

INTERVENTION DU DR COLLIGNON

Paroles de professionnels

Les mesures de la douleur et de la souffrance : au quotidien, comment cela se passe, se mesure, s'évalue ou non suivant les outils utilisés, la douleur et la souffrance ? Du changement de posture au doliprane....

« Tu es un jeune adulte polyhandicapé... Différence entre douleur physique, douleur psychique ? Comment ne pas être dans une mauvaise interprétation et avoir ainsi l'aide adaptée ou non? Il faut du temps, de la patience et de l'écoute pour apprendre à décoder une personne atteinte de polyhandicap. Une fois cette étape franchie, il est alors possible d'amorcer un travail autour de la personne, d'anticiper et d'éviter des actions, des environnements qui vont être néfastes, voire angoissants pour la personne. »

« Tu t'agites dans ton fauteuil, tu frottes énergiquement tes pieds l'un contre l'autre, tu commences à crier. Je sais ce qu'il faut faire car maintenant je te connais bien. Te sortir de ton fauteuil, te libérer pour que tu puisses te balancer, ça te rassure, t'apaise. Je sais alors que j'ai eu les bons gestes, la bonne réponse...Ouf! »

« Est-ce que les cris sont synonymes de douleurs? Les troubles du comportement se mélangent à la douleur physique. Tu as un calmant par l'infirmière mais rien ne semble fonctionner. »

« Malgré toute la bienveillance de ton entourage, nous pouvons penser que tu reçois de ton corps un grand nombre de messages d'inconfort, de douleurs plus ou moins lancinantes, voire violentes et insupportables. Nous pouvons aussi supposer que sur une journée, des situations où tu es dans l'attente de quelque chose qui ne vient pas, se renouvellent : un repas, un verre d'eau, ta musique préférée mais aussi un bruit ou un environnement qui t'agace, une lumière qui t'éblouit, un vêtement que tu as en trop....

À ceci s'ajoutent les situations que tu ne comprends pas, que tu n'anticipes pas, qui ne font pas sens pour toi et auxquelles tu es cependant confronté. »

« Ta souffrance naît-elle de ce magma de ressentis corporels et d'expériences empreintes de frustration ou de non-compréhension ? Est-elle composée de tous ces éléments bruts que tu ne peux élaborer ? »

« Tu t'en défends comme tu peux : ton renoncement à vivre est le plus extrême, le repli sur toi accompagné d'un mutisme est le plus discret, le recours aux stéréotypies te permet parfois de « bercer » ta douleur, tes cris sont tes appels à l'aide. »

« Tes cris et stéréotypies sont les signes les plus rapidement identifiés car ils viennent faire violence à tous ceux qui tentent de prendre soin d'elle. Ils soulignent l'échec du dispositif, souhaité rassurant, stimulant et quelque part "thérapeutique". »

« L'empathie peut aider à comprendre, à rassurer. Ta douleur me touche et je ne peux prendre soin de toi sans être touché parce ce que tu vis. Mais comment dois-je intervenir pour te soulager ? Je trouve très difficile de quantifier la douleur. »

« Nous pourrions faire l'hypothèse que la souffrance psychique est davantage vécue corporellement par la personne en situation de polyhandicap et qu'elle est davantage pensée chez l'entourage, même si celui-ci peut réagir dans un second temps sur un mode corporel. »

Marie-Noëlle Grimault - Introduction à l'intervention de Mr Collignon

On va revenir très brièvement à l'enquête. Je prends juste une petite seconde pour vous préciser que les voix que vous entendez, c'est quelque chose de complètement spontané. L'ensemble des professionnels d'une équipe, toutes personnes confondues y compris le personnel médical, les rééducateurs, etc. ont disposé une boîte et y ont déposé leur témoignage de manière anonyme. Voilà, donc, c'est vraiment de l'expression très spontanée.

Je vais consacrer ce moment à évoquer principalement les réponses aux questions :

Comment repérez-vous la douleur physique ? Quels sont les signes qui vous font penser à une souffrance morale et réussissez-vous à différencier ces deux souffrances ?

Dans tous les questionnaires :

- Comme nous, les personnes polyhandicapées **pleurent, crient**, se plaignent ou gémissent... C'est le premier signe quantitativement évoqué.
- Mais, plus que nous sûrement, leurs **visages** sont omniprésents comme de véritables gros-plans : au fil de la lecture, ils deviennent extraordinairement expressifs, mobiles, crispés, grimaçants, pâles ou suants ... « Un livre ouvert » dit une professionnelle. Le **regard**, plus précisément encore, se fige ou devient vide, inexpressif, triste, voire « infiniment triste » ...
- Au-delà du visage, la douleur physique mobilise souvent toute la **tonicité de l'ensemble du corps** : gesticulations, agitation, spasticité et raideurs, cris, insomnie...
- Au contraire, le **repli, le retrait relationnel, la diminution de l'intérêt**, alors que d'habitude telle ou telle activité est plutôt agréablement ressentie, **l'apathie** évoquent plutôt la souffrance morale.

Quelques remarques :

- Tous les professionnels insistent sur l'importance de **l'observation des changements, des modifications par rapport à ce qui est habituel**. C'est là un des éléments les plus importants pour repérer la douleur physique et donc bien évidemment ils insistent sur **l'importance d'une bonne connaissance de la personne**. Qu'en est-il quand il y a changement de personnel, entrée ou changement de groupe ou d'établissement, hospitalisations ? Et puis

aussi – moi c'est une question que je me pose beaucoup – qu'en est-il en ce qui concerne la douleur chronique ? Parce que, par définition, si la douleur est chronique, elle ne va pas apporter de changements de comportement visibles et je suis tout à fait persuadée qu'un certain nombre de personnes souffrent de douleurs chroniques relativement silencieuses, encore plus silencieuses que les autres.

- Beaucoup d'entre eux évoquent aussi chez certains l'existence de **réactions paradoxales** : rires comme signes de douleur, retrait ou repli là où la plupart s'agitent, refuge dans le sommeil là où on attendrait l'insomnie
- Les questionnaires des professionnels évoquent beaucoup **les cris**. C'est même vraiment très important... Pas ceux des familles ... Alors est-ce que les personnes polyhandicapées ne crient que dans le contexte institutionnel et, à ce moment là, de quelle souffrance s'agit-il ? Souffrance liée à l'institution, à la vie de groupe ?
- **Les troubles du comportement** ne sont pas évoqués aussi souvent que ce à quoi l'on aurait pu s'attendre comme signes de la douleur ou de la souffrance psychique.
- Peut-être n'est-ce pas sans lien d'ailleurs, mais **l'angoisse est également relativement peu évoquée** : le terme de douleur morale, de souffrance psychique renvoie fortement aux aspects plutôt dépressifs (tristesse, repli, mélancolie). Est-ce l'effet de la terminologie que nous avons employée ou l'angoisse est-elle un affect moins facilement repéré, discerné ?
- Nous nous attendions assez naturellement dans notre groupe de préparation à ce qu'il y ait une plainte assez importante autour du **manque de psychiatre** et elle n'a pas été aussi importante que ça (en tous cas dans les questionnaires, cela ne veut pas dire qu'il n'y en a pas besoin ...) mais il y a **très peu de recours à la médicalisation du côté de la souffrance psychique** alors qu'on voit bien que du côté de la souffrance physique le médical vient très vite au premier plan voire même avec un côté un peu magique : « on va aller chercher l'infirmière » on va faire intervenir... on fait allusion à des traitements ... Du côté de la souffrance psychique, on est du côté des réponses humaines, des réponses qu'on sait mettre en œuvre. Il y a beaucoup moins cette tentation ou ce recours à des spécialistes du soin psychique.
- **Les échelles d'observation et de quantification de la douleur ne sont citées que 5 fois**. Est-ce qu'il s'agit d'une méconnaissance encore de ces outils ou d'une difficulté plus spécifique (je l'ai entendu assez souvent) à les utiliser auprès des personnes polyhandicapées ou finalement sont-ils utilisés mais de manière relativement informelle, « sans le savoir » en quelque sorte ? Ce recours systématique à mesurer l'écart avec l'état habituel est-il tellement entré dans les mœurs que ça n'apparaît plus comme un outil technique ?

DE LA DOULEUR A LA SOUFFRANCE, QUELLES MESURES POSSIBLES ?

Dr Colignon

Merci Mme Grimault Je tiens en préalable également à remercier les organisateurs de ce remarquable colloque dont le succès est évident quand on voit la salle et le nombre de personnes participantes.

Je tiens aussi à vous remercier de m'avoir un petit peu poussé dans mes retranchements en me proposant ce thème sur la douleur physique et la souffrance psychique. Ce deuxième item, j'ai toujours été réticent à l'aborder : au départ je dirais pour une bonne raison, c'est que à l'époque où nous avons commencé à San Salvador à s'intéresser à la douleur physique, il y avait encore un retard considérable de la prise en charge de la douleur chez l'enfant en général et chez l'enfant polyhandicapé plus précisément et donc ce déni médical s'accompagnait souvent d'un discours où il y avait un amalgame entre la souffrance psychique et la douleur physique et pour simplifier un petit peu le message, je voudrais dire quand même que ce n'est pas la même chose et que l'abord de la douleur physique est quand même une problématique quelque part médicale avec une phase diagnostique, des mesures thérapeutiques qui ont fait leurs preuves et ça je crois que les choses ont beaucoup évolué dans ce domaine. La question de la souffrance psychique me semble plus délicate, plus ambitieuse et donc dans votre problématique, dans votre argument pour le congrès, vous donnez une piste de réponse qui est celle de l'empathie : je rappelle que l'empathie, ce n'est pas la sympathie. L'empathie étymologiquement c'est être dans la souffrance de l'autre pour comprendre, la sympathie on est plus dans l'émotionnel. Donc, est-ce qu'on peut prétendre comprendre ce qui se passe à l'intérieur de la tête d'une personne polyhandicapée ? Jusqu'à présent, j'étais assez réticent mais donc vous m'avez poussé dans mes retranchements...

