

Institut Régional de Formation aux Métiers de Rééducation et  
Réadaptation des Pays de la Loire.

54, rue de la Baugerie - 44230 SAINT-SÉBASTIEN-SUR-LOIRE

**OPTIMISATION DE LA COMPRÉHENSION ET DE  
L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ L'ENFANT  
POLYHANDICAPÉ.E PAR LES MASSEUR.EUSE.S-  
KINÉSITHÉRAPEUTES**

**Étude observationnelle qualitative par entretiens  
semi-directifs**

**Romane COURILLAUD**

Mémoire UE28  
Semestre 10

Année scolaire : 2024-2025



### **AVERTISSEMENT**

Les mémoires des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.

Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.



Je, soussigné (e)

Romane COURILLAUD, déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à Nantes

Le 22/04/2025

Signature :	
-------------	--



## Remerciements

---

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de mémoire pour son aide, son expertise et son soutien tout au long de la construction de ce mémoire, même dans les derniers instants.

Je remercie tous.les les participant.e.s de m'avoir accordé de leur temps et de s'être confiés sur leur pratique afin d'enrichir ce mémoire.

Je remercie mes parents et ma sœur d'avoir cru en moi dès le début. Merci pour votre soutien sans faille tout au long de ces quatre années. Merci pour votre aide dans l'élaboration de ce mémoire. Merci pour tout.

Je remercie tous.les mes ami.e.s qui ont contribué à rendre ces quatre années inoubliables. Merci pour votre aide et votre soutien, merci pour toutes ces heures passées à travailler ensemble. La suite s'annonce belle à vos côtés !

Mention spéciale pour ma coloc, que je souhaite remercier, pour m'avoir soutenu et aidé tout au long de cette période, dans les bons comme dans les mauvais moments.

Merci à tous.les.



## Résumé

---

**INTRODUCTION :** Le polyhandicap associe un handicap *mental* sévère à profond et un handicap *moteur* sévère, ayant pour origine une lésion survenue sur un cerveau en développement. Cette atteinte multiple engendre un trouble sévère de la communication, rendant difficile l'expression des besoins et des ressentis, dont la douleur. Cette dernière, fréquemment observée dans cette population, est bien souvent sous-diagnostiquée, représentant un défi majeur pour les masseur.euse.s-kinésithérapeutes (MK). L'objectif principal de cette étude est d'optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux des enfants en situation de polyhandicap par les MK.

**MÉTHODE :** Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été menée auprès de MK diplômé.e.s d'État, exerçant auprès d'enfants polyhandicapé.e.s. Le guide d'entretien explorait la communication, les douleurs et leur évaluation, ainsi que la place des parents. Les données recueillies ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique.

**RÉSULTATS :** Les cinq entretiens mettent en évidence l'importance d'une compréhension globale de l'enfant, incluant son environnement, son individualité et la relation MK-enfant-parent, ainsi que l'observation fine des signes de douleur, en collaboration avec les parents.

**DISCUSSION :** L'optimisation de la compréhension et de l'évaluation des douleurs chez cette population relève d'une connaissance globale de l'enfant notamment permise par la mise en place d'un partenariat entre le.la MK, l'enfant et les parents, et l'utilisation d'outils de communication adaptés à l'enfant.

## Mots clés

---

- Communication
- Enfant
- Évaluation de la douleur
- Kinésithérapie
- Polyhandicap

## Abstract

---

**INTRODUCTION:** Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) is a severe and profound *mental* disability associated with a severe *motor* disability, linked to an injury occurring in an immature brain. Those disabilities cause severe communication disorders, making it difficult to express needs and feelings, like pain. Frequently observed in this population, pain is frequently under-diagnosed, representing a significant challenge for physiotherapists. The aim of this study is to optimize physiotherapist's understanding and assessment of pain in children with PIMD.

**METHOD:** A qualitative study was conducted by semi-structured interviews with physiotherapists working with PIMD's children. The interview guide explored communication, pain and its assessment, and the role of parents. The resulting data were analysed using thematic analysis.

**RESULTS:** The five interviews highlight the importance of a global understanding of the child, including his environment, individuality and the physiotherapist-child-parent relationship. Another point raised was the accurate observations of signs of pain, in collaboration with parents.

**DISCUSSION:** Optimizing the understanding and the assessment of pain in this population requires an overall knowledge of the children, through the establishment of a partnership between the physiotherapist, the child and the parents, and the use of communication tools adapted to the child.

## Key words

---

- Child
- Communication
- Pain assessment
- Physiotherapy
- Profound Intellectual and Multiple Disabilities

**Glossaire des abréviations**

---

<b>MK</b>	Masseur.euse.s-kinésithérapeute
<b>PS</b>	Professionnel.le.s de santé
<b>PC</b>	Paralysie cérébrale
<b>IMC</b>	Infirmi�té motrice c�r�brale
<b>PNDS</b>	Protocole National de Diagnostic et de Soins
<b>CAA</b>	Communication Alternative et Am�lior�e
<b>FLACC</b>	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale
<b>GED-DI</b>	Grille d'�valuation de la douleur-D�ficiance intellectuelle
<b>DESS</b>	�chelle Douleur Enfant San Salvador
<b>PPP</b>	Pediatric pain profil
<b>CNIL</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libert�s
<b>RGPD</b>	R�glement G�n�ral sur la Protection des Donn�es
<b>RIPH</b>	Recherches Impliquant la Personne Humaine
<b>SMR</b>	Soins M�dicaux et de R�adaptation



## Sommaire

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1 CADRE CONCEPTUEL .....</b>	<b>2</b>
1.1 Polyhandicap .....	2
1.1.1 Définition.....	2
1.1.2 Épidémiologie.....	5
1.1.3 Étiologie.....	6
1.1.4 Déficiences et troubles associés.....	6
1.2 Communication .....	7
1.2.1 Définition.....	7
1.2.2 Chez l'enfant polyhandicapé.e.....	9
1.2.3 Expression.....	9
1.2.4 Perception de son environnement .....	10
1.2.5 Partenaire de communication.....	10
1.2.6 Outils de communication .....	10
1.3 Douleur.....	12
1.3.1 Définition.....	12
1.3.2 Étiologie chez la personne polyhandicapée .....	13
1.3.3 Évaluation de la douleur .....	14
<b>2 PROBLÉMATISATION.....</b>	<b>18</b>
<b>3 MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>20</b>
3.1 Recherche qualitative .....	20
3.2 Population.....	20
3.3 Éthique et déontologie.....	21
3.4 Anonymisation .....	21
3.5 Protocole de recueil des données.....	21
3.6 Protocole d'analyse des données .....	22
<b>4 RÉSULTATS .....</b>	<b>24</b>
4.1 Présentation des participant.e.s.....	24
4.2 Compréhension globale de l'enfant.....	25
4.2.1 Comprendre son environnement .....	25
4.2.2 L'enfant en tant qu'individu .....	28
4.2.3 Relation MK-enfant-parent.....	32
4.3 Observer et comprendre la douleur .....	33
4.3.1 Identifier les signes de douleur .....	33
4.3.2 Rôle des parents .....	37

**5 DISCUSSION..... 38**

5.1 Interprétation des résultats..... 38

5.2 Biais et limites ..... 43

5.3 Perceptives professionnelles..... 43

5.4 Perspectives de recherche..... 44

**CONCLUSION..... 44**

**RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

**ANNEXES**

*Cet écrit utilise la norme Vancouver*

*Cet écrit utilise l'écriture inclusive afin de représenter l'ensemble des genres*

## INTRODUCTION

Dans le cadre d'un stage en cabinet libéral de kinésithérapie dans le champ de la pédiatrie, des enfants en situation de handicaps neurologiques moteur et intellectuel, modérés à sévères, incluant des enfants polyhandicapé.e.s, ont été pris en charge. Accompagné.e.s de leurs parents, ces enfants ont des parcours de soins complexes impactant grandement leur qualité de vie. Ainsi, en tant que professionnel.le de santé (PS), les aider et les accompagner au mieux dans leur gestion du (poly)handicap au quotidien représente un enjeu essentiel.

