

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

**IDENTIFICATION DES ENJEUX ÉTHIQUES DANS LE SOULAGEMENT DE
LA DOULEUR CHEZ LES ENFANTS POLYHANDICAPÉS
NON-COMMUNICANTS**

Par

Suzanne Plante

Programme de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
En vue de l'obtention d'un grade
De Maîtrise (MA) en bioéthique

Avril 2011

© Suzanne Plante, 2011

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

Identification des enjeux éthiques dans le soulagement de la douleur chez les enfants
polyhandicapés non communicants

Présenté par

Suzanne Plante

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Vardit Ravitsky

Président-rapporteur

Thérèse St-Laurent Gagnon

Directeur de recherche

Louise Fournier

Membre du jury

Résumé

Malgré les progrès de la médecine moderne et l'avancement des connaissances, le soulagement de la douleur demeure un domaine peu étudié et peu compris. Les enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale et une incapacité de communiquer verbalement font partie des populations vulnérables à risque de ne pas être compris. Il est maintenant prouvé que ces enfants peuvent ressentir des douleurs provenant de diverses sources. Le but de cette étude exploratoire de type qualitative est de tenter de déterminer les enjeux éthiques qui sont rencontrés par les intervenants d'un milieu d'hébergement, lorsque l'on veut évaluer et soulager la douleur chez cette population d'enfants. L'information a été recueillie à partir d'entrevues semi-structurées avec des familles, des gardiens et des intervenants. Les données ont ensuite été comparées à ce qui est retrouvé dans la littérature. Selon les parents et les gardiens, l'ensemble du personnel régulier du milieu d'hébergement et répit démontre une plus grande compréhension des besoins de leur enfant que les intervenants qu'ils ont rencontrés dans le milieu de soins aigus. Les intervenants évaluent les comportements observés sur une base subjective ce qui entraîne une prise en charge inégale. Ils expriment également que la principale difficulté de travailler auprès de ces enfants est l'incertitude d'avoir bien interprété le comportement et d'avoir posé le bon geste. En conclusion, malgré les recherches et la possibilité d'utiliser des outils validés, la pratique clinique ne répond pas au standard de pratique auquel ces enfants ont droit dans tous les milieux où ils reçoivent des soins.

Mots clefs : douleur, évaluation, paralysie cérébrale, enfant polyhandicapé, éthique,

Abstract

Despite advances in modern medicine and the advancement of knowledge, pain relief remains an area little studied and poorly understood. Children diagnosed with cerebral palsy and inabilities to communicate verbally are part of vulnerable populations at risk of not being understood. There is now evidence that these children may experience pain from various sources. The purpose of this exploratory study is a qualitative attempt to determine the ethical issues that are encountered by health care professional in a long term care setting, when we want to evaluate and relieve pain in this population of children. Information was gathered through semi-structured interviews with families, natural caregivers and health care professional. The data were then compared to what is found in the literature. According to parents and guardians, all regular staff from long term care and respite care demonstrates a greater understanding of their child's needs that they have met with health care providers in the acute care setting. However, even if they are more sensible, their evaluation of the degree of pain is still base on a subjective process that result in uneven intervention to relief the child. They also expressed that the main difficulty of working with these children is the uncertainty of having correctly interpreted the behavior and taking the appropriate action. In conclusion, despite the research and the possibility of using validated tools, clinical practice does not meet the standard of practice to which these children are entitled in all settings where they receive care.

Keywords: pain, evaluation, cerebral palsy, handicap children, ethics,

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des annexe	vii
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	viii
Chapitre 1 Phénomène à l'étude.....	1
Introduction	2
Présentation de la situation sur le terrain/observation de l'étudiante-chercheuse.....	3
Situation désirable	4
Objectif de la recherche.....	4
But de la recherche	5
Questions de recherche.....	5
Chapitre 2 Recension des écrits	6
I La douleur chez les enfants en général	
1. Confirmation de la présence de douleur chez l'enfant	7
2. Instruments de mesure de la douleur chez les enfants en général	7
3. Écart entre les connaissances, les recommandations et la pratique clinique.....	8
4. Obstacles au soulagement de la douleur	9
II La douleur chez les enfants polyhandicapés non-communicants	
1. Confirmation de la présence de douleur chez l'enfant polyhandicapé non-communicant.....	10
2. Instruments de mesure de la douleur chez les enfants polyhandicapés non-communicants	13
3. Écart entre les connaissances, les recommandations et la pratique clinique.....	14
4. Obstacles à l'évaluation de la douleur des enfants polyhandicapés.....	15
III Éthique et soins infirmiers	
1. La philosophie des soins infirmiers.....	16
2. Origine le l'éthique du <i>care</i> et de la philosophie du <i>caring</i>	17
IV Éthique et soulagement de la douleur	20

Chapitre 3 Méthodologie	23
1. Choix du devis de recherche	24
2. Outils utilisés.....	25
3. Milieu de réalisation de l'étude	25
4. Recrutement des sujets	25
5. Déroulement de l'étude	26
6. Déroulement des entrevues	26
7. Cadres d'analyses	28
7.1 Grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle (GED_DI)	29
7.2 Grille de décisions éthiques cliniques de Jonsen et al.....	31
8. Traitement et analyse des données	33
9. Considérations éthiques	35
Chapitre 4 Présentation des résultats	36
1. Considérations générales	37
2. Analyse du contenu des entrevues enfant # 1	37
3. Analyse du contenu des entrevues enfant #2	49
Chapitre 5 Discussion	60
Chapitre 6 Conclusion du mémoire.....	70
1. Réponses aux questions de recherche	71
2. Recommandations pour la pratique clinique	73
3. Recommandations pour la recherche	74
4. Conclusion	75
Références	76
Annexes	ix

Liste des annexes

Annexe 1 : Tableau de Mc Kearnan.....	ix
Annexe 2 : Concepts de références	xi
Annexe 3 : Formulaire de consentement version parents	xiii
Annexe 4 : Formulaire de consentement version professionnels et soignants.....	xix
Annexe 5 : Recueil de données	xxv
Annexe 6 : Évaluation de la douleur entrevue parentale	xxvii
Annexe 7 : Évaluation de la douleur entrevue des soignants.....	xxxi
Annexe 8 : Lettre aux médecins responsables	xxxv
Annexe 9 : Lettre invitation aux parents	xxxvii

Liste des tableaux

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants	27
Tableau 2 : Regroupement des items de la grille GED-DI	34
Tableau 3 : Récurrence des codes enfants #1	45
Tableau 4 : Termes utilisés selon la grille GED-DI enfant #1	45
Tableau 5 : Origine et type de douleur chez l'enfant polyhandicapé selon la grille De Mc Kearnan enfant #1 selon parent	46
Tableau 6 : Évaluation de la douleur résultats comparés enfant #1	46
Tableau 7 : Récurrence des codes enfants #2.....	57
Tableau 8 : Termes utilisés selon la grille GED-DI enfant #2	57
Tableau 9 : Origine et type de douleur chez l'enfant polyhandicapé selon la grille de Mc Kearnan enfant #2 selon parent.....	57
Tableau 10 : Évaluation de la douleur résultats comparés enfants #2.....	57

Liste des figures

Figure 1 : Enfant #1 Comparaison interpersonnel des items significatifs.....	47
Figure 2 : Enfant # 2 Comparaison interpersonnel des items significatifs.....	58

Chapitre 1

Phénomène à l'étude

Introduction

L'évolution rapide des connaissances en science et le développement des technologies nous amènent à constamment nous soucier de l'humanisation des soins. Ce souci était avec d'autres à la base de l'émergence de la bioéthique dans les années 1960. Malgré ces découvertes scientifiques, il existe encore des domaines où la compréhension des mécanismes physiologiques n'apporte pas de solution. La douleur fait partie de ces phénomènes largement étudiés, mais encore si peu compris dans leur expression intérieure propre à chaque être humain. Melzak [1] a décrit les mécanismes physiologiques qui entraînent la perception de la douleur, mais la douleur ne peut être quantifiée que par rapport à soi-même. Elle ne peut être comparée, car c'est une expérience subjective intérieure personnelle. Cette tentation de tout mesurer pour mieux identifier soulève des questions éthiques lorsque l'on s'adresse à des populations vulnérables qui ne peuvent s'exprimer. Si je ne peux exprimer ma douleur et qu'elle ne peut être mesurée, comment serais-je soulagé? Et si la douleur s'exprime différemment, comment sera-t-elle reconnue et soulagée?

La philosophie de soins qui guide les infirmières est celle du *caring* telle que défini par Jean Watson [2]. Celle-ci s'est inspirée de la théorie de l'éthique du soin (care), élaborée par Nodding ainsi que de la philosophie d'Emmanuel Levinas pour élaborer sa conception des soins. Pour les soignants, l'éthique de la responsabilité correspond à l'éthique telle que décrite par Emmanuel Levinas soit « la vulnérabilité de l'autre... et le sentiment de ma responsabilité envers lui » [3]. Si le souci de l'autre fait partie de la philosophie de soins, alors l'évaluation et le soulagement de la douleur devraient être un souci constant pour les intervenants auprès des enfants vulnérables. C'est à partir de ce souci éthique que l'étudiante-chercheuse a décidé d'entreprendre l'étude exploratoire qui suit sur l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants. Comment cette éthique de la responsabilité fait-elle partie de l'acte de soigner au quotidien chez les personnes qui côtoient ces enfants?

Les enfants font partie des groupes vulnérables de la société. Il a été rapporté que chez les enfants en général, le soulagement de la douleur est moins efficace que chez l'adulte. Conséquemment, l'enfant polyhandicapé qui ne peut s'exprimer est

particulièrement à risque de voir sa douleur sous-estimée et sous-traitée [4]. La paralysie cérébrale est la cause la plus fréquente de handicap dans le monde moderne [5]. La prévalence est de 1 pour 1000 naissances vivantes [6]. Collignon, en 2002, a comparé les statistiques des années 60 à celles des années 80 et il en vient à la conclusion que « malgré le développement de la médecine périnatale et les progrès des techniques de diagnostic anténatal, le nombre d'enfants handicapés ne diminue pas. La prévalence de l'infirmité motrice reste stable à 2,30 % ». De plus, il constate que ces enfants deviennent adultes et vieillissent donc, ils ne peuvent compter sur la présence de leurs parents pour en prendre soin toute leur vie. L'âge moyen de décès de ces enfants est passé de 14,9 ans pour les hommes et 22 ans pour les femmes en 1935, à 58,3 ans pour les hommes et 59,8 ans pour les femmes en 1980 [7]. Il est donc important de se préoccuper de la qualité de vie de ces enfants qui vont devenir des adultes.

Présentation de la situation sur le terrain/observation de l'étudiante-chercheuse

Chez les enfants polyhandicapés non communicants, le terme douleur est encore très peu utilisé par les intervenants; on parle d'irritabilité, d'hypersensibilité à la stimulation, mais sans associer ces comportements à de la douleur. Les intervenants utilisent souvent le terme inconfort lorsqu'un enfant manifeste un comportement inhabituel que l'on cherche à comprendre. Il y a, par contre, une sensibilité à donner des soins de qualité à ces enfants qui ne peuvent s'exprimer. Les intervenants disent reconnaître certains comportements signifiant de l'inconfort et tenter d'y remédier. Certains parlent d'intuition ou d'essai erreur. Parfois, le lien est difficile à faire entre le geste posé et l'arrêt du comportement. Le soulagement de la douleur avec ces enfants est donc très subjectif et dépend de l'expérience du soignant.

Ces enfants ont accès à des services professionnels très diversifiés. Certains sont suivis sur une base régulière par des professionnels de la réadaptation, d'autres ont développé leur plein potentiel et reçoivent un suivi médical par leur pédiatre. Le milieu de vie est également différent. Celui-ci peut être la famille naturelle, une famille d'accueil ou une ressource de type intermédiaire, c'est-à-dire un foyer de groupe qui devient le milieu de vie de l'enfant. Certains enfants qui habitent avec leurs parents reçoivent des services de

répit, gardiennage en milieu familial ou institutionnel. Enfin, d'autres nécessitant des soins infirmiers sont hébergés en institution. Ce sont donc des intervenants avec diverses formations et expériences qui, quotidiennement, donnent des soins à ces enfants. Plusieurs personnes différentes côtoient le même enfant et lui donne des soins en présence ou non des parents ou de la personne significative.

Ces enfants doivent également subir de multiples interventions chirurgicales. Les intervenants des milieux de soins aigus sont souvent impuissants devant ces enfants qui ont des comportements atypiques. Si les parents ne sont pas présents, ils sont dans l'impossibilité de comprendre les signes de douleur. Une sous-évaluation de la douleur ou un soulagement inadéquat entrave la qualité de vie. D'un point de vue éthique, tous les enfants ont le droit de voir leur douleur soulagée adéquatement, quel que soit leur milieu de vie ou leur degré de compréhension. Ce sont toutes ces préoccupations qui ont motivé l'étudiante-chercheuse à faire une revue de littérature sur le sujet et à vérifier sur le terrain les difficultés reliées à l'évaluation et au soulagement de la douleur chez ces enfants vulnérables.

Situation désirable

La situation idéale serait que la présence de douleur chez tous les enfants polyhandicapés non communicants soit évaluée à l'aide d'une grille validée, sur une base quotidienne, telle que le recommande le standard de pratique en pédiatrie pour tous les enfants, et que des moyens de soulagement adéquats soient mis en place [8].

Objectif de la recherche

Cette étude exploratoire tentera de comparer le vécu des parents et des intervenants avec les données retrouvées dans la littérature et d'en dégager les enjeux éthiques qui sont rencontrés lorsque l'on veut évaluer et soulager la douleur chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et qui n'ont pas de moyen de communication verbale.

But de la recherche:

Tenter de déterminer les enjeux éthiques qui sont rencontrés lorsque l'on veut évaluer et soulager la douleur chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et qui n'ont pas de moyen de communication structuré.

Questions de recherche

Question principale

Quels sont les enjeux et les dilemmes éthiques qui sont vécus par les soignants, naturels ou professionnels, lorsqu'il s'agit d'évaluer et de soulager la douleur d'un enfant polyhandicapé non communicant?

Questions secondaires

Quels sont les facteurs qui influencent l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale associé à un déficit de la communication?

Quels moyens sont utilisés pour évaluer la douleur chez ces enfants et quelles sont les méthodes de soulagement appliquées?

Chapitre 2

Recension des écrits

Ce chapitre a pour objectif de faire une revue des différentes recherches et livres de référence qui traitent de la douleur chez l'enfant en général et chez l'enfant polyhandicapé non communicant. Pour les deux catégories d'enfant, la confirmation de la présence de douleur à partir de la littérature sera exposée. Par la suite les différents instruments de mesure disponibles seront énumérés. Pour terminer les écarts entre les connaissances, les recommandations et la pratique clinique seront mis en évidence.

I. La douleur chez les enfants en général

1. Confirmation de la présence de douleur chez l'enfant

L'association internationale de la douleur définit la douleur « comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel, ou décrit en terme de tel dommage. » La perception de la douleur est inhérente à tous les organismes avec un système nerveux [1].

La recherche sur la douleur chez les enfants en général est récente. C'est en 1977 que la première recherche sur la douleur chez l'enfant a été publiée [9]. Auparavant, les croyances étaient que les enfants ne ressentent pas la douleur comme les adultes puisque leur système nerveux n'était pas mature. Depuis les 20 dernières années, les études ont confirmé la réalité de la douleur chez l'enfant. Une étude publiée en 2005 par Maria Fitzgerald [10] démontre que les enfants de tous âges ont la capacité de ressentir la douleur, même les prématurés. Une autre étude publiée en 2005 par Ruth Gruneau [11] démontre que l'exposition prolongée à la douleur en l'absence de soulagement dans le début de la vie a une influence permanente et à long terme sur le développement du système nerveux. Tout au long de la vie de l'enfant, le seuil de douleur est abaissé et la perception de la douleur altérée.

2. Instruments de mesure de la douleur chez les enfants en général

On a développé plusieurs instruments de mesure de la douleur validés chez les enfants. Il existe deux catégories d'échelles: les échelles d'auto-évaluation et celles d'hétéro-évaluation. L'auto-évaluation est l'évaluation de la douleur par l'enfant lui-même.

Elle est possible et fiable dès l'âge de six ans. L'hétéro-évaluation est l'évaluation de la douleur réalisée par quelqu'un d'autre que l'enfant. Elle se réfère à l'observation de l'enfant [12]. L'auto-évaluation a été prouvée par la recherche être le *Gold Standard* en évaluation de la douleur, tant chez l'adulte que chez l'enfant [13, 14]. Plusieurs études ont démontré que 55 à 90 % des infirmières en pédiatrie croient que les enfants surestiment leur niveau de douleur. Des échelles standardisées ont été validées pour différents groupes d'enfants ou d'adultes. L'auto-évaluation est à privilégier lorsqu'elle est possible [13]. Plusieurs échelles sont disponibles: l'échelle des visages et l'échelle visuelle analogue sont celles qui sont les plus utilisées. Il y a des grilles spécifiques pour la douleur aiguë et d'autres pour les douleurs chroniques ou cancéreuses. Pour les enfants plus jeunes ou ne pouvant s'exprimer verbalement, plusieurs échelles d'hétéro-évaluation sont également disponibles. Il en existe pour les nouveaux nés, les enfants en postopératoire, ceux avec une déficience intellectuelle ou avec une déficience physique.

3. Écart entre les connaissances, les recommandations et la pratique clinique

Les équipes de professionnels qui se préoccupent de la douleur chez l'enfant constatent qu'il y a encore un écart entre les connaissances et la pratique clinique [13-16]. Malgré le développement significatif des connaissances, la gestion de la douleur de l'enfant demeure inadéquate [14, 17]. Le groupe infirmier Pédiadol a publié en décembre 2006 un guide sur les stratégies soignantes de prévention et de prise en charge de la douleur chez l'enfant. Il débute le document comme suit ;

« Depuis 20 ans, de nombreuses études ont montré la réalité de la douleur chez l'enfant et le nouveau-né. Actuellement, la majorité des médecins et des infirmières s'accorde pour déclarer que la douleur existe chez l'enfant. Malgré les incitations officielles, l'analyse des pratiques aujourd'hui montre que la prise en charge est très inégale et bien souvent inadéquate » [12].

Plusieurs études démontrent que la douleur chez les enfants est généralement sous-estimée donc sous-traitée [18, 19].

4. Obstacles au soulagement de la douleur

Plusieurs obstacles au soulagement de la douleur chez les enfants sont décrits dans la littérature tels la persistance de fausses croyances, le manque de connaissance et la peur d'induire une dépendance [16]. En 2002, Annequin a publié un livre intitulé " la douleur chez l'enfant " [13]. Il répertorie les idées fausses qui persistent chez les infirmières. En voici quelques-unes :

- Les enfants ne ressentent pas la douleur autant que les adultes
- Les enfants qui bougent ne sont pas douloureux
- Les parents connaissent tout de la douleur de leur enfant
- Les opiacés sont dangereux pour les enfants.

Aucune de ces idées ne repose sur une base scientifique. Il conclut en affirmant : « Il n'y a aucun doute que les infirmières continuent à percevoir la douleur des enfants de manière inexacte » [13]. Twycross et Dowden, dans un article publié en 2009, ont répertorié toutes les études qui démontrent que, malgré les lignes directrices de pratique clinique en soulagement de la douleur, la pratique continue d'être en dessous des normes et que les enfants ont souvent des douleurs modérées à sévères qui ne sont pas soulagées. Ils ont également recensé les recherches qui évaluent la connaissance des infirmières au sujet de la douleur chez les enfants. Plusieurs recherches ont été publiées, utilisant toutes le « *pediatric nurses' knowledge and attitudes regarding pain survey* ». En général, il est démontré une déficience dans les connaissances concernant la douleur et l'analgésie. Ce qui ressort aussi est qu'il n'y a pas de lien direct entre les connaissances et l'application pratique. Même chez les infirmières qui ont un haut niveau de connaissance, on ne voit pas l'application dans la pratique de ces connaissances et l'analgésie demeure sous optimale. Les croyances et les perceptions individuelles ainsi que la culture de l'unité de soins influencent aussi la gestion de la douleur [16].

Un autre obstacle au soulagement de la douleur chez l'enfant est la peur des parents et des intervenants que les analgésiques soient dangereux [8, 14]. Craig et *all.* affirme :

« Les soignants ont souvent peur que l'usage d'opioïde conduise à l'abus, la dépendance, la tolérance et aux effets secondaires sérieux » [20].

Plusieurs auteurs, dont Twycross et Annequin, affirment que l'administration d'opiacés en dosage approprié au poids de l'enfant n'induit pas de toxicomanie ou de tolérance. Par

ailleurs, le risque de dépression respiratoire n'est pas plus grand chez l'enfant que chez l'adulte [13, 15].