Un seul reproche dans cette organisation, c'est de me faire parler après mon ami G.Saulus ! C'est une charge assez difficile mais bon, comme le disait Ph. Gabbaï, on se croise, on se recroise depuis des années qu'on est dans ce champ très motivant du polyhandicap, de la médecine du polyhandicap et on a toujours beaucoup de plaisir à se retrouver.

Donc : de la souffrance à la douleur quelles mesures possibles ?

Je vais peut-être en préalable répondre à vos questions pour ne pas oublier.

Donc, **la douleur chronique** ...la Grille Douleur San Salvador est une grille qui a été validée, qui a été la première de ce genre et donc qui est très sensible pour évaluer la douleur aiguë sur la base de la comparaison avec l'état habituel de l'enfant, donc la ligne de base des items et donc du remplissage de la grille, donc elle est performante elle est sensible, elle est validée.

Contrairement à la grille pédiatrique dont on s'est inspiré à l'époque, la grille DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy) qui avait été mise en place par une pionnière Dr Annick Gauvin Picard à l'Institut Gustave Roussy pour les jeunes enfants en situation de douleurs cancéreuses.

La grille DEGR permet de faire la part des choses entre douleur aiguë et douleur chronique, ce que la grille de San Salvador ne permet pas de faire.

Donc, je n'ai pas une réponse méthodologique très claire sur le diagnostic des douleurs chroniques chez l'enfant polyhandicapé et l'adulte polyhandicapé.

Je crois que c'est difficile mais ça rejoint la remarque que vous faisiez sur l'observation de l'enfant ... et la deuxième question que vous posiez : **où sont les échelles ?** Je crois qu'elles sont dans un tiroir dans la plupart des institutions et c'est très bien comme ça ! Ces échelles ont eu un effet au départ de mobilisation, de militantisme, je parle des années 90 quand on a travaillé là-dessus et, donc, je crois, je ne veux pas paraître prétentieux, que tout le monde a entendu parlé de la grille DESS (Douleur Enfant San Salvador). Elle a mobilisé les troupes et l'essentiel n'est pas d'utiliser cette échelle, c'est d'avoir le réflexe : **observer examiner observer réexaminer** et, là, vous ferez le diagnostic des douleurs aiguës ... Ça va être mon propos maintenant.

Un peu de théorie quand même sur la douleur si on veut bien comprendre de quoi on parle :

Il y a deux approches, deux définitions du phénomène douloureux.

La douleur est une sensation, mais

- **Pas de relation constante entre douleur et lésion.**
- **Pas de zone corticale spécialisée dans l'intégration de la douleur.**
- **Diffusion du message douloureux dans le système limbique.**
- **Pas d'évaluation objective de la douleur.**

La douleur est une sensation : c'est la **nociception**. Donc, là, c'est un schéma neurophysiologique comme on peut le faire pour l'audition, le toucher, la vision... mais il y a des différences notables entre ces voies d'intégration de la douleur et les voies d'intégration d'autres messages sensoriels :

- il n'y a pas de relations constantes entre la lésion et la douleur, on y reviendra,
- il n'y a pas de zones corticales dédiées : on parle beaucoup actuellement de ces examens d'imagerie qui permettent de localiser... quand vous clignez d'une paupière c'est telle zone, quand vous avez l'intention d'avancer le bras c'est telle zone ... pour la douleur : non, c'est une diffusion large dans le cortex. Il faut l'avoir à l'esprit : il n'y

aura pas électroencéphalogramme de la douleur alors qu'on fait des électroencéphalogrammes pour la vision, l'audition : les potentiels évoqués auditifs visuels etc.

La diffusion du message douloureux qui est un message sensoriel qui remonte est large et notamment dans le système limbique qui est le système des émotions... tiens, tiens, ça veut dire en clair : **pas d'évaluation objective mais ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas évaluer. On peut évaluer un phénomène subjectif c'est tout l'intérêt des grilles comportementales.**

Ça c'est l'approche douleur nociception. Il y a une autre théorie de la douleur c'est **la douleur émotion.**

La douleur est une émotion

- **Opposée au plaisir selon Aristote.**
- **Affect selon Freud.**
- **Les aspects affectifs sont constitutifs de la douleur.**
- **Toute approche de la douleur passe par la communication.**

Ça remonte aux philosophes et ça a été repris sans doute mais d'autres en parleraient mieux que moi, dans l'approche freudienne : ça serait un affect. Donc, ce qu'il faut savoir, c'est que ces aspects affectifs donc émotionnels sont constitutifs de la douleur. Là, je voudrais faire un petit point d'arrêt sur la question « douleur physique /douleur psychique » : je crois qu'il faut avoir à l'esprit qu'il y a plusieurs niveaux. Il y a la nociception, le ressenti de la douleur par l'individu et il y a l'expression de la douleur qui va être notre mode diagnostic. Ces signes d'expression, c'est là qu'il peut y avoir confusion possible entre « est-ce une douleur physique ou une douleur psychique ? » parce qu'il y a effectivement des modes d'expression communs. Ce qu'il faut savoir quand même c'est que dans les modes d'expression de la douleur physique, il y a une composante anxieuse évidente, chacun d'entre nous a eu l'expérience de la douleur ... et, quand l'anxiété s'en mêle, la mayonnaise monte et la douleur devient vite insupportable ... mais on parle bien de **la composante anxieuse de la douleur physique, partie intégrante**, et on n'est pas encore dans le champ de la souffrance psychique, de la souffrance morale qui est autre chose. Je le redis, même si effectivement je tombe un peu dans la caricature, il peut y avoir des liens, il peut y avoir des similitudes puisque quand on parle de souffrance psychique, on utilise des termes qui sont ceux de douleur physique, on parle de douleurs « lancinantes », « d'amputation », il y a des liens sans doute ...

Donc, les aspects affectifs sont constitutifs de la douleur et, en fait, comme il y a ces trois niveaux : nociception, ressenti, expression, l'expression pour qu'on puisse la déceler, il faut communiquer, il faut que le sujet souffrant exprime sa douleur, la définisse, la décrive, la désigne ... et vous voyez déjà la difficulté, on est dans la communication, on est dans la désignation et on parle de personnes polyhandicapées : il va y avoir problèmes on peut s'y attendre ... Malgré tout, **la douleur passe par la communication** et c'est un problème de toute façon parce que **la douleur quand elle dure isole et rend hostile** : c'est évident chez l'enfant, c'est évident chez les nourrissons dans les descriptions d'Annick Gauvin Picard, chez les petits nourrissons souffrant de cancers qui ont ce tableau d'atonie psychomotrice. Ce sont des bébés qui ne bougent plus, qui ne communiquent plus, ne sourient plus et d'ailleurs jusqu'à l'époque d'A. Gauvin-Picard, on pensait que c'était des dépressions du nourrisson. En fait, c'est des drôles de dépressions, qui guérissent rapidement sous morphine : c'est l'atonie psychomotrice.

Douleur et communication

- **La douleur isole et rend hostile.**
- **Est considéré comme douleur tout ce que le sujet décrit comme tel.**
- **Le diagnostic positif de douleur repose sur ce que le sujet exprime et non pas sur la mise en évidence d'une lésion.**

La douleur isole et rend hostile : c'est spectaculaire chez les nourrissons mais ça existe chez tout un chacun dans l'expérience de la douleur qui dure.

Là, on est déjà un petit peu dans les idées fausses, les dogmes contre lesquels il faut lutter puisque la douleur, elle est ressentie, elle est exprimée, c'est un problème de communication. Donc, **il faut croire la plainte de douleur** lorsqu'elle est clairement exprimée : je parle du sujet qui parle mais, bon, c'est pour essayer, d'ores et déjà, de tailler en pièces ce déni médical de la douleur qui a longtemps fait beaucoup de mal ... où on ne pouvait croire la plainte de douleur que si on mettait en évidence la lésion douloureuse.

Donc, **le diagnostic de la douleur, c'est sur ce que le sujet exprime verbalement ou autre** et c'est donc ce qui nous préoccupe chez les personnes polyhandicapées.

Donc, au total, toutes ces discussions, toutes ces divergences de définitions ont abouti à la définition de la douleur en 1979, ce n'est pas si loin, par l'Association Internationale d'Etude de la Douleur qui a voulu donner une définition consensuelle où tous les mots, comme dans toute définition, ont leur importance :

Définition de la douleur

- **La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel, ou décrite en terme d'un tel dommage. (IASP 1979)**

à la fois **sensation et émotion** : la nociception et la part émotionnelle anxieuse du phénomène douloureux.

On précise que c'est **désagréable** et donc, là, c'est l'évocation de ce qui a été dit ce matin sur le sens de la douleur, l'intérêt de la douleur dans la construction de la personne humaine. Moi, je dirais, de mon point de vue : la douleur ne sert à rien et quand on parle de douleurs qui permettent à l'enfant de se construire et d'apprendre, on parle de bobologie, on ne parle pas de la même chose.

La douleur ne sert à rien.

Associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel : la lésion existe, c'est facile, on y pense (fractures par ex.), la lésion est parfois non évidente (douleurs dentaires, par ex.) et parfois, il n'y a pas de lésion (ce sont des douleurs qui peuvent être particulièrement intenses, notamment ce qu'on appelle les douleurs neurologiques, les douleurs de désafférentation).

Donc on en revient à l'idée dans cette définition qu'il **faut croire à la description de la douleur, croire à l'expression de la douleur par le sujet qui souffre.**

Définition consensuelle par l'IASP, en 1979, et donc, déjà en filigrane dans cette définition, cette idée de lutter contre les idées fausses. Je crois que le débat n'est pas terminé. Il faut encore y penser. C'est quand même moins dramatique que dans les années 80- 90 ... Je vous signale quand même que

dans les années 80, la France était au 40° rang mondial en matière de prescription de morphine par patient souffrant, 40° rang, il y a eu des progrès depuis.

Les idées fausses

- **La souffrance bénéfique.**
- **Le déni de la douleur.**
- **La lésion douloureuse**
- **Les dangers de la morphine.**

Donc, **la souffrance n'est pas bénéfique, elle ne sert à rien.**

Le déni de la douleur : attention le déni de la douleur, ça concerne tout le monde. Je vous ai dit les médecins mais ça concerne l'entourage, ça concerne les soignants, ça concerne les parents et quand on parle d'enfants il faut se méfier car l'enfant est le premier à, souvent, dénier sa douleur pour faire plaisir... On ne sait pas exactement ...mais il y a eu des études dans ce sens.