Les récits des parents témoignent des différentes problématiques rencontrées au quotidien telles que les douleurs et l'enjeu que représente leur prise en charge. En effet, comme chacun.e, les enfants polyhandicapé.e.s expérimentent la douleur au cours de leur vie. Cependant, l'évaluation de leurs douleurs est complexe car leur capacité à communiquer est restreinte. Néanmoins, comme tout être humain, ces personnes ont le droit d'être prises en charge pour leurs douleurs, et l'absence de communication verbale ne doit pas être un frein à leur prise en charge car cela pourrait entraîner de graves conséquences (1,2).

Par ailleurs, les parents occupent une place très importante dans leur développement et leur accompagnement. La construction d'une relation de confiance et de collaboration semble primordiale entre ces derniers et les masseur.euse.s-kinésithérapeutes (MK) afin d'optimiser la prise en charge de leur enfant et notamment celle des douleurs.

En amont de cette recherche, un entretien a été réalisé auprès du Dr Juzeau, médecin retraitée ayant consacré la majeure partie de sa carrière au domaine du handicap. Cela a permis d'acquérir des connaissances supplémentaires sur le polyhandicap.

Tout cela a conduit à s'interroger sur la place de la communication entre ces trois acteur.rice.s, que sont l'enfant polyhandicapé.e, ses parents et le.la MK, dans la compréhension et l'évaluation de ces douleurs. En effet, mieux les diagnostiquer permettrait une prise en charge précoce afin de limiter l'impact de la douleur sur leur qualité de vie.

## **1 CADRE CONCEPTUEL**

Ce mémoire d'initiation à la recherche se concentre sur la problématique des enfants atteints de polyhandicap et douloureux. L'évaluation de ces douleurs nécessite une compréhension générale de ces enfants, mais aussi de leurs modes de communication spécifiques à chacun.

Dans cette démarche, il est important d'intégrer le rôle des parents, qui sont les aidants les plus présents dans la vie quotidienne de l'enfant. Leurs expertises ainsi que leurs connaissances des besoins et des expressions de leur enfant sont des ressources à prendre en compte pour une évaluation et une prise en charge efficaces de la douleur.

### **1.1 Polyhandicap**

#### **1.1.1 Définition**

Tout d'abord, en France, le terme polyhandicap n'apparaît que très tardivement dans les années 1960. Il rentre dans le cadre du développement de l'éducation et des soins autour de l'enfant avec handicap, tout comme la création d'établissements spécialisés dans ce domaine (3). Dans un de ses écrits, Elisabeth Zucman, médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, revient sur l'histoire du polyhandicap (4). Selon elle, avant les années 1960 en France, les enfants sont qualifiés d'« encéphalopates » (malade du cerveau), puis devenu trop péjoratif ce terme est changé pour devenir celui d'« arriéré profond ». Ces enfants étaient placés en hôpital psychiatrique et ne bénéficiaient d'aucun soin et ni d'éducation. Par la suite, des associations sont créées par des parents de jeunes polyhandicapés et le début des recherches dans ce domaine est initié. Finalement, c'est le terme de « polyhandicap » qui est retenu en 1968. À cette époque, le polyhandicap est décrit comme l'association d'un handicap moteur et d'un retard mental sévère (qualifié par un quotient intellectuel (QI) inférieur à 50) à des troubles associés. Simultanément, la notion de lésion cérébrale précoce commence à être introduite (4). L'objectif de ce processus de définition est de permettre la mise en place de prise en charge adaptée à ces enfants.

Depuis les années 60, les définitions du polyhandicap se précisent grâce à de nombreux groupes de travail. Aujourd'hui, sa définition fait consensus en France. L'expertise collective sur le polyhandicap, menée par l'INSERM en 2024, a permis de recenser les définitions francophones du polyhandicap donnant toutes une description du processus de survenue et une description fonctionnelle de celui-ci (5).

La définition retenue est : le polyhandicap est la « conséquence définitive d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature, dont les étiologies sont variées, progressives ou non, connues ou inconnues. Au niveau fonctionnel, le polyhandicap associe une déficience mentale évaluée comme sévère à profonde et une déficience motrice évaluée comme sévère. L'association de ces déficiences, qui interagissent entre elles et avec le développement physiologique du cerveau, engendre une restriction extrême constatée des activités de communication et de relations ordinaires, ainsi qu'une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité » (5).

Finally, the term of polyhandicap entered into the French legislation, in 1989, by a decree<sup>1</sup>. This decree notably fixes « the technical conditions of authorization of establishments and services taking charge of children or adolescents with polyhandicap » (6). Then in 2005, the law for the equality of rights and opportunities, the participation and the citizenship of disabled persons is adopted (7). The last definition found in the French legislation dates from the decree of 9 May 2017 and is the following: « persons with polyhandicap present « a cerebral dysfunction that occurs early or during development, with the consequence of severe perturbations in multiple and evolving expressions of motor, perceptual, cognitive and of the construction of relationships with the physical and human environment, and a situation of extreme vulnerability that is physical, psychological and social during the course of which certain of these persons may present, in a transient or lasting manner, signs of the autistic spectrum » (8).

However, the term of polyhandicap is nuanced according to the authors and the countries in which it is defined. Three aspects are then to be taken into account.

Firstly, it must be distinguished from two other terms: the surhandicap and the plurihandicap. The first is defined as an addition of one or several other handicaps in addition to the severe initial handicap. While the second concerns « the association of one or several handicaps, often of the same degree of handicap without link between them and without intellectual handicap » (9,10).

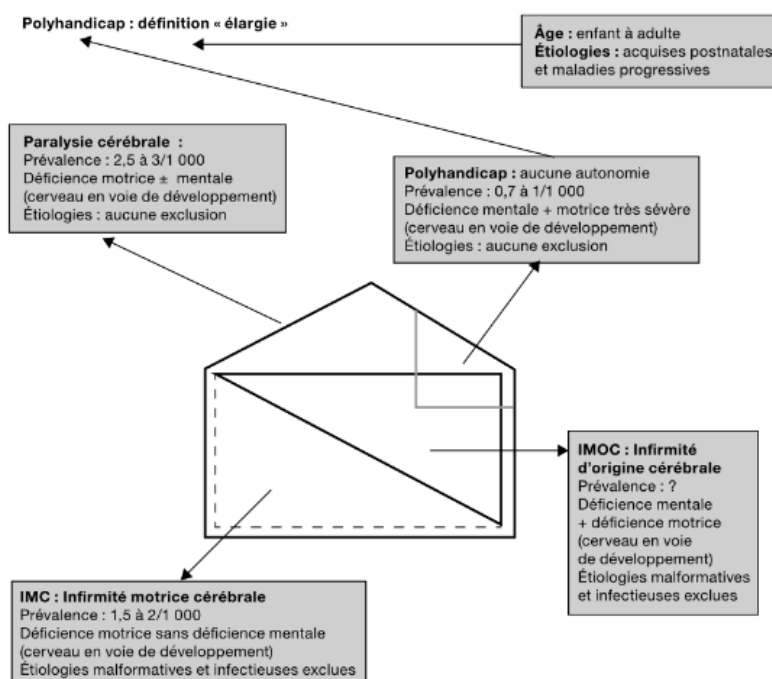
Secondly, the polyhandicap is to be distinguished from other neurological handicaps with severe motor impairment, such as those grouped under the term of cerebral palsy (CP). It

---

<sup>1</sup> Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés

correspond quant à elle à un tableau clinique regroupant des « troubles permanents du développement et de la posture, entraînant des limitations d'activité, qui sont attribués à des perturbations non progressives apparaissant pendant le développement fœtal ou du cerveau du nourrisson avant l'âge de 2 ans » (9,11,12).

