

Appréhender la douleur: une quête perpétuelle

Détecter la douleur chez les personnes polyhandicapées et autistes tient souvent de la gageure. Dans ce présent dossier, nous abordons différentes méthodes permettant de mieux la prendre en charge. Et nous plongeons dans le quotidien d'une famille et d'une équipe d'intervention.

Texte: Jennifer Keller

Comment identifier la douleur de quelqu'un incapable de s'exprimer? Comment l'évaluer et, surtout, la traiter? Ces questions, familles, personnel soignant et éducateurs se les posent régulièrement. Comme nous le montre le cas de la famille Benelli (p. 9–10) et le reportage sur l'équipe pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du canton de Vaud (voir article p. 11–12). En introduction, présentation de deux méthodes d'évaluation.

Les échelles de la douleur

«Il faut faire preuve d'une vigilance de tous les instants», prévient Patricia Fahrni-Nater, responsable de l'équipe pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du canton de Vaud (voir article p. 11-12), en rappelant que le risque de douleur fait partie intégrante de la vie des personnes sévèrement handicapées. Parmi les outils d'évaluation, les échelles de douleur permettent non seulement de déterminer une attitude thérapeutique, mais aussi d'adapter un traitement ou encore de transmettre une information claire aux différents intervenants. Pour les personnes polyhandicapées, les plus courues en Suisse romande sont, pour les enfants de 0 à 18 ans, la San Salvador ou encore l'EDAAP (Evaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé). Si chaque échelle varie en fonction du type de patient, elles fonctionnent plus ou moins sur le même principe. Pour prendre l'exemple de la San Salvador, une première partie va décrire le comportement physique de l'enfant quand il se sent bien,

au travers de 10 items. Durant les périodes où celui-ci semble inconfortable, les parents ou éducateurs vont compléter pendant plusieurs jours la deuxième partie, pour obtenir un score, allant de 0 et 40. En fonction du palier de douleur déterminé, un traitement va être conseillé. «Pour traiter la douleur, il nous arrive de procéder par déduction, en effectuant des essais thérapeutiques. C'est une quête perpétuelle.», ajoute l'infirmière.

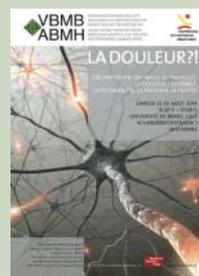
La photographie de la douleur

Conçue il y a trois ans, la photographie de la douleur est un nouvel outil qui suscite déjà l'intérêt de nombreuses institutions. «Il s'agit d'un instantané décrivant une personne polyhandicapée dans son cadre de vie quand elle va bien», explique Laetitia Probst, cheffe de projet pour le développement des soins palliatifs en milieu socio-éducatifs du canton de Vaud, qui a élaboré cette dernière. S'inspirant des échelles de douleur, cette photographie permet de détecter une potentielle douleur au travers d'attitudes physiques inhabituelles, mais aussi – c'est là la nouveauté – des changements de comportements (habitudes alimentaires, habillement, activités, etc.). «C'est un aspect qui n'avait jamais été pris en compte jusque-là, alors qu'il a toute son importance», souligne-t-elle. La photographie présente en outre l'avantage d'utiliser un langage commun aux mondes socio-éducatif et médical, permettant d'optimiser l'interdisciplinarité et, partant, la prise en charge du patient au quotidien, lors d'une hospitalisation ou

de tout autre changement vie. «Mettre des mots compris par tous sur des comportements inhabituels permet de démontrer, document à l'appui, qu'il y a un problème», poursuit Laetitia Probst, avant de préciser: «La photographie ne remplace pas l'échelle de douleur. C'est un préalable, un signe d'alarme.» Utilisée pour des adultes vivant en institution, elle est appelée à être adaptée à d'autres catégories de patients, tels que par exemple les enfants autistes. Des essais sont actuellement en cours. La Belgique et le Canada ont déjà fait part de leur intérêt. ●

Une journée sur la douleur

Le 30 août se déroule à Berne le symposium «La douleur – l'exprimer, la reconnaître, la prévenir, la traiter». Durant cette journée, des professionnels et professionnelles du soin dirigent des ateliers sur la reconnaissance et le traitement de la douleur. Une compagnie de théâtre animera l'échange entre les parents, proches et professionnels du soin, de l'accompagnement et de la thérapie. Cette journée est le prolongement et l'approfondissement de la journée organisée en 2012. Insieme co-organise l'événement. Informations et inscription: www.abmh.ch



Si Farah pouvait parler...