La lésion on en a déjà parlé ...

Dans les idées fausses qui ont la peau dure : **les dangers de la morphine.** J'y reviendrai mais **la morphine est le traitement majeur niveau 3 de la douleur. Ce n'est pas un traitement de fin de vie, même si ça peut accompagner les situations la fin de vie, la morphine, c'est un traitement de la douleur.** Je crois que ça, il faudrait l'enfoncer comme un clou ... Je crois que le message n'est pas encore bien passé même s'il y a eu beaucoup de changements dans l'enseignement médical ; il n'y a rien à voir entre ce qu'on nous apprenait quand on était sur les bancs de la faculté et ce qu'on apprend maintenant aux jeunes étudiants sur le maniement de la morphine mais quand même, les idées fausses ont la vie dure.

Les idées fausses

- **Le nouveau-né ne souffre pas.**
- **La dépression du nourrisson.**
- **L'enfant exagère sa douleur.**
- **Retard mental et seuil douloureux.**
- **Automutilation et insensibilité.**
- **Trisomie 21, Syndrome de Rett**

D'autres idées fausses : là, on rejoint la question du déni. Il y a eu des drames, un tollé dans les années 80 où on a découvert ce qui était « l'oeuf de Christophe Collomb », à savoir que **le nouveau né ressent la douleur**, ce qui était dénié auparavant, ce qui a été source de beaucoup d'erreurs, bon je n'insiste pas...

La dépression du nourrisson : je l'ai évoquée avec les travaux d'A. Gauvin-Picard. C'était ces drôles de dépressions de bébés cancéreux qui ne communiquaient plus, atonie psychomotrice, et, en quelques heures, l'enfant revivait sous traitement morphinique ; donc ce n'est pas une dépression, c'était aussi, quelque part, nier la faculté du nourrisson de ressentir et d'exprimer la douleur.

L'enfant exagère sa douleur : j'en ai dit un mot. Dans les études qui ont été faites depuis longtemps il est plutôt plus sincère que l'adulte quand il exprime sa douleur.

La question qui pèse encore beaucoup sur l'idée que dans la situation de retard mental d'une manière globale et de troubles autistiques ou de polyhandicap de manière plus particulière, **il y aurait un seuil douloureux différent et, donc, il y aurait une insensibilité à la douleur...** Il y a eu quelques travaux à charge sur les sujets psychotiques ou autistes sur cette pseudo insensibilité à la douleur basée sur le fait que ces personnes, je pense aux personnes automutilatrices, ayant des troubles du comportement, auraient un taux d'endorphines dans le sang plus élevé... Cela a été démontré.

Il faut savoir que les endorphines, comme d'autres marqueurs, ce sont des hormones de stress... Je crois qu'on a un petit peu confondu, cause et conséquence dans cette affaire, donc, quand on souffre, quand on s'automutile, on peut avoir un taux d'endorphine plus élevé. Ça ne veut pas dire qu'on est insensible à la douleur, je crois qu'il y a eu des malentendus majeurs sur ces publications qui existent encore ... Il y a encore des publications actuelles, notamment j'ai été sollicité récemment par l'Association du Syndrome de Rett, pour faire un article sur la douleur, donc, j'ai fait la bibliographie du Rett-douleur et Rett banque de données internationales : vous n'avez pas grand chose d'écrit ... Une vingtaine d'articles dont plus de la moitié font état d'une supposée insensibilité à la douleur de ces jeunes filles qui ont un syndrome de Rett, de ces enfants puisque ce sont des filles

(je vous rappelle que c'est un tableau génétique avec au départ des troubles autistiques et une évolution avec les années vers un tableau de polyhandicap) donc on écrit encore actuellement qu'il y a une insensibilité à la douleur chez les Rett, on le dit aussi dans la trisomie 21, et donc moi **je m'insurge contre ces pseudo publications scientifiques ...**

Alors le sujet du polyhandicap et de la douleur :

Polyhandicap et douleur

- **Étude de 94 enfants déficients mentaux et/ou polyhandicapés durant 1 mois:**
 - 35 à 52% ont souffert
 - En moyenne 9h par semaine
 - Au niveau moyen 6/10

(Breau L. *The incidence of pain in children with severe cognitive impairment. Arch Pediatr Adolesc Med* 2003 Dec;157-12:1219-26)

Des études récentes sur la prévalence, la fréquence, des situations de douleur chez les personnes enfants ou adultes polyhandicapées ... ce sont quand même des publications, je cite celle-là de 2003, mais il y en a de plus récentes qui sont un peu à charge, où donc vous voyez par ex. sur cette publication **sur une période de 1 mois dans une population d'une centaine d'enfants, un tiers à la moitié auraient été en situation de douleur en moyenne 9 h/semaine , ça fait beaucoup, avec un niveau moyen 6/10** : c'est vrai, comme ce qui a été dit ce matin, ça peut sembler beaucoup et dans l'enquête évoquée ce matin par Mme Grimault, l'appréciation des parents est un peu différente de celle des professionnels, je ne voudrais pas trancher, je dis simplement que quand on cite un niveau moyen de 6/10 dans la petite échelle analogique : d'abord, c'est une hétéro-évaluation donc on peut se tromper, ensuite 6/10 ça veut dire, on va de 2 à 10, on parle de douleur, mais on parle aussi d'inconfort et de bien-être qui va être une part de mon sujet tout à l'heure et qui sont sans doute quelque chose de très important à prendre en compte pour la qualité de vie de la personne polyhandicapée... Je crois que c'est bien dans le silence du corps, c'est bien aussi, c'est peut-être le point de départ du bien être ressenti et peut-être lutter contre la souffrance psychique, donc **il faut viser le niveau 0**. Je n'irai pas plus loin dans ces commentaires mais donc, on est tous d'accord : **les personnes polyhandicapées sont plus que tout un chacun confrontées à l'expérience de la douleur**. Pour autant **ce n'est pas une fatalité, il faut y penser il faut la déceler et la quantifier, et ensuite, eh bien, je dirai il suffit de la traiter : pour ça, il y a quand même des bonnes pratiques qui sont clairement affirmées et établies**. Ces bonnes pratiques chez l'enfant polyhandicapé et l'adulte, ce sont les mêmes que toutes les recommandations de la Société Française de la Douleur et autres sociétés savantes dans ce domaine.

La douleur chez la personne polyhandicapée n'est pas une fatalité

- **Nous devons penser à la douleur.**
- **Nous pouvons déceler la douleur.**
- **Nous pouvons traiter efficacement la douleur.**

Penser à la douleur:

1. Lésion douloureuse identifiée:

- **Chirurgie orthopédique**
- **Chirurgie viscérale**
- **Fractures pathologiques**
- **Gestes invasifs**

Y penser... c'est parfois évident : **les suites de chirurgie** ... Il faut quand même le rappeler parce que ça ne se voit plus maintenant mais je me rappelle de certains anesthésistes qui disaient qu'une ténotomie des adducteurs ce n'était pas douloureux, ils ne l'avaient pas subie, hein ...

Les fractures pathologiques : il y a un petit malentendu : une fracture sur os pathologique est censée être moins douloureuse ... Prudence quand même sur ces squelettes déminéralisés chez l'enfant polyhandicapé ... et une fracture tant que ce n'est pas immobilisé, c'est une douleur insupportable, il faut ...Le problème des fractures pathologiques, c'est de les diagnostiquer rapidement ce qui n'est pas toujours évident.

Les gestes invasifs : je crois que maintenant, dans les équipes, il y a des réflexes : crème Emla et gaz méopa qui sont quand même assez efficaces notamment pour les soins dentaires.

Penser à la douleur:

2. Lésion douloureuse douteuse:

- Spasticité et dystonies
- Subluxation de hanche
- Reflux gastro-oesophagien
- Otite moyenne aigue
- État dentaire

Le doute : est-ce qu'une **spasticité**, c'est toujours douloureux ? Ça dépend des individus et, là, on risque d'être dans des situations de douleurs chroniques et donc plus délicates à apprécier

Sub-luxations de hanche : attention quand une hanche file comme disent les médecins rééducateurs, il y a toujours un moment extrêmement douloureux et, là, on voit comment se comporte l'enfant qui change et ça peut être un argument majeur d'ailleurs pour aller vers la chirurgie avec une visée antalgique.

Le reflux : c'est très « personne- dépendant » ... Il n'y a pas que des personnes polyhandicapées qui ont un reflux : interrogez autour de vous, certains ne s'en rendent même pas compte, d'autres ont des douleurs pénibles... donc il n'y a pas de parallélisme entre lésion et douleur. Ce n'est pas une raison pour mettre un endoscope dès qu'on soupçonne un reflux parce que vous aurez des personnes qui ont un stade 3 ou 4 donc œsophagite et qui le supportent bien et d'autres avec un stade 2 qui supportent mal...

L'otite : tous les pédiatres le savent... Ce n'est pas évident d'affirmer une otite moyenne aiguë douloureuse sauf quand il y a de la fièvre un bon moment et l'enfant qui hurle ...

Et **l'état dentaire** : examiner les dents des personnes polyhandicapées ce n'est toujours pas évident et ce n'est pas parce que il y a un mauvais état dentaire que cette dent est douloureuse ... Donc, je crois qu'il faut très rapidement avoir l'avis d'un chirurgien- dentiste spécialisé donc réseau handident sur notre région et dans d'autres ... C'est pas facile d'affirmer qu'une dent cariée, une dent déchaussée est source de douleur mais on sait tous que quand une dent fait mal, ça devient vite intolérable...

Penser à la douleur:

3. Les douleurs oubliées:

- **Crise comitiale.**
- **Douleurs neurogènes.**
- **Pneumopathie, fausses routes.**
- **Constipation.**

N'oublions pas que les **crises comitiales** peuvent s'accompagner de céphalées, pas toujours mais c'est fréquent, c'est décrit par les enfants épileptiques.