En 2005, Gérard Ponsot<sup>2</sup> propose un schéma pour distinguer la place du polyhandicap par rapport à celle de la PC (figure 1). Ici, le polyhandicap fait partie du groupe « paralysie cérébrale » mais est différencié de l'infirmité motrice cérébrale (IMC) et celle d'origine cérébrale (IMOC). Pour le polyhandicap, la différence se trouve au niveau de « la sévérité de la lésion cérébrale précoce qui, au handicap moteur, associe systématiquement une déficience mentale sévère à profonde et par le caractère progressif ou non progressif de l'affection causale ». En 2017, ce schéma est actualisé (figure 2) par G.Ponsot et A-M.Boutin<sup>3</sup>, distinguant « le polyhandicap lié à une lésion sur un cerveau en voie de développement et le polyhandicap acquis et dégénératif tardif ». (5,13)

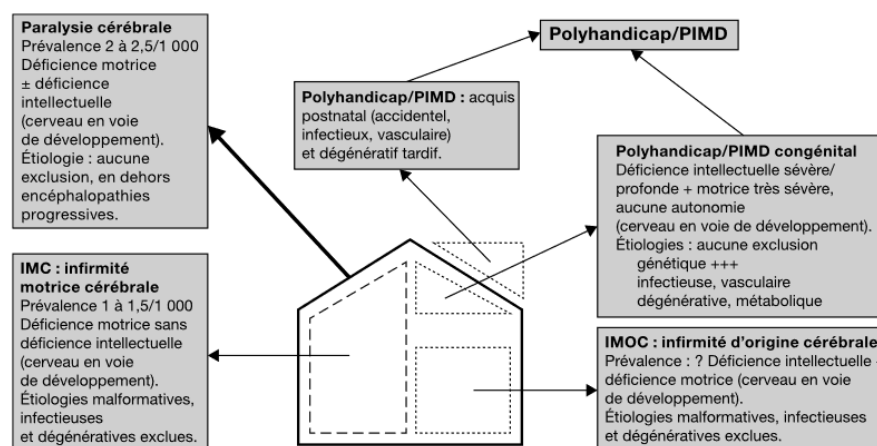


**Figure 1** : Schéma de la place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice. Tiré de G.Ponsot (2005)

<sup>2</sup> Professeur honoraire des Universités, praticien hospitalier, ancien chef de service de neurologie infantile à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul et de l'hôpital de La Roche-Guyon (SSR pour enfants polyhandicapés) à l'APHP.

<sup>3</sup> Médecin pédiatre retraitée, administratrice du CESAP, préside son Conseil des études, recherches et évaluation (Céré), administratrice du GPF (groupe polyhandicap France).

Troisièmement, le terme de « polyhandicap » n'est utilisé que dans certains pays francophones tels que la France, la Belgique, la Suisse et l'Italie. À l'échelle internationale, d'autres terminologies anglaises se rapprochant de la définition du polyhandicap sont utilisées : « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIDM) ; « *PIDM spectrum* » ; « *Severe Motor and Intellectual Disabilities Syndrome* » (SMIDS) ; « *Severe Neurological Impairment* » (SNI) ; « *Severe and Profound Intellectual Disability* » (SPID) (9,14). Un consensus international favoriserait la reconnaissance des singularités et spécificités de ces individus permettant une prise en charge adaptée, tout en facilitant la réalisation d'études.



**Figure 1.2 : Schéma actualisé proposé par Ponsot en 2017, de la place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice (d'après Ponsot et Boutin, 2017)**

PIMD : *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*

Reproduit à partir de « La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner », de Philippe Camberlein et Gérard Ponsot. © Dunod, 2017, Malakoff.

*Figure 2 : Schéma actualisé de la place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice. Tiré de G.Ponsot et A-M.Boutin (2017)*

### 1.1.2 Épidémiologie

D'un point de vue épidémiologique, l'estimation de la prévalence est complexe. Premièrement, peu d'études s'y intéressent. Deuxièmement, il est difficile de les comparer car elles n'utilisent pas les mêmes définitions, impactant la sélection des individus (5).

En France, la prévalence se base sur des études anciennes et transversales ainsi que sur deux registres français : le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal et le Registre des Handicaps de l'Enfant de la Haute-Garonne (15–18). Selon eux, la prévalence du polyhandicap est estimée à 0,5-1/1000 enfants, en se rapprochant plus des 0,5/1000 ces dernières années, soit entre 8000 et 16000 enfants en France en 2022 (5).

### 1.1.3 Étiologie

Le polyhandicap résulte d'un événement affectant le développement cérébral à un stade précoce, survenant pendant la période anté-, péri- ou postnatale (5). Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur le polyhandicap, datant de 2020, indique que 73,8 à 86,4% des étiologies du polyhandicap sont connues. Et « si l'on considère plus particulièrement la période d'années de naissance de 2002 à 2015 » (19) :

- les causes anténatales représentent 81.7%, comprenant entre autres les origines génétiques et les malformations cérébrales ;
- les causes périnatales 11.7% dominées par l'axono-ischémie, les causes infectieuses et la prématurité ;
- les causes postnatales 6.7% essentiellement causées par des traumatismes crâniens souvent liés à une maltraitance.

L'expertise de l'INSERM précise que « les causes péri- et postnatales précoces sont par définition des causes acquises ; alors que les causes anténatales sont soit acquises, soit génétiques » (5).

### 1.1.4 Déficiences et troubles associés

Les atteintes cérébrales ont de nombreuses conséquences qui resteront évolutives tout au long de la vie. Ces atteintes sont la cause de déficiences primaires entraînant par la suite des déficiences secondaires.

#### ➤ Déficiences primaires

La lésion cérébrale est à l'origine de troubles du neurodéveloppement, induisant un faible niveau d'autonomie. Rousseau et al. utilisent dans leur étude, l'échelle de Brunet-Lézine pour évaluer le développement psychomoteur d'enfants polyhandicapés (20). Ces derniers atteignent des scores très faibles. Effectivement, cette étude montre que les enfants âgés de 3 à 5 ans atteignent difficilement un niveau de développement normal d'un enfant âgé de 5 à 7 mois que ce soit d'un point de vue moteur ou cognitif et ce sans réelle évolution durant l'adolescence ou l'âge adulte.

D'un point de vue moteur, l'atteinte cérébrale à l'origine du polyhandicap entraîne un trouble de la commande motrice et des perturbations du tonus musculaire, ce qui a pour conséquence une déficience motrice sévère, pouvant être partielle ou totale, impactant grandement la personne (19). Parmi les déficiences motrices, il peut y avoir : un défaut de

posture, une faiblesse musculaire, une perte de sélectivité du mouvement, une hypertonie musculaire (spasticité), etc. Ainsi, les activités motrices telles que la station debout, assise ou la locomotion sont restreintes voire absentes, amenant la personne à une immobilité relative.

En plus des déficits moteurs et cognitifs, la personne polyhandicapée est également touchée par des déficiences sensorielles (21). Selon Rousseau et al. (20), entre 24 et 36% des enfants polyhandicapé.e.s ont des troubles visuels, et entre 4 et 8% ont des troubles auditifs.

Ainsi, l'ensemble des déficiences citées précédemment entraîne une réduction extrême de l'autonomie des personnes polyhandicapées et limite leur participation, les rendant dépendantes d'une tierce personne pour toutes les activités de la vie quotidienne (5).

