75 ; -0.25)	<0.001
	[3-4] vs [7-8]	-0.34 (-0.57 ; -0.10)	0.005
	[5-6] vs [7-8]	-0.31 (-0.55 ; -0.07)	0.011
Niveau GMFCS			<0.001
	Niveau I vs Niveau V	-0.53 (-0.87 ;0.18)	0.003
	Niveau II vs niveau V	-0.22 (-049 ;0.06)	0.13
	Niveau III vs niveau V	-0.40 (-0.69 ;0.12)	0.005
	Niveau IV vs niveau V	-0.41 (-0.63 ; -0.19)	<0.001

Nature du handicap	Provisoire vs Permanent	-0.19 (-0.46 ;0.08)	0.17
Pathologies			0.33
	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif VS Maladies du système nerveux	-0.21 (-0.46 ;0.04)	0.097
	Maladies endocriniennes, nutritionnelles, métaboliques et infectieuses VS Maladies du système nerveux	0.13 (-0.29 ;0.54)	0.55
	Malformations congénitales et anomalies chromosomiques VS Maladies du système nerveux	-0.04 (-0.30 ;0.21)	0.74

Modèle Multivarié		
Variable	Estimate (IC95%)	p
<u>Effets de chacune des variables dans le modèle</u>		
Type d'hospitalisation		0.05
Dépendance PMSI		<0.001
Handicap Moteur		0.08

Annexe 1 : FLACC-R

	0	1	2
Visage (V)	Pas d'expression particulière ou sourire	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé [semble triste et inquiet]	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton [visage affligé ; expression d'effroi ou de panique]
Jambes (J)	Position habituelle ou détendue	Gêné, agité, tendu [trémulations occasionnelles]	Coups de pieds ou jambes recroquevillées [augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents]
Activité (A)	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu [moyennement agité (ex : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) ; respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents]	Arc-bouté, figé, ou sursaute [agitation sévère, se cogne la tête, tremblement (non rigide) ; retient sa respiration, halète ou inspire profondément ; respiration saccadée importante]
Cris (C)	Pas de cris (éveillé ou endormi)	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle [explosion verbale ou grognement occasionnel]	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes [explosion verbale répétée ou grognement constant]
Consolabilité (C)	Content, détendu	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait	Difficile à consoler ou à reconforter [repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]

Annexe 2 : Les 4 catégories de pathologies

MALADIE DU SYSTEME NERVEUX _N= 175 (62,5%)

Paralysie cérébrale
Accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique
Ataxie héréditaire
Syndrome de Rett
Encéphalopathie épileptique (syndrome de West)
Encéphalopathie post grippale
Malformation cérébrale (agénésie du corps calleux, schizencéphalie, atrophie cérébelleuse,)
Hématome sous dural post traumatique
Sclérose tubéreuse de Bourneville
Spina bifida
Chorée familiale bénigne
Adrénoleucodystrophie (syndrome d'Aicardie Gouttière)
Leucodystrophie
Angiopathie cérébrale diffuse
Traumatisme cérébral
Autisme
Neuropathie de Charcot Marie Tooth
Hémorragie sous arachnoïdienne
Tétraplégie C1C2 / C5C6

SYNDROMES CONGENITAUX ET ANOMALIES CHROMOSOMIQUES _N= 42 (15,0%)

Trisomie (21 13 8 16Q24 4P)
Dyskinésie ciliaire primitive
Maladie respiratoire sur pathologie du surfactant
Syndromes génétiques (Gorlin, Angelan, Kabuki, Sturge Weber Krabbe, Joubert, leucodystrophie 4H, Adams Olivier, Curry Jones, Prader Willi, Pallister Killian)
Incontinentia pigmentil

MALADIES ENDOCRINIENNES, NUTRITIONNELLES, METABOLIQUES ET INFECTIEUSES N=15 (5,36%)

Maladie de Menkes
Mucopolysaccharidose de type I
Cytopathie mitochondriale
Embryopathie à CMV
Déficit en carbamoyl-phosphate synthase
Maladie de Hirshprung
Purpura extensif à méningocoques

MALADIES DU SYSTEME OSTEO ARTICULAIRE, DES MUSCLES ET DU TISSUS CONJONCTIF N= 48 (17,14%)