Les douleurs neurogènes : je l'ai évoqué tout à l'heure... C'est ces douleurs un peu particulières, neurologiques, électriques, décharges ... chez des enfants qui deviennent difficiles à examiner parce qu'ils ont ce qu'on appelle une hyperesthésie cutanée : quand on les touche dans la zone douloureuse, ça déclenche une réaction électrique.

Les fausses routes : c'est plus souvent un sentiment de noyade qu'une vraie douleur mais une pneumopathie peut, dans certains cas, être douloureuse.

La constipation : ça peut prendre des proportions qui vont de l'inconfort à la douleur réelle quand même mais ça tout le monde le sait, faut pas l'oublier

Alors, quantifier la douleur :

Déceler la douleur:

1. Méthodes d'auto évaluation:



2. Méthodes d'hétéro évaluation:

- **Échelles comportementales**

Je vous parlais tout à l'heure de cette petite réglette 0 à 10 : c'est la version pédiatrique, hein, pour l'enfant. C'est de l'auto-évaluation ; on a démontré que cette réglette utilisée en hétéro évaluation c'est-à-dire vous la donnez à la maman, vous la donnez aux soignants : « évaluez la douleur de cet enfant » eh bien, la personne va évaluer son propre stress comme on l'évoquait tout à l'heure. Donc, **cette petite échelle n'est pas valable en hétéro-évaluation, donc on doit se rabattre sur les échelles comportementales.**

Les échelles se suivent

- **DEGR** (Douleur Enfants Gustave Roussy)
- **DESS** (Douleur Enfants San Salvador)
- **FLACC** (Face Legs Activity Cry Consolability)
- **PPP** (Pediatric Pain Profile)
- **GED-DI** (Grille d'Evaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle)
- ...

Je vous ai cité la source d'inspiration première. Je crois qu'il faut rendre hommage aux travaux de l'équipe de Gustave Roussy dans les années 80, publiées en 89, par A. Gauvin-Picard sur la douleur chez l'enfant qui ne parle pas ... donc, grille remarquable. C'est pas un hasard quand on a commencé vraiment à se dire qu'il fallait se préoccuper de cette question et se faire, en fait, tout simplement à l'époque, mettre en demeure par des parents, pour ne pas dire engueulés et par des soignants, des aides-soignants, qui nous disaient « ça suffit pas du doliprane après une tenotomie des adducteurs, il y a un problème, quoi » donc, on s'est lancé dans cet outil Douleur Enfant San Salvador... On a rencontré nos collègues de Gustave Roussy qui nous ont dit « il faut faire une grille validée, faut pas faire une grille au pif et donc que je vous rassure tout de suite, nous a dit A. Gauvin-Picard, c'est 5 ans de boulot » Donc, on a dit « ils sont bien gentils, on va faire plus vite » non, c'était bien 5 ans de boulot : on s'y est mis en 92 ; notre première publication française dans Douleur et Analgésie, c'est 97. Donc ,c'est un travail de bénédictins, très méthodologique et ce n'est pas un hasard si on a pris aussi 10 items ... mais c'est évident qu'on ne pouvait pas, pour les enfants polyhandicapés, utiliser telle quelle la grille DEGR. Cette grille DESS, c'était la première publiée, validée. Il y a eu d'autres grilles publiées, validées, depuis, j'en cite quelques-unes : vous avez d'autres outils à disposition. Certains, comme FLACC, c'est la plus rapide à tester et elle a été validée et elle ne se réfère pas à une ligne de base ,c'est la seule, alors ça veut dire :

« face » : donc la mimique,

« mouvement des membres »,

le « cri » et

le « caractère consolable ».

Donc, elle est assez rapide et pratique... quand même donc, les autres, il y en a plus que ça, je ne résiste pas au plaisir de vous citer GED-DI qui, malgré son nom, est une grille française, sans doute fan d'une certaine saga cinématographique ...

Donc, cette question des grilles, c'est avant tout je crois ... l'intérêt, c'est d'en parler , c'est de sensibiliser l'équipe, c'est de s'assurer que tout le monde, y compris les médecins, sont préoccupés de cette question et, dans les cas difficiles, d'avoir un média, un moyen de communication mais comme le disait tout à l'heure Mme Grimault, je crois que les choses ont progressé depuis les années 90 ... **En première ligne sont les amp, les aides-soignants ... Ils voient que quelque chose ne va pas, ils voient la mimique douloureuse... alors les amp, les aides-soignants et les parents, bien évidemment pour le pédiatre que je suis, je suis persuadé qu'il faut écouter le discours des mamans, ça me semble évident, donc « ça va pas », « il a pas bonne mine », la mimique douloureuse ensuite, donc, le relais de l'infirmière, incontournable, la clé de voûte de la relation entre l'équipe éducative et le médical, ensuite, à charge de l'infirmière d'attraper le médecin par la blouse, de lui faire un croche pied. Les médecins maintenant sont mieux formés pour le diagnostic et le traitement de la douleur mais faut aller vite et il faut, comment dire, ne pas lâcher prise : il y a un doute ? On fait quelque chose et je vais revenir sur ce qu'on fait après.**

Alors je vais passer vite si vous voulez bien sur **DESS** pour aller au terme de mon propos : ça a été la première grille.

Douleur Enfant San Salvador

- **Signes d'appel: mimique, cris, pleurs**
- **Signes directs: défense, posture**
- **Signes moteurs: accentuation**
- **Signes psychiques: régression**

➡ Connaître l'état habituel de l'enfant

Il y a 4 catégories de signes qu'on appelle : **les signes d'appel, les signes directs, les signes moteurs et les signes psychiques** ; contrairement à la grille de Gustave Roussy, je n'ai pas retrouvé l'atonie psychomotrice. **Sur le plan moteur**, j'ai le sentiment – on parle de douleur aiguë, hein – que ça allait plus dans le sens d'une **exacerbation** des symptômes et **sur le plan psychique, la régression**

effectivement. Donc, j'ai essayé de distinguer ces deux signes ...**donc, il est essentiel quand on veut remplir cette grille, soit d'avoir la ligne de base remplie soit mieux d'être en présence de la maman ou du soignant de base : sinon on risque de faire des erreurs d'appréciation.**

Les règles de bonne pratique:

- **Croire à la plainte**
- **Écouter les parents**
- **Connaître l'état habituel**
- **Examiner – réexaminer**
- **Utiliser la grille DESS**

Donc, au-delà de la grille, **croire à la plainte** : là, ça va être l'aide-soignant ou la maman qui vous dit « il n'est pas dans son assiette » « ça ne va pas bien » ou « il s'automutile plus ». On parlait de signes paradoxaux... l'exacerbation des manifestations automutilatrices peut être un signe de douleur, cela a été démontré.

Ecouter les parents : ça, c'est de la pédiatrie de base.

Examiner réexaminer et donc **entre temps observer** : c'est le lot de l'équipe ... Examiner, c'est l'infirmier et le médecin : les infirmiers savent examiner un enfant.

Venons-en au : qu'est-ce qu'on fait ?

la première partie du message : **il est possible de diagnostiquer la douleur et il est possible de l'évaluer et pas forcément toujours avec une grille dans la poche : observer, examiner, réexaminer et, bien sûr, y penser à la base.**

Alors les règles de bonne pratique ?

Les règles de bonne pratique

- **Traiter la cause**
- **Traiter au moindre doute**
- **Pas de traitement à la demande**
- **Préférer la voie orale**
- **Évaluer les résultats**

Traiter la cause : une fracture, ça s'immobilise sinon on ne peut rien faire ...

Traiter au moindre doute : ce n'est pas encore totalement dans les mœurs ... ça surprend un peu parfois les infirmières quand je prescris un traitement antalgique dans le doute. On ne se gêne pas pour mettre sous antibiotiques un enfant qui a de la fièvre depuis 2 jours, on ne sait pas ce que c'est mais antibiotiques ... On ne se gêne pas pour d'autres types de traitements dits d'épreuves, donc, le traitement d'épreuve de la douleur est tout à fait admis depuis des années ... Ça peut être le pallier 1, le fameux doliprane évoqué tout à l'heure, pallier 2 : ex. : tramadol sub-lingual, pallier 3 : la morphine. **La morphine est le traitement majeur de la douleur, le traitement, je dirais, royal** : il m'est déjà arrivé dans des situations d'automutilations féroces où vraiment on avait l'impression qu'il y avait quelque chose d'une douleur physique, avec des résultats parfois oui, parfois non, mais on peut essayer ...

Pas de traitement à la demande : je crois qu'il y a un algologue dans la salle... ça c'est une erreur médicale et infirmière encore trop souvent faite « doliprane si douleur » non ! Il y a mal, il y a douleur ou il n'y a pas de douleur ...si douleur : on traite, on se donne quelques jours, on voit ce qui se passe et ensuite on réfléchit avant d'arrêter. Et si les symptômes disparaissent sous antidouleurs, la preuve est faite. Donc, on évite le traitement à la demande, ça marche, je parlais de douleurs dentaires, ça marchera pour vous et pour moi : j'ai des douleurs dentaires, je prends mon pallier 2 au moins pour des douleurs dentaires et puis j'attends un peu... ça revient ... j'en reprends... mais **chez la personne polyhandicapée, ne faites pas ça... vous donnez systématiquement sur prescription.**

Préférer la voie orale : la morphine ... faut pas s'imaginer, la morphine... perfusion... la pompe à morphine... morphine sous-cutanée... ça fait mal en sous cutané une morphine... donc c'est pas très malin ... **morphine par voie orale, en dehors des situations post-chirurgicales , on est vite efficace et c'est quand même le plus maniable.**

Evaluer les résultats : parfois ils sont évidents... l'entourage vous dit « ça y est... il pleure plus...ça y est ... sa mimique, son visage est soulagé... »

Prévenir les effets secondaires

- **Sédation, somnolence**
- **Encombrement respiratoire**
- **Nausées, vomissements**
- **Constipation**
- **Rétention d'urine**
- **Prurit**

Alors les effets secondaires : là je passe vite ... on est dans le champ médical mais on est aussi un peu peut-être dans les questions, les idées fausses ...