II. La douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants

1. Confirmation de la présence de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants

Il existe très peu de recherches sur le phénomène de la douleur chez les enfants polyhandicapés [21, 22]. Dans une publication de Obelander, O'donnell et Montgomery de Vancouver, on retrouve les données suivantes : les enfants qui n'exprime pas la douleur par un comportement reconnu lorsqu'ils sont blessés ou malades sont identifiés comme ressentant moins ou pas du tout de douleur. Cependant, l'incidence d'insensibilité réelle à la douleur est très rare. Il n'y a aucune documentation ou raison logique de croire que les enfants avec des limitations cognitives ou des troubles de la communication ressentent différemment la douleur (traduction libre) [23]. Obelander et Symons ont d'ailleurs rédigé un ouvrage complet sur la douleur chez les enfants et adultes avec des déficiences développementales (Pain in Children and Adult with Developmental Disabilities). Un chapitre complet est dédié à la douleur chez les personnes, enfants et adultes, avec la paralysie cérébrale [24]. L'étude des mécanismes physiologiques de la douleur démontre que l'ensemble du cerveau est impliqué dans la reconnaissance de la douleur. Dans son livre sur la douleur, Melzack parle des mécanismes cérébraux comme suit :

« Les processus cérébraux en liaison avec la douleur sont [...] complexes. Plusieurs aires du cerveau sont impliquées dans les processus de douleur et elles font preuve d'interactions considérables » [1].

Chez les enfants polyhandicapés non communicants s'ajoutent des composantes cognitives et comportementales différentes. Souvent, ces enfants ont des comportements idiosyncrasiques tels que des bruits vocaux anormaux et des mimiques faciales différentes. Dans une étude publiée en 2009 qui avait pour objectif de comprendre la perception des parents concernant la douleur de leur enfant polyhandicapé, ceux-ci décrivent les comportements douloureux de leur enfant comme ceci : augmentation de la spasticité, sueur froide, pâleur, signe de terreur dans les yeux, rétention de la respiration, pleur très

perçant, différence dans la durée et le ton des cris, lèvres tremblantes et grincement de dents [25].

Un autre facteur qui influence le soulagement de la douleur chez ces enfants est la poly pharmacie. Beaucoup d'entre eux prennent plusieurs médicaments sur une base régulière et l'interaction avec des analgésiques n'est pas toujours connue [24]. Même les parents hésitent à donner de la médication contre la douleur, à l'exception de l'acétaminophène, si les autres moyens essayés sont inefficaces [22].

Une autre équipe de chercheurs en Nouvelle-Écosse, l'équipe de Lynn Breau, a fait plusieurs recherches sur le soulagement de la douleur chez les enfants avec un déficit cognitif [21, 26, 27]. Une de ces études a été conduite en 2007 suite à la validation de la grille NCCPC validée en anglais et maintenant validé en français la GED-DI. Cette étude comprenait 101 enfants avec déficit cognitif qui ont été suivi sur une période de 1 mois à raison de 4 fois une semaine. Les résultats démontrent que ces enfants ont présenté de la douleur 18 % des jours durant les 4 semaines de l'étude et pour 35 à 52% des enfants c'était à chaque semaine ce qui est de beaucoup supérieur aux études avec les enfants normaux. L'origine de ces douleurs a également été analysée et ces douleurs sont associées à des sources non accidentelles, donc reliées à leur condition médicale chronique. Cette étude indique aussi qu'un tiers des enfants avec un déficit cognitif sévère expérimente de la douleur qui dure plusieurs heures chaque semaine [28]. Dans une autre étude de Carter et *al*, plusieurs parents d'enfant avec des besoins spéciaux ont dit n'avoir pas été informés des causes potentielles de douleur spécifique à leur enfant. Ils ont appris par essai erreur comment leur enfant manifestait sa douleur et quelle en était la cause. Dans cette même étude, la diversité de manifestation de douleur a été mise en évidence. Aucun de ces parents n'avait été informé sur la manière d'évaluer et de soulager la douleur de leur enfant. Pour plusieurs, c'était la première fois qu'on leur demandait de parler de la douleur possible de leur enfant et de comment il la soulageait. La plupart des parents ont dit ressentir que leur enfant avait soit appris à vivre avec la douleur ou avait une tolérance plus élevée comparativement à la fratrie [22].

McJunkins et *al*. en 2009 ont eux aussi confirmé par une étude pilote la difficulté des parents à reconnaître la douleur chez leur enfant avec un déficit cognitif. Ici encore les

parents ont dit avoir de la difficulté à évaluer une douleur faible ou modérée contrairement à une forte douleur qui est bien reconnue [29]. Dans une autre étude publiée en 2009 par Ståhle-Öberg et Fjellman-Wiklund, les parents ont aussi exprimé avoir de la difficulté à différencier la douleur de l'inconfort ou d'un autre besoin et à en déterminer l'intensité. Ils disent aussi que leur enfant a un haut seuil de douleur et lorsqu'il s'exprime, c'est que la douleur est de forte intensité. Certains enfants ne répondent pas à des situations de douleur aiguë telles qu'avoir la main au dessus d'une source de haute chaleur [25].

Une étude britannique conduite en 2003 a investigué les moyens qu'utilisaient les parents et les intervenants pour évaluer et soulager la douleur chez des enfants avec troubles neurologiques sévères. Tous insistent sur l'importance de connaître l'enfant en situation non douloureuse afin de bien identifier les comportements signifiants de la douleur. Dans cette même étude, les infirmières identifient les parents comme référence pour les aider à connaître l'enfant. Pour ce qui est de trouver l'origine de la douleur, les parents et les intervenants en général font un processus d'élimination ou par intuition afin d'identifier la source de cette douleur. Plusieurs parents ont aussi rapporté que les professionnels ont souvent une vision stéréotypée de ce qu'est un enfant en douleur, qu'ils tentent alors de les rassurer que leur enfant ne présente pas de signe de douleur et donc ne soulageront pas [4]. Plusieurs autres auteurs ont confirmé ces informations [9, 23, 30-32].

Il n'y a aucune donnée publiée qui établit un lien direct entre la lésion neurologique de la paralysie cérébrale et une altération de la perception de la douleur. Par contre, des études démontrent que les lésions cérébrales souvent associées avec la paralysie cérébrale entraînent un déficit sensoriel qui altère le mode d'expression de la douleur [33]. Depuis 1997, des chercheurs se sont intéressés à la douleur chez les adultes avec la paralysie cérébrale. Les résultats suggèrent que 67 % à 84 % des participants ont rapporté de la douleur chronique et, parmi eux, 18 % à 56 % de façon quotidienne. Aussi, dans une des études, 75 % des individus avaient de multiples douleurs musculosquelettiques [26, 33, 34]. Hadden et Von Bayer ont noté que 67 % des parents ont rapporté avoir observé des comportements signifiant de la douleur chez leur enfant atteint de paralysie cérébrale sur une période d'un mois [35].

Kimberly McKearnan et son équipe ont publié en 2004 [36] une revue de littérature sur la douleur des enfants avec la paralysie cérébrale. Ils ont relevé cinquante et une sources potentielles de douleur chez ces enfants. Ces douleurs sont classifiées en six catégories: les douleurs d'origine orthopédique, neuromusculaire, gastro-intestinale, procédurale, chirurgicale et enfin celles causées par les manipulations de réadaptation. Le tableau détaillé de ces douleurs est en annexe 1. Dans ce même article, l'auteur parle également des conséquences de la douleur chronique dans la population en général. Les personnes avec une douleur chronique présentent aussi des symptômes de dépression, des perturbations du sommeil, de la fatigue et une diminution des capacités physiques [36]. Les enfants atteints de paralysie cérébrale qui ont déjà des capacités physiques limitées pourraient donc avoir des capacités encore plus diminuées en présence de douleur chronique. Une autre étude américaine de Houlihan et *al.* a comparé la fréquence des épisodes douloureux telle que perçue par les parents chez un groupe d'enfants en bonne santé à un groupe d'enfants avec la paralysie cérébrale et un déficit moteur sévère. Les conclusions sont que les parents d'enfant avec la paralysie cérébrale rapportent une plus grande fréquence d'épisodes douloureux que ceux du groupe contrôle. De plus, les enfants avec des gastrostomies et des médicaments pour troubles gastro-intestinaux présentaient une fréquence plus élevée de douleur [19].

Chalkiadis en 2001 a rapporté que le plus grand groupe de patient référé à la clinique multidisciplinaire de la douleur en Australie était composé d'enfants avec la paralysie cérébrale ou de la spasticité [37].

2. Instruments de mesure de la douleur pour les enfants polyhandicapés non communicants

Jusqu'en 2001, aucune grille d'hétéro-évaluation n'avait été validée pour les enfants avec un déficit cognitif. Deux équipes de chercheurs, une en France et une en Nouvelle-Écosse, ont travaillé à construire des grilles adaptées et à en faire la validation [21, 38, 39]. La première en français et l'autre en anglais. Depuis ce temps, plusieurs grilles ont été développées et traduites en différentes langues. Il est recommandé d'utiliser une grille d'hétéro-évaluation validée qui correspond au type de douleur recherché et au

degré de handicap de l'enfant. Les enfants avec des limitations cognitives moins importantes n'ont jamais été inclus dans les études de validations des grilles d'auto-évaluation[40]. Certaines grilles ont été validées pour déceler les douleurs chroniques, d'autres sont plus spécifiques pour les douleurs postopératoires. On recense au total quatre grilles en français pour les enfants ayant un handicap. De ces quatre, deux ont été validées en français et deux ont seulement été traduites de l'anglais [40]. Elles contiennent des comportements observables souvent identiques et le nombre d'items varie d'une grille à l'autre. Ces échelles cotent adéquatement la détresse et la douleur. Les dimensions émotionnelles et sensorielles sont adéquatement évaluées [41]. Deux de ces grilles nécessitent de connaître l'enfant, les deux autres peuvent être utilisées par des intervenants qui connaissent peu les comportements douloureux de l'enfant. La grille d'évaluation de la douleur- déficience intellectuelle GED-DI est une de celles traduites de l'anglais et validée en français par une équipe de la Nouvelle- Écosse. L'âge d'utilisation de cette grille est de trois ans à l'âge adulte. Cette grille a été conçue pour évaluer spécifiquement la douleur chez les personnes ne pouvant communiquer verbalement en relation avec un handicap physique et cognitif, spécifiquement dans le cadre du polyhandicap. Les items ont été choisis après des entretiens avec des parents ou soignants d'enfants ou jeunes adultes polyhandicapés. Les soignants ici ne sont pas des professionnels, mais des personnes qui donnent des soins à l'enfant sur une base régulière dans une ressource résidentielle [40]. La validation finale a été faite auprès de soixante et onze enfants sur une période de 18 mois. Les données étaient recueillies dans un journal de bord. Au terme de l'analyse des données, il a été conclu que cette grille avait d'excellentes propriétés psychométriques et était consistante dans le temps [42].

3. Écart entre les connaissances, les recommandations et la pratique clinique

Dans une étude suédoise publiée en 2009, Ståhle-Öberg et Fjellman-Wiklund tentent d'expliquer comment les professionnels de la santé qui travaillent avec les enfants avec des altérations neurologiques significatives comprennent la douleur. Il a été démontré que la présence de douleur est rapidement décelée, mais l'origine de cette douleur est difficilement identifiable, et ce, même chez les professionnels avec beaucoup d'expérience

auprès de cette clientèle. Ceux-ci expriment être incertains que l'expression de détresse est reliée à de la douleur ou à un autre état affectif [25]. Une autre étude de Lynn Breau [26] qui a observé comment les intervenants évaluaient la douleur chez ces enfants, en arrivait à la conclusion que les soignants directs sous-estimaient la douleur chez les enfants avec un déficit cognitif, ce qui entraînait un soulagement de la douleur inadéquat puisque les cliniciens n'avaient pas l'information exacte. Cette information est importante, car elle a contribué à entretenir la croyance chez les cliniciens que les enfants avec un déficit cognitif ressentaient moins la douleur, et ainsi donnaient de l'information erronée aux parents. Les intervenants sont confrontés à un dilemme : comment décider d'un traitement efficace du soulagement de la douleur s'ils n'ont pas les compétences et les habiletés de reconnaître et d'évaluer la présence de douleur? [4] Comme il n'y a pas d'évaluation systématique de la douleur, l'efficacité des interventions, lorsqu'il y en a, n'est pas évaluée, elle non plus.

4. Obstacles à l'évaluation des enfants polyhandicapés

La spasticité, les contractures et la paralysie interfèrent avec l'utilisation de grilles d'évaluation standard pour les enfants en bas âge qui ne peuvent s'exprimer adéquatement [9].

La majorité des études qui ont évalué la perception qu'ont les intervenants de la douleur chez l'enfant a été faite en milieu de soins aigus [26, 43]. Une seule recherche incluant le milieu institutionnel a été trouvée. Cette étude de Hunt et *al.* [4] avait pour but de comprendre le contexte dans lequel apparaît la douleur et les éléments qui influencent l'évaluation et les interventions visant le soulagement de la douleur. Encore ici, les intervenants qui travaillent auprès de ces enfants ont déclaré que, même lorsqu'ils connaissaient l'enfant depuis longtemps, les parents demeuraient la meilleure source de référence pour identifier la douleur. Dans cette même étude, les parents affirment que même les médecins ne connaissent pas leur enfant et sous-estiment la présence de douleur. Cette étude arrive aussi à la conclusion que l'organisation et la fragmentation des soins sont des barrières à l'évaluation et au soulagement adéquat de la douleur. La recommandation est l'identification d'un intervenant clef qui connaît l'enfant et fait le lien entre les différents spécialistes qui traitent l'enfant. Les différents milieux de vie de ces

enfants influencent la façon dont sera perçue la douleur. Dans une étude faite avec les parents de cent quarante-cinq enfants ayant un déficit cognitif, dont 49 % avait la paralysie cérébrale, Debra Fanurik a rapporté que la moitié des parents décrivaient que leur enfant manifestait la douleur différemment de la fratrie ou de d'autres enfants de leur entourage. Ils croyaient que les intervenants qui soignaient leur enfant avaient de la difficulté à évaluer et soulager adéquatement la douleur [44].

III. Éthique et soins infirmiers

L'acte moral du prendre soins est l'origine de la philosophie des soins infirmiers. Cette philosophie provient d'une théorie éthique et elle doit guider les décisions et les interventions de tous les soignants. Nous allons brièvement en retracer les origines et la décrire afin, par la suite, d'analyser dans les réponses des intervenants ce qui correspond à la philosophie. Les soins infirmiers incluent toutes les personnes qui donnent des soins selon son champ de compétence soit les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires. Ces intervenants répondent au besoin de l'autre selon l'expérience acquise et les connaissances requises pour comprendre ce besoin.

1. La philosophie des soins infirmiers

La philosophie des soins infirmiers telle que décrite par différents auteurs comprend une dimension scientifique et éthique. Scientifique, car pour comprendre le besoin de soins et poser des actes de qualité, il faut acquérir des connaissances. Éthique, car le souci d'autrui et la relation d'aide sont des gestes moraux [45, 46].

Plusieurs infirmières théoriciennes se sont penchées sur les valeurs fondamentales des soins infirmiers. Plusieurs conceptions de la discipline infirmières ont été élaborées, mais la philosophie de base est toujours le *caring*, dans le sens de prendre soins. Cette école de pensée c'est développée pour tenter de définir la discipline infirmière [46]. La philosophie des soins infirmiers prend racine à même l'éthique de la sollicitude aussi appelée éthique du *caring*. Le *caring* est souvent associé aux soins infirmiers, mais à l'origine il prend un sens plus large. Selon le dictionnaire Robert Collins, le terme *care* se

traduit par soins, attention et *caring* par bienveillant. Michel Métayer traduit le terme *care* par «se sentir concerné par ou se soucier de» [47]. Le philosophe Mayeroff, lui, dans son ouvrage " *On Caring* " définit ainsi le *caring* : « L'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement» [48]. On voit bien ici l'essence même du soin et l'acte moral qui va au-delà de l'acte technique de traiter. Ce souci des autres est tiré de la philosophie de Paul Ricoeur qui décrit la capacité de l'homme « à viser le bien pour lui et avec lui » [47]. Toujours selon Métayer, la sollicitude va au-delà de l'empathie.

Le soignant non seulement ressent ce que l'autre ressent, mais il adopte une attitude morale en s'engageant à intervenir pour aider l'autre [47]. Le *caring* va au-delà du soin, car il implique un respect global de la personne. Cette approche permet un équilibre entre les connaissances scientifiques et la pratique d'attitude humaniste [49]. On ne s'occupe pas uniquement de la souffrance ou la douleur, mais aussi de la personne souffrante. Pour bien soigner, il faut aussi développer une capacité d'inférence, c'est-à-dire la capacité de puiser à même différentes ressources personnelles pour décider du meilleur soin dans la situation présente. Ces ressources sont tirées de l'expérience personnelle et professionnelle du soignant, de ses connaissances scientifiques, de ses observations et des modèles appris [48]. C'est l'attitude morale et les connaissances scientifiques et techniques de l'infirmière qui, ensemble, définissent la compétence infirmière et la qualité de l'acte.

2. Origine de l'éthique du Care et de la philosophie du *Caring*

Vers la fin des années 1970 et le début des années 1980, on voit naître un courant féministe qui tente de définir la morale selon la vision des femmes. Plusieurs philosophes féminines s'engagent alors dans une réflexion qui remet en cause les théories du développement moral telles que décrites jusqu'à ce jour par des hommes. La théorie du développement moral de Kohlberg élaborée dans les années 1970 a d'ailleurs été à la base de la réflexion de Carol Gilligan. C'est à partir d'une critique de la théorie du développement moral de Kohlberg que Gilligan a élaboré sa théorie de l'éthique propre à une approche féministe.

Selon Kohlberg, le développement moral se construit de l'enfance à l'adolescence en six stades. Au stade 6, l'être humain a atteint un stade ultime de développement moral qui lui permet d'agir moralement selon des principes reconnus tels la justice et la non-malfaisance [45, 47, 50]. Cette théorie a été développée à partir d'analyse de discours uniquement exprimés par des garçons. En rapport avec l'échelle de Kohlberg, les femmes n'atteindraient pas les stades supérieurs. Elles seraient majoritairement au stade 3 tandis que les hommes eux, seraient aux stades 4 et 5. Toujours selon Kohlberg, le sommet de la moralité serait la justice. La théorie de Gilligan met en valeur une conception de la morale différente des théories antérieures

En réponse à Kohlberg, Gilligan affirme que la réflexion morale tiendrait aussi compte du contexte de l'autre et non seulement de principes abstraits. Elle affirme que dans les jugements moraux, on retrouve toujours le fait de ne pas vouloir traiter les autres injustement (basé sur la justice) et celui de devoir s'occuper de quelqu'un dans le besoin (basé sur la sollicitude). Cette approche serait plus spontanée chez la femme que chez l'homme. Gilligan n'a pas voulu renverser la théorie de Kohlberg, mais y ajouter un complément avec une théorie morale ancrée dans la réponse à l'autre au besoin de soin. Toujours selon Gilligan, la femme prendrait en compte le contexte social dans les prises de décisions morales, tandis que l'homme serait plus pragmatique et utiliserait plus le langage de la justice. Elle publie son premier livre en 1982.

Nel Nodding, qui a suivi les travaux de Gilligan, a, elle aussi, réfléchi sur le développement moral après avoir travaillé en éducation de nombreuses années. La première version de sa théorie du développement moral du *caring* a été publiée en 1984. Nodding a élaboré sur la théorie du développement moral de Gilligan et a défini sa propre théorie éthique. Celle-ci met en évidence la compréhension de l'autre et de sa situation dans un contexte particulier. La morale est alors définie dans une perspective de relations humaines et non plus dans un cadre individuel où les principes guident le geste moral [45, 51]. Le souci de l'autre, tel que décrit par Nodding, est lié à la responsabilité et la motivation qui font poser des actes moraux. Dans sa théorie, les êtres humains sont des personnes relationnelles interdépendantes. Les relations font parties de leur identité. Pour Nodding, la personne qui prend soin (*carer*) adopte une attitude de *caring*. Elle porte

attention aux sentiments, besoins, désirs, pensées de la personne de qui elle prend soin. La personne qui prend soin agit au nom de l'intérêt de l'autre. La situation n'est pas analysée de façon objective, mais intuitive en fonction du contexte (traduction libre [51]). Cette théorie éthique a pour principe « le souci des autres, l'attention concrète portée à quelqu'un » [52].

Dans le même courant, dans les années 1980, Jean Watson, infirmière, a commencé une réflexion sur l'essence même des soins infirmiers et la signification du soin pour la profession. Elle a développé une nouvelle théorie qui est au centre de la pratique des soins infirmiers : le *human caring*. Cette théorie est basée sur des valeurs humanistes et altruistes qui proviennent de la philosophie d'Emmanuel Levinas et qui rejoignent les bases de l'éthique du *caring*. Sa première publication fût en 1988.