Myopathie (Duchenne, Steinert,)
Arthrogrypose
Maladie de Blount
Ectromélie longitudinale externe
Brûlures
Spondylolisthésis de haut grade
Amputation (membre supérieur sur ostéosarcome, doigts, fémur)
Fracture (membres supérieurs et inférieurs)
Scoliose idiopathique
Arthrodèse rachidienne
Ostéotomie de varisation
Ostéochondrite primitive de hanche
Chirurgie de pied plat

Annexe 3 : La mesure de la dépendance

Le niveau de dépendance du patient est évalué par rapport aux six variables d'activité de la vie quotidienne (AVQ) que sont l'habillement, la locomotion-déplacement, l'alimentation, la continence, le comportement, le relationnel. Chaque variable est cotée selon un gradient allant de l'indépendance complète (classe 1) à l'assistance totale (classe 4) : niveau 1 : indépendance complète ; niveau 2 : supervision ou arrangement ; niveau 3 : assistance partielle ; niveau 4 : assistance totale.

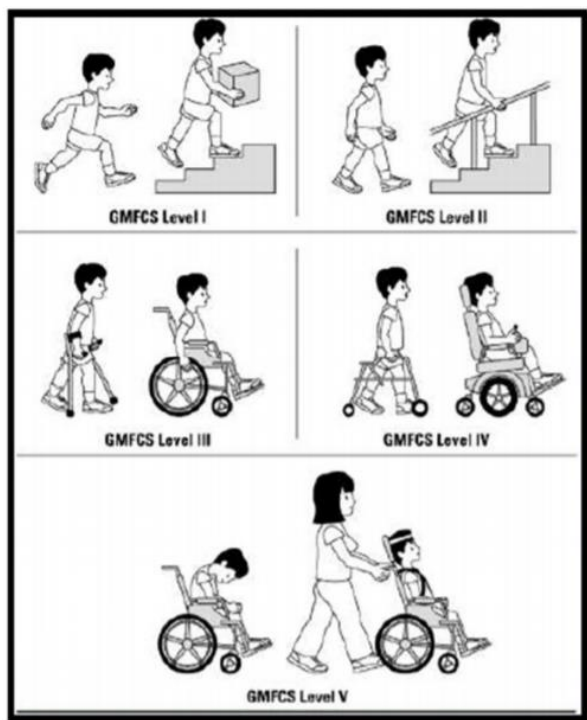
-La dépendance physique est mesurée par les scores des 4 dimensions « habillement, déplacement-locomotion, alimentation, continence ». Un cumul à 4 points implique une autonomie complète, compris entre 5 et 8 points une dépendance faible, entre 9 et 12 points une dépendance moyenne et entre 13 et 16 points une dépendance forte ou complète.

-La dépendance cognitive est mesurée par les scores des dimensions « comportement, relation-communication ». Elle cumule les scores de 4 dimensions : un cumul à 2 points implique une autonomie complète, de 3 ou 4 points une dépendance faible, de 5 ou 6 points une dépendance moyenne et de 7 ou 8 points une dépendance forte ou complète.

Le score de dépendance global cumule les scores des dépendances physiques et cognitives et est regroupé en quatre classes : totalement autonome (score AVQ de 6), faiblement dépendant (de 7 à 12), moyennement dépendant (de 13 à 18), fortement ou complètement dépendant (de 19 à 24).

	Dépendance physique				Dépendance cognitive	
	Habillage	Locomotion	Alimentation	Continence	Comportement	Relationnel
Niveau 1 : Indépendance complète						
Niveau 2 : Supervision						
Niveau 3 : Assistance partielle						
Niveau 4 : Assistance totale						
	Score total de dépendance physique /16				Score total de dépendance physique /8	
	Score de dépendance globale /24					

Annexe 4 : Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



Niveau I : Marche sans restriction de mouvements ; difficultés dans les activités de motricités global complexes

Niveau II : Marche avec restriction de mouvements à l'extérieur et sur des longues distances

Niveau III : Marche avec aide technique à la marche

Niveau IV : Mobilité autonome avec restriction des mouvements ; peut utiliser une aide motorisée.

Niveau V : Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte.