### ➤ **Déficiences secondaires**

Dans les études menées par Rousseau et al., Timmeren et al. et Zandbelt et al., les principales comorbidités retrouvées chez les enfants polyhandicapé.e.s sont : l'épilepsie, les infections respiratoires, les difficultés à se nourrir (trouble de l'oralité), les troubles digestifs chroniques tels que les reflux-gastro-œsophagiens et les scoliose (trouble neuro-orthopédique) (20,22,23).

L'épilepsie représente l'une des comorbidités les plus fréquentes chez les personnes polyhandicapées, avec une prévalence de 55 à 79% d'après les études de Rousseau et al. et Timmeren et al. (20,23). La douleur est retrouvée à des proportions différentes en fonction de l'âge. Cette notion sera détaillée ultérieurement (*cf.* 1.3 Douleur).

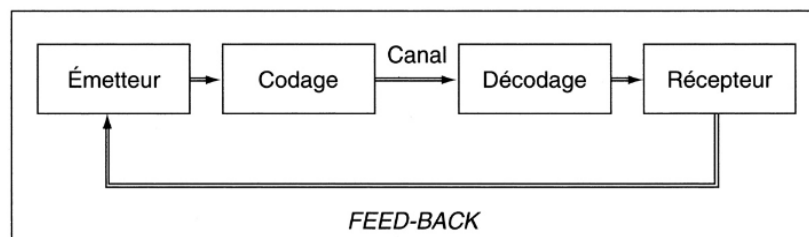
## **1.2 Communication**

### **1.2.1 Définition**

Selon l'Académie Française, l'étymologie du mot « communication » vient du verbe « communiquer » provenant du latin *communicare* (XIV<sup>e</sup> siècle) qui signifie « mettre en commun », « être en relation avec ».

Il existe deux modèles de la communication : le modèle linéaire et le modèle systémique. Le premier, décrit par Shannon en 1952, définit la communication comme la transmission d'un message entre un.e émetteur.rice et un.e récepteur.rice (figure 3). Ainsi, l'émetteur.rice donne une information via un langage compréhensible (codage) et la véhicule par le biais du canal de communication. Lorsque le.la destinataire reçoit cette information, il.elle doit la décoder pour la comprendre. Ce modèle pose la communication comme un « processus linéaire et

séquentiel » (24) ce qui met en avant son aspect informationnel (25). Cependant, ce modèle possède des limites car il « ignore totalement le fait que la communication est effectuée par des individus (ou des groupes), c'est-à-dire par des opérateurs sur lesquels vont intervenir de manière massive des facteurs psychologiques, des contraintes sociales, des systèmes de normes, des valeurs ». Selon Muchielli, ce modèle « avançait l'idée que lorsqu'il n'y avait pas d'émission rien n'était transmis et donc que rien n'était communiqué » (25). Or, d'après Paul Watzlawick un des principes fondamentaux de la communication est qu'« on ne peut pas ne pas communiquer » (26).



*Figure 3 : Schéma de la communication selon Shannon*

D'autre part, le second modèle s'appuie sur une approche systémique de la communication. Bateson puis Watzlawick de l'école Palo Alto, décrivent un autre principe qui consiste à « ne jamais considérer l'individu comme un être isolé, mais plutôt comme l'élément d'un système de communication qui comprend plusieurs personnes (la famille, le couple...), au sein duquel "le comportement de chacun est lié au comportement de tous les autres et en dépend" » (26,27). Ainsi, la communication ne sert plus uniquement à informer mais également à échanger, partager et comprendre au sein d'une relation. La communication est assimilée à une relation entre individus et est alors un des « actes fondateurs du lien social » (24).

Par ailleurs, la communication est souvent réduite à l'expression orale alors qu'elle s'exprime également par d'autres moyens. En 1967, Mehrabian décrit la « règle des 3V » qui montre que seulement 7% de la communication est verbale, tandis que 38% est vocale, comprenant l'intonation, et que 55% est visuelle, se manifestant par le langage corporel et les expressions faciales (28). La communication non-verbale prend alors une place importante dans les interactions sociales. Seulement pour bien interpréter cette dernière, il faut prendre en compte le contexte spécifique et le système culturel auxquels elle appartient (24).

Finalement, Jean-Claude Abric, psychologue social français, souligne que « la qualité d'une communication dépend à la fois de ce que je dis et de la manière dont je le dis ». La communication est donc un processus complexe « déterminé par un ensemble de facteurs matériels, psychologiques, cognitifs et sociaux ». (24)

### **1.2.2 Chez l'enfant polyhandicapé.e**

La communication est présente dès la naissance. En effet, le nouveau-né développe sa communication grâce à l'interaction entre ses capacités intrinsèques (motrices, cognitives et sensorielles) et l'environnement qui l'entoure. L'accès au langage oral passe par différentes étapes allant du non-verbal au verbal, puis au symbolique, pour enfin arriver au langage oral. (29)

Cependant, les différents troubles retrouvés chez les enfants polyhandicapé.e.s perturbent leurs capacités motrices, cognitives et sensorielles, impactant alors le bon développement de la communication. Pour autant, ces personnes doivent être considérées comme des êtres communicants, car partant du constat de Paul Watzlavick vu précédemment, la communication est constante, y compris chez les personnes polyhandicapées.

Ces troubles induisent une trajectoire de développement propre à chacun.e, rendant la communication très hétérogène, idiosyncrasique, c'est-à-dire une communication utilisée uniquement par une personne, et peu ou pas symbolique (5). Saulus décrit trois profils psychopédagogiques retrouvés dans cette population, allant d'une communication pauvre à une plus complète (30). Premièrement, certain.e.s enfants polyhandicapé.e.s peuvent répondre directement à un stimulus externe ou interne en exprimant différents comportements tels que l'hypo- ou l'hyperextension. Deuxièmement, certain.e.s peuvent avoir des intentionnalités plus claires et orientées vers un environnement proche. Ce sont des enfants qui prêtent davantage attention à ce qui les entoure et qui peuvent exprimer du plaisir en présence d'autres personnes, voire interpeller. Troisièmement, certain.e.s peuvent produire des épisodes d'attention conjointe. La communication de ces enfants semble plus aboutie avec des regards, des contacts, et des gestes davantage adressés. L'attribution de ces catégories n'est pas définitive, les enfants et leur communication peuvent évoluer et changer de catégorie au fil du temps.

### **1.2.3 Expression**

L'accès au langage oral étant limité, la personne polyhandicapée utilise souvent d'autres stratégies comme le non-verbal. « La posture, le regard, les mimiques » cités par Dominique Crunelle, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation (29), ou bien les intonations, le pointage, le comportement, sont autant de stratégies utilisées par les personnes polyhandicapées. Cependant, ces stratégies sont « souvent perturbées par le handicap moteur et sensoriel » ou « par des événements indésirables (environnement, douleurs, émotions...) » (19,29)

### **1.2.4 Perception de son environnement**

D'après l'expertise collective de l'INSERM, « les troubles sensoriels fréquemment associés au polyhandicap affectent encore la compréhension de l'environnement » (5). Roemer explique dans son étude sur les comportements de perception, que les personnes polyhandicapées accordent une attention particulière au sensoriel et notamment aux sons, aux lumières, aux odeurs ainsi qu'au toucher (21). C'est à travers ces sens que la personne polyhandicapée perçoit son environnement et en élabore une compréhension. Cela souligne que les personnes polyhandicapées « sont dépendantes et limitées au contexte physique immédiat » car selon Jean-Clause Aubric, la communication non-verbale suppose la nécessité d'une unité de temps et de lieu entre l'émetteur.rice et le.la récepteur.rice (5,24).