Quand Farah, jeune fille de 16 ans, a mal, elle ne peut pas dire s'il s'agit d'un mal de dents, de tête ou de ventre. Elle ne peut que pleurer. Cela exige de son entourage d'être extrêmement attentif aux moindres indices permettant de localiser la douleur.

Texte: Susanne Schanda – Photos: Marco Zanoni

Quand Farah est venue au monde, ses parents étaient sur un nuage. Tout semblait normal. Ce n'est que plus tard qu'ils ont remarqué un léger retard dans son développement. Alors que leur fille était âgée de 2 ans, ils se sont rendus à l'Hôpital universitaire de Berne, pour voir ce qu'il se passait. Ils ne se faisaient pas vraiment de souci. Le choc n'en fut que plus grand: leur fille s'est avérée être sévèrement handicapée et atteinte d'autisme. «Ce fut une vraie gifle», raconte la mère, Anita Benelli. «Nous n'avions jusqu'à ce jour pas du tout pensé que notre fille pouvait être handicapée.»

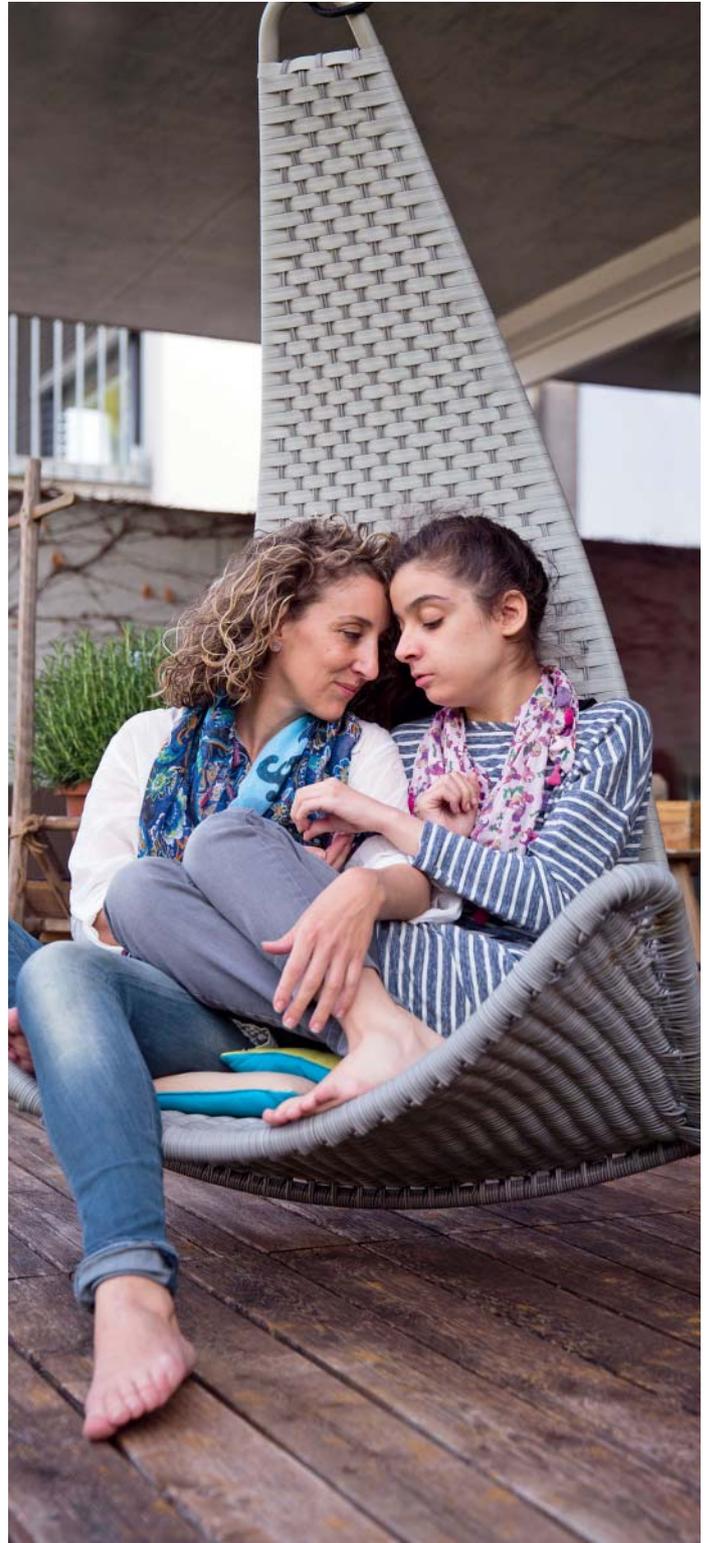
Farah a un frère de 8 ans (Matteo) et une petite sœur de 4 ans. Pour donner le tour, notamment dans les moments difficiles, la maman est heureuse de pouvoir compter sur son mari, sa mère, des amis et des voisins toujours prêts à aider.