Donc, je pointerai simplement **l'encombrement respiratoire** : non, il n'est pas contre-indiqué de prescrire la morphine chez un enfant polyhandicapé qui, par ailleurs, a des benzo, des myo-relaxants. Cette association doit attirer l'attention parce que ça peut donner une dépression respiratoire. Je n'en ai pas vu souvent mais, là encore, il suffit de faire une surveillance clinique adaptée à la situation donc, **il n'y a pas de contre-indication quoiqu'on en dise encore sur l'association benzodiazépines-morphine.**

Le reste, il faut connaître les effets désagréables de la morphine et donc en tenir compte.

Pour finir sur cette question de la douleur physique, je reviens sur cette composante anxieuse :

Composante anxieuse

- **Présence des parents**
- **Retour rapide en institution**
- **Environnement familial**
- **Parler, consoler, masser**

C'est évident, dans la grille Gauvin Picard. **Donc la composante anxieuse, c'est un mode d'expression de la douleur, ça fait partie intégrante et, donc, pour lutter contre cette anxiété qui est pénalisante et qui va augmenter le ressenti douloureux de façon impressionnante les présences rassurantes des parents, le retour rapide en institution, je pense à l'hospitalisation et à la chirurgie** : il faut négocier avec l'équipe MCO qui, souvent, ne demande que ça parce qu'ils sont

déroutés par le comportement ... donc « vous nous le renvoyez au plus vite, pour les points on vous le renverra » donc « dès que les drains sont enlevés, vous nous le renvoyez ». **L'environnement familial calme l'anxiété, là, je pense que tous les membres du personnel éducatif qui sont dans cette salle le savent. Et puis bon, je pense qu'ici c'est encore le sud ... on parle... on lui parle, on console, et je reviendrai sur la question des massages qui a été pointée à plusieurs reprises dans votre questionnaire intéressant.**

Dans ce qu'il me reste – une petite quinzaine de minutes ? – , je vais essayer d'aborder une question, vous l'avez compris, que je refusais jusqu'à présent d'envisager de théoriser : celle de **la souffrance psychique**. Ça me semblait quelque part un peu prétentieux : comment je vais juger, moi, de la souffrance psychique de cet enfant et, au fond, est-ce que je ne vais pas préjuger de « Mon Dieu ! Il est tellement polyhandicapé, qu'il doit être malheureux ! » Ce n'est pas sûr... Ce n'est pas sûr ...

Et la souffrance psychique?

- **Le visage**
- **Les massages**
- **La parole**
- **L'impuissance**



**pas de ligne rouge entre
douleur et souffrance**

Donc, le questionnaire a repris certains items que j'ai vu communs ... Je n'ai pas eu la finesse, la patience de faire cette analyse de contenu qui a été faite par Mme Grimault mais, moi, j'ai vu souvent **le visage aussi bien pour douleur physique que douleur psychique... Je dois vous dire que j'y crois beaucoup : la mimique.**

Quand on a élaboré notre échelle, il fallait bien une procédure contrôle : ça été sur une centaine d'enfants en situation potentielle de douleur – l'équipe-soignante soigne, donc, (il y avait quand même des bases éthiques incontournables) l'équipe-recherche remplit la grille un peu à part et l'équipe-contrôle filme, avec l'autorisation bien sûr des parents, du tuteur etc. et, donc, on s'est fait piégé à plusieurs reprises quand on a analysé la grille versus vidéo : par ex., lors de la toilette ... eh bien, les remplisseurs de grille disaient « tout va très bien, madame la marquise » et sur la vidéo, on voyait le masque de la douleur chez cet enfant manipulé... Donc, la mimique, c'est mieux que la grille.

Elle est dans la grille, si vous voulez, la mimique douloureuse mais **le visage, il faut prendre le temps de bien observer l'enfant, de le regarder** et je vous dirai en conclusion les implications que ça donne à mon sens de scruter le visage du sujet qui souffre ...ça c'est une petite évocation de ma conclusion.

Toujours dans cette question, **les massages**... Je crois qu'un massage... je vais revenir ...je vais vous parler de souffrance psychique mais je vais vous parler du corps, hein, je pense qu'un massage, ça soulage la douleur : ça a été démontré par les neurophysiologistes . Vous avez tous le réflexe : vous tombez, vous avez mal au coude, vous vous cognez le coude, vous massez, ça soulage la douleur... Ça c'est le contrôle inhibiteur diffus nociceptif : on se masse ... ça filtre le message douloureux. Bon, le massage, c'est aussi un contact corporel qui peut être apaisant quand on est angoissé. Donc, je pense qu'il y a une piste intéressante.

Bon, **la parole**, j'en ai parlé ...

Et cette question de **l'impuissance**... Eh bien, effectivement, elle revient dans vos questionnaires : c'est l'impuissance de l'observateur, des parents ou du soignant face à la personne qui est censée souffrir et c'est aussi la question : est-ce que la souffrance psychique de cette personne polyhandicapée, ce n'est pas son impuissance à contrôler un petit peu le monde ; donc c'est la question de « **la personne polyhandicapée au monde** ».

La personne polyhandicapée dans le monde

- **Le corps**
- **Le temps**
- **La signification**
- **Les mots**
- **L'extérieur**

Donc je suis revenu... pour essayer d'avoir des pistes, vous avez compris, je ne ferai pas le tour de la souffrance psychique...c'est mon premier pas pratiquement là-dedans... Je suis revenu sur un texte de **Lucile George Janet, CESAP info dec 2001 n°34**, je vous le recommande, un texte d'une dizaine de page articulées selon les paragraphes suivants :

Au départ, la question qui est posée c'est exactement la problématique de ce congrès : **nous est-il possible de nous représenter le monde tel que le perçoit l'enfant, l'adulte polyhandicapé ?** De plus, une telle représentation, si on pouvait la valider, nous serait-elle utile pour guider ou modifier nos attitudes vis à vis de cette personne ? Donc, on est un petit peu dans le sujet, la ligne de l'empathie.

Le corps : c'est par le corps, le monde intérieur, que le sujet polyhandicapé prend les premiers contacts avec les choses : le chaud, le froid, le courant d'air, le vent, le mouillé, le sec ,ce qui gêne, ce qui soulage... Savons-nous si l'enfant, derrière l'inconfort, en perçoit une certaine notion de verticalité : c'est-à-dire cette dimension de l'espace où on peut tomber, qu'il vaut mieux affronter avec ses pieds ? Il est probable que c'est précisément lorsqu'il est verticalisé qu'il expérimente les réflexes de redressement par l'intermédiaire d'un appui plantaire : cette dimension est réellement vécue.

L'espace : explorer l'espace dans toutes ses dimensions est une autre affaire... affaire de déplacement qui permet de changer de point de vue, de point d'appui, les retournements, de faire disparaître l'environnement immédiat pour faire apparaître un autre à condition que la vision soit utilisable etc. Pour d'autres, l'audition est en défaut, l'arrière n'est perceptible donc, là, c'est l'expérience qu'ont tous les soignants, le moment de la douche, la toilette... le fait d' arriver derrière une personne polyhandicapée en fauteuil, il devient menaçant si les objets, les personnes arrivent dans un champ visuel sans être annoncés, sans indicateur d'alerte pour le sujet qui tourne le dos.

Le temps : donc, attendre son tour, repérer le temps et les étapes diverses d'une activité, s'arrêter de bouger pour écouter une musique, percevoir un rythme sont des acquisitions essentielles, rassurantes que les équipes éducatives favorisent avec des moyens variés efficaces. Certaines personnes polyhandicapées se trouvent si mêlées au rythme institutionnel qu'elles savent prévoir les plannings des éducateurs ! Ça, tout le monde le sait.

Le sens et la volonté, les choix : là, on est un peu sur la question de l'impuissance. La vie quotidienne amène des occasions premières d'établir la **reconnaissance de phénomènes qui s'assemblent pour signifier quelque chose** : le bruit de l'eau du bain, les odeurs de la cuisine, les voix des intervenants meublent l'environnement proche et on peut parfois être acteur : la manipulation du fauteuil roulant, la manette du jeu etc. **Il serait faux de se représenter le monde de la personne polyhandicapée comme sans relief et sans signification mais il se présente comme très variable d'une personne à l'autre, d'un moment à l'autre...**

Je ne vais pas vous lire tout ce texte mais je pense que Lucile George Janet balaye effectivement tout ce champ de l'empathie, c'est-à-dire, comment peut-on se mettre à l'intérieur et « décoder » et donc essayer, à partir de cette empathie, de mieux analyser le ressenti et si ce n'est d'évaluer la souffrance psychique, en tout cas, d'essayer d'y répondre et donc, vous avez compris que dans la réponse... on va passer ... il y a, même si on parle de souffrance psychique, il y a le corps.

Les soins

- **Prise en charge de la douleur**
- **Prévention orthopédique**
- **Travail des niveaux d'évolution motrice**
- **Nutrition**
- **RGO**
- **HANDIDENT**
-

Les soins : je n'y reviens pas j'en ai parlé suffisamment...

Supprimer la douleur : c'est la moindre des choses.

La dimension rééducative du soin prend tout son sens lorsqu'on voit ces quelques notes de Lucile George Janet...

mais aussi les soins, c'est aussi **la nutrition**, le **reflux** et **l'état dentaire** : je crois qu'on n'insistera jamais assez.

Les petits soins

- **Postures, points d'appui**
- **Hydratation, soins de bouche**
- **Massages abdominaux**
- **Manipulations, toilette**
- **Hygiène corporelle**

À côté des soins, il y a les petits soins : là, **on est vraiment dans le confort et le bien-être.**

Posture, points d'appui

Les soins de bouche : peut-être pas suffisants, je pense qu'il faut avoir vraiment le réflexe soins de bouche en permanence.

Les massages abdominaux : certains kinés ou infirmières ou soignants proposent ça pour lutter contre la constipation ça marche assez bien.

Les techniques de manipulations adaptées pour pas que la toilette les habillages et déshabillages soient une lutte, donc, Le Metayer par ex.

L'hygiène corporelle : être propre, être bien dans sa peau, sentir bon, c'est les petits soins... c'est essentiel, donc on n'est plus dans la douleur, on est dans le bien-être et je pense qu'on est déjà dans un des éléments de lutte contre le mal-être psychique ...