### **1.2.5 Partenaire de communication**

La communication et la compréhension de cette population reposent également sur la capacité d'interprétation des partenaires de communication (19). Dans ce contexte, les partenaires de communication peuvent aussi bien être les PS que les parents. Roemer souligne que les signaux utilisés par les personnes polyhandicapées, pour exprimer un besoin ou une émotion, sont difficiles à reconnaître et à interpréter, voire ne sont pas du tout perçus (21). En effet, certain.e.s partenaires de communication peuvent se trouver en difficulté face au handicap de communication de l'enfant (5). Cela représente un frein à l'interaction sociale et dans certaines prises en charge.

Finalement, toutes les notions citées précédemment doivent être prises en compte lors d'interaction avec les personnes polyhandicapées. L'enjeu majeur est de comprendre et de savoir interpréter les signes de communication de cette population, et ainsi ajuster la manière de communiquer quel que soit le profil du handicap de communication.

### **1.2.6 Outils de communication**

Afin de favoriser le développement et l'accessibilité de la communication, des méthodes d'interventions sont retrouvées dans la littérature (5). Bien que le niveau de preuve soit souvent insuffisant, de nombreuses approches co-existent telles que les stimulations sensorielles, la mise en place de technologies d'assistance, les techniques de Communication Alternative et Améliorée (CAA) ou bien l'inclusion des partenaires de communication.

### ➤ **CAA**

La Communication Alternative et Améliorée regroupe un ensemble de techniques et de stratégies permettant de compléter et d'encourager la communication non-verbale décrite précédemment. Ces outils sont construits notamment à partir des ressources de la personne comme les vocalises, les gestes, les signes, et puis également à partir de ses expériences, envies, besoins et émotions. La CAA comprend par exemple la communication par la sensorialité, le langage du corps, les signes ou la langue des signes française ou encore les codes signés. Des aides techniques et du matériel peuvent être utilisés, comme les pictogrammes ou les tablettes avec écran tactile ou contrôle oculaire. Toute stratégie de communication positive mise en œuvre par la personne polyhandicapée doit être reconnue, encouragée et reprise par tout.e interlocuteur.rice. (5,19,31)

### ➤ **Parents et aidant.e.s**

Les parents ou aidant.e.s accompagnent les personnes polyhandicapées tout au long de leur vie, de la naissance à l'âge adulte, et sont présent.e.s à chaque étape, notamment lors des périodes d'annonce de handicaps. Ce sont des piliers fondamentaux qui influencent la personne en situation de polyhandicap et son développement global.

Le modèle classique de prise en charge définissait les PS comme seul.e.s expert.e.s et responsables de l'évolution de l'enfant. Cependant, ce n'est pas « qu'une simple transmission d'information venant de celui « qui sait » (le professionnel) à celui qui « ignore » (le parent) » comme cela pouvait être le cas auparavant (5).

Selon une étude de Kruithof de 2020, les connaissances des parents sur leur enfant polyhandicapé.e sont décrites comme un « sixième sens » ou encore comme une « intuition » de par leur présence constante auprès d'eux.elles (32). Ainsi, les parents doivent être considéré.e.s comme des expert.e.s de leur enfant et doivent jouer un rôle dans leur prise en charge (5,32).

« Il n'y a pas une vérité, une manière d'agir qui soit, dans l'absolu, bonne ou mauvaise mais, au contraire, il s'agit de construire ensemble des opportunités qui permettront à tout un chacun d'apprendre ensemble et de créer des liens d'interdépendance utiles » (5). Cette citation de l'expertise collective de l'INSERM reprenant les termes de van Cutsem en 1992, souligne l'importance de favoriser le partage de connaissances et d'expériences, où chacun.e apprend de l'autre, pour construire ensemble des pratiques adaptées à l'enfant. Il y a alors un réel enjeu de collaboration et de partenariat entre les soignant.e.s et les parents.

D'autre part, les parents jouent un rôle crucial dans l'aide à la compréhension de leur enfant. Ce sont les interprètes, les porte-paroles, les expert.e.s de leur enfant, par conséquent il est primordial de travailler avec. Toutes les expertises doivent être utilisées comme une force face à la gestion du polyhandicap.

## **1.3 Douleur**

### **1.3.1 Définition**

La douleur est définie par l'*International Association for the Study of Pain* comme étant « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou ressemblant à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (1).

Dans la version précédente de cette définition, il était précisé que la douleur devait être « décrite en ces termes ». Cependant, la révision notifie que « la description verbale n'est qu'un des comportements permettant d'exprimer la douleur » (1). Aujourd'hui, elle tient compte de la subjectivité de la douleur, sans l'assimiler à de l'auto-déclaration, incluant ainsi « les personnes souffrant de troubles cognitifs ou linguistiques ».

La douleur est multidimensionnelle et influencée par des facteurs biopsychosociaux comprenant quatre composantes : sensitive, comportementale, cognitive et émotionnelle (1).

Les douleurs chroniques, quant à elles, sont définies comme des douleurs persistantes ou récurrentes qui durent plus de trois mois (33). Elles sont soit d'ordre primaire, soit d'ordre secondaire et donc, dans ce cas, associées à une affectation (33,34).

Les douleurs chroniques touchent environ 20% de la population générale. Leur prise en charge représente alors un enjeu majeur de santé publique, d'autant plus que la mise à disposition de soins appropriés pour les soulager est un droit humain et un devoir des systèmes de santé.

#### **➤ Chez l'enfant**

Les critères actuels de la définition de la douleur sont basés sur ceux des adultes. Wager et al. expliquent qu'« *en raison des différences entre la biologie du développement neurologique et les phénotypes cliniques des douleurs chroniques entre la population adulte et la population pédiatrique, les définitions actuelles [...] pourraient ne pas s'appliquer pleinement aux jeunes individus.* » (35). Cependant, les études actuelles sont insuffisantes pour établir des critères de la douleur chez les enfants.

En 2024, Chambers et al. ont conduit une revue systématique afin d'actualiser la prévalence des douleurs chroniques chez les enfants dans le monde, celle-ci est estimée à 20,8%, ce qui équivaut à un enfant sur cinq (34).

### ➤ **Chez la personne polyhandicapée**

Le PNDS notifie que dans les soins « le premier point de vigilance est la douleur » car « l'enfant comme l'adulte polyhandicapé souffre très fréquemment de douleurs d'origines diverses, nociceptives, neuropathiques ou psychologiques, d'aspects polymorphes » (19). C'est une population à risque plus élevé de développer des douleurs, notamment à cause de leurs nombreuses déficiences et troubles associés.

Cependant peu d'études s'intéressent à la prévalence de la douleur dans cette population. En 2003, Breau et al. rapportent dans une étude faite chez des enfants avec des troubles cognitifs modérés à sévères, que 44% d'entre eux.elles expriment de la douleur hebdomadairement et que 42% l'expriment de façon quotidienne sur une durée d'environ 6h (36). Une autre étude sur les enfants avec une PC indique que 90% d'entre eux.elles expriment des douleurs récurrentes sur plus d'un an (37).

D'autre part, les douleurs impactent l'ensemble des domaines de la vie tels que le sommeil, l'humeur ou bien les habiletés physiques et psychiques. Ainsi, chez ces enfants pour qui la douleur « peut aggraver de manière significative les principales limitations fonctionnelles associées à leur état neurologique », la prise en charge des douleurs semble primordiale (38). Elle peut également être un facteur limitant à la bonne réalisation des soins (39).

### **1.3.2 Étiologie chez la personne polyhandicapée**

Lorsque de nouveaux comportements apparaissent chez les enfants polyhandicapé.e.s, il est important de se questionner sur l'origine de ces manifestations. Différentes sources de douleur aiguë ou chronique sont à considérer : lésions des tissus et inflammation se rapportant aux douleurs nociceptives ; transmission anormale des signaux douloureux causée par une lésion ; dysfonction ou altération de l'excitabilité du système nerveux périphérique ou système nerveux central correspondant aux douleurs neuropathiques ; douleurs d'origines iatrogènes. Il est important également de prendre en compte « la possibilité d'une souffrance d'origine psychologique » selon le PNDS (19). Finalement, il faut penser l'origine de la douleur comme multifactorielle (40).