Depuis l'âge de 6 ans, Farah fréquente une école spécialisée du Mittelland bernois – à dix minutes en voiture de la maison. Elle y habite du lundi au vendredi, dans un groupe de vie avec six autres adolescents. Suivie 24 heures sur 24, elle y fréquente l'école, fait de la logopédie et de l'ergothérapie. Elle passe les week-ends et les vacances en famille.

L'origine de la douleur

«Farah ne sait pas parler et ne comprends presque rien. Elle ne peut ni dire quand elle a faim ni si elle a besoin d'aller aux toilettes, raconte sa maman. Mais le plus difficile est qu'elle ne peut pas dire quand elle a mal.» Quand Farah pleure, Anita Benelli sait donc seulement que quelque chose ne va pas. Il s'agit alors de trouver les possibles causes du mal-être. C'est une suite de tentatives. Quand elle pense que sa fille a mal aux dents, elle l'emmène chez le dentiste. La visite est déjà en soi une torture, car Farah craint tout contact physique. «Si le dentiste ne trouve rien, je dois continuer à chercher», ajoute la maman. Il peut s'agir d'un mal de ventre dû aux règles, tout comme d'une crise d'appendicite, ce qui pourrait s'avérer dangereux si elle ne devait pas être diagnostiquée à temps.

La situation était particulièrement délicate il y a deux mois de cela. La jeune fille pleurait presque sans arrêt et grimaçait littéralement de douleur. Malgré un examen approfondi, le médecin n'a rien trouvé au niveau physiologique. Pour mesurer le degré de bien-être de Farah, sa mère fait recours aux Teletubbies, ces petites créatures colorées de la télévision. «Cette émission fait généralement rire Farah. Cette fois, cependant, les Teletubbies sont restés sans effet. Ce qui laissait présager la gravité de la situation.



Anita Benelli et sa fille Farah lors d'un moment précieux de partage.



Anita Benelli – qui a une formation d’infirmière – a fini par soupçonner que sa fille était peut-être devenue psychotique à cause des médicaments pris pour soigner ses crises d’épilepsie. Farah en prend depuis une année. Et parce que les crises ne se sont pas calmées, leur dose a été augmentée. Elle en a parlé au médecin qui a confirmé les soupçons. Les doses ont été abaissées, puis la médication stoppée et remplacée par une autre. Depuis, Farah va de nouveau bien.

Observer et sentir

Mais le problème est toujours là: Comment est-ce que les parents peuvent-ils deviner ce qui ne va pas quand les personnes concernées elles-mêmes ne parviennent pas à exprimer leur malaise? Anita Benelli dit qu’il est essentiel de bien observer et ressentir. «Au-delà du fait que certains symptômes sont les mêmes pour n’importe quel enfant, je fais attention à la manière dont Farah se comporte, quand elle va bien et quand elle va mal.» Un conseil que ne démentiraient pas les professionnels qui, eux aussi, misent sur l’observation (voir article, p. 11). Et quand Farah pleure sans qu’elle puisse faire quoi que ce soit, elle l’emmène chez le médecin.

A l’école Farah apprend actuellement à travailler avec un iPad. L’objectif est qu’elle parvienne à exprimer ses besoins sur la base

d’images. Pour le petit déjeuner, cela fonctionne bien. Elle arrive à choisir beurre, confiture et tresse. Mais il n’est pas sûr qu’elle parvienne un jour par ce biais à dire où elle a mal.

Des petits signes

A cause d’une déformation du dos toujours plus forte, Farah doit porter un corset depuis six mois. «Je crois qu’il lui fait mal et j’aimerais mieux l’en libérer, au moins les week-ends, quand elle est à la maison. Mais j’ai peur que la déformation ne s’aggrave et qu’il faille alors l’opérer», dit Anita Benelli. Son frère et sa sœur ressentent aussi une certaine tension quand Farah ne va pas bien. Matteo a tendance à extérioriser, il devient agressif dans la cour de récré, à être énervé et à ne plus rien écouter. Mais il reste tendre avec Farah.