Annexe 5 : Listes des 32 gestes

1. Etat de base
2. Prélèvements et injections
3. Pansements simples
4. Pansements complexes
5. Aérosols
6. Soins des yeux et administration de collyre
7. Soins de bouche, brossage de dents
8. Gestes invasifs respiratoire
9. Gestes invasifs digestifs
10. Gestes invasifs urinaires
11. Gestes invasifs anal
12. Mobilisations légères au lit
13. Lavage
14. Habillage/déshabillage y compris chaussage
15. Transfert (WC/lit/fauteuil)
16. Mise en place appareillage
17. Verticalisation
18. Mobilisations globales sur table, au tapis
19. Massage
20. Mobilisation passive/étirements
21. Mobilisation active
22. Marche : reprise d'appui, travail de la marche
23. Renforcement musculaire
24. Kinésithérapie respiratoire
25. Fabrication d'appareillage
26. Stimulation sensitive et sensorielle
27. Travail de déglutition
28. Stimulation de l'oralité
29. Séance de sports
30. Autres
31. Balnéothérapie
32. Alimentation par sonde
33. Aide au repas

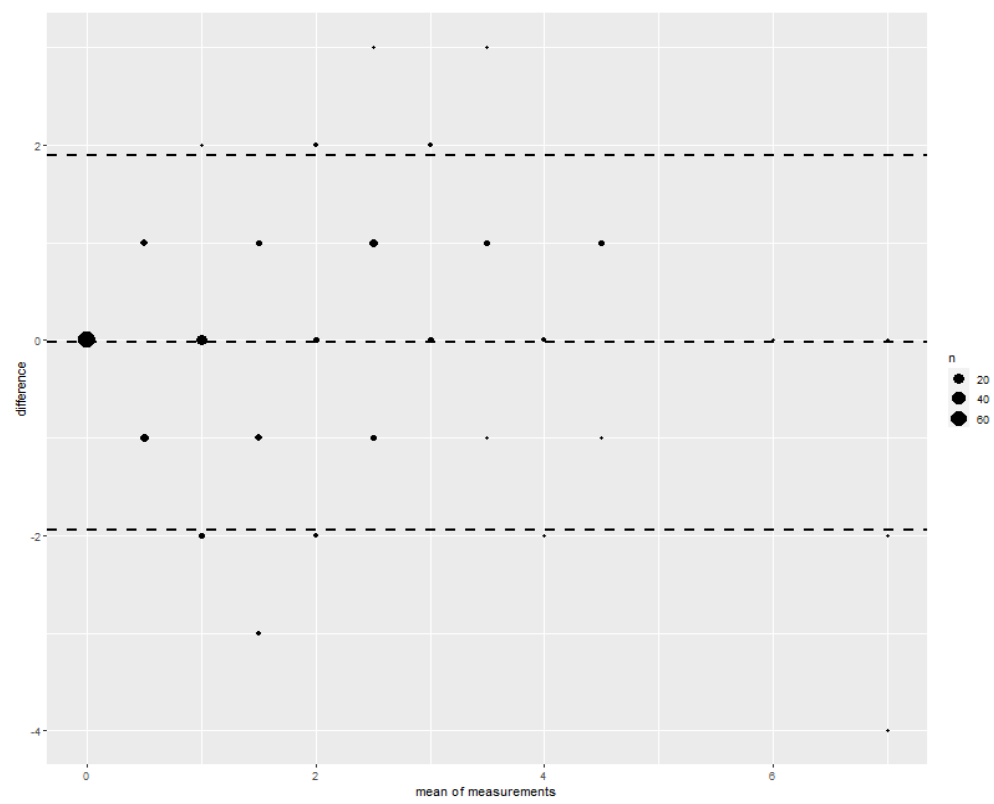
Annexe 6 : Listes des moyens préventifs

1. Aucun
2. Anti-Inflammatoire
3. Paracétamol
4. Nubain
5. Codéine
6. Tramadol
7. Morphine
8. MEOPA
9. EMLA
10. Distraction
11. Hypnose
12. Autres

Annexe 7 : Cahier de recueil

Jour 1					Hétéro-évaluation Intervenant		Auto-éval. Patient
Heure	Numéro Geste	Durée du geste	Intervenant	Moyens préventifs	Echelle numérique / 10	FLACC-R	EVA /10
	1					V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	
						V: __ J: __ A: __ C: __ C: __ TOT : __	

Annexe 8 : Double évaluation FLACC-R intervenant ; Graphique de Bland Altman



Ce graphique permet de voir si les deux évaluations sont concordantes*. La taille des points est proportionnelle au nombre d'observations concernées.