Pendant longtemps, des croyances suggéraient que :

- les douleurs des enfants en situation de polyhandicap étaient dues à un développement cognitif incomplet les rendant moins sensibles à la douleur ;
- « les symptômes comportementaux [faisaient] partie de la maladie de l'enfant » ;
- l'irritabilité était d'origine psychique ;
- « l'augmentation des signes moteurs (tonus, spasticité, dystonie) [était attribuée] à la maladie de base plutôt qu'à la douleur » (40,41).

Malgré des études qui ont infirmé ces propos (39,40), ces croyances restent aujourd'hui encore présentes, y compris chez les soignant.e.s, augmentant ainsi le risque d'une faible prise en charge de ces douleurs.

Les soins quotidiens peuvent aussi être une cause de douleur chez les enfants polyhandicapé.e.s comme le précise Petigas (38,39,42). D'autre part, les interventions à visées motrices et compensatoires (correction de la fonction, interventions neuro-orthopédiques) sont également des situations pouvant déclencher des douleurs (5).

### **1.3.3 Évaluation de la douleur**

Les douleurs sont fortement représentées dans le milieu de la santé. Elles doivent alors faire l'objet d'évaluation afin d'être correctement prises en charge. Fillingim et al. proposent dans leur article un résumé des méthodes utilisées pour évaluer les différents domaines de la douleur chronique tels que l'intensité, la fréquence, la temporalité, la localisation (43). Le Tableau 1, tiré de l'étude, reprend les différents modes d'évaluation de la douleur chez des personnes communiquant verbalement.

**Tableau 1:** Approches pour évaluer les différents domaines de la douleur. Tiré et traduit de Fillingim et al. (2016)

<b>Domaine de la douleur</b>	<b>Mesures</b>
<b>Qualités sensorielles et affectives de la douleur</b>	
<b>Intensité de la douleur</b> - La force ou "l'intensité" de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Échelles catégorielles</li> <li>- Échelles numériques (NRS)</li> <li>- Échelles visuelles analogiques (EVA)</li> <li>- Échelle des visages</li> <li>- Échelles descriptives verbales</li> <li>- Inventaire bref de la douleur</li> <li>- Échelle de la douleur chronique graduée</li> </ul>
<b>Affect de la douleur</b> - À quel point la douleur est désagréable ou dérangement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Échelles catégorielles</li> <li>- Échelles numériques (NRS)</li> <li>- Échelles visuelles analogiques (EVA)</li> <li>- Échelle des visages</li> <li>- Échelles descriptives verbales</li> </ul>
<b>Qualités perceptuelles de la douleur</b> - Description des caractéristiques sensorielles et autres de la douleur, comment la douleur est ressentie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Questionnaire de douleur de McGill (MPQ)</li> <li>- PainDetect</li> <li>- Échelle de douleur neuropathique</li> <li>- Inventaire des symptômes de la douleur neuropathique</li> <li>- Évaluation de Leeds des symptômes et des signes neuropathiques (LANSS)</li> <li>- Questions Dolour</li> <li>- Neuropathique-4 (DN4)</li> </ul>
<b>Caractéristiques temporelles de la douleur</b>	
<b>Durée de la douleur</b> - Temps écoulé depuis l'apparition de la douleur chronique en mois ou en années	Auto-évaluation rétrospective
<b>Variabilité de la douleur</b> - La présence ou l'absence de douleur et les fluctuations de l'intensité de la douleur au fil du temps.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rapport du patient sur le pourcentage de la journée d'éveil pendant laquelle la douleur est présente</li> <li>- Évaluation momentanée écologique (EME)</li> </ul>
<b>Facteurs modificateurs</b> - Facteurs qui exacerbent ou améliorent la douleur	Auto-évaluation rétrospective ; EME
<b>Autres caractéristiques de la douleur</b>	
<b>Localisation(s) de la douleur</b> - Zones du corps où le patient ressent de la douleur ; étendue corporelle de la douleur	Dessin de la douleur (papier-crayon ou électronique)
<b>Mesures de la douleur provocatrice</b> - Mesures recueillies lors d'un examen physique afin de fournir des informations diagnostiques	Élévation de la jambe tendue ; Palpation digitale
<b>Comportements liés à la douleur</b> - Comportements manifestes qui indiquent à l'observateur que la personne ressent de la douleur.	Expressions faciales ; Boiterie ; Protection ; Contention, etc.

### ➤ Évaluation de la douleur chez les enfants polyhandicapé.e.s

Il existe des outils d'hétéro-évaluation basés sur les comportements douloureux, validés chez les personnes n'étant pas en capacités de pouvoir s'auto-évaluer (44). Dans la littérature, il existe cinq échelles traduites en français et validées pour les enfants polyhandicapé.e.s (Tableau 2) (*Annexe 1*) (19,40).

**Tableau 2** : Échelles validées pour évaluer les douleurs chez l'enfant polyhandicapé.e

Échelles	Caractéristiques
<b>FLACC modifiée</b> <i>Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale</i> (version française modifiée pour les enfants handicapé.e.s) (45)	Validée chez des enfants avec handicap, déficit cognitif, polyhandicap de 2 mois à 7 ans. Utilisable de la naissance à 18 ans. 5 items cotés de 0 à 2 : visage, jambes, activité, cris, consolabilité. Score de 0 à 10 (douleur sévère ou inconfort majeur). Seuil de traitement 3/10
<b>GED-DI</b> Grille d'évaluation de la douleur-Déficience intellectuelle (46)	Validée pour évaluer la douleur de l'enfant dès 3 ans et de l'adulte polyhandicapé.e. 27 items cotés de 0 à 3 Score de 0 à 81 Seuil de traitement 6/90
<b>DESS</b> Échelle Douleur Enfant San Salvador (47)	Validée pour évaluer la douleur de l'enfant et l'adulte ne pouvant s'exprimer verbalement en relation avec un handicap cognitif. Enfants autistes inclus.es. 10 items cotés de 0 à 4 Score de 0 à 40 Seuil de traitement 6/40
<b>PPP</b> <i>Pediatric pain profil</i> (48)	Validée pour évaluer la douleur de l'enfant porteur.euse de handicaps neurologiques sévères non communicants de 1 à 18 ans. 20 items cotés de 0 à 3 Score de 0 à 60 Seuil de traitement 14/60
<b>EDAAP</b> Expression de la Douleur chez l'Adolescent et l'Adulte Polyhandicapé (49)	Destinée aux adolescent.e.s et adultes polyhandicapé.e.s 11 items cotés de 0 à 3, 4 ou 5 Score de 0 à 41 Seuil de traitement 7/41

La FLACC et la GED-DI sont indiquées dans l'évaluation des douleurs aiguës et demandent peu de temps d'observation. La DESS et le PPP nécessitent quant à elles de connaître le comportement habituel de l'enfant en dehors des épisodes douloureux. (40)

Dans leur étude, Petigas et al. explorent les points de vue de pédiatres sur l'expérience et la prise en charge des douleurs chez les enfants en situation de polyhandicap (39). Il est montré que 90% des PS estiment que ces douleurs sont sous-évaluées, 52,1% pensent que l'utilisation d'échelle de la douleur est plus importante chez les enfants polyhandicapé.e.s que chez les

enfants typiques, 49.6% sont familiarisé.e.s avec des échelles valides pour évaluer les douleurs chez ces enfants.

Cependant, 51.2% des pédiatres n'utilisent pas ces échelles (39). Cela soulève la question de l'utilisation de ces échelles par d'autres PS comme les MK.