La jeune fille ne sait pas exprimer sa douleur, ni manifester de l’affection du fait de forts traits autistiques et elle n’aime pas être touchée. «En tant que mère, cela me fait particulièrement mal, quand je veux l’enlacer et qu’elle me repousse.» C’est pourquoi Anita Benelli est heureuse du moindre signe d’affection que donne parfois Farah. Quand elle lui sourit ou qu’elle lui prend la main. De vrais cadeaux qui lui font dire que Farah est l’ange de la famille. ●

Une équipe mobile contre la douleur

Depuis neuf ans, l'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien du CHUV accompagne les jeunes patients en fin de vie. Mais pas seulement. Les enfants souffrant d'handicap sévère bénéficient également de ses services. Une aide précieuse pour les familles.

Texte: Jennifer Keller – Photos: Corinne Aeberhard

Rougemont, à quelques kilomètres de Château-d'Oex (VD). Isabelle Albrecht Frick sort de sa voiture avec pour seul bagage son sac à main. L'infirmière vient de faire une heure et demie de route. Membre de l'équipe pédiatrique de soins palliatifs et de soutien du centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), une unité mobile basée à Lausanne, elle se rend dans ce petit village du Pays d'Enhaut pour voir Kevin, 18 ans, IMC. Dernièrement, sa maman l'a appelée pour lui faire part de ses inquiétudes: l'état de son fils semble s'être détérioré. «La difficulté avec les patients comme Kevin, c'est d'appréhender les origines de la douleur. Comme ils ne parlent pas, ils demandent un suivi particulier», explique-t-elle. La porte de la terrasse du chalet familial s'ouvre avec énergie. Renate von Siebenthal, sa maman, accueille Isabelle avec chaleur. Installé dans sa chaise roulante, un peu en retrait, le jeune homme lui décroche un magnifique sourire en guise de bonjour. En une année, l'infirmière est quasi devenue un membre de la famille. «C'est du moins ainsi que je la considère», confie la maman avec émotion. «Depuis qu'elle nous suit, il y a beaucoup de choses qui ont changé. Je regrette juste de ne pas avoir eu connaissance de cette unité plus tôt.»

Intervention sur demande

La première fois que Renate et son mari en ont entendu parler, c'était l'été passé. Leur fils était alors au plus mal. Persuadés qu'il vivait ses derniers jours, ils ont contacté l'équipe pédiatrique de soins palliatifs pour être soutenus dans cette ultime épreuve. «Je n'ai pas pensé un seul instant qu'ils pouvaient offrir un autre type d'accompagnement.» Installée dans la cuisine mansardée, devant une tasse de café, Isabelle l'écoute attentivement. «Les gens ne voient souvent que cet aspect. Pourtant, nous ne faisons pas que ça», assure l'infirmière qui a intégré l'unité il y a huit ans.

Créée en 2005 dans le département médico-chirurgical de pédiatrie du CHUV, sur mandat de la santé publique vaudoise, pour répondre à des besoins dans le secteur pédiatrique, la nouvelle unité a des missions aussi diverses que variées. «On s'occupe de patients, âgés de 0 à 18 ans, qui ont un pronostic de vie réduit, parce qu'ils ont un handicap sévère, une maladie incurable ou sont en phase terminale.» Sur demande du corps médical ou des familles, l'équipe composée de trois infirmières de terrain, d'une infirmière-cheffe, d'une psychologue et d'un médecin, intervient dans toutes les structures de soins du canton, y compris à domicile, 24 heures sur 24. «Il s'agit

d'assurer une bonne qualité de soin aux patients, mais aussi de soutenir les familles et de soulager le personnel soignant de première ligne.» Chaque année, une cinquantaine d'enfants sont suivis. Sur la totalité des patients, une vingtaine ne passe pas l'année. «Souvent, les gens pensent à la mort quand ils entendent parler de notre unité. Or, nous sommes dans la vie, dans la qualité de vie», assure Isabelle en posant sa main sur celle de Kevin qui s'est mis à tousser.