Pour Lévinas, nous avons une responsabilité envers l'autre et cette responsabilité envers l'autre consiste à ne pas laisser l'autre seul; en d'autres mots s'occuper de l'autre. C'est par le visage de l'autre que j'entre en relation et que j'engage ma responsabilité envers l'autre.

«L'accès au visage est d'emblée éthique. Le visage est sens à lui seul. Le visage parle éthique et infini. Le visage est une présence vivante : c'est son expression. C'est par le regard de l'autre personne que je ressens son humanité. Le visage d'une personne appelle au respect et au souci (*care*) pour lui ou elle. Un être humain existe par son visage» [53].

La finalité des soins infirmiers est éminemment morale puisque l'objet du soin est les autres [46]. Toujours selon Lévinas, la responsabilité consiste à ne pas laisser l'autre seul, à s'occuper de l'autre et à s'oublier pour l'autre. Je ne peux rester sourd à l'appel à l'aide de l'autre. L'être humain n'est pas seulement un humain, c'est un être humain responsable [54].

Pour exercer ma responsabilité envers l'autre, je dois entrer en relation et c'est par le visage et le regard que cette relation s'établit. Le visage humain, spécialement celui d'une personne dans le besoin, nous oblige à faire quelque chose, à répondre à cet appel à l'aide. Pour Levinas, cette réponse est "je suis là". Je m'oublie pour prendre soin de l'autre [55]. Pour exercer ma responsabilité envers l'autre, je dois intervenir auprès de celui-ci, répondre à sa demande d'aide. Lévinas ajoute une dernière dimension à la responsabilité

envers l'autre : celle d'intervenir avec affection, ce qu'il définit comme de la bonté et de la compassion. S'occuper de l'autre (*to care*) comprend donc une dimension morale, une relation, une intervention avec un sentiment d'affection [54]. On voit bien ici le lien avec les soins infirmiers.

C'est donc cette philosophie qui est à la base du développement de la philosophie des soins infirmiers qu'a développée Jean Watson. Elle la définit comme suit :

«le *caring* est un idéal moral faisant appel à un engagement personnel, dont l'objectif est le respect de la dignité humaine et la préservation de l'humanité, le *caring* est un regard, un toucher, une voix qui invite l'infirmière à entrer en relation avec l'autre, en dehors des soins techniques, c'est un appel à entrer dans le champ phénoménal de l'autre et même dans l'humanité elle-même» [49].

IV. Éthique et soulagement de la douleur

En 2001, un article dans "The Journal of Pain" donne les résultats d'un sondage sur les dilemmes éthiques dans le soulagement de la douleur. Ce sondage a été fait aux États-Unis auprès de 1105 répondants de l'American Pain Society médecins, infirmières et psychologues. Les dilemmes les plus fréquemment rapportés sont la gestion de la douleur en fin de vie suivie de près par le sous traitement en général de la douleur ainsi que le sous traitement de la douleur chez les personnes âgées et les enfants [56].

Dans diverses études, les parents décrivent différentes stratégies pour soulager la douleur telles que le toucher, le caresser, le bercer, le changer de position et lui faire un massage. On retrouve aussi des stratégies de réconfort, comme écouter de la musique ou faire des distractions [4, 22]. Les enfants avec un trouble neurologique significatif ont souvent une capacité pulmonaire diminuée. C'est une des raisons qui fait que l'usage d'opiacé est le dernier recours.

Du point de vue du philosophe Immanuel Kant, les infirmières ont une responsabilité et une obligation de soulager la douleur de tous les enfants. Lorsque la connaissance et les outils pour évaluer et soulager la douleur existent, de ne pas les utiliser est moralement et éthiquement inacceptable. La gestion efficace de la douleur demande de s'engager dans un processus d'éthique relationnel et d'empathie. Pour bien comprendre la

douleur de l'enfant, il faut une balance entre la pensée objective et les habiletés subjectives, telles les impressions et les sentiments [14].

Jocelyne St Arnaud, philosophe et éthicienne, décrit bien le lien entre l'éthique et le soulagement de la douleur dans son dernier livre [50].

« Il y a une obligation morale de soulager la douleur. Cette obligation est attestée par toutes les théories éthiques. Il est clair que le principe de bienfaisance est directement visé dans le traitement adéquat de la douleur. Cependant, les principes de respect de l'autonomie et d'équité sont aussi impliqués. Le point de départ d'un traitement de la douleur est la perception qu'en a le patient, mais l'absence de connaissances adéquates et suffisantes en physiopathologie de la douleur fait en sorte que les professionnels de la santé, ne pouvant expliquer scientifiquement les phénomènes, ont tendance à ne pas croire les patients qui se disent souffrants. Le fait que des groupes vulnérables ne soient pas soulagés adéquatement, comme c'est le cas des enfants, des personnes âgées et des personnes en fin de vie contrevient à l'application du principe de justice.»

En 1999, l'American Pain Society et l'American Academy of Pain Medicine ont joint leurs efforts afin de mieux cerner les dilemmes éthiques qui étaient perçus par leurs membres ainsi que les compétences qu'ils identifiaient essentielles pour résoudre ces dilemmes. Le sous traitement de la douleur, spécifiquement chez la personne âgée et chez les enfants, a été nommé comme le principal dilemme éthique rencontré par la majorité des répondants. Une autre étude faite auprès des infirmières en oncologie a démontré que la gestion de la douleur était le dilemme éthique cité le plus fréquemment [56].

La qualité de vie est un des critères qui doit être pris en considération dans le processus de décision éthique de Josen, Siegler et Winslade. Comme mentionné précédemment, la présence de douleur altère la qualité de vie. Une douleur aiguë ou chronique, mal soulagée, sur la base du principe de non malfaisance, va à l'encontre de l'agir éthique comme l'exprime plus haut Jocelyne St Arnaud.

Une étude publiée en 2005 sur la qualité de vie relative à la santé (Health Related quality of life) des enfants avec la paralysie cérébrale démontre le lien direct entre les capacités physiques de l'enfant et l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille [57]. Pour ces chercheurs, la définition de la qualité de vie inclut non seulement les concepts de maladies, de statut fonctionnel, d'état psychologique et de confort, mais aussi,

parce qu'on parle d'enfants, l'impact sur les parents et le fonctionnement de la famille. Une autre étude faite en 1998 par le centre d'étude sur la qualité de vie de l'université de Bath au Royaume-Uni a démontré le lien direct entre la diminution de la qualité de vie et la présence de douleur chez la population en général. Les échelles qui mesurent la qualité de vie incluent des items pour évaluer la douleur et l'inconfort. Comme mentionné précédemment, plusieurs sources de douleur chez l'enfant avec la paralysie cérébrale peuvent occasionner de l'inconfort ou des douleurs chroniques. Dans cette étude du Royaume-Uni, il a été évalué que la douleur chronique avait un plus grand impact sur la qualité de vie que la douleur aiguë et l'inconfort [58]. On peut déduire que si ces enfants ressentent des douleurs chroniques non soulagées, ils ont donc, eux et leur famille, une qualité de vie altérée.

Chapitre 3

Méthodologie

Ce chapitre a pour objectif d'expliquer la méthode qui a été utilisée pour réaliser cette étude exploratoire qualitative de type phénoménologique. En premier lieu, le devis de recherche sera expliqué suivi du déroulement de l'étude, du processus d'analyse des données en terminant par les critères de scientificité et les considérations éthiques.

1. Choix du devis de recherche

Giordano [59] nous dit que la recherche qualitative est la méthodologie préconisée lorsque nous voulons mettre en évidence la différence entre la théorie véhiculée par le discours et celle mise en action. La phénoménologie est une des méthodes en recherche qualitative. Selon Rousseau et Saillant [60], l'étude phénoménologique « vise à découvrir comment le monde est constitué et comment l'être humain en fait l'expérience à travers des actes conscients. » Ils affirment aussi que la majorité des études phénoménologiques consiste en l'explication de diverses expériences de santé-maladie et de diverses expériences de soins et que l'étude des phénomènes vise à décrire l'univers perceptuel de personnes vivant une expérience clinique. L'objectif poursuivi est de connaître une réalité sous l'angle des personnes qui la vivent. C'est bien le but de cette recherche de comprendre la réalité clinique des intervenants qui travaillent auprès d'enfants polyhandicapés non communicants.

Selon Deslauriers, [61] la méthodologie qualitative a démontré son utilité et sa supériorité lorsque la recherche comporte des variables pertinentes qui n'ont pas encore été cernées. Elle a pour but d'approfondir des processus ou des phénomènes complexes. Il s'agit bien ici des caractéristiques de cette recherche qui tentera de comprendre le processus d'évaluation de la douleur et de cerner les variables qui l'influencent.

Puisque les résultats des recherches confirment la présence de douleur chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et en identifient les sources potentielles, une étude de la situation réelle avec différents soignants de ces enfants permettra de mieux identifier le niveau de connaissance et la pratique clinique des soignants et des cliniciens.

2. Outils utilisés

Trois questionnaires ont été construits à partir de questionnaires déjà utilisés et validés auprès d'une population d'enfants souffrants. Ces questionnaires ont été utilisés par une chercheuse de Toronto Patricia Mc Grath qui fait de la recherche sur la douleur auprès des enfants avec le cancer [62] (Voir annexes 7-8 et 9). Le premier questionnaire recueille les données démographiques des participants. Un autre a été élaboré pour les parents et un dernier pour les gardiens des enfants et les intervenants. Ils sont conçus sur le même modèle et permettent de recueillir les informations sur la présence de douleur chez l'enfant et ses manifestations. Les premières questions sont plus directives et les dernières permettent l'expression personnelle des difficultés vécues auprès des enfants polyhandicapés non communicants. Le contenu des deux questionnaires spécifiques à la douleur a été élaboré en utilisant les sources possibles de douleur répertoriées par McKearnan (annexe 1). Les questionnaires ont été relus par une infirmière indépendante de l'unité de soins afin de valider la compréhension des questions.

3. Milieu de réalisation de l'étude

Les deux enfants ont reçu des services au centre de réadaptation depuis l'annonce du diagnostic. Tous deux ont fréquenté les écoles spécialisées reliées au centre de réadaptation. Le premier enfant a habité avec ses parents jusqu'en 2008 où il a été admis en hébergement permanent. Le second habite avec un parent et reçoit des services de répit du centre de réadaptation. Le centre où s'est tenue la recherche a comme philosophie de soins le *Human Caring*.

4. Recrutement des sujets

L'échantillonnage de type théorique non probabiliste a été choisi en raison du caractère spécifique de l'information à acquérir [61]. La méthode volontaire a été privilégiée. La population cible était les enfants de plus de quatre ans avec un diagnostic de quadriparésie spastique associé à une absence de communication structurée, ce qui correspond au niveau 5 du système de classification de la fonction motrice globale de la

paralysie cérébrale. La quadriparésie spastique est la forme la plus sévère de paralysie cérébrale et est souvent associée à une communication limitée. La détermination de l'âge minimum a été faite en fonction de la possibilité d'évaluer l'absence de communication. Les sujets ont été choisis parmi les enfants inscrits dans le programme des déficits moteurs cérébraux d'un centre de réadaptation pédiatrique.

Les parents, qui sont ici les sujets, ont été sollicités à participer par lettre (annexe 11). Une première liste de participants potentiels (15) a été générée par l'archiviste en fonction des codes de diagnostic universels et la liste a ensuite été approuvée par le médecin du programme. Après trois mois aucun parent n'avait manifesté son intention de participer. Une deuxième liste a été générée par l'assistante-infirmière-chef de l'unité d'hébergement et répit (10) et le choix des familles a aussi été approuvé par le médecin responsable de l'unité. Les lettres ont été envoyées et deux familles ont manifesté leur intérêt en téléphonant directement à l'étudiante-chercheuse qui leur a alors expliqué les buts et le déroulement de la recherche. Un rendez-vous a été fixé avec un parent de chaque famille selon leur convenance.

5. Déroulement de l'étude

Après le recrutement des sujets, l'étude a été divisée selon les étapes décrites par Giorgi, soit la collecte de données verbale et enregistrée, la transcription des verbatim, la lecture des données, la division des données en unités, l'organisation des données dans le langage de la discipline et la synthèse des résultats [61]. Les verbatim ont été retranscrits rapidement après chaque entrevue afin de conserver le contexte dans lequel s'est déroulée l'entrevue et de ne pas perdre d'information [59]. Les enregistrements des entrevues ont été écoutés 3 fois supplémentaires afin de s'assurer que le contenu était complet

6. Déroulement des entrevues

Les entrevues semi-dirigées ont été faites avec les parents en premier puis avec les personnes identifiées par les parents. Selon Poupart [61] ce type d'entrevue " laisse l'interviewé libre d'aborder le sujet qu'il juge pertinents, favorise l'émergence de dimensions nouvelles non pressenties au départ par le chercheur." (p.183)

Pour la famille numéro 1, le parent a été rencontré au centre de réadaptation. Pour la famille numéro 2, le parent a été rencontré à son domicile. Le but de la recherche a été expliqué une seconde fois avant la lecture et la signature du formulaire de consentement obtenue après s'être assuré de leur compréhension des informations reçues (Annexe 5 et 6). À la fin de l'entrevue, l'étudiante-chercheuse demandait au parent de nommer d'autres personnes connaissant leur enfant et pouvant répondre au questionnaire. Pour l'enfant numéro 1, un seul parent a été rencontré. Il nous a indiqué que l'autre se sentait incapable d'aborder ce sujet, la douleur de voir son enfant souffrant étant trop intense. L'autre personne ciblée est un membre de la famille élargie qui a autrefois gardé l'enfant et qui continue à le visiter. Deux intervenants de catégorie d'emploi différente de l'unité de soins où habite l'enfant ont également été identifiés par le parent comme étant significatifs. Le parent de l'enfant numéro 2 habite seul, l'autre parent n'étant pas présent dans la vie de la famille. Ici encore un membre de la famille élargie a été identifié comme personne significative puisqu'elle garde l'enfant régulièrement. Deux autres intervenants du centre de réadaptation où l'enfant reçoit des services de répit ont aussi été identifiés par le parent. Le gardien de l'enfant numéro 1 a été rencontré au centre de réadaptation et celui de l'enfant numéro 2 à son domicile. Les intervenants ont été rencontrés sur leur lieu de travail à un moment qu'ils ont choisi dans un local sur l'unité de soins.

Tableau 1

Données sociodémographiques des participants

Enfant #1 10ans	Sexe	Nombre d'années qu'il connaît l'enfant	Nombre d'années d'expérience avec des enfants polyhandicapés
Parent #1	masculin	Depuis sa naissance	idem
Gardien #1	féminin	Depuis sa naissance	idem
Intervenant #1	féminin	1 an	9 ans
Intervenant #2	féminin	1 an	1 an

Enfant #2 17ans	sexe	Nombre d'années qu'il connaît l'enfant	Nombre d'années d'expérience avec des enfants polyhandicapés
Parent #2	féminin	Depuis sa naissance	idem
Gardien #2	féminin	Depuis sa naissance	idem
Intervenant #1	masculin	4 ans	4 ans
Intervenant #2	féminin	9 ans	15 ans

7. Cadres d'analyse

Trois cadres d'analyse seront utilisés. Le premier est la grille d'évaluation de la douleur- déficience intellectuelle (GED-DI). Elle servira de référence pour classer les comportements rapportés (annexe 4). Cette grille est validée en français et s'adresse aux enfants de 3 ans et plus ne pouvant communiquer ou s'évaluer en relation avec un handicap cognitif, essentiellement dans le cadre du polyhandicap [21]. Elle comporte 30 items et la cotation est de 0, 1,2 ou 3. Un total entre 6 et 10 indique une douleur légère et 11 et plus une douleur modérée à sévère. L'avantage de cette grille est qu'elle peut être utilisée par un intervenant qui ne connaît pas l'enfant [42].

GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR – DEFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI)

= ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)

Dans les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants.

Veillez encercler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

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

Traduction Chantal Wood, Thérèse Broda, Daniel Morin, Lynn Breau, 2004, en cours de validation en 2008

Le deuxième cadre d'analyse sera celui du *Human Caring* de Jean Watson inspiré du travail du philosophe Emmanuel Lévinas et de sa définition de l'éthique de la responsabilité, éthique qui donne un sens à l'acte de soigner dans le contexte de vulnérabilité de l'autre. Comment s'actualise la philosophie du *caring* dans le quotidien des intervenants qui donnent des soins aux enfants polyhandicapés non communicants? Pour les besoins de cette recherche, nous utiliserons le terme " intervenant " qui inclut toutes les personnes des soins infirmiers qui prennent soin de l'enfant : infirmière, infirmière auxiliaire et préposé aux bénéficiaires..

Le troisième cadre qui sera utilisé pour analyser les informations sera basé sur le modèle d'éthique clinique de Jonsen, Siegler, Winslade que l'on retrouve dans leur livre *Clinical Ethics* [63].

Il permettra de démontrer la justification éthique d'utiliser systématiquement une grille d'évaluation de la douleur et de définir un plan d'intervention individualisé concernant la douleur pour tous les enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale associé à un déficit de la communication.

Grille de décisions éthiques cliniques de Jonsen et al [63](traduction libre)

Indications thérapeutiques

Quel est le problème médical du patient? Quels sont ses antécédents? Son diagnostic? Son pronostic? Est-ce un problème aigu? Chronique? Critique? Émergent? Réversible?

Quels sont les buts du traitement?

Quelles sont les probabilités de succès

Quels sont les plans en cas d'échec du traitement?

En somme, comment ce patient peut-il bénéficier de soins médicaux et infirmiers et comment empêcher le préjudice?

Préférences du patient

Quelles sont les préférences de traitement exprimées par le patient?

Le patient a-t-il été mis au courant des avantages et des risques, les a-t-il compris et a-t-il donné son consentement?

Le patient est-il mentalement et légalement compétent? Manifeste-t-il de l'incapacité?

Le patient a-t-il exprimé des préférences, a-t-il donné des directives préalables?

En cas d'incapacité, qui est mandaté pour agir? Le mandataire utilise-t-il des normes appropriées?

Le patient est-il incapable ou refuse-t-il de coopérer? Dans l'affirmatif pourquoi?

En somme, le droit de choix du patient est-il respecté dans la mesure du possible, d'après l'éthique et la loi?

Qualité de vie

Quelles sont les possibilités de retour du patient à la vie normale, avec ou sans traitement?

Quels préjugés pourraient influencer l'évaluation de la qualité de vie du patient?

Quels déficits physiques, mentaux et sociaux résulteront probablement si le traitement réussit?

L'état présent et futur du patient peut-il faire en sorte que la prolongation de la vie soit jugée indésirable?

Existe-t-il des plans et une rationalisation pour ne pas donner le traitement?

Quels sont les plans de soins palliatifs, quels soutiens et réconfort propose-t-on?

Facteurs contextuels

Des questions familiales sont-elles susceptibles d'influencer les décisions concernant le traitement?

Des questions liées aux intervenants peuvent-elles influencer les décisions?

Des facteurs financiers et économiques sont-ils en cause?

Des facteurs religieux et culturels sont-ils présents? Y-a-t-il quelque justification de rompre la confidentialité?

Existe-t-il des problèmes d'attribution des ressources?

Quelles sont les répercussions juridiques des décisions concernant le traitement?

La recherche ou l'enseignement clinique sont-ils en cause?

Des conflits d'intérêts mettent-ils en cause des intervenants ou des établissements?

L'étudiante-chercheuse a choisi ce modèle puisque les quatre domaines qui sont pris en considération lors de l'analyse des aspects éthiques d'un problème clinique, selon Jonsen, et *al.* correspondent au processus d'évaluation et de soulagement de la douleur. Ces domaines sont :

L'indication thérapeutique : relation entre la physiopathologie, le diagnostic et les interventions thérapeutiques qui sont indiquées et appropriées pour évaluer et traiter le problème. Les liens entre les buts implicites et explicites des interventions. La revue de littérature a démontré que les enfants avec la paralysie cérébrale sont à risque d'avoir des conditions qui entraînent de la douleur. Dans l'étude, l'étudiante-chercheuse estimera le potentiel de douleur pour chaque enfant et mettra en parallèle les critères d'évaluation et les méthodes de soulagement utilisés.

La préférence du patient ou de la famille : basée sur les valeurs du patient et de sa famille et l'évaluation des bénéfices et du fardeau. L'étudiante-chercheuse mettra en valeur l'expérience, les croyances personnelles et les connaissances de chaque soignant concernant à la douleur.

La qualité de vie : le but de toutes interventions médicales est de restaurer, maintenir ou améliorer la qualité de vie des malades. La conception de qualité de vie doit être celle du patient et sa famille. La présence de douleur et le confort font partie des échelles de mesure de la qualité de vie [64]. Pour ces enfants, c'est un aspect important. L'évaluation et le soulagement de la douleur correspondent à des critères minimums de qualité de vie.