Éveil et vie relationnelle

- **Esthétique/image du corps**
- **Stimulation multisensorielle**
- **Ateliers éducatifs**
- **Communication verbale ou non verbale**

Alors, bien sûr, le corps, ça ne suffit pas, il faut tout ce que vous connaissez sur **le travail éducatif, le travail pluridisciplinaire, sur l'éveil et la vie relationnelle ...**

Je ne vais pas détailler. Je pense que tout le monde est convaincu de ça mais je pointe quand même le premier item, c'est-à-dire **l'esthétique, l'image du corps** : on a tous en tête ces personnes polyhandicapées, homme ou femme, garçon ou fille qui sont souriants dans leur corset siège, dans leur fauteuil roulant, bien habillés après un temps de toilette, parfumés... Je pense à une certaine image du corps en tout cas à un miroir... Je reviens sur le visage, vous êtes face au visage de cet enfant mais lui est face à votre visage et donc, il capte votre regard et donc, le cercle plus large... **Puisqu'on parle de souffrance psychique, je le prends à contrario, c'est-à-dire pour lutter contre la souffrance psychique qu'on a du mal à évaluer c'est évident, comment travailler le bien-être ?**

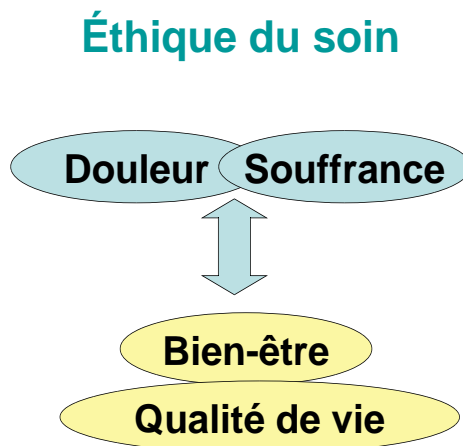
Famille et vie sociale

- Trajets, accessibilité
- Loisirs, « centres aérés »
- Séjours de rupture
- Étapes de la vie

Le bien-être c'est aussi ...**l'enfant seul, ça n'existe pas, il y a sa famille autour** et donc aider, **aidons les familles... on aidera la personne polyhandicapée**. Donc, ça peut être effectivement des questions assez triviales : les trajets, l'accessibilité au sens physique du terme mais ça peut être aussi la question ... **Il y a l'institution, il y a la famille, mais entre les deux il y a quoi ?** Ça, c'est une question ... Je crois que ça revient assez souvent dans les requêtes, les revendications des parents, qu'il y ait des lieux autres, de loisirs, des centres aérés ou alors ce qu'on appelle maintenant des **séjours de rupture** : sujet qui était un petit peu tabou naguère et qui maintenant est bien compris et bien dans les mœurs. Donc, une fois que ces familles, ces parents ont surmonté la culpabilité qui, comme la douleur, on le sait, ne sert à rien, eh bien, un séjour dans un établissement– au hasard comme San Salvador ! – ça peut être à la fois soins et vacances et donc, ça peut avoir une utilité dans la dynamique familiale ...

Et toujours, puisqu'on est sur la problématique de la famille, **les étapes de la vie** : un enfant ordinaire, il marche puis il va à la maternelle puis il va à la grande école puis, il va au lycée et puis, et puis... il y a des étapes de la vie. Il n'y a pas de raison que pour l'enfant polyhandicapé il y ait 0 étape et que tout se passe toujours au même endroit, dans les mêmes conditions ... ce n'est pas possible et en tout cas ce n'est pas une source de bien-être ni pour l'enfant ni pour sa famille.

Donc, vous voyez, là j'arrive à mon avant-dernière diapo ...



On m'a questionné sur la douleur : oui, la grille, le traitement, les bonnes pratiques ... oui ...si, il faut avoir ça à l'esprit en permanence : la douleur est inacceptable, la douleur ne sert à rien, la douleur est scandaleuse. Donc, allons-y...

Mais une fois qu'on a fait ça, c'est vrai qu'il y a **la question de la souffrance psychique** qui me semble plus difficile à théoriser, à concevoir et donc, il faut d'emblée raisonner un petit peu à l'inverse, c'est-à-dire **le bien-être** : quels sont les éléments du bien-être d'une personne polyhandicapée ? Je l'ai évoqué en quelques mots et donc, quand on parle du bien-être, on est déjà dans le concept de **qualité de vie** qui à la base, je le rappelle, est un concept de philosophie morale, « utilitaire » sans doute, mais philosophie morale quand même.

Et, puisqu'on parle de philosophie morale, **on va finir sur le visage** : vous connaissez tous **Emmanuel Levinas** grand philosophe du 20^{ème} siècle, un peu inclassable, ni utilitariste ni déontologiste, qui a théorisé sur le visage. **Il faut regarder, il faut observer, il faut examiner, il faut regarder le visage de l'enfant, c'est le meilleur marqueur : la mimique douloureuse Mais sachez qu'à partir de ce moment-là, Levinas vous dit : vous allez être obligé, vous allez être quelque part piégé, c'est-à-dire face à ce visage, cette humanité, même si elle est dysmorphique (on parlait de laideur tout à l'heure) face à ce visage, à ce regard de la personne qui souffre vous allez... votre sentiment d'impuissance va être une obligation c'est-à-dire je suis obligé de faire quelque chose, je ne peux pas faire autrement ...**

Ethique de la responsabilité

- **Par son visage, toute l'humanité me regarde, me rappelle à mes obligations et me juge.**
- ***Ethique et infini*, Emmanuel Levinas, 1982**

On n'est pas, si vous voulez, dans une réflexion morale de très haut niveau, on est dans **une obligation que vous créez, ce regard de la personne qui est en face de nous**. Donc, pour Levinas, ça s'appliquait à tout type de situation et moi, je pense – tout à l'heure quelqu'un a parlé de vocation – c'est bien quand on va travailler auprès de ces personnes par vocation mais je ne suis pas sûr que cela soit le chemin de tout un chacun ... Il y aussi les hasards de la vie personnelle, professionnelle et on se retrouve... donc puisqu'on a un diplôme, une compétence, on se retrouve embauché dans une institution pour personnes polyhandicapées et j'ai un petit peu tendance à penser que pour un certain nombre de personnes, et je me classe sans doute dedans, la vocation, elle se construit après la rencontre et la première rencontre, elle peut être assez négative, assez choquante, assez

traumatisante ... et donc, il y a ceux qui regardent le visage et il y a ceux qui ne regardent pas ...ceux qui ne regardent pas le visage, à mon avis, ne tiendront pas dans ces institutions... ils iront ailleurs.

Et ceux qui regardent le visage, ils sont dans cette éthique de la responsabilité « lévinassienne » : puisque ton visage m'oblige et je crois qu'on progresse à partir de ce moment là.

Florence Imbert :

Merci Mr Collignon. Vous êtes, je le rappelle, chef de service du Centre de compétences sur les anomalies du développement au Centre hospitalier de Toulon. Mr Gabbaï ?

Dr Gabbaï :

C'est vrai qu'il y a une foultitude de remarques, de questions ... Je vais en prendre quelques-unes au hasard... Ce que tu as dit sur le fait que quand un aide-soignant ou un AMP dit sur un groupe « **y'a quelque chose qui ne va pas** » **c'est toujours vrai** ... quand il dit « faut faire un scanner », là, il déconne : ok ?

Non, je dis ça parce que vous savez combien dans les institutions il est fréquent qu'il y ait ce malentendu entre les équipes dites groupes de vie et les équipes dites infirmerie.

« Il y a quelque chose qui ne va pas ? »

« Oh ! C'est toujours pareil, il n'a rien, vous vous faites des idées. »

Moi, l'expérience m'a montré que lorsqu'une aide soignante ou un amp dit « y'a quelque chose qui ne va pas » il a toujours raison ; après, à l'équipe médicale de trouver... Je disais souvent ça à mes collègues médecins qui étaient dérangés évidemment à 3 h du matin pour « ça va pas » par le veilleur de nuit et qui avait déjà envie de dire « oh bien, c'est peut-être comme d'habitude ». Oui voilà, c'est peut-être comme d'habitude. Eh bien, non, ce n'est pas comme d'habitude. Il faut y aller voir, je confirme ce que tu as dit tout à l'heure.

Le deuxième élément que je voulais te poser c'est : tu as dit combien c'est important **le retour dans l'institution après une intervention chirurgicale**, alors je crois que l'expérience, on est tous d'accord là-dessus ; le problème, **c'est d'avoir la structure dans l'institution qui permet ce retour**, je voulais dire simplement combien – pour travailler dans beaucoup d'institutions, de MAS – je constate qu'on n'a pas ce que j'appelle « un petit lieu d'hospitalisation interne » que nous avons toujours à John Bost dans tous les pavillons, c'est-à-dire **une petite infirmerie avec des chambres** qui permettait une proximité du personnel soignant, qui permettait aussi d'extraire le patient de sa chambre habituelle, au moins pour un temps, tant que c'était nécessaire, parce que quand même la chambre dans le groupe de vie, elle reste quand même encore... sous stimulation de l'environnement ... ce ne sont pas toujours les conditions idéales et puis **la surveillance aussi que peut assurer une équipe**

soignante dans une infirmerie, dans une structure, c'est irremplaçable et ça permet de reprendre les patients très très tôt, en tout cas, à John Bost, c'est ce qu'on essayait de faire.

Autre chose que je voudrais dire au passage : tu as parlé de **la prise per os des médicaments** et en particulier des opiacés. Je voulais te poser la question : **les patchs ?** Durogésic, etc. Puis, je vais rapidement à d'autres aspects à propos des douleurs digestives – le RGO, la constipation – moi, j'insiste sur quelque chose qui me paraît assez fréquemment associé à la constipation, c'est le **syndrome d'irritation colique** qui vient se surimprimer à la constipation avec des dimensions spasmodiques et qu'on peut assez bien repérer parce que il y a un ballonnement ... à cet égard, on pourra y revenir plus tard si vous voulez, il y a des problèmes alimentaires, de diététique adaptée pour ces patients-là qui me paraissent importants.