Comme la majorité des enfants polyhandicapés, Kevin souffre de maux multiples, tels que: bronchites chroniques, allergies, épilepsie, problèmes intestinaux, sudation importante, etc. Depuis quelque temps, il semble avoir des douleurs au ventre. «Quand je m'approche de sa PEG (une sonde de l'estomac, nldr) pour lui donner à manger, il a le réflexe de se protéger avec les mains», explique sa maman en joignant le geste à la parole. «En outre, il transpire beaucoup et a parfois des mouvements brusques.» Isabelle lit avec attention le document que Renate vient de lui remettre. Il s'agit de l'échelle de Douleur San Salvador. Durant plusieurs jours, la maman a observé son fils selon les dix items du questionnaire. Un nouvel outil que Renate apprécie: «Cela permet de démontrer, chiffres à l'appui, qu'il y a un problème et non pas d'arriver avec un sentiment diffus qui





Isabelle Albrecht Frick de l'équipe mobile (à. g.) avec Kevin et sa maman.

peut parfois ne pas être entendu par le corps médical.» Pour la San Salvador, les scores se situent entre 0 et 40. «À partir de 6, comme c'est le cas ici pour Kevin, la douleur est certaine et il faut intervenir», spécifie Isabelle.

Gérer les symptômes

La demi-heure suivante, les deux femmes passent au crible les causes possibles de la douleur. Est-ce la PEG? Les médicaments qui lui irritent l'estomac? Va-t-il régulièrement à selle? «Mon rôle n'est pas de prodiguer des soins, précise Isabelle. Nous travaillons comme consultant. Nous tentons de déterminer ce qui ne va pas et de gérer les symptômes. De plus, nous coordonnons la prise en charge de l'enfant en favorisant le travail en réseau pluridisciplinaire.» Une prise en charge que Renate apprécie tout particulièrement: «Avant, je m'occupais de tout. Et ce n'était pas toujours facile. Isabelle a une bonne vue d'ensemble et peut nous guider en cas de besoin, puisqu'elle a un accès direct à tous les professionnels.» Mais ce qu'elle aime par-dessus tout, c'est de pouvoir bénéficier d'une oreille attentive:

«Elle prend le temps. Et je peux tout lui dire. Mes doutes, mes peurs. Quand on est mère de famille, qu'on a d'autres enfants (Renate a encore deux enfants âgés de 24 et 28 ans, ndlr), on essaie de garder tout ça pour soi afin de préserver son entourage. Isabelle est une aide précieuse, qui fait un peu office de psychologue (elle rigole).» Une heure et demie vient de s'écouler. Installé entre les deux femmes, Kevin continue de sourire. Pour l'infirmière, le jeune homme se porte mieux que ce que laissent présager les derniers entretiens téléphoniques avec la maman. Elle propose tout de même de lui donner d'office un antalgique avant chaque repas et d'observer s'il y a un changement. «Nous devons souvent procéder par étape pour déterminer les origines d'une éventuelle douleur. Si ça ne fonctionne pas, on essaie autre chose.» Le prochain rendez-vous est fixé deux mois plus tard. «Ca me paraît toujours long», avoue la maman de Kevin en disant au revoir à Isabelle. «Mais je sais qu'en cas de doutes ou de problème, je peux téléphoner quand je veux, à n'importe quelle heure. Quoi qu'il arrive, il y a toujours un membre de l'unité disponible.» ●

Capire il dolore: una ricerca perpetua

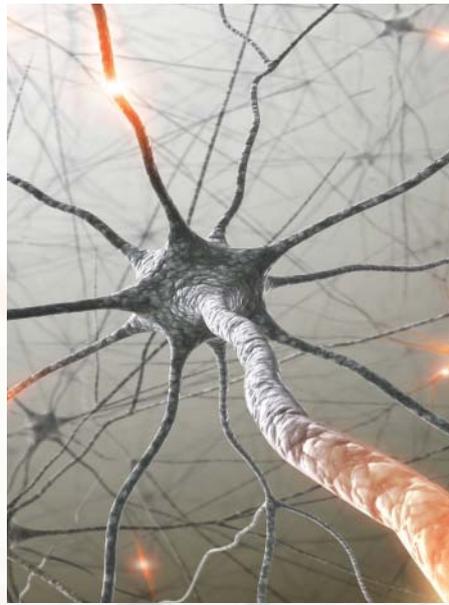
Individuare il dolore nelle persone autistiche e con polihandicap e rappresenta spesso una sfida difficile. Tra sotto e sopravvalutazione, i rischi di un trattamento insufficiente sono ben presenti. Diversi metodi permettono di migliorare la presa a carico.