Les facteurs contextuels : Contexte social, légal, économique et administratif. Le contexte environnant influence la décision, mais il faut aussi prendre en considération que la décision peut avoir un impact sur le contexte environnant. L'évaluation sera faite dans les deux directions. L'étudiante-chercheuse tentera de démontrer, comme certaines recherches

l'ont fait auparavant, l'influence du milieu de vie sur l'évaluation et le soulagement de la douleur [22, 43, 44, 65].

Suite à la cueillette et l'analyse des données selon ce cadre d'analyse l'étudiante-chercheuse pourra déterminer quels sont les enjeux éthiques vécus par les participants dans le soulagement de la douleur chez les enfants avec la paralysie cérébrale sans moyen de communication.

8. Traitement et analyse des données

Les données ainsi recueillies ont été enregistrées et retranscrites par l'étudiante-chercheuse. Les entrevues ont eu une durée de 25 minutes à 1h pour une durée moyenne de 33 minutes. Les entrevues ont été transcrites dans leur intégralité. Une première lecture de l'ensemble des données a d'abord été faite afin de dégager les grandes idées et de déterminer les unités de sens. Les données ont ensuite été classées selon les grandes catégories de thèmes de la grille d'évaluation de la douleur déficience-intellectuelle (GED-DI). Les codes ont été attribués aux thèmes principaux en lien avec les items de la grille. Certains items ont été regroupés sous le même code puisqu'ils représentaient le même comportement. Chaque questionnaire a été relu trois fois et analysé en recherchant ces items.

La récurrence de certains mots clefs reliés à l'expression de la douleur a aussi été calculée. À chaque fois que le répondant exprimait spontanément un mot qui correspondait aux items de la grille GED-DI celui-ci était classé dans une catégorie. Parfois, le répondant ne se contentait pas de donner une cote de 1 à 10. Il complétait sa réponse en donnant un exemple du comportement qui lui indiquait que l'enfant avait ou non de la douleur. Ces compléments de réponse ont été regroupés sous le terme justification pour appuyer le degré de douleur qu'il a estimé.

Identification des items de la grille GED-DI en lien avec les codes

Tableau 2

Regroupement des items de la grille GED-DI

Pleure	Gémit, se plaint, pleurniche faiblement, pleure modérément, larmes visibles
Mimique	Changement dans les yeux, yeux écarquillés, front plissé, air renfrogné, ne rit pas, ferme les lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, lèvres maintenues de manière proéminente, serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue
Spasticité	présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique, bouge son corps d'une manière particulière
Respiration	a le souffle court, a le souffle coupé, retient sa respiration
Transpire	sue
Sommeil	Dort moins

Les mots clefs qui ont été recherchés sont en lien avec :

Le visage : tout ce qui a rapport à l'expression faciale, au regard et à la mimique

La spasticité : tout ce qui indique que l'augmentation du tonus est un signe de douleur.

La douleur : lorsque le répondant utilisait le mot douleur spontanément dans sa réponse.

La souffrance : lorsque le répondant disait le mot souffrance ou souffrant dans sa réponse.

La justification : nombre de fois que le répondant a tenté de justifier sa réponse par un exemple et ne s'est pas contenté de donner une cote.

Les données ont aussi été classifiées selon le tableau de Mc Kearnan en terme décrit par le parent comme douloureux, peu douloureux, non douloureux ou mentionné, mais non évalué. Les items significatifs ont été représentés dans un histogramme.

Dans le chapitre de la discussion, le contenu des entrevues a été relié à ce qui a été décrit dans la littérature afin d'arriver à une conclusion à savoir si les deux situations correspondent ou non à ce qu'on a retrouvé dans les différentes recherches antérieures.

L'importante subjectivité dans l'évaluation de la douleur rend impossible la comparaison des résultats puisque les parents, les gardiens et les intervenants ont donné des cotes selon leur perception personnelle et non pas selon une grille d'hétéro-évaluation validée. Les différences entre les intervenants et les parents ont été analysées en termes de % plus élevé ou % plus bas.

9. Considérations éthiques

Le devis de recherche a été approuvé par les deux médecins responsables du suivi médical de ce groupe d'enfant. Un est le médecin responsable du programme des déficits moteurs cérébraux, l'autre est responsable de l'unité d'hébergement et répit. Une lettre d'introduction accompagnait le devis (annexe 10).

Le devis a été présenté et accepté par le comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier auquel est rattaché le centre de réadaptation. Tous les participants ont donné un consentement libre et éclairé et ont été informés de leur droit à l'anonymat et à la confidentialité.

Chapitre 4

Présentation des résultats

1. Considérations générales

Avant de débiter l'analyse voici quelques remarques ou précisions qui permettent de mieux situer les acteurs ou de mettre en évidence des recoupements d'idée. Les deux gardiens étaient des membres de la famille et connaissaient les enfants depuis leur naissance. Le nombre d'années d'expérience des intervenants varie entre 5 ans et 17 ans. Trois d'entre eux ont toujours travaillé avec les enfants non communicants et un travaille avec eux depuis 2 ans ½.

Tous ont dit que pour bien évaluer la douleur, il était nécessaire de connaître l'enfant dans son état normal afin de déceler les comportements douloureux. Les deux enfants avaient subi des chirurgies où la douleur était importante et les parents ont reconnu cette douleur.

Un des intervenants a relié sa sensibilité à déceler la douleur au fait qu'il avait déjà travaillé dans une unité de chirurgie où il avait côtoyé des enfants polyhandicapés non communicants qui avaient subi des chirurgies importantes. L'incertitude restait quand même une préoccupation. Pour les intervenants, l'information transmise par les parents sur les comportements douloureux est très importante.

Aucune personne n'a mentionné utiliser une grille d'évaluation même si la grille de San Salvador est l'outil disponible sur l'unité de soin. La question n'a pas été directement posée afin de ne pas influencer la réponse et ainsi avoir l'information sur ce qui est vraiment utilisé dans le quotidien pour évaluer la douleur.

2. Analyse du contenu des entrevues Enfant # 1

Présentation des participants

Parent

Il a toujours été le soignant principal de l'enfant. Il utilise la narration des épisodes de soins pour justifier ses propos. Le parent a fait allusion à l'affaire Latimer, a dit

comprendre le geste de ce père, que lui il n'aurait pas passé à l'action mais qu'il a déjà pensé arrêter la médication.

Gardien

Il connaît l'enfant depuis sa naissance. Avant son hospitalisation il y a un an, il le gardait deux jours par semaine. Il a connu l'enfant lors d'épisodes douloureux, entre autres lors de ses chirurgies.

Intervenant #1

Il connaît l'enfant depuis 1 an, travaille à temps complet. Il a des contacts avec l'enfant cinq fois par semaine. Il n'a pas connu l'enfant lors de ses chirurgies.

Intervenant #2

Il connaît l'enfant depuis un an. Il lui donne des soins à temps complet pendant des périodes continues de un mois tous les trois mois. Il a connu l'enfant à son retour de chirurgie. Il travaille auprès de cette clientèle depuis trois ans.

Manifestation de la douleur

Parent

Son évaluation de la douleur chez son enfant est faite en fonction des symptômes qu'il a lui-même observés chez son enfant au fil des années. Il dit n'avoir jamais été informé sur la manière de reconnaître les signes de douleur ni même que son enfant pouvait avoir de la douleur en rapport avec sa condition. Il utilise l'expérience d'un adulte avec la paralysie cérébrale qu'il a connu pour justifier la présence de douleur de son enfant et il compare aussi certaines réactions avec la fratrie, entre autres au moment des vaccins.

Plusieurs manifestations décrites par le parent sont atypiques. À quelques reprises, il insiste pour décrire un comportement comme un signe de douleur malgré le discours contraire des médecins. Par exemple, les épisodes de détresse respiratoire, selon le parent, sont associés à la douleur causée par du reflux, ce qui a été nié par les gastroentérologues. Il y a aussi les épisodes de chute de tension aussi reliés à la douleur causée par du reflux ce

qui a été nié par le médecin. Les comportements atypiques de manifestation de la douleur sont le grincement de dents et les pauses respiratoires. En cours d'entrevue, le parent nous explique que son enfant manifeste sa douleur uniquement lorsqu'il n'est plus capable de la supporter.

«Il faisait des pauses respiratoires tellement il se contractait. Ça, c'était une manifestation de douleur qu'on voyait, mais il était rendu au bout, on dirait que, ils vont prendre des prises de sang ou installer un soluté ça va prendre 8-9 fois avant qu'il ait envie de grincer des dents. Le seuil de tolérance est pas du tout ou à l'extrême. On dirait qu'il n'a pas, de dire que la douleur est à 1 ou à 10, il n'aura pas de 5 lui c'est 1 ou 10 ».

«Il souffre ou il ne souffre pas il n'y a pas de juste milieu. Ça fait que souvent il est en douleur et on le sait pas ».

Pour ce qui est de décrire les comportements douloureux de son enfant à une gardienne, il décrit le regard de son enfant en souffrance.

«Ça commence par ses yeux, c'est dans son regard, c'est dans sa manière d'être, c'est ce qu'il n'est pas d'habitude, vous allez vous apercevoir qu'il n'est pas bien que ce soit pour une douleur ou une détresse respiratoire peu importe c'est visible dans sa vision, dans son être à lui ».

Gardien

On note un accord complet avec le père concernant les signes de manifestation de douleur. Exprime aussi que lorsqu'il était plus jeune, il pleurait parfois pour exprimer sa douleur, mais que maintenant il semble insensible, il ne pleure plus.

Intervenant #1

Identifie l'item pleure/gémit comme se manifestant parfois alors que le parent est catégorique : son enfant ne pleure jamais et il n'exprime pas sa douleur en gémissant. La même remarque a été faite par le gardien. Il faut noter que, pour cet intervenant, à la question " comment cet enfant manifeste sa douleur? " la réponse est :

«Par des gémissements, ou c'est un enfant qui est très souriant donc c'est plus facile d'évaluer s'il a une douleur on peut présumer que s'il est moins souriant c'est qu'il y a quelque chose qui ne va pas puis il va gémir ».

À la question d'évaluation du reflux, là encore la cote est 7 donc élevé et la manifestation est qu'il gémit.

Le gémissement est donc un signe important pour cet intervenant. En aucun endroit on ne retrouve les grincements de dents, qui sont identifiés par le parent, le gardien et l'autre intervenant comme le signe principal de manifestation de douleur.

Intervenant #2

Reconnait bien les mêmes comportements douloureux décrits par le père, la mimique et le grincement de dent. C'est la seule personne qui parle de manifestation d'anticipation de douleur par la mimique faciale ou le grincement de dents.

«Je ne peux pas dire si c'est parce qu'il a mal ou il n'aime pas ça il se l'est fait arracher déjà il a peut-être peur ».

«Quand il grimace et qu'il grince des dents, je ne suis jamais sûr si c'est parce qu'il a peur, qu'il n'aime pas ça ou qu'il a mal».

Identifie les pleurs à une réelle douleur, mais qui ne se manifestent pas souvent (parfois). C'est la seule personne qui identifie le transfert au lève-personne comme source potentielle de douleur.

«C'est ça qui est dur de savoir s'il est comme ça parce qu'il a mal ou parce qu'il a peur et qu'il est inconfortable, je ne suis pas capable de faire la différence ».

Fréquence et évaluation de la douleur selon les réponses aux questionnaires

Parent

Lorsqu'il était à la maison, le parent évalue que son fils manifestait de la douleur sur une base quotidienne. Le parent a aussi raconté l'histoire d'un adulte handicapé qui devait prendre du baclofen comme son enfant pour diminuer la spasticité, mais dont les effets secondaires était le mal d'estomac tellement intense qu'il devait périodiquement suspendre la prise de médication car il allait même à se "taper la tête sur les murs" tellement il avait de la douleur. Il conclut son récit par ceci :

« Quand on dit qu'il souffre, c'est sur qu'il souffre probablement constamment pis mon mal de tête et le votre c'est rien, oui c'est fatigant, on ne sait pas nous autres qu'est-ce qu'il endure et il n'y a personne, vous

êtes la première à m'en parler depuis 9 ans de qu'est-ce qu'il peut ressentir ».

Gardien

Pour ce qui est de l'évaluation de l'intensité de douleur durant les procédures, on note un accord pour quatre procédures, dont la chirurgie et le reflux. Pour ce qui est de la différence d'évaluation à la question de la gastrostomie (parent 8 gardien 1), le parent a identifié la douleur reliée à la gastrostomie à la douleur à l'estomac provoquée par ses gavages versus le gardien qui a évalué la douleur du changement de boutonnière dont il avait été témoin à une reprise. Ceci explique l'écart puisque l'évaluation n'a pas été faite sur la même intervention. L'autre écart concerne les lavements et est moins important; 1 pour le parent et 4 pour le gardien. Le nombre 4 peut être relié à la subjectivité de la perception de la douleur. Le gardien la décrit comme suit 'oui il le sent 4' il ne décrit pas la sensation vraiment comme de la douleur. Il utilise beaucoup la parole pour réconforter son enfant et confirmer si le comportement signifie qu'il y a présence de douleur ou s'il manifeste autre chose tel que le désir de se faire bercer.

« J'allais vers lui, je lui disais c'est quoi tu veux, est-ce que tu as des bobos, puis là je le touchais ».

Intervenant #1

Son évaluation de situation potentiellement douloureuse se fait en lien avec les activités de la vie quotidienne. À l'identification de la fréquence des comportements douloureux, on note des évaluations "rarement" et "parfois" aux comportements qui ont été identifiés comme "toujours et souvent" par les trois autres personnes. Il s'agit de mimique et augmentation du tonus.

Intervenant #2

Il évalue la fréquence de la présence de douleur qui se manifeste par un changement dans la mimique et le grincement de dents à la fréquence "souvent". Reconnaît le type de douleur que l'enfant a eu en postopératoire et l'évalue au même degré que le père ou le gardien.

Soulagement de la douleur

Parent

Les changements de position sont très efficaces pour cet enfant afin de soulager les inconforts. Pour ce parent, il est intolérable de voir souffrir son enfant. Il raconte un épisode post chirurgie où il demandait de faire augmenter la médication.

« Il a beau avoir de la morphine, il souffrait pareil, fait qu'on a augmenté, augmenté. C'est sur que c'était visible qu'il avait de la douleur, par contre s'il était décédé ça aurait été notre faute personnelle, mais je veux dire ne pas le voir souffrir c'est ça ».

Il spécifie aussi que le dosage reçu était en concordance avec son poids, mais que le médecin lui a dit que parfois les encéphalopathes n'ont pas les mêmes réactions aux médicaments.

Gardien

Quand le comportement observé confirme la présence de douleur et non pas un autre besoin, le changement de position est essayé en premier accompagné par de doux massages.

Intervenant #1

Comme intervention, l'administration d'analgésique est l'unique moyen invoqué pour tenter de soulager.

Intervenant #2

Il utilise le repositionnement comme première intervention de soulagement et si non efficace, avise l'infirmière pour qu'elle administre un analgésique. L'évaluation de l'efficacité des interventions est l'absence du comportement ou de la manifestation qui était présente.

Difficultés rencontrées par le parent et le gardien

Parent

Le contenu de son discours indique une constante bataille pour faire reconnaître les symptômes de souffrance de son enfant. À plusieurs reprises, il relate avoir eu recours aux menaces afin que les symptômes soient pris en considération. Voici quelques citations:

« Des fois, on nous fait sentir coupable d'avoir un enfant handicapé pis c'est qu'on vous dit on sait bien c'est un enfant handicapé ».

« Autant il y a de bons médecins, je ne dis pas que les médecins sont pas bons, pas compétents sauf des fois dans l'ensemble, ils ne sont pas à l'affût de, et quelque part on est parent on les connaît nos enfants ».

« Pis les intervenants n'écoutent pas les parents ».

« Il y en a même un qui m'a dit on sait bien c'est un enfant handicapé, j'ai dit c'est un humain christ je te l'ai amené pour que tu le soignes ».

« C'est sûr qu'eux autres y disent, Dr X a dit non, non, non c'est un problème d'encéphalopathe, y peuvent faire des chutes de pression, y peuvent faire des détresses respiratoires. C'est vrai, on ne peut pas dire le contraire, mais on vient, à un moment donné qu'on les connaît nos enfants ».

Il relate aussi un autre évènement survenu à l'unité d'hébergement où son fils a manifesté sa douleur 4 à 5 heures après une manipulation qui avait causé de l'enflure au pourtour de sa gastrostomie. C'est le parent, à son arrivée, qui a interprété le comportement comme indiquant de la douleur et qui a trouvé la source. Les intervenants, même si ceux-ci connaissaient bien l'enfant, n'avaient pas remarqué les signes de douleur.

Pour ce qui est des compétences et du souci de l'évaluation de la douleur que font les professionnels de la santé, il revient avec le fait qu'il faut connaître ces enfants et que les intervenants les plus sensibles sont ceux les plus exposés à ces enfants. Il complète en affirmant qu'à l'unité d'hébergement, c'est là que les intervenants sont plus à l'affût, et les intervenants réguliers sont plus compétents à déceler la douleur car ils sont en contact permanent avec l'enfant. Dans le milieu de soins aigus où il y a beaucoup de roulement, le personnel infirmier ne connaît pas les caractéristiques de ces enfants, n'écoute pas les parents. Comme dit précédemment même certains médecins refusent de relier certains

comportements à des signes de douleur. Par contre, le parent a dit que si la personne ne connaît pas l'enfant ce sera plus compliqué, mais que si l'intervenant a un peu de logique, il va finir par deviner ce qui ne va pas.

Gardien

Il a relaté ne pas avoir été écouté par les intervenants d'un centre de soins aigus lors d'un épisode de crise où les intervenants ont refusé de prendre en considération son évaluation des signes qui indiquait que l'enfant n'était pas bien et qu'il ne devrait pas recevoir son gavage.

Après une chirurgie, a constaté à son arrivée que l'enfant n'était pas dans son état habituel.

« Je suis arrivé un matin ici et j'ai dit voyons ça marche pas il était raide et habituellement ici il est plus smooth, plus mou. Je me suis rendu compte que son plâtre était trop serré puis il était enflé. Il ne s'en était pas rendu compte depuis la veille, il n'avait pas pleuré cet enfant-là, mais c'est ça il faut l'observer, il faut observer s'il s'exprime avec son visage, dans son gestuel ».

Difficultés rapportées par les intervenants

Intervenant# 1

Pour ce qui est des difficultés avec les enfants non communicants, le pleur est invoqué comme moyen de communication pour différents besoins pas seulement la douleur. Prendre le temps est invoqué comme essentiel à bien interpréter le comportement qui reste, par contre, imprécis sur l'origine du comportement. Cet intervenant évoque aussi la possibilité de ne pas percevoir la différence entre la normalité d'un enfant et un comportement douloureux. Cet intervenant est, par contre, sensible à intervenir lorsqu'il est dans le doute plutôt que de chercher la cause.

« Je ne sais pas s'il a mal ou pas, il y a quelque chose qui te fait poser la question, donc il y a quelque chose qui ne va pas, donc soulageons-le ».

Intervenant #2

Ici aussi l'incertitude de bien interpréter le comportement est la principale difficulté de travailler auprès de ces enfants.

Tableau 3Récurrences des codes enfant # 1

Les chiffres correspondent au nombre de fois que la personne a mentionné le mot ou une expression se rapportant à ce mot durant l'entrevue.

Enfant #1

code	parent	gardien	Intervenant 1	Intervenant 2
visage	7	21	5	7
spasticité	3	5	1	4
douleur	20	13	6	12
souffrance	8	2	2	1
justification	11	9	3	9

Tableau 4Termes utilisés selon les items de la grille GED-DI enfant #1

Il s'agit ici d'énumérer les expressions utilisées pour décrire la douleur de l'enfant selon les catégories de la grille GED-DI

items	parent	gardien	Intervenant 1	Intervenant 2
pleurs			pleure pleurait Il va gémir plaintif	Il va pleurer
mimique	La face y a changé Dans son regard Ses yeux il est démonstratif Grince des dents	Fait des becs pincés Fait des grimaces Ses yeux parlent Il s'exprime avec son visage Il tient les dents serrées Grince des dents Il me regardait, oui il le sent	Son expression du visage S'il est moins souriant	Il grimace Grince des dents
spasticité	Il pliait par en avant Il était crispé Il a ressenti Il réagit	Il va bouger autrement Dans son gestuel On dirait qu'il va se casser en mille miettes Je l'observe	C'est une zone sensible Inconfortable Est mal à l'aise	Il réagit à chaque fois qu'on le touche Il est très inconfortable Il devient spastique
respiration	Il arrête de respirer		,	
Transpiration sueur	Il venait tout en sueur			

Tableau 5Origine et type de douleur chez l'enfant polyhandicapé selon la grille de Mc Kearnan

Dans ce tableau les différentes procédures identifiées par McKearnan comme potentiellement douloureuses sont classé selon que le parent les évaluent plus ou moins douloureuses.