Selon Barney et al., le défi pour les soignant.e.s est de savoir différencier les comportements douloureux des comportements non douloureux (50). De plus, ils soulignent le besoin de recherche sur l'identification et l'évaluation des douleurs chez les personnes polyhandicapées. Ils suggèrent pour cela, de développer des méthodes d'évaluation qui prendraient en compte la singularité de chaque individu polyhandicapé.

## 2 PROBLÉMATISATION

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéresse aux douleurs des enfants polyhandicapé.e.s et à la communication mise en place dans le cadre d'une prise en charge kinésithérapique. Il s'inscrit donc dans le champ disciplinaire des sciences humaines et sociales.

Pour rappel, le polyhandicap associe, d'un point de vue fonctionnel, un handicap mental sévère à profond et un handicap moteur sévère, ayant pour origine une lésion survenue sur un cerveau en développement. Cela engendre une restriction de la communication et des interactions sociales, ainsi qu'une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité (5). Les enfants polyhandicapé.e.s suivent des parcours de vie complexes impliquant de multiples soins quotidiens pouvant engendrer des épisodes douloureux déjà présents au sein de cette population à risque (39).

La lésion cérébrale initiale entraîne effectivement un trouble de la communication. Pour autant, ces enfants sont des êtres communicants comme toute autre personne, capables d'exprimer des émotions et des besoins. Paul Watzlavick rappelle qu'« on ne peut pas ne pas communiquer ». Chez ces enfants, la communication est principalement non-verbale reposant sur différentes stratégies.

La douleur fréquemment observée dans cette population, est bien souvent sous-diagnostiquée. En effet, la difficulté à communiquer semble être un frein important à la mise en place, par les soignant.e.s, d'outils d'évaluation de la douleur, impactant ainsi sa prise en charge. La compréhension et l'évaluation des douleurs représentent un défi quotidien pour les soignant.e.s. Des études soulignent un manque de données concernant son évaluation chez les personnes polyhandicapées, ainsi qu'un manque de données sur la fiabilité et la validité des outils d'évaluation aujourd'hui disponibles.

L'objectif principal de cette étude est d'optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux des enfants en situation de polyhandicap par les MK.

La question de recherche émergeant de ces problématiques est la suivante : **Comment optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux chez les enfants polyhandicapé.e.s par les MK ?**

Les données du cadre conceptuel et la problématique permettent de formuler les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1** : L'optimisation de la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e reposent sur une connaissance globale de l'enfant par les MK.
- **Hypothèse 2** : La prise en compte de l'expertise des parents et la mise en place d'un partenariat parent-MK permettent d'optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e par les MK.
- **Hypothèse 3** : La mise en place d'outils de communication facilite la communication et permet d'optimiser la compréhension et l'évaluation de ses comportements douloureux par les MK.

### **3 MÉTHODOLOGIE**

#### **3.1 Recherche qualitative**

Cette étude vise à optimiser la communication des MK pour mieux détecter les comportements douloureux des enfants polyhandicapé.e.s. Pour ce faire, le choix d'une méthode de recherche qualitative, appartenant aux sciences humaines et sociales, semble le plus pertinent. En effet, la méthodologie qualitative permet de faire ressortir la complexité d'une situation, d'un phénomène ou de faits humains par le processus de compréhension, ce à quoi s'oppose la démarche quantitative (51,52). D'après Mucchielli, « les objets ou phénomènes humains appréhendés par les méthodes qualitatives sont (en général) uniques, c'est-à-dire non reproductibles. Ils concernent essentiellement des "productions" de l'homme comme [...] des représentations, des normes culturelles ou des façons de raisonner » (51). La communication est un phénomène humain complexe. Eric Dacheux la décrit d'ailleurs comme « un lien social, riche, complexe et ambigu » (53). Ainsi, la communication en tant qu'objet d'étude dans ce mémoire, justifie pleinement l'utilisation d'une méthode qualitative.

Selon Paillé, cette méthode qualitative nécessite d'enquêter directement auprès des personnes concernées afin d'en ressortir « des mots, les leurs et les nôtres [en tant que chercheurs], leurs expériences, leurs conduites et leurs échanges » (54). Ce dernier spécifie également que cette méthode inclut une première phase de « cueillette de données effectuée au moyen de méthodes qualitatives [...] ce qui est le cas, entre autres, de l'interview », puis une deuxième phase de traitement des données (51,54). Dans le cadre de ce mémoire, la collecte des données a été réalisée par le biais d'entretiens semi-directifs, suivie d'une analyse thématique.

De plus, cette étude a adopté une démarche déductive, s'appuyant sur la théorie et les données de la littérature pour formuler des hypothèses, ensuite validées ou invalidées par les données recueillies sur le terrain.

#### **3.2 Population**

La population ciblée par les entretiens est constituée de MK. Pour être inclus.e.s, ils.elles doivent être diplômé.e.s d'État, avoir exercé ou exercer auprès d'enfants polyhandicapé.e.s quel que soit le lieu d'exercice (libéral, salariat, mixte) et accepter de participer à l'étude.

Les critères d'exclusions sont tous ceux n'étant pas des critères d'inclusion.

### **3.3 Éthique et déontologie**

Le cadre réglementaire à la mise en place de recherche en France est régi par deux lois : la loi Informatique et Liberté (55) et la loi de Modernisation Santé (56). Elles concernent respectivement la « protection des données des protagonistes de la recherche » via le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)(57) et le « cadre de réalisation de la recherche selon le niveau d'intervention » (58). Deux grandes catégories de recherche existent : les Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) et celles ne l'impliquant pas (non-RIPH). Ce mémoire d'initiation à la recherche rentre dans la seconde catégorie car les données recueillies à travers les entretiens sont « sans impact et sans réelle contrainte et risque » (58) pour les personnes concernées. Ainsi, cette étude ne nécessite pas l'avis d'un Comité de Protection des Personnes.

De plus, cette étude respecte la méthodologie de référence MR-004 relative aux « traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé » (59) définie par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Une information générale des activités de recherche a été faite aux personnes concernées ainsi qu'un recueil de leur consentement (59,60).

### **3.4 Anonymisation**

Inscrite dans le RGPD mais sans obligation, l'anonymisation des données recueillies représente un engagement éthique essentiel pour la protection des informations divulguées (61). D'après la CNIL, « l'anonymisation est un traitement qui consiste à utiliser un ensemble de techniques de manière à rendre impossible, en pratique, toute identification de la personne par quelque moyen que ce soit et de manière irréversible ».

Dans ce mémoire, les retranscriptions des entretiens sont pseudonymisées. Étant un des moyens d'anonymisation, la pseudonymisation consiste à remplacer les données directement identifiantes (nom, prénom, lieu d'exercice, etc.) par des données indirectement identifiantes.

### **3.5 Protocole de recueil des données**

Afin de sélectionner les participant.e.s, un message expliquant la démarche du mémoire et invitant les MK à participer à des entretiens a été diffusé. La diffusion s'est effectuée par mail via des contacts (enseignant.e.s, tuteur.rice.s), par l'intermédiaire de groupes de MK sur

les réseaux sociaux, et par le biais d'un réseau professionnel de pédiatrie. La prise de contact a eu lieu du 04/02/25 au 19/03/25.

Avant d'être interviewé, les participant.e.s ont signé une fiche d'information et de consentement quant à leur participation à l'étude, l'enregistrement des entretiens et à l'utilisation de leurs données. Pour ces entretiens, le présentiel était privilégié car cela permet une interaction plus fluide et permet de mieux cerner les émotions et les gestes des interviewé.e.s.