Testo: Jennifer Keller – Grafica: VBMB

Come identificare il dolore di qualcuno incapace di esprimersi? Come valutarlo e, soprattutto, come trattarlo? Le famiglie, il personale di cura e gli educatori sono regolarmente confrontati con questo genere di questioni. «Poiché le cause sono molteplici e i segni abituali non sono mai identici, l'origine del dolore è difficile da capire», conferma Patricia Fahrni-Nater, responsabile dell'equipe pediatrica di cure palliative e di sostegno del canton Vaud.

I metodi di valutazione

Come si può quindi procedere? «Spesso a far scattare l'allarme fra i genitori e gli educatori è un'accumulazione di sintomi. Tra i bambini con polihandicap, ad esempio, la spasticità (ndr.: contrazione dei muscoli) o dei gemiti inabituali possono essere sintomi di dolore», sottolinea Patricia Fahrni-Nater. Un ripiegamento su di sé o una collera improvvisa sono anche segnali da prendere in considerazione. In ogni caso, «bisogna dar prova di vigilanza in ogni momento», insiste l'infermiera, ricordando che il rischio di dolore è parte integrante della vita delle persone fortemente handicappate. Tra gli strumenti di valutazione, le scale di dolore permettono non solo di determinare un approccio terapeutico, ma anche di adattare un trattamento o di trasmettere un'informazione chiara alle diverse persone che intervengono. Per le persone con polihandicap, gli strumenti più utilizzati in Svizzera romanda sono la San Salvador (bambini da 0 a 18 anni) e l'EDAAP (Valutazione dell'espressione del dolore nell'adolescente o nell'adulto con polihandicap). Ogni scala varia a seconda del tipo di paziente. Tutte, però, funziona-



no più o meno seguendo lo stesso principio. Per la San Salvador, ad esempio, in una prima parte si descrive il comportamento fisico del bambino quando si sente bene, attraverso 10 elementi. Durante i periodi in cui il bambino sembra essere a disagio, i genitori o gli educatori completano sull'arco di diversi giorni la seconda parte, per ottenere un risultato compreso tra 0 e 40. In funzione del livello di dolore determinato, si consiglia un trattamento. «Per curare il dolore, ci capita di procedere per deduzione, effettuando delle prove terapeutiche. È una ricerca perpetua.»

Un linguaggio capito da tutti

Concepita tre anni fa, la fotografia del dolore è un nuovo strumento che suscita già l'interesse di numerose istituzioni. «Si tratta di un'istantanea che descrive il comportamento abituale della persona portatrice di handicap, in una situazione di calma, quando sta bene, nel suo ambiente

quotidiano», spiega Laetitia Probst, capo progetto per lo sviluppo delle cure palliative in ambito socioeducativo nel canton Vaud. Laetitia Probst ha elaborato questo strumento assieme a tre equipe mobili vodesi di cure palliative e al personale di cura, ai maestri d'atelier e alle famiglie. Questa fotografia, che si ispira alle scale di dolore e a diversi altri documenti, viene stabilita con la partecipazione di diverse persone che si occupano del paziente nell'istituzione o anche con il paziente stesso se ne ha le capacità. Essa permette di rilevare un dolore potenziale attraverso delle attitudini fisiche inusuali, ma anche – ed è questa la novità – dei cambiamenti di comportamento (abitudini alimentari, abbigliamento, attività, ecc.). «È un aspetto che finora non era mai stato preso in considerazione, ma che riveste una grande importanza», sottolinea.

La fotografia ha inoltre il vantaggio di utilizzare un linguaggio comune ai mondi socio-educativo e medico. Ciò permette di ottimizzare l'interdisciplinarietà e la presa a carico del paziente nella vita quotidiana, durante un ricovero o in caso di ogni altro cambiamento di vita. «Tradurre i comportamenti inusuali in parole capite da tutti permette di dimostrare, con una prova documentata, che vi è un problema», prosegue Laetitia Probst. Che precisa: «La fotografia non sostituisce la scala di dolore. È una premessa, un segnale d'allarme.» Utilizzata per degli adulti che vivono in istituti, dovrà essere adattata ad altre categorie di pazienti, ad esempio dei bambini autistici. Dei test sono attualmente in corso. Il Belgio e il Canada hanno già manifestato il loro interesse. ●