Enfant # 1, selon parent

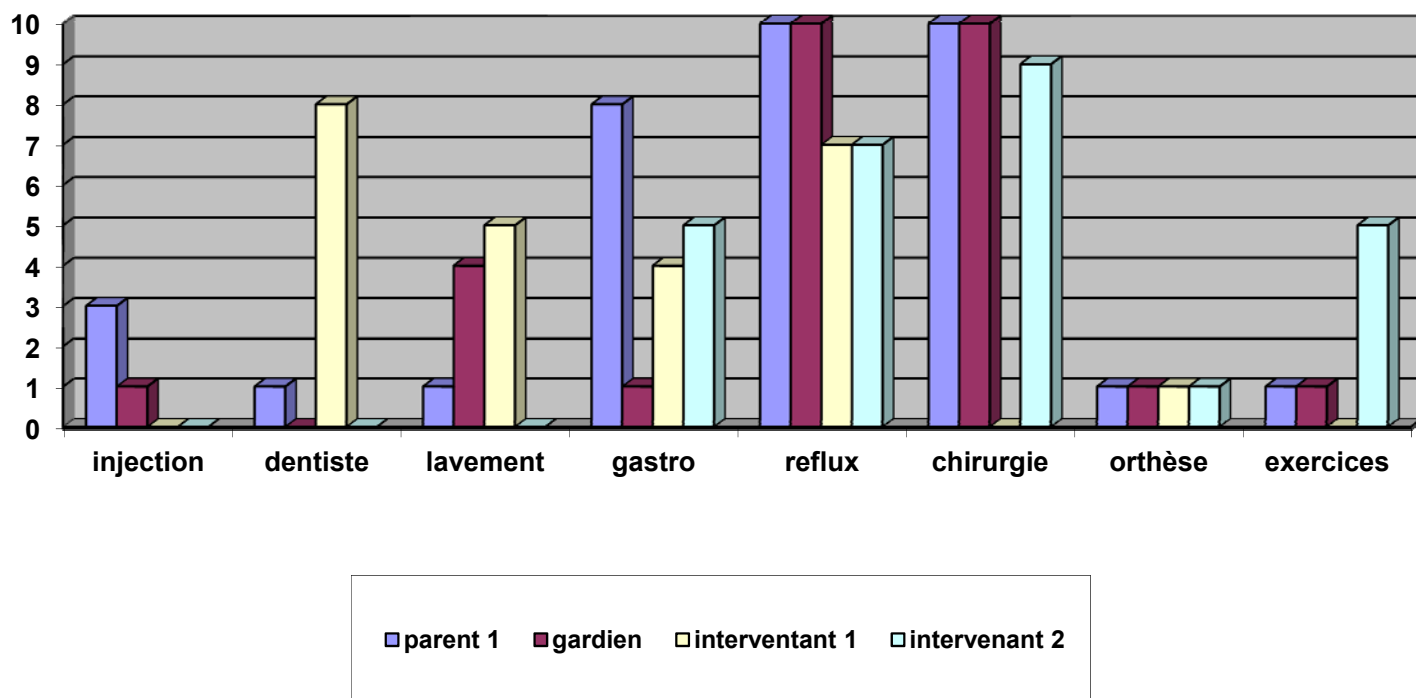
Douloureux	peu douloureux	non douloureux	Mentionné, mais non évalué
Allongement de tendon	Injection, ponction veineuse	installation tube naso gastrique	spasticité
Ténotomie		Procédure dentaire	
Gastrostomie		Exercices passifs	
reflux		orthèse	
Planche à station debout		lavement	
Douleur abdominale			

Tableau 6Évaluation de la douleur résultats comparés enfant # 1

Comparaison entre les répondants des différentes cotes de douleur potentielle 1 = peu de douleur, 10 = la plus grande douleur.

	parent	gardien	Intervenant #1	Intervenant #2
Prise de sang	1	1	n/a	n/a
Tube naso gastrique	1	n/a	n/a	n/a
dentiste	1	n/a	8	n/a
lavement	1	4	5	n/a
gastrostomie	8	1	4	5
reflux	10	10	7	7
ostéotomie	10	10	n/a	n/a
exercices	1	1	3	5
orthèses	1	1	1	1
Planche station debout	10	n/a	n/a	1
jéjunostomie	1	n/a	n/a	n/a

Figure 1
 Enfant # 1 comparaison interpersonnel des items significatifs
 0 = pas de douleur 10 = la plus grande douleur



Précisions sur les items

Seulement les items significatifs ont été schématisés. Lorsque la réponse était que la personne ne l'avait jamais vu ou expérimenté, zéro était indiqué.

Dentiste : pour le parent, le comportement de l'enfant qui devient spastique et combat l'écarteur n'est pas de la douleur, mais une réaction normale parce qu'on le retient. Par contre, pour l'intervenant, la douleur est subjective. Il assume que les interventions du dentiste provoquent inmanquablement de la douleur.

Lavement : pour le parent, c'est un geste banal qui ne provoque pas de douleur. Par contre pour le gardien et l'intervenant 1, pendant l'intervention, l'enfant manifestait des signes qui pouvaient être de l'inconfort ou de la douleur.

Gastrostomie : cet item a été interprété différemment selon les personnes interrogées. Pour le parent, la douleur est provoquée par le gavage dans l'estomac qui entraîne de fortes

douleurs. Par contre, pour les autres, il s'agit de la manipulation du bouton et du nettoyage du pourtour.

Reflux, chirurgies et orthèses : assez bonne concordance entre tous.

Exercices : Le parent et le gardien semblent évaluer sur la même base. Pour ce qui est de l'intervenant, il a basé son évaluation non seulement sur les exercices, mais aussi sur les déplacements au lit et avec le lève personne. L'enfant réagit beaucoup lors des transferts et l'intervenant ne peut pas spécifier si c'est de la peur, de l'appréhension ou de la douleur. Par contre, il affirme que l'enfant a de l'inconfort et de la douleur lorsqu'il est mobilisé au lit surtout sur le côté droit.

Résumé enfant #1

Le parent a appris par lui-même, en observant son enfant, à reconnaître les signes de douleur. Il a souvent été confronté à des intervenants qui ne reconnaissent pas son expérience et son interprétation des signes démontrés par son enfant. Le gardien a aussi été confronté à un refus de reconnaître son expérience. Les intervenants de l'unité d'hébergement sont, selon le parent et le gardien, plus sensibles à reconnaître les signes de douleur. Pour tous, il est important de prendre le temps de connaître l'enfant afin de bien le comprendre. Les manifestations de cet enfant sont atypiques, mais apparaissent dans la grille GED-DI. L'origine des plus importantes douleurs, selon le parent, se retrouve dans la grille de McKearnan de sources potentielles de douleur. Pour tous c'est dans le visage et l'expression des yeux de l'enfant que l'on peut distinguer un état de bien-être d'un épisode de douleur. Pour le parent, l'enfant ne manifeste sa douleur que lorsqu'elle est extrême, jamais lorsqu'elle est modérée.

3. Analyse du contenu des entrevues Enfant # 2

Présentation des participants

Parent

Il a toujours été le soignant principal de l'enfant. Il répond très spontanément aux questions et élabore très peu ses réponses. Il ne fait pas de différence entre une douleur et de l'inconfort.

Gardien

Il connaît l'enfant depuis sa naissance. Il lui donne des soins une fin de semaine sur deux et une à deux fois par semaine. L'été, il le garde deux semaines à temps plein. De plus, lorsque l'enfant est en répit, il le visite tous les jours.

Intervenant #1

Il connaît l'enfant depuis 4 ans lors de ses répits. Il travaille auprès de cette clientèle depuis également 4 ans. Cet intervenant est toujours assigné au répit les fins de semaines et l'été donc donne les soins à l'enfant. Il se réfère beaucoup aux informations données par les parents pour reconnaître les signes de douleur et identifier les moyens de soulagement. Il affirme aussi que les parents ou les familles d'accueil donnent généralement de très bons indices qui permettent de bien évaluer et soulager les enfants. Il croit à l'importance de personnel stable pour donner des soins aux enfants en répit.

Intervenant #2

Il connaît l'enfant depuis 9 ans. Il lui donne des soins lors de ses répits, soit environ une fois par mois. Il travaille auprès de cette clientèle depuis 15 ans.

Manifestation de la douleur

Parent

Ce parent affirme, comme le précédent, que son enfant ne pleure pas et qu'il gémit rarement. C'est encore dans le visage, la mimique, que les signes d'inconfort ou de douleur

sont identifiés. L'accentuation de la spasticité est aussi parfois un signe de douleur. Il le trouve très tolérant à la douleur. Se demande si c'est parce qu'il n'en a pas conscience.

« Des fois j'ai l'impression que nous autre on aurait plus chialé que ça, je lui ai déjà accroché la tête sur un cadre de porte puis jamais qu'il a ...moi... j'aurais ...non non rien. Je ne sais pas il en a tu pas conscience tout de suite puis après ça a le temps de passer je ne sais pas. Il est très très tolérant à la douleur ».

Ce que ce parent a voulu exprimé est que son enfant semble ne pas réagir à la douleur comme un autre enfant il semble plus tolérant.

Gardien

Décrit les manifestations de douleur comme le parent : pleure rarement, gémit parfois. Pour ce qui est d'exprimer sa douleur à travers une mimique, la réponse spécifique à la question est parfois parce que selon lui il n'est pas souvent inconfortable ou en douleur. Par contre, tout au long du questionnaire, la grimace ou la mimique reviennent comme indices d'inconfort qui sont interprétés comme une volonté de changer de position. Spécifie qu'il manifeste la douleur à retardement

« Il va avoir une piqûre pour un dosage n'importe quoi pour ses médicaments la piqûre est rentrée et la il réagit, mais pas en entrant on dirait qu'il a comme un décalage ».

Il fait une différence entre la douleur et l'inconfort. L'enfant va manifester son inconfort en bougeant constamment jusqu'à ce qu'on le replace. Lorsqu'il a de la douleur, l'expression de sa figure change aussi.

Intervenant #1

Il est en accord avec le parent et le gardien au niveau des pleurs ou gémissements qui sont rarement présents et l'accentuation du tonus qui est souvent un signe d'inconfort ou de douleur. Là où il y a une contradiction, c'est au niveau de la mimique. À la question directe, il ne répond jamais, mais par contre, pendant l'entrevue, à plusieurs reprises il indique que son visage ou ses yeux vont exprimer son inconfort ou la présence de douleur.

« Tu vois son faciès est différent, mais il y a pas un son qui sort, pas de gémissement à part la respiration à ce que j'ai remarqué, il ne gémit pas beaucoup. C'est vraiment plus des signes physiques ».

« Souvent les yeux deviennent plus globuleux (.....) Vraiment on dirait que les yeux veulent y sortir ».

« On dirait il n'a pas de gémissement à part son faciès que tu peux voir une différence ».

« Lui c'est vraiment un cas (...) lui à part sa respiration profonde je l'ai jamais entendu crier, je l'ai jamais entendu autres que soit respirer plus fort il n'a pas le réflexe, il faut y aller avec les yeux, la bouche, le nez ça peut être un signe ».

Il ne fait pas de différence entre les signes d'inconfort ou de douleur pour cet enfant.

Intervenant #2

Il est d'accord avec les autres en ce qui concerne les signes de douleur : pleure ou gémit parfois, accentuation des troubles du tonus en tout temps. Par contre, ici encore, dit parfois au thème mimique, mais fait référence au faciès à plusieurs reprises par la suite.

« Il avait le faciès des fois en grimace. Il paniquait il venait vraiment comment je dirais ça plus spastique et sa mimique était vraiment changée, on voyait qu'il n'était pas bien, les traits étaient froncés, il te regardait, il venait tout rouge aussi, il te regardait vraiment en voulant dire 'ça va pas bien, on le voyait, on le sentait vraiment ».

La différence entre l'inconfort et la douleur fait aussi référence à la spasticité et au faciès qui se manifeste différemment.

« Il ne réagira pas pareil, il ne deviendra pas spastique, il va peut-être bouger un peu plus, son faciès ne sera pas pareil, il ne viendra pas rouge ».

« Quand il fait des beaux sourires, c'est qu'il va bien ».

Fréquence et évaluation de la douleur

Parent

L'échelle de 1 à 10 est utilisée de façon très subjective. Par exemple à la question des procédures dentaires, la réponse est : "il va grimacer, mais il n'a pas vraiment de douleur, je dirais 4", par contre à la question des lavements et de la manipulation de la gastrostomie la réponse est 2, ce qui est inférieur à "pas vraiment de douleur". Il reconnaît

la douleur de la chirurgie et met une plus grande intensité à l'arthrodèse vertébrale, 8, qu'à l'ostéotomie à 5.

Gardien

L'évaluation sur l'échelle numérique est assez constante. À 2 "il fait seulement un saut", à 3 "il fait une grimace, mais pas longtemps". Par contre pour les questions concernant les chirurgies, il a évalué à 2, car il le trouvait très endormi et il bougeait peu.

« Je ne sentais vraiment pas qu'il était en souffrance ».

La mobilisation est évaluée comme entraînant de la douleur, surtout lorsqu'on essaie de déplier ses articulations. Ceci est confirmé dans l'item "exercices passifs", et revient aussi à la question des autres interventions pouvant occasionner de la douleur

Intervenant #1

Il dit observer chez cet enfant une modification dans les paramètres physiologiques lorsqu'il y a présence de douleur, principalement une augmentation de la fréquence respiratoire et de la température. Il constate aussi une augmentation de la transpiration et un faciès rouge. L'évaluation, lors des mobilisations, est élevée à cause du positionnement au lit qu'il trouve difficile. L'installation nécessite une technique particulière difficile à appliquer, mais l'intervenant affirme que le résultat est bénéfique pour l'enfant. Il dit aussi que, pour cet enfant, la présence du gardien qui vient le visiter lors des répits est très importante. Il apprécie lorsque les parents donnent une démonstration des moyens d'intervenir pour soulager l'enfant.

Intervenant #2

Pour évaluer la douleur de cet enfant, il dit commencer par lui parler, lui demander comment il va et observer sa réaction. S'il a de la douleur, sa respiration s'accélère, il bouge plus et le faciès devient rouge

Soulagement de la douleur

Parent

Le changement de position est le moyen privilégié pour soulager la douleur. Par contre, il ne sait pas si c'est un vrai soulagement ou simplement que ça lui change les idées.

Gardien

La distraction est la première intervention tentée pour essayer de calmer et d'éliminer les signes d'inconfort ou de douleur. Le changement de position est aussi une intervention qui est considérée comme efficace.

Intervenant#1

En ce qui concerne le soulagement, l'intervention spontanée est la médication (acétaminophène). Après une sous question sur d'autres interventions non médicamenteuses, les massages et l'aspiration des sécrétions nasopharyngées sont cités. L'absence du comportement observé qui indiquait de la douleur est l'indice d'efficacité de l'intervention.

Intervenant #2

Il utilise aussi la communication verbale pour le calmer, le réconforter après avoir fait une intervention pour tenter de soulager ce qui est interprété comme de la douleur ou le l'inconfort. Il lui parle pour essayer de le calmer, le touche et parfois lui fait un massage. Le changement de position est priorisé puis, si les signes persistent, de l'acétaminophène sera donné après avoir pris les signes vitaux.

Difficultés rencontrées par le parent et le gardien

Parent

À la question du contact avec les professionnels de la santé se sont les relations avec les intervenants des soins aigus qui sont plus difficile

« Faut toujours être là, ils les connaissent pas, ils ne comprennent rien et ils le font pas non ils ne connaissent vraiment pas ces enfants-là. Ça prendrait un hôpital juste pour eux autres ».

Pour ce qui est des intervenants du répit, l'inquiétude est quand même présente quoiqu'il y ait des liens de confiance avec certains intervenants réguliers.

« Je ne peux pas dire je l'envoie et j'ai la tête tranquille non, mais c'est ma seule place que j'ai je me contente de ça au moins les besoins de base sont là, mais il ne faut pas en demander trop ».

Gardien

Concernant la compétence des intervenants lorsque l'enfant va en répit, ici encore, la présence de personnel régulier et expérimenté est très importante. Pour ce gardien, les remplaçants ne connaissent pas ces enfants et c'est toujours à recommencer, réexpliquer comment prendre soin et répondre adéquatement aux besoins de l'enfant. La principale difficulté reste l'incertitude d'avoir bien interprété le comportement et de bien répondre à ses besoins. Toujours penser pour lui, et ce 24 h sur 24, car même la nuit il faut entendre s'il tousse ou a des sécrétions. Sa plus grande peur est que le parent ne soit plus en mesure de donner les soins et que l'enfant soit placé en hébergement. Il a peur aussi de ne plus pouvoir aider, donner du répit et que le parent se retrouve seul.

Difficultés rapportées par les intervenants

Intervenant #1

La principale difficulté rapportée est l'évaluation de la douleur chez les jeunes qui n'ont pas ou ont peu d'expressions faciales, car c'est le moyen privilégié par cet intervenant pour déceler un inconfort ou la présence de douleur.

Intervenant # 2

L'incertitude d'avoir bien interprété les signes que démontre l'enfant est la principale difficulté rencontrée pour cet intervenant lorsqu'il donne des soins aux enfants polyhandicapés non communicants. Ici encore, l'information que les parents transmettent est primordiale pour reconnaître certains signes, mais cette information n'est souvent pas suffisante pour cet intervenant qui dit avoir besoin de prendre le temps d'observer l'enfant pour bien le connaître et bien répondre à ses besoins.

Tableau 7Récurrences des codes enfant # 2

Les chiffres correspondent au nombre de fois que la personne a mentionné le mot ou une expression se rapportant à ce mot durant l'entrevue.

Codes	parent	gardien	Intervenant 1	Intervenant 2
visage	6	11	10	17
spasticité	1	1	7	7
douleur	4	4	2	11
souffrance		2		1
justification	3	15	7	7
respiration		4	8	3

Tableau8Termes utilisés selon les items de la grille GED-DI enfant #2

Il s'agit ici d'énumérer les expressions utilisées pour décrire la douleur de l'enfant selon les catégories de la grille GED-DI

	parent	gardien	Intervenant 1	Intervenant 2
pleurs				
mimique	Une surprise Ça paraît C'est plus au niveau de la figure C'est vraiment la figure	Surpris Fait comme un saut N'aime pas ça Il panique	Tu vois son faciès est différent Ses yeux viennent plus globuleux	Il n'aime pas ça Sa mimique a vraiment changé Il te regardait vraiment en voulant dire ça va pas bien Il avait les traits froncés
spasticité	Spastique parfois	Passe son temps à bouger	Il est tellement spastique	Plus spastique Il devient raide, il va être très spastique
respiration		Respire fort	Tu vois une petite détresse respiratoire Cela serait plus la respiration Il n'a pas de gémissement à part la respiration Pas agréable	Sa respiration était saccadée

Tableau 9Origine et type de douleur chez l'enfant polyhandicapé selon la grille de Mc Kearnan

Dans ce tableau les différentes procédures identifiées par McKearnan comme potentiellement douloureuses sont classé selon que le parent les évaluent plus ou moins douloureuses.