* deux mesures sont concordantes si l'une ne surestime (ou sous-estime) pas l'autre de façon trop importante et si les écarts entre les deux séries pour chaque individu ne sont pas trop importants.

La droite centrale correspond à la moyenne des écarts entre les deux séries de données.

Les deux droites extérieures représentent les limites d'agrément (si les données suivent une loi normale, 95% des écarts entre les mesures se situent entre ces deux droites).

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

ANNEE DE SOUTENANCE : 2020

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : Mme Caroline Hall

TITRE DE LA THESE : Douleur induite par les soins au sein des établissements accueillant des enfants avec handicap moteur.

RESUME DE LA THESE EN FRANÇAIS :

Introduction: La douleur est la comorbidité la plus fréquemment rapportée chez les enfants avec handicap moteur, réduisant la qualité de vie et la participation aux activités sociales et éducatives. Les conséquences des soins quotidiens en termes de douleur n'ont pas été étudiées.

Objectifs: L'objectif est de caractériser de manière qualitative et quantitative les soins douloureux au quotidien chez les enfants en situation de handicap moteur au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux bretons.

Méthodologie: Les enfants de 0 à 18 ans, en situation de handicap moteur, ont été recrutés dans 16 établissements (SSR, IEM, IME) tirés au sort. Pour chaque enfant, une évaluation de la douleur par l'échelle FLACC-R a été réalisée à chaque contact physique au cours de 5 jours et 1 nuit.

Résultats: 280 enfants (âge moyen : 12 ans ($\pm 4,1$) ; 51,4% F) ont été inclus. 7689 gestes ont été recueillis. 6 % de la totalité des soins sont douloureux et 48% des enfants ont eu au moins un soin douloureux. Les soins les plus fréquemment douloureux sont les soins techniques alors que ceux responsables d'un plus grand nombre de patients douloureux sont les soins de la vie quotidienne. Les enfants les plus dépendants sont les plus à risque de douleur induite par les soins. 24,5% seulement des enfants ont bénéficié d'une prévention avant un soin.

Conclusion: La douleur provoquée par les soins est présente au quotidien et concerne tout professionnel au contact d'enfants en situation de handicap moteur au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux. Il est nécessaire d'intégrer l'évaluation et la prévention de la douleur induite par les soins à la pratique clinique courante.

MOTS CLES :

Douleur induite par les soins, handicap moteur, enfant, réadaptation

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS: Care-related pain in establishments welcoming children with motor disabilities

RESUME DE LA THESE EN ANGLAIS :

Introduction: Pain is the most frequently reported impairment in children with physical disabilities, reducing their quality of life and participation in social and academic activities. However, care-related pain was few studied even if these children need a lot of care throughout their daily life.

Objective: To characterize qualitatively and quantitatively the care-related pain in children with physical disabilities followed in rehabilitation centre or specialized institution.

Methods: Children with physical disabilities, aged 0 to 18 years, followed in 16 establishments (rehabilitation centre, medical-educational institution, educational institution) in Brittany (France) between April 2016 and July 2017 were recruited at random. The revised Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC-R) scale was performed at each physical contact over 5 days and 1 night for each patient to assess pain.

Results: 280 children (mean age 12 years (± 4.1); 51.4% of female) were included. 7689 gestures were collected. 6% of all care were painful, and 48% of children had at least one painful care. The most frequently painful care were equipment (25%), bandage (20%) or invasive respiratory care (19%), while nursing care concerned most pain patients (n=86). The most dependent children were at risk of care-related pain ($p < 0,001$). Only 25.4% of children received prevention before care.

Conclusion: Care-related pain was frequent on a daily basis and concerned any health personnel in contact with children with physical disabilities in rehabilitation centre and specialized institutions. There is a need to integrate the assessment and prevention of care-related pain into routine clinical practice.

KEY WORDS:

Care-related pain, motor disability, children, rehabilitation, pain assessment