Dernier point : en ce qui concerne **la souffrance psychique**, j'ai bien senti que tu te cantonnais volontairement à, j'allais dire, une souffrance psychique un peu, comment dire ça, un peu banale, c'est-à-dire celle directement liée au vécu du polyhandicap, à l'usure qu'apporte la douleur etc. et, évidemment, on ne peut pas oublier quand même la question qui est la suivante : on sait bien que dans le polyhandicap, certes, il n'y a pas de manière générale – comme on l'a pensé un temps – toujours associée la dimension autistique ou psychotique mais on sait quand même aussi qu'elle existe ... Alors, le chiffre est très variable : vous savez qu'en gros – alors qu'à une époque, on pensait que 80 % des enfants polyhandicapés étaient autistes – il a fallu effectivement faire marche arrière. On confondait tout mais reste encore présent, je crois que G. Saulus confirmera, je crois que **dans 10 à 15% des situations de polyhandicap, on a de véritables troubles du spectre autistique associés avec des souffrances psychiques qui sont celles du trouble autistique, en particulier des angoisses psychotiques** et donc, là, il y a une identification à faire et il y a un problème très important : **les automutilations** bien sûr... **comment on va distinguer ce qui est une automutilation, manifestation de la douleur physique que tu as évoquée et qui existe très fréquemment et l'automutilation qui est la manifestation d'une angoisse déstructurante de type psychotique.** Ça ce sont des questions qui sont pour moi importantes. Je crois que c'est tout ce que je voulais dire pour l'instant. Je te laisse répondre.

Dr Collignon :

Oui, prise per os des antalgiques pallier 1 2 et 3, c'est le meilleur moyen de répondre efficacement, rapidement à une situation de douleur aiguë, les patchs, c'est si ça se prolonge ... C'est vrai qu'en matière de prise per os ça permet d'augmenter, diminuer, de faire ce que les algo appellent une titration rapide mais, bon, je crois que **la morphine sous toutes ses formes... Vive la morphine.** (Applaudissements)

Une petite remarque : **dans les situations morphine- antalgique, il n'y a aucune accoutumance et chez les personnes handicapées, ça n'a pas de sens cette question**

Les troubles autistiques : effectivement, je ne les ai pas abordés parce que je pense que ça mériterait un long débat et je crois que l'approche, elle doit être plus que somaticienne : **psychopathologique** comme tu disais tout à l'heure ... Je laisse un petit peu le champ à mes collègues psychiatres mais ça a vite fait d'être envahissant, notamment ces phénomènes d'automutilation...

Comment distinguer une automutilation en réaction à une lésion douloureuse du reste ? Examiner, réexaminer, réexaminer et puis, en cas de doute, moi, j'ai en mémoire (on l'avait même publié) une jeune femme « arriérée psychotique » comme on disait à l'époque qui s'automutilait un peu d'habitude et puis beaucoup depuis quelques jours et on l'avait sans doute pas si bien examinée que ça ... C'est au bout de 48h qu'on a vu, comme on dit dans le métier, une « bouffigue » sur la clavicule : donc, fracture de la clavicule, donc, immobilisation, antalgiques, plus d'automutilations ... Là, on est dans cette approche que j'évoquais tout à l'heure de diagnostic et de traitement de la douleur, **traitement d'épreuve, éventuellement on commence par ça, je dirais, parce que le reste me semble plus subtil, plus complexe, c'est-à-dire la signification de ces manifestations d'automutilation, comme angoisses envahissantes du sujet psychotique ... Là, ensuite, il faut se réunir, il faut en discuter et il faut effectivement évoquer cette piste possible avec parfois, là aussi, des solutions qui peuvent être simples et triviales. J'ai le souvenir aussi d'un patient qui s'automutilait... On n'a pas compris tout de suite parce que son fauteuil roulant était déglingué et donc, c'est l'aide-soignant qui a dit « il faut réparer » donc, volontairement, je n'ai pas abordé ce champ-là mais c'est vrai que c'est une grosse question sur les sources de souffrance psychique possibles chez ces personnes polyhandicapées. Je n'ai pas les statistiques en tête ...moi, j'aurais dit plus de 10, 15 %.**

Questions dans la salle ?

Je suis amp et je travaille avec des adolescents autistes qui ont des gros troubles envahissants du développement. Donc, moi, je voulais vous dire que ça m'interpelle la souffrance psychique due aux angoisses. En fait, il faut quand même bien qu'on les aide, même si ce sont des angoisses et moi, je ne peux pas voir des jeunes se jeter contre les murs, se fracasser la tête et voilà ... Quand on parle de traitement, c'est ... dramatique... Je voulais avoir votre avis.

Dr Gabbaï :

Là, on va dérapier dans un secteur qui va nous mener extrêmement loin parce que la question que vous venez d'évoquer, c'est celle des troubles graves du comportement avec une dimension automutilatoire sévère puisque vous avez dit « des jeunes qui se jettent contre les murs ». Alors, si vous voulez, quand je vois aux jours d'aujourd'hui encore écrit de temps en temps « automutilation » dans « les troubles du spectre autistique » et que, si c'est mis, ça se traite comme ça, ça me fait sauter en l'air parce que, à ma connaissance, **il y a au moins 5 ou 6 types d'automutilations différentes avec des significations différentes et donc des abords thérapeutiques différents.**

Je vais vous citer simplement deux exemples très rapides : l'un, c'est l'exemple d'une jeune femme polyhandicapée qui se trouvait dans le pavillon Pénuel où travaille maintenant B. Garreau et dont j'étais le médecin ; cette jeune femme régulièrement s'automutilait d'une façon très particulière : elle regardait fixement un éducateur ou une éducatrice et se creusait consciencieusement une plaie à la surface de la main ou de la cuisse en tournant le doigt de façon vissée, voilà. Alors, ça arrivait de temps en temps... autant dire qu'on se posait des questions (pourquoi elle fait ça ?) jusqu'au jour où une éducatrice, qui s'appelle France, est en deuil parce qu'elle vient de perdre brutalement son mari d'un A.V.C. et ladite personne qui travaillait dans ce groupe de vie revient et, le jour même où elle revient, je la vois débouler dans mon bureau quelques heures après son retour en disant « ce n'est

pas possible, la jeune femme en question s'automutile en me regardant...». Voyez, et il se trouve qu'on venait de faire un travail à J. Bost sur les automutilations et il nous vient une petite idée dans la tête, on avait une théorisation ... C'est toujours pareil, hein, on avait une image théorique et je pose la question à France : **« est-ce que tu as dit à la jeune femme, est ce que tu lui as dit que tu avais de la peine, du chagrin, que tu étais malheureuse, que tu avais perdu ton mari ? »** Elle me dit non, je ne peux pas lui dire parce que sinon je vais pleurer ... Alors je lui dis : « écoute, est-ce que tu es d'accord ? Je viens avec toi sur le groupe. » Et voilà, on se pointe sur le groupe ... Dès qu'on rentre, la jeune fille en question regarde France et commence à visser son doigt dans la main et, moi, je vais voir cette jeune femme et je lui dis : **« tu sais, France est très triste parce qu'elle a perdu son mari elle est triste, c'est elle qui a du chagrin, ce n'est pas toi qu'a du chagrin, c'est elle. »**. C'est-à-dire, qu'est-ce qu'on a fait ? La souffrance psychique était dans l'éducatrice, la fille l'avait captée en quelque sorte, c'est-à-dire, si vous voulez, **c'est comme si la souffrance de l'autre était en elle et le fait de la remettre à sa bonne place, l'automutilation s'est arrêtée aussitôt.** Alors, ça a l'air miraculeux, ça donne l'impression qu'on est Zorro, voyez, non, pas Zorro... guidé par une théorisation. Voilà un exemple d'automutilation d'emprunt dépressif si vous voulez, dans le psychisme de l'autre, ça été décrit, ce n'est pas des ...- on peut de temps en temps rencontrer ces situations.

Puis, celle que vous venez d'évoquer me fait penser à **une autre situation** : une jeune femme atteinte de TSA parce que, excusez-moi, on ne dit plus TED, non, non, c'est défendu – soyez politiquement correct – TSA sinon vous allez vous faire flinguer par la HAS, faites gaffe ! Cette jeune femme s'automutile de façon dramatiquement grave, c'est-à-dire elle déboule chez nous un jour à 14 ans, envoyée par un hôpital psychiatrique du coin, avec des plaies abominables au niveau des deux épaules. **Cette jeune fille qui a 14 ans se dévore avec les dents les deux épaules** de façon symétrique au point que les articulations sont visibles. Je ne sais si vous voyez, c'est terrifiant ... Je me souviens très bien de ce moment-là. Cette jeune femme, en fait nous apprenons rapidement que cette automutilation extrêmement sévère a commencé le jour-même où sa mère, atteinte d'un cancer du sein a été hospitalisée et, si vous voulez, immédiatement, on fait le lien entre le fait que cette jeune fille semble dévorer ce qui est le plus proche de son sein qu'elle ne peut pas mordre puisque le sein est trop bas pour elle et donc elle mange, elle dévore la protubérance qui est de chaque côté qui sont en quelque sorte ses deux seins à elle et c'est là, qu'encore une fois, un modèle théorique qui nous vient du Canada, d'un psychologue qui s'appelle Dumesnil, permet d'avoir une hypothèse c'est-à-dire que cette jeune femme avec une relation extrêmement symbiotique avec sa maman et que lorsque sa maman est atteinte d'un cancer du sein, **elle pense que c'est sa méchanceté à elle c'est-à-dire ses pulsions agressives probablement orales qui se sont dirigées contre sa maman**, qui sont la cause de la maladie de sa maman et que donc, à ce moment-là, dans un processus que M. Klein a décrit dans « deuil et mélancolie », **l'agressivité se retourne contre elle et elle dévore son sein pour sauver en fait l'objet qu'elle a attaqué.** C'est une analyse qui paraît complètement délirante, je n'oserai pas dire ça devant 500 personnes parce qu'actuellement si, par hasard, il y a un représentant de la HAS, je vais me faire traiter de psychanalyste attardé qui fait de la psychanalyse dans les institutions ! Je ne sais pas si vous avez beaucoup de patients couchés sur des divans dans vos institutions avec des psychothérapeutes derrière avec un crayon en train de ... hein, moi, j'en ai pas encore vu de ceux-là ! Mais qu'on utilise les outils et les concepts psychanalytiques, des fois ça sert à quelque chose ...