Enfant # 2 selon parent

douloureux	Peu douloureux	Non douloureux	Mentionné, mais non évalué
arthrodèse	Prise de sang/injection	Exercices passifs	
ténotomie	Tube naso gastrique	Planche station debout	
boutonnière	dentiste		
	lavement		
	reflux		

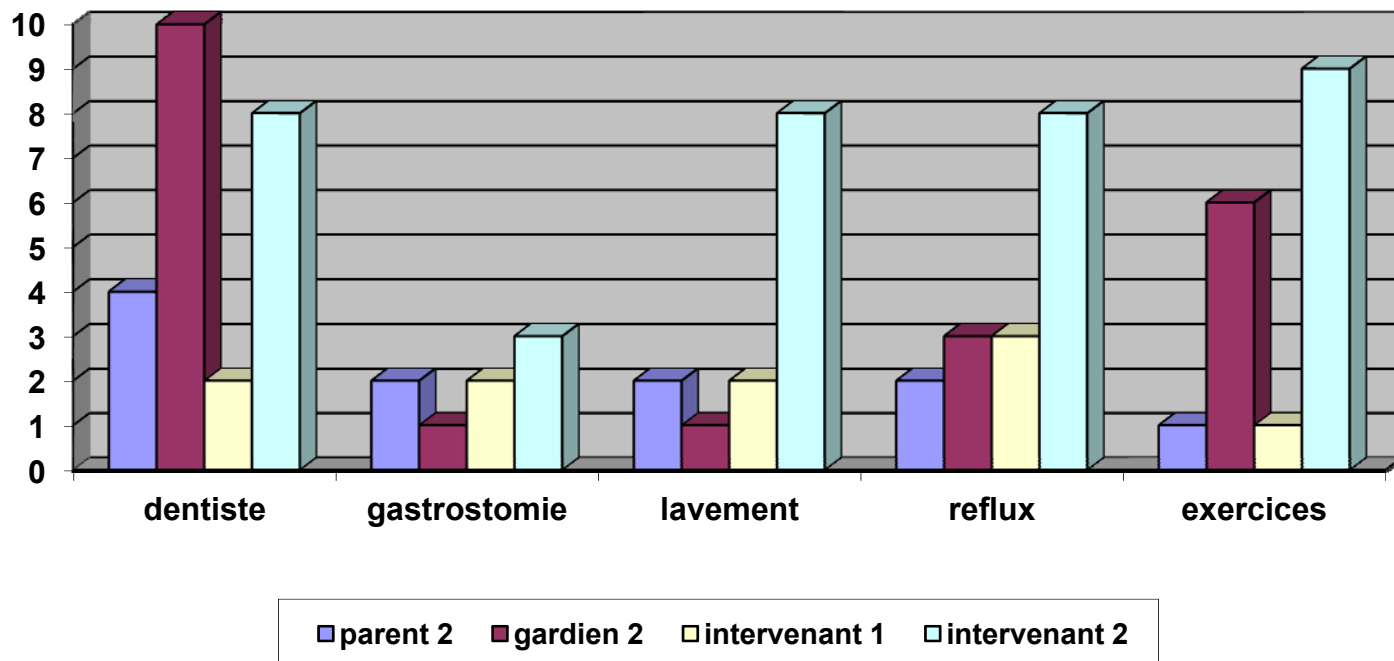
Tableau 10

Enfant#2 évaluation de la douleur, résultats comparés

Comparaison entre les répondants des différentes cotes de douleur potentielle 1 = peu de douleur, 10 = la plus grande douleur.

	parent	gardien	Intervenant #1	Intervenant #2
Prise de sang	4	2	n/a	n/a
Tube naso gastrique	3	1	n/a	n/a
dentiste	4	10	2	8
lavement	2	1	1	8
gastrostomie	2	1	1	4
reflux	2	3	3	8
arthrodèses	8	2	n/a	n/a
ostéotomie	5	2	n/a	n/a
exercices	1	6	1	9
orthèses	n/a	n/a	n/a	n/a
Planche station debout	1	n/a	n/a	n/a
boutonnière	5	5	n/a	n/a

Figure 2
 Enfant #2 comparaison interpersonnel des items significatifs
 0 = pas de douleur 10 = la plus grande douleur



Précision sur les items

Dentiste : les procédures dentaires ne sont pas définies de la même manière par le parent, le gardien et les intervenants. Le gardien a réagi très émotivement à la question en identifiant la spasticité qui est entraînée par la contrainte comme de la douleur. Les intervenants ont identifié les procédures dentaires comme le brossage de dents, que l'enfant n'aime pas.

Gastrostomie : tous les quatre ont évalué la manipulation de la boutonnière et les soins de la peau au pourtour.

Lavement : l'intervenant 2 a un souvenir pénible d'un lavement administré à l'enfant, ce qui met la cote élevée.

Reflux : ici encore l'intervenant 2 a associé le fait que du reflux c'est douloureux et a identifié à quelques reprises que l'enfant en présentait.

Exercices : pour le gardien, l'enfant n'aime pas être touché et réagit fortement, surtout lorsqu'on tente de lui déplier les doigts ou les jambes ce qui explique la cote élevée. Pour

l'intervenant 2, le positionnement sur un coussin ventral est une manœuvre qui entraîne de la douleur à la manipulation, mais qui en résulte du confort lorsqu'il est bien positionné.

Résumé enfant #2

Ici aussi le parent et le gardien interprètent les mêmes comportements comme des signes de douleur. Ils évaluent tous les deux la douleur sur une même base. On note une grande disparité dans l'évaluation entre le parent et les intervenants pour plusieurs interventions. Parfois, l'évaluation du parent est plus élevée, parfois, c'est celle de l'intervenant. Concernant le soulagement, l'approche du parent et du gardien est différente de celle des intervenants. Ceux-ci identifient la médication comme moyen priorisé contrairement au changement de position ou à la distraction qui sont priorisés par le parent et le gardien. Le parent identifie aussi pour son enfant qu'il ne semble pas avoir de manifestation de douleur modérée; seulement lorsqu'elle est extrême. Le gardien exprime aussi qu'il semble y avoir un délai entre le geste douloureux et la réaction de l'enfant

Chapitre 5

Discussion

La présente étude exploratoire a pour but d'identifier les enjeux et dilemmes éthiques vécus par les soignants lorsqu'il s'agit d'évaluer et de soulager la douleur d'un enfant polyhandicapé non communicant. La revue de littérature a permis de constater que chez les enfants en général la douleur est encore sous-évaluée et soulagée inadéquatement. Il existe encore beaucoup de fausses croyances concernant la douleur et les méthodes de soulagement pour les enfants qui ne peuvent s'exprimer verbalement ou qui ont des comportements idiosyncrasiques. Dans la prochaine section, les données recueillies lors des entrevues seront comparées à celles retrouvées dans la littérature afin de tenter de répondre aux différentes questions de la recherche. Dans un premier temps, les comportements douloureux des deux enfants seront mis en relation avec ceux décrits dans les recherches, tant en déficience intellectuelle qu'en déficience physique. Par la suite, les réponses des parents seront analysées pour terminer avec celles des soignants. Les réflexions des intervenants de l'équipe de soin seront mises en relation avec les grands principes de la philosophie de soins du *Caring* et les principes éthiques associés. En conclusion, l'étudiante-chercheuse tentera de répondre aux questions qui ont engendré cette recherche.

Comportements douloureux

Pour commencer, il est important de souligner que les deux enfants étudiés dans cette recherche ont des comportements spécifiques qui exprime, la présence de douleur. Ces comportements correspondent à ceux retrouvés dans la littérature, surtout en lien avec les enfants ayant une déficience intellectuelle. Ils ont tous les deux subi une ou des chirurgies qui sont un des facteurs pouvant entraîner de la douleur. Ils ont aussi développé la paralysie cérébrale à la naissance, ce qui a occasionné de nombreux tests diagnostiques, interventions médicales et traitements de réadaptation précoce. Si on se réfère à l'étude de Ruth Gruneau [11], compte tenu des multiples interventions en bas âge, les deux enfants sont à risque d'avoir une altération du seuil et de la perception de la douleur pour le reste de leur vie.

Même si les deux enfants présentent des comportements douloureux idiosyncrasiques, ces comportements se retrouvent tous dans la grille d'évaluation de la

douleur- déficience intellectuelle GED-DI. Les pleurs sont très peu présents chez l'enfant # 1 et absents chez l'enfant # 2. L'expression faciale et le regard sont très importants pour identifier la présence de douleur chez les deux enfants, et ce, autant pour les parents que pour les gardiens ou les intervenants. Une augmentation de la spasticité est également un comportement qui est observé pour identifier la présence d'inconfort ou de douleur chez les deux enfants. Ces comportements sont en accord avec ceux décrits par les parents cités dans la littérature [25]. Ces deux comportements sont la référence de base, autant pour les parents, les gardiens que les intervenants de l'étude actuelle.

Les deux parents ont décrit leur enfant comme ayant un seuil de tolérance altéré. Ils disent que leur enfant manifeste sa douleur lorsqu'elle semble très forte, qu'ils ne peuvent déceler de manifestation de douleur modérée. Ceci concorde avec ce que rapportent les parents dans plusieurs recherches [9, 25, 29-32]. Le parent de l'enfant #1 a fait la remarque que son fils semblait avoir moins de réactions de douleur que la fratrie lors de la vaccination. Ceci est également retrouvé dans une étude de Carter et al., où la plupart des parents ont dit ressentir que leur enfant avait soit appris à vivre avec la douleur ou avait une tolérance plus élevée comparativement à la fratrie [22]. Le gardien de l'enfant # 2 exprime qu'il a parfois l'impression que la perception de la douleur est décalée par rapport au geste possiblement douloureux posé. Il s'explique en donnant pour exemple une injection ou une prise de sang : la réaction faciale indiquant de la douleur n'est pas perceptible au moment de l'insertion de l'aiguille, mais après le geste. Ce comportement explique la difficulté d'interpréter l'expression faciale comme de la douleur ou seulement la surprise.

Le changement de position est le moyen privilégié par tous pour tenter de soulager l'inconfort ou la douleur perçue. Ce moyen semble efficace dans la plupart des situations. On retrouve aussi, dans la littérature, la distraction, le réconfort et le changement de position comme étant des moyens privilégiés par les parents pour tenter de répondre à un comportement qui pourrait signifier de la douleur [22]. Contrairement aux intervenants, les parents ont très peu évoqué utiliser la médication pour soulager la douleur au quotidien. Ils en parlent uniquement lors des épisodes de douleur aiguës provoquées par les chirurgies. Ceci correspond à ce qu'a rapporté Carter et al. dans son étude où les parents ont dit

préférer d'autres stratégies que la médication en raison de la polypharmacie [22]. Les quatre intervenants ont mentionné l'utilisation d'acétaminophène si non soulagé par une première intervention de changement de position. Aucun n'a mentionné qu'il pourrait être possible d'administrer une médication plus puissante en cas de besoin. Concernant l'enfant # 2, le parent, le gardien et l'intervenant #2 ont tous dit utiliser la distraction en premier pour confirmer si le signe perçu est uniquement un besoin d'attention ou s'il s'agit vraiment d'un inconfort ou de douleur. Ici encore, les parents dans l'étude de Carter décrivaient que le positionnement, le toucher et les massages étaient les premières interventions lorsqu'ils percevaient des signes qu'ils pouvaient interpréter comme de la douleur ou de l'inconfort.

Lors des chirurgies, les deux parents trouvaient important que le soulagement soit optimal. Ils ont affirmé que les intervenants des milieux de soins aigus ne connaissaient pas ce type d'enfant donc ne prenaient pas en considération adéquatement la douleur et, par le fait même, ne soulageaient pas adéquatement même lorsque c'était eux qui le demandaient. Cette constatation est très appuyée par le parent de l'enfant #1 lorsqu'il exprime à plusieurs reprises qu'il doit argumenter et se battre pour faire reconnaître les symptômes de souffrance et obtenir des interventions visant le soulagement. Même les médecins sont ici cités comme reliant certains symptômes à la condition générale d'encéphalopathie et non pas comme un signe de douleur. L'exemple le plus explicite est celui des chutes de tension que le parent identifie comme un signe de douleur intense et que le médecin identifie comme une condition possible chez les enfants avec la paralysie cérébrale. Ceci est confirmé par les recherches, entre autres celle britannique où les parents exprimaient que les intervenants avaient des idées stéréotypées sur les manifestations de douleur et qu'ils ne croyaient pas les parents [4].

Lorsqu'on questionne les parents ou les gardiens sur le soulagement de la douleur par les intervenants du milieu d'hébergement-répét les deux parents considèrent que parce qu'il y a du personnel stable qui connaît les enfants, ceux-ci sont plus à l'affût. Les parents doivent quand même intervenir pour transmettre les informations concernant les signes d'inconfort ou de douleur pour leur enfant, et ce, même après plusieurs mois et même plusieurs années de suivi avec le même personnel de soin. Selon les entrevues, les

intervenants utilisent en majorité les mêmes comportements que les parents pour évaluer la douleur de chacun des enfants. Les intervenants expriment aussi que l'information transmise par les parents leur est essentielle pour mieux intervenir mais qu'il leur faut quand même du temps pour observer l'enfant et le connaître.

On peut observer la subjectivité dans l'évaluation de la douleur dans la grande disparité dans les résultats. On remarque même que la douleur est parfois évaluée en fonction de ce que la personne ressent dans la même situation, par exemple chez le dentiste. On observe par contre que pour l'enfant #1, à quatre reprises, l'intervenant a donné une cote plus élevée que le parent, donc 22% des évaluations sont plus élevées lorsqu'elles sont faites par les intervenants en comparaison de celles des parents. Le nombre d'évaluations plus basses que le parent est également de quatre, encore 22 %. Pour l'enfant #2, à six reprises, l'intervenant a donné une cote plus élevée que le parent, soit 40 % des évaluations donc les intervenants perçoivent l'enfant plus souffrant que le parent ou ils interprètent différemment le comportement. Seulement à trois reprises, l'intervenant a coté plus bas que le parent, soit 20 % des évaluations. Ces différences s'expliquent par le manque d'uniformité dans les méthodes et critères d'évaluation. En ce qui concerne les différences entre le gardien et le parent, la connaissance de l'enfant depuis sa naissance et la proximité avec les parents expliquent la similitude des réponses. Ceci concorde avec les données de recherche qui affirment qu'il faut bien connaître l'enfant pour bien évaluer sa douleur [4, 25].

Attitude des intervenants

L'expérience des intervenants ne semble pas avoir d'influence sur la sensibilité à comprendre les comportements douloureux. L'intervenant qui travaille dans ce milieu depuis un an a manifesté autant de sensibilité et d'attention aux signes d'inconfort ou de douleur. Tous les intervenants ont mentionné que la communication avec les parents était essentielle pour bien comprendre et identifier les comportements douloureux de chaque enfant. Un autre fait noté est que même si les intervenants n'ont pas eu de contact avec les deux enfants lors des épisodes de chirurgie, ils ont quand même une bonne compréhension des signes de douleur particuliers à chacun. Ceci revient encore à dire que c'est la

connaissance de l'enfant et de ses comportements typiques qui favorisent une meilleure intervention en situation potentiellement douloureuse.

Ce qui ressort des entrevues avec les intervenants est la difficulté de travailler dans l'incertitude, de toujours tenter de comprendre un comportement sans avoir la cause exacte. Cette incertitude se traduit par un malaise éthique de ne pas répondre adéquatement au besoin de l'enfant selon le principe de bienfaisance. Prendre le temps d'observer l'enfant est un thème qui revient souvent. La différence entre un comportement douloureux et un simple inconfort est souvent très subtile. Ceci a aussi été rapporté dans les recherches, entre autres celle où les intervenants exprimaient être incertains si l'expression de détresse était reliée à de la douleur ou à un autre état affectif [25]. Ceci pourrait expliquer la difficulté à mettre une cote entre 1 et 10 sur une situation potentiellement douloureuse puisque toujours dans le doute. Ceci expliquerait aussi la grande variabilité dans l'évaluation lorsqu'on tente de quantifier le degré de douleur.

Analyse des données selon le cadre de référence de Jonsen Siegler et Winsdale

Les informations transmises lors des entrevues sont mises en relation avec le domaine pertinent afin de justifier les considérations éthiques du problème d'évaluation et de soulagement de la douleur chez les deux enfants de l'étude.

L'indication thérapeutique

Les deux enfants présentaient des conditions cliniques avec un potentiel de douleur. Les deux parents ont reconnu que leur enfant avait des périodes douloureuses avec des signes caractéristiques. Pour l'enfant #1, les chirurgies aux tendons, la gastrostomie, le reflux, la planche à station debout et les douleurs abdominales sont les conditions les plus douloureuses. Pour l'enfant #2, les chirurgies à la colonne vertébrale et aux tendons ainsi que les changements de boutonnière sont les plus douloureux. L'enfant # 1 présente des conditions, telles le reflux et les douleurs abdominales, qui risquent d'être plus fréquentes dans la vie quotidienne.

La préférence de la famille

Pour les deux familles, incluant les gardiens, l'évaluation et le soulagement de la douleur sont très importants et ils tentent de transmettre aux intervenants les signes d'inconfort ou de douleur ainsi que les moyens de soulager. La confiance envers ceux qui prennent soin de leur enfant est essentielle. Cela implique que dans un milieu où l'enfant est moins connu, tel un milieu de soins aigus, un membre de la famille ou une personne de confiance accompagne l'enfant en tout temps. Les deux parents insistent sur la stabilité du personnel soignant qualifié et qui a une bonne connaissance de la condition des enfants polyhandicapés.

La qualité de vie

Le parent de l'enfant # 1 a toujours été très sensible à ce que les symptômes de son enfant soient pris en considération et soient soulagés adéquatement. Il dit même comprendre le geste de M. Latimer qui a tué son enfant par compassion. Lui dit qu'il ne l'aurait pas fait, mais qu'il a pensé arrêter la médication pour que la souffrance de son fils cesse.

Les facteurs contextuels

Comme il a été dit précédemment, les deux parents ne considèrent pas le milieu de soins aigus comme répondant aux besoins de leur enfant. Ils recherchent un milieu où des intervenants connaissent leur enfant, ou du moins qui ont une connaissance des enfants qui ont la paralysie cérébrale et qui sont non communicants. La stabilité du personnel soignant est aussi de grande importance. Le gardien est, dans les deux cas, un membre de la famille élargie stable qui connaît bien les besoins de l'enfant. Ceci concorde avec ce que rapportent les parents dans les différentes recherches [9, 23, 30-32].

L'influence du sexe de l'intervenant est difficile à évaluer compte tenu du petit nombre d'intervenants. On observe entre les quatre intervenants que celui de sexe masculin a donné des cotes beaucoup plus basses que les intervenants de sexe féminin. Par contre, dans son discours, on perçoit bien la sensibilité et l'attention aux signes de douleur.

La philosophie des soins infirmiers et considérations éthiques

La philosophie de soins du centre à l'étude est celle du *Caring* telle que décrite précédemment. Le discours des intervenants est empreint de sensibilité et d'attention à l'autre. La référence au regard et au visage est très présente chez les quatre intervenants. C'est le moyen privilégié d'entrer en relation avec les enfants qui n'ont pas de moyen de communication orale. L'intervenant 2 de l'enfant #2 exprime même l'absence d'accès aux réactions faciales comme la principale difficulté à soigner certains enfants puisqu'il n'a pas accès aux signes d'inconfort. Dans le discours des intervenants, on saisit que le visage permet d'entrer en relation. Les signes de douleur, ainsi que le bien-être sont perçus à travers le regard et le visage. Les parents et les gardiens décrivent aussi l'appel à l'aide à travers le regard des deux enfants. Ils utilisent la description du regard de leur enfant pour décrire à quelqu'un qui ne le connaît pas, la manière de distinguer les signes d'inconfort ou de douleur à travers les yeux.

« Il faut l'observer, il s'exprime avec son visage » gardien enfant #1.

« Tu vois son faciès est différent » intervenant 1 enfant #2.

« Il te regardait vraiment en voulant dire ça va pas bien, on le voyait, on le sentait vraiment » intervenant 2 enfant #2.

Dans le discours des intervenants, on note la présence d'empathie telle que décrite dans la philosophie du *caring*. Le souci de l'autre est très présent dans la manière qu'ils s'expriment. Lorsqu'ils verbalisent que la plus grande difficulté qu'ils rencontrent dans les soins aux enfants polyhandicapés non communicants est l'incertitude de bien comprendre les signes que démontre l'enfant, on retrouve le souci de poser le bon geste. On voit bien ici la présence des principes de bienfaisance et de non-malfaisance. S'ils interprètent mal le comportement de l'enfant, non seulement ils ne lui feront pas de bien, mais risquent de lui faire du tort en ne soulageant pas sa douleur. Nous voyons à travers ce souci l'éthique de la responsabilité qui guide les décisions des intervenants

« Je ne sais pas s'il a mal ou pas il y a quelque chose qui te fait poser la question donc il y a quelque chose qui ne vas pas donc soulageons le » intervenant #1 enfant #1.

Il a été décrit par Olmstead et al. que pour bien comprendre la douleur de l'enfant, il faut une balance entre la pensée objective et les habiletés subjectives, telles les

impressions et les sentiments. C'est cette balance qui rend la pratique infirmière éthique [14]. Dans le discours des parents, des gardiens et des intervenants, on retrouve les impressions et les sentiments lorsqu'ils décrivent comment ils identifient les comportements douloureux. Les intervenants ne cherchent pas à identifier la source de douleur lorsqu'ils ont l'impression que le comportement est relié à la présence de douleur. La reconnaissance de sa propre intuition et de ses impressions caractérise ces interventions comme éthique telle qu'énoncée dans l'éthique du *caring* de Nodding [51].

Si on compare les commentaires des parents avec les données issues des recherches, les intervenants du milieu de soins aigus ont une attitude en rapport à la douleur chez ces enfants en accord avec ce qui a été démontré. Ils n'écoutent pas les parents et ne prennent pas en considération leur expérience.

« Dans le milieu de soins aigus où il y a beaucoup de roulement, le personnel infirmier ne connaît pas les caractéristiques de ces enfants et il n'écoute pas les parents » parent enfant #1.

« Faut toujours être là, ils les connaissent pas, ils ne comprennent rien et ils le font pas. Non ils ne connaissent vraiment pas ces enfants-là. Ça prendrait un hôpital juste pour eux autres » parent enfant #2.

L'attitude des intervenants du milieu de soins aigus incluant certains médecins va à l'encontre d'une pratique éthique. En l'absence des parents, et même parfois malgré les interventions des parents, ces enfants ne sont pas soulagés adéquatement.

Par contre, pour les parents et les gardiens, les intervenants du milieu d'hébergement ont une plus grande sensibilité à reconnaître les signes d'inconfort ou de douleur pourvu que ce soit des intervenants permanents qui connaissent l'enfant. Ceci rejoint les données qui démontrent que même avec l'utilisation des différentes grilles d'évaluation, l'intervenant doit avoir une connaissance minimum de l'enfant. Même lorsqu'ils connaissent l'enfant depuis longtemps, le doute et l'incertitude persistent.

Limites de l'étude

Le faible taux de réponses entraînant le peu de participants est une première limite à la généralisation des résultats. Par contre, les deux enfants ciblés avaient des profils typiques aux enfants avec la paralysie cérébrale.

Une autre limite est que l'enfant #2 n'est connu des intervenants que lors des périodes de répit où sa condition physique est stable. Il y a donc plusieurs situations potentiellement douloureuses qui ne sont jamais survenues lorsque l'enfant était en présence des intervenants.

Enfin, l'hétéro-évaluation est une méthode d'évaluation qui en soi est très subjective. Il pourrait arriver que la cote donnée soit en fonction de ce que la personne interrogée ressent lorsqu'elle vit une situation semblable, par exemple lorsqu'elle subit une intervention chez le dentiste. L'inverse est également possible si la personne ne ressent pas de douleur elle-même.

Chapitre 6

Conclusion du mémoire

1. Réponses aux questions de recherche

Question principale

Quels sont les enjeux et les dilemmes éthiques qui sont vécus par les soignants, naturels ou professionnels, lorsqu'il s'agit d'évaluer et de soulager la douleur d'un enfant polyhandicapé non communicant?

Un premier point concerne les milieux de soins aigus. Selon le discours des parents et des gardiens, les intervenants des milieux de soins aigus ne répondent pas à l'obligation éthique de répondre à la demande d'aide de ces enfants. Ils ne prennent pas en considération l'expérience des parents.

Pour les intervenants du milieu d'hébergement, le principal dilemme est de ne pas avoir la certitude que le comportement observé est bien interprété. L'impossibilité d'identifier la cause augmente l'inconfort dans la prise de décision de l'intervention qui sera choisie. Par contre, la réponse à la demande d'aide des enfants est plus empreinte de sensibilité et d'attention.

Considérant ces deux points, le principal dilemme éthique est que les enfants polyhandicapés non communicants ne reçoivent pas les mêmes soins et leur douleur est évaluée différemment selon le milieu de soins. D'autant plus que lorsque ces enfants sont en milieu de soins aigus, les causes potentielles de douleur augmentent considérablement et le besoin de soulagement est plus grand.

L'autre point qui ressort est en rapport au fait que les intervenants qui accompagnent les parents lors de l'annonce du diagnostic et dans les premières années de vie ne parlent pas de possibilité de douleur ou de moyen d'évaluation et d'intervention. Le parent doit apprendre par essai erreur et il est laissé dans le doute que ce qu'il fait est bon pour son enfant.

Questions secondaires

Quels sont les facteurs qui influencent l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale associé à un déficit de la communication?

Le premier facteur est la connaissance des enfants polyhandicapés non communicants. Le simple fait d'être en contact étroit avec ces enfants augmente la sensibilité à comprendre le comportement et les signes de douleur ou d'inconfort. Le lien étroit avec les parents influence aussi la prise en considération de signes de douleur puisque le parent informe les intervenants sur les réactions de son enfant.

Quels moyens sont utilisés pour évaluer la douleur chez ces enfants et quelles sont les méthodes de soulagement appliquées?

Malgré le développement d'outils d'évaluation validés pour ces enfants, les intervenants qui travaillent quotidiennement avec eux ne les utilisent pas. Les parents n'utilisent pas non plus ces outils. Pour les parents, ceci est explicable par le fait qu'ils n'ont jamais discuté ou entendu parler de la possibilité de douleur chez leur enfant. Les intervenants utilisent en premier les informations transmises par les parents pour identifier les comportements douloureux.

Les méthodes de soulagement qu'utilisent les parents correspondent à ce qui a été retrouvé dans la littérature. Il s'agit du changement de position et de la distraction. Les intervenants eux, utilisent plus rapidement la médication (acétaminophène). Ils utilisent aussi plus souvent les signes vitaux pour valider la présence de douleur lorsqu'ils identifient un signe qui pourraient en être.

2. Recommandations pour la pratique clinique

Une première recommandation concerne l'information transmise aux parents. Les intervenants devraient rapidement, après l'annonce du diagnostic, discuter avec les parents de la possibilité que leur enfant présente des épisodes de douleur. Les sources potentielles de douleur devraient faire partie des informations transmises. Pour ce faire, les intervenants devraient avoir accès aux résultats des recherches qui confirment la présence de douleur chez ces enfants et identifient les sources potentielles.

Une deuxième recommandation concerne l'utilisation d'une grille d'évaluation validée spécifique à ces enfants. Ceci permettrait aux intervenants de continuer à prendre en considération leurs impressions et expériences tout en évaluant de façon plus uniforme les comportements douloureux de chaque enfant. Le sentiment d'incertitude serait aussi amoindri. La différence entre les intervenants serait moindre puisque l'évaluation serait basée sur les mêmes critères.

Toujours en relation avec les grilles d'évaluation, chaque enfant polyhandicapé non communicant devrait avoir une grille identifiée en lien avec sa condition. La formation devrait être dispensée aux parents et la grille devrait suivre l'enfant dans tous ses milieux de soins incluant le milieu de soins aigus et l'école. Toutes les personnes en relation avec l'enfant devraient avoir accès aux informations concernant la grille à utiliser et les moyens de soulagement généralement efficaces pour l'enfant. Ceci permettrait des interventions plus rapides et enlèverait une partie de la responsabilité que les parents se donnent d'être toujours présent afin d'assurer des soins adéquats pour leur enfant.

Pour terminer, il serait important que les cliniciens aient accès aux résultats des recherches sur la douleur et aux observations des parents. Plus particulièrement les résultats de recherches qui démontrent que le seuil de douleur risque d'être altéré ainsi que les observations des parents qui affirment que leur enfant ne manifeste sa douleur que seulement lorsqu'elle est forte.

3. Recommandations pour la recherche

Cette étude a exploré le processus d'évaluation et de soulagement de la douleur du point de vue des perceptions des parents et des intervenants. Il serait complémentaire de vérifier la situation sur le terrain et d'observer si la pratique des intervenants concorde avec le discours. Un plus grand nombre de participants permettrait aussi la généralisation des résultats.

Par un projet de recherche structuré, l'évaluation de l'efficacité des méthodes alternatives de soulagement de la douleur citées par les parents permettrait d'obtenir des données objectives transposables dans la pratique clinique des intervenants. Ceci permettrait de mieux informer les parents sur la possibilité de douleur chez leur enfant et sur les moyens de soulagement étant démontrés comme étant les plus efficaces.

Comme l'étude est limitée aux intervenants de l'équipe de soins, il serait intéressant de faire la même démarche auprès des autres professionnels de la réadaptation afin d'évaluer leurs perceptions et connaissances du sujet. Ceci permettrait de bien évaluer la situation sur le terrain et de formuler des recommandations afin que tous ceux qui côtoient ces enfants adoptent une pratique clinique éthique.

Il serait pertinent d'évaluer si l'implantation de protocole d'évaluation systématique de la douleur chez tous les enfants aurait pour conséquence une meilleure compréhension des comportements douloureux de ces enfants et entraînerait un soulagement plus rapide et plus optimal.

4. Conclusion

Les résultats de cette étude démontrent que les intervenants qui ont participé ont une plus grande sensibilité à reconnaître la présence de douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants. Selon les parents et les gardiens, l'ensemble du personnel régulier du milieu d'hébergement et répit démontre une plus grande compréhension des besoins de leur enfant que les intervenants qu'ils ont rencontrés dans le milieu de soins aigus. Ceci est confirmé par l'utilisation des mêmes comportements pour évaluer la présence de douleur autant par les parents que les gardiens et les intervenants. Pour les intervenants, il est important de prendre le temps d'observer l'enfant afin de bien le connaître. L'expérience des parents dans le milieu de soins aigus concorde avec ce qui est retrouvé dans la littérature : ces intervenants ne connaissent pas ces enfants et ils n'écoutent pas les parents.

Malgré les recherches et la possibilité d'utiliser des outils validés, la pratique clinique ne répond pas au standard de pratique auquel ces enfants ont droit dans tous les milieux de soins. L'incertitude engendrée par les moyens subjectifs utilisés pour évaluer la douleur ne permet pas de confirmer que le soulagement de la douleur de ces enfants est optimal. Cette incertitude exprimée par les intervenants engendre un malaise éthique de ne pas répondre à l'appel à l'aide de l'enfant. Pourtant, ils n'utilisent pas les outils qui leur permettraient d'objectiver leurs perceptions et d'intervenir plus rapidement et plus efficacement en situation de douleur ou d'inconfort. Ces enfants qui sont vulnérables ont droit à des soins de qualité et le soulagement de la douleur fait partie intégrante de la qualité de vie

références

1. Melzack , R. and P.D. Wall, *le défi de la douleur*1982: chenelière et stanké.
2. Watson, J., *Love and Caring, Ethics of Face and Hand- An invitation to return to the heart and soul of nursing and our deep humanity*. nursing administration quaterly, 2003. **27**(3): p. 197-202.
3. Levinas, E. *Éthique et infini, la responsabilité*. philophil.com, 1981.
4. Hunt, A., et al., *not knowing the problem of pain in children with severe neurological impairment*. international journal of nursing studies, 2003. **40**: p. 171-183.
5. Quinby, J.M. and A. Abraham, *musculoskeletal problem in cerebral palsy*. current paediatrics, 2005. **15**: p. 9-14.
6. Del Giudice, E., et al., *gastrointestinal manifestation in children with cerebral palsy*. brain & development, 1999. **21**: p. 307-311.
7. Collignon, P., *le devenir des enfants handicapés*. archives de pédiatrie, 2002. **9**: p. 1014-1016.
8. Finley, A.G., et al., *why children's pain matters*. pain clinical update, 2005. **13**(4): p. 1-6.
9. Fanurik, D., et al., *pain assesment and treatment in children with cognitive impairment: a survey of nurses and physician beliefs*. the clinical journal of pain, 1999. **15**(4): p. 304-312.
10. Fitzgerald, M., *the development of nociceptive circuits*. nature, 2005. **6**: p. 507-520.
11. Grunau, R.E., et al., *neonatal procedural pain exposure predicts lower cortisol and behavioral reactivity in preterm infants in the NICU*. pain, 2005. **113**: p. 293-300.
12. Groupe infirmier pédiadol, *La douleur chez l'enfant stratégies soignantes de prévention et de prises en charge*, pédiadol, Editor 2006.
13. Annequin, D., *la douleur chez l'enfant*2002, paris: masson.
14. Olmstead, D.L., S.D. Scott, and W.J. Austin, *uresolved pain in children: A relational ethics perspectives*. nursing ethics, 2010. **17**(6): p. 695-704.
15. Twycross, A., A. Moriarty, and B. Tracy, *prise en charge de la douleur chez l'enfant*2002: masson.
16. Twycross, A. and S.J. Dowden *status of pediatric nurses' knowledge about pain*. pédiatric pain letter, december 2009. **11**.
17. McGrath, P.A. and D.A. Ruskin, *Caring for children with chronic pain: ethical considerations*. pediatric anesthesia, 2007. **17**: p. 505-508.
18. Tervo, R.C., et al., *parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy*. archive of physical medecine rehabilitation, 2006. **87**(july): p. 928-934.
19. Houlihan, C.M., et al., *bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy*. developmental medecine & child neurology, 2004. **46**: p. 305-310.

20. Craig, K.D., C.M. Lilley, and C.A. Gilbert, *barrier to optimal pain management in infants, children, and adolescent social barriers to optimal pain management in infants and children*. the clinical journal of pain, 1996. **12**(3): p. 232-242.
21. Breau, L., et al., *validation of the non-communicating children's pain checklist-post operative version*. anesthesiology, 2002. **96**: p. 528-535.
22. Carter, B., E. McArthur, and M. Cunliff, *dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs*. journal of advances nursing, 2002. **38**(5): p. 449-457.
23. Oberlander, T.F., M.E. O'Donnel, and C.J. Montgomery, *pain in children with significant neurological impairment*. developmental and behavioral pediatrics, 1999. **20**(4): p. 235-243.
24. Oberlander, T.F. and F.J. Symons, *pain in children & adult with developmental disabilities* 2006: Paul H Brookes Publishing CO.
25. Stahle-Oberg, L. and A. Fjellman-Wiklund, *parent-s experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities- an interview study*. advances in physiotherapy, 2009. **11**: p. 137-144.
26. Breau, L., et al., *preliminary validation of an observational pain checklist for person with cognitive impairment and inability to communicate verbally*. developmental medicine and child neurology, 2000. **42**: p. 609-616.
27. Breau, L., et al., *caregivers' beliefs regarding pain in children with cognitive impairment: relation between pain sensation and reaction increase with severity of impairment*. the clinical journal of pain, 2003. **19**: p. 335-344.
28. Breau, L., et al., *the incidence of pain in children with severe cognitive impairments*. archive of pediatric adolescent medicine, 2003. **157**: p. 1219-1226.
29. McJunkins, A., A. Green, and K. Anand, *pain assessment in cognitively impaired, functionally impaired children: pilot study results*. journal of pediatric nursing, 2009. **in press**.
30. Breau, L.M. and C. Burkitt, *assessing pain in children with intellectual disabilities*. pain research and management, march/ april 2009. **14**(12): p. 116-120.
31. Dubois, A., et al., *pain expression in children with an intellectual disability*. european journal of pain, 2009. **in press**.
32. Breau, L., et al., *risk factors for pain in children with severe cognitive impairments*. developmental medicine and child neurology, 2004. **46**: p. 364-371.
33. Jensen, M.P., et al., *natural history of chronic pain and treatment in adults with cerebral palsy*. american journal of physical medicine rehabilitation 2004. **83**: p. 439-445.
34. Andersson, C. and E. Mattsson, *adult with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion*. developmental medicine and child neurology, 2001. **43**: p. 76-82.
35. Hadden, K.L. and C.L. Von Baeyer, *pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors*. pain, 2002. **99**: p. 281-288.
36. McKearnan, K.A., et al., *pain in children with cerebral palsy : a review*. journal of neuroscience nursing, 2004. **36**(5): p. 252-259.

37. Chalkiadis, G.A., *Management of chronic pain in children with cerebral palsy*. medical journal of australia, 2001. **175**: p. 476-479.
38. Collignon, P. and B. Guisiano, *validation of a pain evaluation scale for patient with severe cerebral palsy*. european journal of pain, 2001. **5**: p. 433-442.
39. Breau, L.M., et al., *Measuring pain accurately in children with cognitive impairments: Refinement of a caregiver scale*. the journal of pediatrics, 2000. **138**(5).
40. Grégoire, M.-C. *outils pour repérer et évaluer la douleur des enfants polyhandicapés*. in *15 e journée la douleur de l'enfant quelles réponses?* 2008. paris.
41. Blount , R. and K. Loisselle *behavioural assessment of pediatric pain*. pain research and management, 2009. **14**(1): p. 47-52.
42. Breau, L., et al., *psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised*. pain, 2002. **99**: p. 349-357.
43. Fanurik, D., et al., *children with cognitive impairment: parent report of pain and coping*. developmental and behavioral pediatrics, 1999. **20**(4): p. 228-234.
44. Fanurik, D., et al., *Pain assesment in children with cognitive impairment*. clinical nursing research, 1998. **7**(2): p. 103-124.
45. Butts, J.B. and K.L. Rich, *Nursing ethics across the curriculum and into the practice*. second ed2008: Jones and Bartlett.
46. Blondeau, D., *Éthique et soins infirmiers*1999: les presses de l'université de Montréal.
47. Métayer, M., *La phlosophie éthique*2002: Canada ERPI.
48. Hesbeen, W., *Le caring est-il prendre soin*. perspective soigante, 1999. **4**.
49. Watson, J., *Le caring, philosophie et science des soins infirmiers*1998: Paris, Seli Arslan.
50. Saint-Arnaud, J., *L'éthique de la santé*2009: Gaétan Morin.
51. Nodding, N., *Caring, A feminine approach to ethics and moral education*. second ed2003: University of press california.
52. Bitz, J., *L'éthique du care*. Éthique et santé, 2009. **6**: p. 25-31.
53. Lévinas, E., *Éthique et infini, dialogue avec Philippe Nemo*1982: Fayard.
54. Lavoie, M., T. De Koninck, and D. Blondeau, *the nature of care in light of Emmanuel Levinas*. nursing philosophy, 2006. **7**: p. 227-234.
55. Lévinas, E., *Humanisme de l'autre homme*1972: Fata Morgana.
56. Ferrel, B.R., et al., *ethical dilemmas in pain management*. the journal of pain, 2001. **2**(3): p. 171-180.
57. Vargus-Adams, J., *health related quality of life in childhood cerebral palsy*. archive of physical medecine rehabilitation, 2005. **86**: p. 940-945.
58. Skevington, S.M., *investigating the relationship between pain and discomfort and quality of life,using the WHOQOL*. pain, 1998. **76**: p. 395-406.
59. Giordano, Y., *Conduire un projet de recherche; une perspective qualitative*, ed. L.e.d.l. gestion2003: EMS.
60. Fortin, M.-F., *Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation*1996: décarie éditeur inc.

61. Poupart, J., et al., *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques*, ed. c. éducation 1997: Gaetan Morin.
62. McGrath, P.A., et al., *A survey of children's acute, recurrent, and chronic pain: validation of the pain experience interview*. *Pain*, 2000. **87**: p. 59-73.
63. Jonsen, A.R., M. Siegler, and W.J. Winslade, *clinical ethics*, ed. h.p. division 1992: WcGraw-Hill inc.
64. Bradlyn, A.S., J.W. Varni, and P.S. Hinds, *When children die: improving palliative and end of life care for children and their families* 2002: Sciences editor.
65. Voepel-Lewis, T., S. Malviya, and A.R. Tait, *validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment*. *pain management nursing*, 2005. **6**(4): p. 168-174.