Alors dans le cas particulier, on est parti de cette hypothèse que cette fille en quelque sorte s'auto-agressait dans un processus dépressif, mélancolique, quasiment suicidaire parce que si on ... elle était hypoprotinémique, anémique, tout ce que vous voulez... Si on l'avait laissée aller un peu plus loin, elle finissait par y passer et on avait perdu, quelques années auparavant, un patient dans les mêmes circonstances. Alors, qu'est-ce qu'on a fait ? **D'abord on a décidé que cette jeune fille, on ne la laissait pas se tuer, puis on l'a attachée**, on a parlé de la contention, on l'a attachée sans aucune retenue, on l'a ficelée comme un saucisson sur un lit pour pas qu'elle continue à se mordre. Pourquoi ? **Parce qu'il fallait qu'on soit délibérément du côté de la pulsion de vie et pour essayer de susciter chez elle que l'agressivité se redirige vers nous** qui étions les salauds, qui l'attachions en espérant qu'en redirigeant l'agressivité vers l'extérieur, peut-être s'attaquerait-elle moins et puis moi, j'espérais beaucoup que la maman irait mieux et que la petite pourrait vérifier qu'elle ne l'avait pas gravement attaquée par ses pulsions agressives.

Malheureusement, la maman a fait des complications inimaginables, une métastase cérébrale... Donc, il a fallu faire une radiothérapie puis une chimiothérapie ...donc, la maman ne pouvait pas venir.... Ça a duré 6 mois. Pendant 6 mois, la petite est ficelée sur un lit et dès qu'on la détache, elle se mord. Je me suis dit : « on s'est trompé, ça ne marchera pas. » et puis, qu'est-ce qui s'est passé ? Je ne sais pas ce qui s'est passé. Une nuit – je m'en souviendrai toute ma vie – sur le rapport de l'infirmière de nuit, il y a écrit : « **youpi ! Elle m'a crachée dessus** » (rires). Vous ne pouvez pas vous figurer le bonheur, le lendemain, d'aller chercher des mollards : « **crache-nous dessus ma petite chérie, vas-y, vas-y** » c'est-à-dire que, pour la première fois depuis 6 mois, l'agressivité de cette petite s'est dirigée contre nous ... Alors, elle nous a craché dessus pendant à peu près 3 semaines puis au bout de 3 semaines, elle s'est arrêtée et s'est contentée de **nous fusiller du regard** mais ce qu'on remarquait, c'est qu'au fur et à mesure que l'agressivité se développait à notre égard, l'automutilation était en train de disparaître et on a retrouvé au bout de quelques temps, 8 semaines à peu près, on a retrouvé la petite fille symbiotique qu'on avait connue en visite d'admission avant qu'elle n'arrive, c'est-à-dire une charmante jeune fille qui faisait des baisers papillons sur les joues des soignants – ce qui fait que toutes les éducatrices se disputaient pour l'avoir dans leur groupe. Je me souviens ... Finalement, je vous raconte cette histoire pour vous dire : vous voyez, si on ne différencie pas les automutilations, on ne trouvera... si, on peut très bien donner des médicaments, vous savez, des gouttes... sauf que – je ne sais pas si vous avez remarqué – je trouve que ça ne marche pas très bien, ce n'est pas terrible. Donc, **sur les automutilations il y a un travail sémiologique d'observation puis un travail psychopathologique à faire après, c'est-à-dire quel est le sens de cette auto mutilation qu'est-ce qu'elle traduit, qu'est-ce qu'elle veut dire, quelle est sa fonction** et, tant qu'on n'a pas trouvé, je crois qu'on n'a pas la réponse thérapeutique qui compte.

La réponse médicamenteuse, ce n'est pas une bonne réponse ... alors, je ne vais pas faire un exposé sur les automutilations je ne suis pas là pour ça, je me régalerai à le faire mais ce n'est pas le moment puisque Philippe Collignon a parlé des automutilations qui interviennent dans le polyhandicap, dans le cas du syndrome douloureux. C'est vrai, ça existe aussi, sauf que vous remarquerez que les automutilations des polyhandicapés, elles sont occasionnelles. Quand c'est comme ça, c'est-à-dire qu'il y a un pic douloureux, il n'y a rien de constant et puis surtout, il n'y a pas le tableau psychopathologique, le reste qui caractérise l'existence d'un TSA ; il n'y est pas, et en particulier, ça, il faudrait qu'on en discute plus tard, je ne sais pas quand on pourra revenir à ce que G. Saulus nous a bien expliqué dans plusieurs écrits c'est-à-dire **en quoi le moi d'un polyhandicapé n'est pas le même que le moi d'un patient atteint de TSA** et ça se repère au niveau sémiologique : **il y a des signes**, il y

a une clinique de cela et je constate que cette clinique, elle n'est pas très connue et qu'on se contente pour faire un diagnostic d'un seul symptôme, allez, automutilation alors c'est un trouble du spectre autistique... Ce n'est pas vrai. Je connais des gens qui s'automutilent sans être autistes ni psychotiques. Ça nous arrive même à nous ! (Applaudissements)

Dr Perrin :

Je suis médecin de médecine physique et de réadaptation mais je vais témoigner en tant que père d'Alexandre. Alexandre est né le 29 mars 1973 avec une anoxie néonatale majeure ...10' de mort apparente... et à 20 ans, après une intervention sur sa colonne vertébrale, l'échelle de qualité de vie montrait qu'elle était excellente et depuis, en effet, un caractère très enjoué et blagueur, séducteur au besoin ... Donc, Alexandre a deux frères et l'un de ses frères se marie, a un enfant ... Il tire un petit peu la mine et après il s'intéresse à son neveu. Le second frère se marie, attend un enfant et, là, la situation se complique, se décompense : repli majeur en alternance avec des crises de désespoir, des pleurs, des cris quelque chose d'absolument ... la détresse ... l'expression de la détresse. Je passe des heures et des heures avec lui à la maison, il y vient souvent, à essayer qu'il me dise ... Je lui dis « c'est moi qui suis handicapé, je ne comprends pas... Toi tu peux m'aider, tu peux m'expliquer.» et, au bout de plusieurs heures, il me fait venir à la cuisine et me montre un endroit qui était la poubelle et ça voulait dire « je suis une poubelle » et à la suite de cette démonstration, il se met de nouveau à hurler... le désespoir. Je le ramène au centre et je dis à l'équipe que je le trouve mal, voire très mal et l'équipe me dit « ça va s'arranger, se tournant vers Alexandre : tu vas voir, c'est rien, ça va s'arranger.» Bon ... et moins d'une semaine après, il tente de se jeter contre une voiture avec son fauteuil et là on a compris que la situation était grave, puis il fait une fugue et là on comprend que la situation est très grave et que l'empathie ne suffit plus et il a fallu que j'insiste pour qu'il ait une consultation pour qu'il puisse avoir ces médicaments psychotropes ... 48 h après, il commençait à sourire et la crise était en train de disparaître ... Ce n'est pas fini mais ce témoignage en tant que médecin, je me suis occupé de personnes pauci-relationnelles pendant des années, je sais ce que c'est que d'essayer de tirer un mot, un geste, un signe, un seul signe « la poubelle » pour comprendre qu'il y a des moments où il faut agir.

Bonjour, je suis infirmière dans un IME : merci au Dr Collignon pour le fait d'insister sur la soulagement de la douleur, j'en suis convaincue et tout le monde dans mon centre. On intervient très vite et même dans le doute mais vous avez fait, tout à l'heure, un lapsus en disant de la souffrance à la douleur ... Ça marche dans les 2 sens... parfois le diagnostic... évidemment, il faut éliminer la douleur mais, en même temps, un symptôme par exemple que vous avez cité « la douleur isole et rend hostile », évidemment, le mal-être psychique isole et rend hostile aussi et ça, c'est beaucoup plus difficile à délimiter, à diagnostiquer. Dr Gabbai vient d'élargir le débat tout à l'heure aussi, c'était très important pour moi. Je pense, en effet, que les moyens mis à disposition pour aborder la souffrance psychique sont peut-être insuffisants et, pour en revenir à la question de la douleur, on sait quand même aujourd'hui aussi qu'il y a une communication entre esprit et corps et qu'on peut très bien, après un choc émotionnel, etc., on peut créer des maladies ... Donc une souffrance psychique permanente crée probablement aussi des symptômes, aussi de la douleur, vous avez évoqué le massage... Je voudrais peut-être personnellement dire que ça marche bien aussi dans les deux sens. Merci.

Dr Collignon :

On est tout à fait d'accord. Ça marche dans les deux sens... À un moment, j'ai annoncé que je serai peut-être un peu caricatural dans mon propos à vouloir distinguer mordicus douleur physique et souffrance psychique mais je voudrais rappeler quand même la composante émotionnelle de la douleur, la composante anxieuse qui, de toute façon, est un signe d'expression de la douleur mais je **suis d'accord pour dire qu'il peut y avoir des liens évidents entre l'un et l'autre mais il ne faut pas que** ça aboutisse à gommer les bonnes pratiques face à la douleur physique que j'ai voulu rappeler dans la première partie de mon exposé.

Quant aux symptômes déroutants, les signes d'expression peuvent être les mêmes et donc il y a toute une stratégie à adopter : **pour la douleur physique, c'est observer, examiner, réexaminer et dans le doute on traite**, voilà.

Pour les souffrances psychiques il y a effectivement certainement des approches différentes et à part... Ce qui a été évoqué par le Dr Gabbai, donc, les manifestations psychotiques qui, on l'a vu par les interventions juste avant, déroutent, c'est le moins qu'on puisse dire mais pour lesquelles il peut y avoir aussi **une analyse et une réponse**. Donc, oui, il y a un lien entre tout ça... ce sont les mêmes personnes **mais le lien, j'ai envie de dire que c'est le corps, donc, il faut se préoccuper effectivement de supprimer les manifestations douloureuses au niveau corporel avant toute chose**.