Annexe 1

Tableau de McKearnan

Annexe 1

Traduction libre de McKearnan(2004) [36]

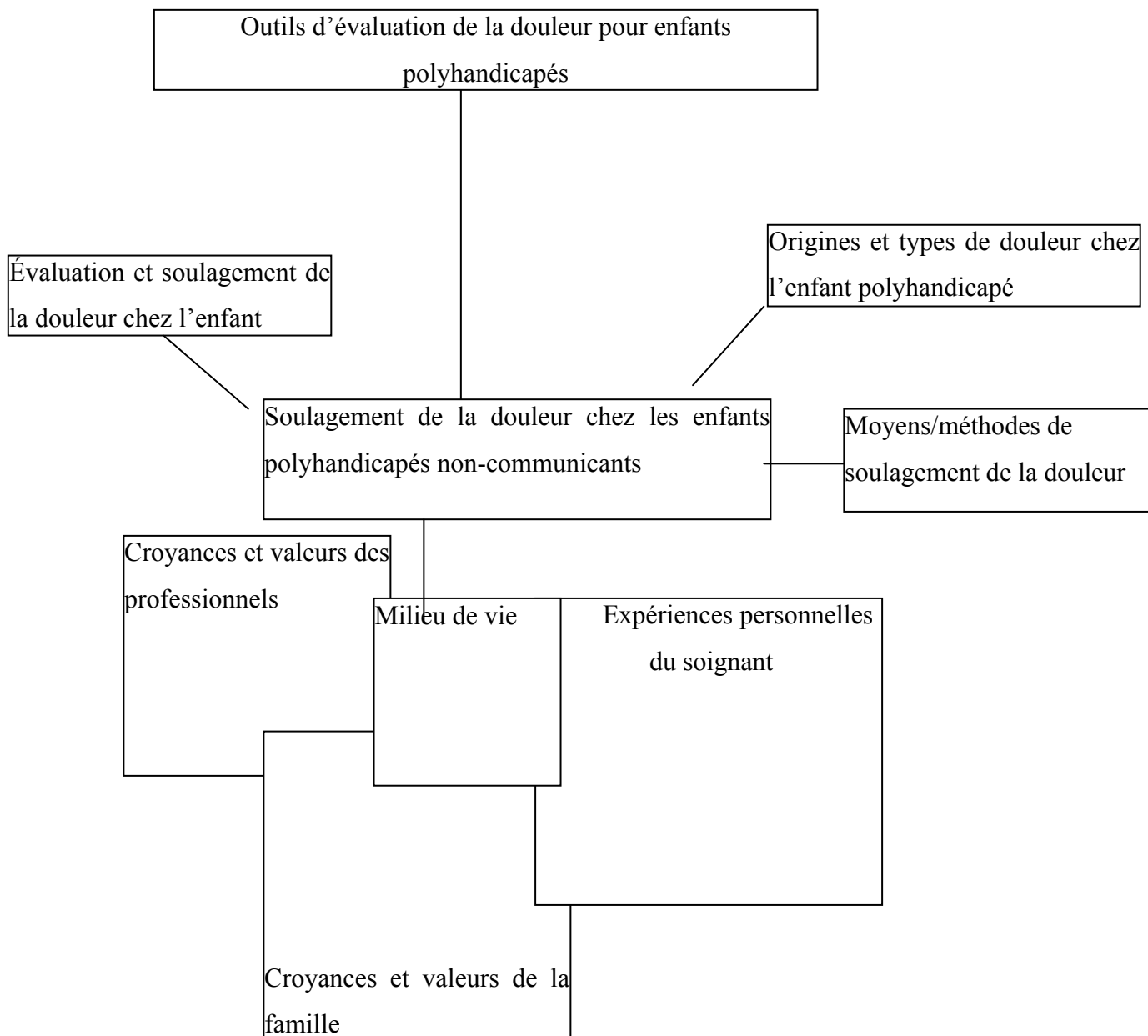
Contributeurs potentiels à l'expérience de la douleur chez les enfants avec la paralysie cérébrale		
<u>Chirurgical</u>	<u>Procédurale</u>	<u>gastro-intestinal</u>
Radicellectomie	injection	reflux gastrooesophagien
Relâchement des tissus mous	anesthésie	nausée, vomissement
Allongement de tendon	ponction veineuse	douleur ou infection
Capsulotomie	installation de tube	relié à la gastrostomie
Fasciotomie	nasogastrique	douleur abdominale
Ostéotomie	procédure dentaire	
Ténotomie	lavement	
Arthrodèse vertébrale		
Implantation de pompe à baclofen		<u>Neuro musculaire</u>
Cure de reflux		spasticité
Gastrostomie		syndrome de sur utilisation
		compression d'un nerf
		<u>radiculopathie</u>
		myélopathie
		contractures
<u>Orthopédique</u>		<u>Réhabilitation</u>
Subluxation des hanches		exercice actif
Déplacement du genou		renforcement
Déformation des chevilles en équins		stimulation électrique
Ou en valgus		exercice passif
Déformations des pieds en varus		entraînement à la mobilité
Ou en équin		participation aux activités
Subluxation du poignet		de la vie quotidienne
Dégénération du cartilage, scoliose		orthèses
Obliquité pelvienne		plâtre en série
Cyphose et lordose		entraînement à l'utilisation
Contractures		d'équipement
Arthrite dégénérative		utilisation de planche à station debout
		et autres équipements de positionnement

Annexe 2

Concepts de références

Annexe 2

Concepts de référence pour la cueillette de données



Annexe 3

Formulaire d'informations et de consentement

Version parents

1. Titre de l'étude

Identification des dilemmes éthiques dans l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants.

2. Nom des chercheurs

- Docteur Thérèse St-Laurent Gagnon Phd, Md, Msc, FRCP(C) Chu Sainte-Justine
- Suzanne Plante inf. Msc, candidate maîtrise en bioéthique

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le programme des déficits moteurs cérébraux du centre de réadaptation Marie Enfant participe à des recherches dans le but d'améliorer la qualité des soins des enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale. Nous sollicitons votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'informations afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

4. Quelle est la nature de ce projet ?

Les enfants font partie des groupes vulnérables de la société. Il a été rapporté que chez les enfants en général, le soulagement de la douleur est moins efficace que chez l'adulte. Conséquemment, l'enfant polyhandicapé qui ne peut s'exprimer est particulièrement à risque de voir sa douleur sous-estimée et sous-traitée

Il existe très peu de recherche sur le phénomène de la douleur chez les enfants polyhandicapés. Il n'y a aucune documentation ou raison logique de croire que les enfants avec des limitations cognitives ou des troubles de la communication ressentent différemment la douleur. Il n'y a aucune donnée publiée qui établit un lien direct entre la lésion neurologique de la paralysie cérébrale et une altération de la perception de la douleur. Depuis 1997, des chercheurs se sont intéressés à la

douleur chez les adultes avec la paralysie cérébrale. Jusqu'à maintenant, le phénomène est peu connu chez les enfants ayant le même diagnostic.

Il est à noter que les études qui ont évalué la perception qu'ont les intervenants de la douleur chez l'enfant ont été faites en milieu de soins aigus. Aucune recherche n'a été trouvée pour étudier l'évaluation et le soulagement de la douleur en milieu institutionnel. De plus, les études qui impliquaient des soignants naturels ont été faites avec les parents naturels et non pas avec des parents substitués tels des familles d'accueil.

Cette étude a deux objectifs. Le premier est de déterminer s'il existe des différences entre les soignants d'un enfant avec la paralysie cérébrale qui est non communicant, dans l'évaluation et le soulagement de la douleur. Divers milieux seront investigués, la famille naturelle, les familles d'accueil, les intervenants d'une ressource institutionnelle de répit et d'hébergement.

S'il existe des différences, le chercheur tentera de déterminer les facteurs qui influencent la prise de décision d'évaluer la douleur et de la soulager.

5. Comment se déroulera le projet ?

- Recrutement des participants avec l'accord du médecin responsable du programme des déficits moteurs cérébraux du centre de réadaptation Marie Enfant
- les critères de sélection sont : enfants de 4 ans ou plus avec un diagnostic de quadriparésie spastique, absence de moyen de communication, présence d'au moins une source potentielle de douleur identifiée dans la littérature sur la paralysie cérébrale.
- Entrevue semi dirigée enregistrée, d'environ trente minutes, avec les parents et avec divers soignants de votre enfant. Le lieu de l'entrevue sera déterminé avec les parents selon leurs convenances, soit à domicile ou au centre de réadaptation Marie Enfant.
- Analyse des données
- Le chercheur ne consultera pas le dossier médical de votre enfant, il validera les critères d'inclusion auprès de son médecin.

- Retour avec les participants sur les résultats obtenus.

6. Quels sont les avantages et bénéfices ?

- Avantages pour le participant

La participation à cette recherche permettra d'améliorer les connaissances et ainsi améliorer la qualité des soins dispensés aux enfants polyhandicapés non communicants. Nous espérons ainsi améliorer les soins donnés à votre enfant.

7. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il est possible que l'entrevue provoque un sentiment d'impuissance face à la douleur de votre enfant

(tristesse, mauvais souvenirs). La durée de l'entrevue peut également provoquer de l'inconfort. Il sera possible de refuser de répondre à des questions. Suite à votre participation si vous avez des questions sur la présence de douleur chez votre enfant, le chercheur sera disponible pour répondre à vos questions et vous référer à une ressource professionnelle au besoin.

8. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés. Les dossiers seront conservés pendant 10 années après la fin de la recherche, sous la responsabilité de Suzanne Plante infirmière, cadre conseil au CHU Sainte Justine, local BR-121.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte Justine consulte les données de recherche et le dossier médical de votre enfant.

L'entrevue sera enregistrée afin d'assurer le traitement de toutes les données. Les enregistrements seront détruits 10 années après la fin de l'étude

Les résultats pourront être publiés ou présentés dans des congrès, l'identité des participants ne sera pas dévoilée

9. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui pourrait porter préjudice à votre enfant

10. Liberté de participation

Votre participation est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation vous sera communiquée.

Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Quelque soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui sont offerts à votre enfant.

11. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche contacter le chercheur responsable de cette étude au CHU Sainte Justine, Suzanne Plante infirmière cadre conseil au (514) 374-1710 poste 8317

Vous pouvez aussi contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services Madame Suzanne Lavallée au (514) 345-4931 poste 4749

Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. j'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion,

Annexe 4

Formulaire d'informations et de consentement

Version professionnels et soignants

1. Titre de l'étude

Identification des dilemmes éthiques dans l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants.

2. Nom des chercheurs

- Docteur Thérèse St Laurent Gagnon, Phd, Md, Msc, FRCP(C) Chu Sainte-Justine
- Suzanne Plante, infirmière cadre conseil, Bsc, candidate maîtrise en bioéthique

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le programme des déficits moteurs cérébraux du centre de réadaptation Marie Enfant participe à une recherche dans le but d'améliorer la qualité des soins des enfants avec un diagnostic de paralysie cérébrale. Les parents de l'enfant (nom de l'enfant) ont consenti à participer à cette recherche. Comme intervenant auprès de (nom de l'enfant), nous sollicitons votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'informations afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez le temps nécessaire pour prendre votre décision.

4. Quelle est la nature de ce projet ?

Les enfants font partie des groupes vulnérables de la société. Il a été rapporté que chez les enfants en général, le soulagement de la douleur est moins efficace que chez l'adulte. Conséquemment, l'enfant polyhandicapé qui ne peut s'exprimer est particulièrement à risque de voir sa douleur sous-estimée et sous-traitée

Il existe très peu de recherche sur le phénomène de la douleur chez les enfants polyhandicapés. Il n'y a aucune documentation ou raison logique de croire que les enfants avec des limitations cognitives ou des troubles de la communication ressentent différemment la douleur. Il n'y a aucune donnée publiée qui établit un lien direct entre la lésion neurologique de la paralysie cérébrale et une altération de la perception de la douleur. Depuis 1997, des chercheurs se sont intéressés à la

douleur chez les adultes avec la paralysie cérébrale. Jusqu'à maintenant, le phénomène est peu connu chez les enfants ayant le même diagnostic.

Il est à noter que les études qui ont évalué la perception qu'ont les intervenants de la douleur chez l'enfant ont été faites en milieu de soins aigus. Aucune recherche n'a été trouvée pour étudier l'évaluation et le soulagement de la douleur en milieu institutionnel. De plus, les études qui impliquaient des soignants naturels ont été faites avec les parents naturels et non pas avec des parents substitués tels des familles d'accueil.

Cette étude a deux objectifs. Le premier est de déterminer s'il existe des différences entre les soignants d'un enfant avec la paralysie cérébrale qui est non communicant, dans l'évaluation et le soulagement de la douleur. Divers milieux seront investigués, la famille naturelle, les familles d'accueil, les intervenants d'une ressource institutionnelle de répit et d'hébergement.

S'il existe des différences, le chercheur tentera de déterminer les facteurs qui influencent la prise de décision d'évaluer la douleur et de la soulager.

5. Comment se déroulera le projet ?

- Recrutement des participants avec l'accord du médecin responsable du programme des déficits moteurs cérébraux du centre de réadaptation Marie Enfant
- les critères de sélection sont : enfants de 4 ans ou plus avec un diagnostic de quadriparésie spastique, absence de moyen de communication, présence d'au moins une source potentielle de douleur identifiée dans la littérature sur la paralysie cérébrale.
- Entrevue semi dirigée enregistrée, d'environ trente minutes, avec les parents et avec divers soignants de l'enfant. Les entrevues avec les soignants se dérouleront au centre de réadaptation Marie Enfant.
- Analyse des données
- Le chercheur ne consultera pas le dossier médical de l'enfant, il validera les critères d'inclusion auprès de son médecin.
- Retour avec les participants sur les résultats obtenus.

6. Quels sont les avantages et bénéfices ?

➤ Avantages pour le participant

La participation à cette recherche permettra d'améliorer les connaissances et ainsi améliorer la qualité des soins dispensés aux enfants polyhandicapés non communicants.

7. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Il est possible que suite à votre participation vous ayez des questions sur la présence de douleur chez les enfants polyhandicapés. Le chercheur sera disponible pour répondre à vos questions.

8. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus sur l'enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés. Les dossiers seront conservés pendant 10 années après la fin de la recherche, sous la responsabilité de Suzanne Plante infirmière, cadre conseil au CHU Sainte Justine, local BR- 121.

L'entrevue sera enregistrée afin d'assurer le traitement de toutes les données. Les enregistrements seront détruits 10 années après la fin de l'étude

Les résultats pourront être publiés ou présentés dans des congrès, l'identité des participants ne sera pas dévoilée.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte Justine consulte les données de recherche

9. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

10.Liberté de participation

Votre participation est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question votre participation vous sera communiquée. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Les réponses données n'auront aucun impact sur l'évaluation de votre travail

11.En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contacter le chercheur responsable de cette étude au CHU Sainte Justine, Suzanne Plante infirmière cadre conseil au (514) 374 1710 poste 8317

Vous pouvez aussi contacter le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services Madame Suzanne Lavallée au (524) 345-4931 poste 4749

12.Consentement

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'autorise l'enregistrement de l'entrevue

nom du parent, tuteur,intervenant (signature)

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps

Annexe 7

Recueil de données

Identification des participants

Nom de l'enfant : _____

Date de naissance : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Nom du père : _____

Nom de la mère : _____

Numéro de code : _____

Diagnostic _____

Conditions médicales associées _____

Intervenant ou soignant # 1 _____

Profession ou lien avec l'enfant : _____

Nombre d'année d'expérience en général : _____

Nombre d'année d'expérience avec les enfants
polyhandicapés non communicants : _____

Intervenant ou soignant # 2 _____

Profession ou lien avec l'enfant : _____

Nombre d'année d'expérience en général : _____

Nombre d'année d'expérience avec les enfants
polyhandicapés non communicants : _____

Intervenant ou soignant # 3 _____

Profession ou lien avec l'enfant : _____

Nombre d'année d'expérience en général : _____

Nombre d'année d'expérience avec les enfants
polyhandicapés non communicants : _____

Annexe 6

Évaluation de la douleur

Entrevue parentale

Évaluation de la douleur

Entrevue parentale

Numéro de code __

information obtenue de mère

Père

1. Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant l'absence de douleur et 10 une douleur extrême, Quelle intensité de douleur pensez-vous que votre enfant ressent durant chacune des procédures suivantes?

Ponctions veineuses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Injections IM/IV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation d'un											
tube naso gastrique	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Procédure dentaire	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Lavement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Gastrostomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Cure de reflux	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Arthrodèse vertébrale	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Ténotomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Ostéotomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Allongement de tendon	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Exercices passifs	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation d'orthèses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation dans planche											
à station debout	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Changement de bouton											
de gastrostomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA

2. Faites vous une différence entre de la douleur et de l'inconfort

oui _____ non _____

Si oui, comment décrivez-vous cette différence?

3. Pouvez-vous identifier d'autres procédures ou activités de la vie quotidienne ou votre enfant manifeste de la douleur ou de l'inconfort.

4. Est-ce que votre enfant présente un ou plusieurs comportements suivants durant des procédures potentiellement douloureuses?

Pleure, gémissement ou cris avec ou sans larmes

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Mimique douloureuse

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Accentuation des troubles du tonus

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Protection des zones douloureuses

Toujours souvent parfois rarement jamais na

5. Pouvez-vous identifier d'autres signes ou comportements qui vous permettent d'identifier que votre enfant a de la douleur?

6. À quelle fréquence votre enfant manifeste des signes de douleur?

Une fois par jour une fois par semaine une fois par mois

7. Sur une échelle de 1 à 10, 1 étant l'absence de douleur et 10 une douleur extrême

Comment qualifiez-vous cette douleur?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Que faites-vous lorsque votre enfant manifeste de la douleur?

9. Est-ce que ces interventions soulagent votre enfant?

10. Confiez-vous la garde de votre enfant à d'autres personnes?

Oui _____ Non _____

11. Si oui, à qui?

12. Comment leur expliquez-vous les comportements douloureux de votre enfant et la conduite à tenir?

13. Lors de vos contacts avec les professionnels de la santé (hospitalisation, thérapie, vaccination...) comment qualifiez-vous l'évaluation de la douleur qu'ils ont fait avec votre enfant?

excellente _____ bonne _____ moyenne _____ rare _____

14. Avez-vous d'autres commentaires concernant la douleur de votre enfant?

Annexe 7

Évaluation de la douleur

Entrevue des soignants

ENTREVUE DES SOIGNANTS ET DES PROFESSIONNELS

Numéro de code de l'enfant : _____

Intervenant ou soignant numéro _____

Depuis combien de temps connaissez-vous cet enfant ? _____

À quel fréquence lui donnez-vous des soins?

par semaine _____ par mois _____ par 6 mois _____ par année _____

1. Lors de vos interventions avec cet enfant, celui-ci a-t-il présenté un des comportements suivant et à quelle fréquence

Pleure, gémissement ou cris avec ou sans larmes

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Mimique douloureuse

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Accentuation des troubles du tonus

Toujours souvent parfois rarement jamais na

Protection des zones douloureuses

Toujours souvent parfois rarement jamais na

2. Comment cet enfant manifeste t-il la douleur?

—

—

—

3. sur une échelle de 1 à 10, 1 étant l'absence de douleur et 10 une douleur extrême, quelle intensité de douleur pensez-vous que cet enfant ressent durant chacune des procédures suivantes?

Ponctions veineuses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Injections IM/IV	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation d'un											
tube naso gastrique	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Procédure dentaire	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Lavement	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Gastrostomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Cure de reflux	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Arthrodèse vertébrale	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Ténotomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Ostéotomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Allongement de tendon	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Exercices passifs	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation d'orthèses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Installation dans planche											
à station debout	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
Changement de bouton											
de gastrostomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA

4. Faites-vous une différence entre de la douleur et de l'inconfort

oui _____ non _____

Si oui comment décrivez-vous cette différence?

5. Faites-vous, avec cet enfant, des interventions qui pourraient provoquer de la douleur et si oui les énumérer?

6. Quels moyens utilisez-vous en général pour évaluer et soulager la douleur?

7. Comment évaluez-vous l'efficacité de vos interventions pour soulager la douleur?

8. Avez- vous des commentaires ou réflexions concernant l'évaluation et le soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants?

9. Dans votre pratique quotidienne, quelles sont les difficultés que vous rencontrez lorsque vous prenez soin des enfants polyhandicapés non communicants?

Annexe 8

Lettre aux médecins responsables

Lettre aux médecins responsables

Montréal, le 13 octobre 2007

Docteur Louise Koclas
Chef du programme des déficits moteurs cérébraux
Docteur Sanja Stojanovic
Responsable du service d'hébergement
Mesdames,

L'été dernier, je vous ai fait part de mon intention de faire un projet de recherche dans le cadre de ma maîtrise en bioéthique. Il est prévu que les sujets de recherche soient sélectionnés parmi les familles sous vos soins. Je vous demande donc votre collaboration et votre autorisation de présenter mon projet au comité d'éthique de la recherche du CHU Ste Justine. Docteur Thérèse St Laurent Gagnon dirigera mon projet. C'est à partir d'un souci éthique de justice, d'équité et de bienfaisance pour les enfants vulnérables que mon projet a vu le jour. Le sujet de ma recherche porte sur les enjeux éthiques dans le processus d'évaluation et de soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants. Comme vous pourrez le constater dans mon devis, il existe très peu de recherches sur le sujet. Advenant une acceptation par le comité d'éthique de la recherche, je demanderai la collaboration des coordonnatrices cliniques pour faire parvenir la lettre d'invitation aux éventuels participants. La méthodologie qui sera utilisée est décrite dans le devis ci-joint. Les familles et les professionnels qui interviennent auprès des enfants qui seront sélectionnés seront rencontrés pour une entrevue semi structurée. Les données seront retranscrites et analysées. Les résultats seront transmis aux familles et aux professionnels qui en feront la demande.

Je suis disponible pour répondre à vos questions et recevoir vos commentaires.

Je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à ma demande et j'attends votre réponse

Suzanne Plante

(514) 374-1710 poste 8317

Annexe 9

Lettre invitation aux parents

Montréal, le 21 octobre 2007-10-21

Chers parents

Le programme des déficits moteurs cérébraux du centre de réadaptation Marie Enfant a accepté de collaborer à une recherche qui sera conduite par une étudiante à la maîtrise en bioéthique de l'université de Montréal. Le sujet de la recherche porte sur les enjeux éthiques dans le processus d'évaluation et de soulagement de la douleur chez les enfants polyhandicapés non communicants. Des recherches antérieures chez les adultes avec la paralysie cérébrale ont démontré la présence de plusieurs sources potentielles de douleur, et ce parfois sur une base quotidienne. Rien ne nous démontre que les enfants présentant les mêmes conditions ne ressentent pas les mêmes douleurs. Le chercheur désire explorer comment les intervenants évaluent et soulagent la douleur. Les enfants polyhandicapé non communicants font partie des populations vulnérables et c'est avec un souci de justice, d'équité et de bienfaisance que le chercheur veut explorer le sujet.

Si vous acceptez de participer, le chercheur vous contactera pour vous présenter le projet en entier et vous demander de signer un consentement. Votre contribution consistera en une entrevue individuelle d'environ 30 minutes qui sera suivi d'entrevue avec les intervenants de votre enfant.

Si vous êtes intéressé à participer, veuillez contacter

Suzanne Plante infirmière

(514) 374-1710 poste 8317

Merci.