Pour cette étude, la collecte de données a été effectuée par le biais d'entretiens semi-directifs. Cette méthode semblait la plus pertinente car ces derniers permettent d'accéder aux croyances, représentations, états d'esprit et préjugés des personnes. D'après Blanchet et al., ils mettent en évidence la « description de pratiques sociales » (62). De plus, ils permettent d'initier la discussion par une question ouverte globale, permettant ainsi d'explorer les différentes directions que prend le discours de l'interviewé et d'aborder de nouvelles notions non explorées dans la littérature. Néanmoins, cette méthode donne également la possibilité à l'enquêteur de recentrer l'échange sur les thèmes du guide d'entretien si la conversation s'en écarte trop.

La construction du guide d'entretien (*Annexe 2*) s'est d'abord appuyée sur les notions du cadre conceptuel, la question de recherche et les hypothèses formulées. Le premier entretien exploratoire auprès d'un.e MK a permis de cibler au mieux le cheminement et les questions le constituant, permettant ainsi d'améliorer ce guide. Les thèmes abordés dans le guide sont les suivants : profil des interviewé.e.s, définition du polyhandicap, communication avec l'enfant et les parents, place des parents, douleur, évaluation des douleurs.

### **3.6 Protocole d'analyse des données**

À l'issue de la collecte de données, il convient de les traiter.

Avant d'être analysées, les données brutes des entretiens ont été retranscrites en fichier texte à l'aide du logiciel Whipser® utilisant une Intelligence Artificielle (IA) locale afin de gagner du temps. L'usage d'une IA locale permet de garder les données audios sur l'ordinateur sans les divulguer sur un serveur en ligne, améliorant ainsi la sécurité des données conformément au RGPD (57). La démarche ici était donc d'utiliser un outil rapide et le plus sécurisé pour les données traitées. Ensuite, il a été nécessaire d'effectuer une relecture du texte

brut généré par l'IA afin d'en corriger les erreurs et d'attribuer chaque passage au.à la bon.ne interlocuteur.rice, ce qui a supposé de réécouter l'intégralité des entretiens.

Les données de l'entretien étant exploitables, les étapes suivantes ont consisté à les coder puis à les classer par catégorie. Premièrement, la codification permet d'étiqueter les différentes informations issues des entretiens et d'en faire ressortir des thèmes. Deuxièmement, la catégorisation consiste à attribuer des thèmes et sous-thèmes aux verbatims recueillis lors du codage afin de les réorganiser. Ces thèmes et sous-thèmes sont déterminés en amont via les notions du cadre conceptuel, puis modifiés et actualisés grâce aux données des participant.e.s. suivant un processus itératif. (63)

Par la suite, une analyse verticale de chaque entretien a été réalisée, suivie d'une transversale visant à croiser les réponses des différent.e.s participant.e.s. Cette démarche a permis d'identifier les principaux résultats, ensuite confrontés aux données de la littérature afin de vérifier les hypothèses initiales.

## 4 RÉSULTATS

### 4.1 Présentation des participant.e.s

Cinq MK ont répondu positivement à la demande d'entretien. Leurs profils sont détaillés dans le Tableau 3. Ces MK pratiquent tous.tes auprès d'enfants, avec une proportion plus ou moins importante d'enfants polyhandicapé.e.s. Trois entretiens ont eu lieu en présentiel au sein de l'IFM3R<sup>4</sup> tandis que les deux autres se sont déroulés en visioconférence via la plateforme GoogleMeet® par manque de disponibilité. Leur durée a varié entre 35 et 48 minutes.

Le premier entretien est un entretien exploratoire qui a servi à construire le guide d'entretien final. Il fait partie de l'analyse car il apporte des réponses à la problématique.

Pour respecter l'anonymat, des pseudonymes ont été attribués à chaque MK pour simplifier la lecture des résultats. L'ensemble des entretiens est résumé en annexe (*Annexe 3*).

**Tableau 3:** Récapitulatif des caractéristiques des participant.e.s et des entretiens

	<b>MK 1 : Julien</b>	<b>MK 2 : Benjamin</b>	<b>MK 3 : Benoit</b>	<b>MK 4 : Marie</b>	<b>MK 5 : Alice</b>
Type d'entretien	Exploratoire	Complémentaire	Complémentaire	Complémentaire	Complémentaire
Date	04/03/25	11/03/25	12/03/25	20/03/25	24/03/25
Durée	36 min	39 min	48 min	35 min	35 min
Lieu	Visioconférence	Visioconférence	IFM3R	IFM3R	IFM3R
Identité	Homme	Homme	Homme	Femme	Femme
Année diplôme	2019	2019	2008	2000	[2005-2006]
Type pratique actuelle	SESSAD, IEM	SMR <sup>5</sup> pédiatrique	Libéral, structure d'aide au répit	Libéral	SMR pédiatrique
Expériences antérieures	SESSAD	SMR pédiatrique, IEM, libéral	-	-	Service neurologie adulte, pédiatrie neuro-musculaire, SSR pédiatrique, IEM
Formation domaine du polyhandicap	Polyhandicap, déglutition, respiration, CAA	Stimulation basale, hypnoalgésie	D.U. sur les IMC et polyhandicaps	Polyhandicap	Stimulation basale

<sup>4</sup> Institut Régional de Formation aux métiers de Rééducation et de Réadaptation

<sup>5</sup> Soin Médicaux et de Réadaptation

## 4.2 Compréhension globale de l'enfant

Le principal enjeu souligné par les MK est de comprendre l'enfant. En effet, Julien évoque que « l'objectif [...] [est] de comprendre [...], à travers [...] la relation qu'on [a] avec l'enfant et les questions qu'on pos[e] à la maman » (1.52-53). Benjamin partage également ce point de vue : « l'enjeu c'est de comprendre assez finement ces patients-là dans leurs interactions » (1.34-35).

Pour comprendre l'enfant, il est nécessaire de recueillir des informations. Cela suppose de se placer dans un contexte particulier propre à chaque situation, car comme le souligne Alice, « il y a tout [un] contexte de prise d'information » (1.35). En effet, il s'agit d'abord de comprendre l'environnement de l'enfant, puis de le connaître en tant qu'individu, pour enfin créer une relation de confiance.

### 4.2.1 Comprendre son environnement

Pour commencer, Alice et Benjamin situent le contexte de prise en charge en fonction du motif de consultation, de la prescription et du dossier médical de l'enfant : « ils viennent souvent dans le cadre post-opératoire ou de répit » (1.29-30, Benjamin), « si c'est un one-shot » (1.35, Alice), « on attend tout le temps la prescription des médecins » (1.29, Benjamin), « Je prends en compte les éléments du dossier que j'ai » (1.27-28, Alice).

Ensuite, la prise d'information se poursuit au cours de la séance. Selon Alice et Benjamin, cette prise d'information auprès de l'enfant est dépendante du contexte : « est-ce qu'il est en chambre accompagné de quelqu'un ? » (1.26, Alice), « ça dépend s'il y a les parents, s'il n'y a pas les parents » (1.30-31, Benjamin), « est-ce que c'est en chambre ou dans un autre milieu, genre la salle éducative ? » (1.31-32, Benjamin).

Benoit, identifie des moments de vie différents de l'enfant qu'il faut prendre en compte car ils impliquent une approche différente auprès des enfants et des parents : « il y a trois moments de la vie d'un enfant en situation de polyhandicap c'est d'abord la petite enfance, après l'adolescence et après l'adulte » (1.250-251, Benoit). Il donne l'exemple de l'adolescence : « Après t'as la phase adolescente qui est peut-être la phase la plus facile parce qu'en fait souvent les parents [...] ils ont compris, ils ont déjà fait un peu le deuil, souvent les enfants sont déjà en centre » (1.261-262).

### ➤ **Place des parents dans la transmission d'information**

Par ailleurs, la façon de recueillir les informations varie selon la présence ou non des parents. Lorsque l'enfant est accompagné.e en séance, la prise d'information passe également par des échanges avec les parents : « il y a beaucoup [...] d'échanges avec l'entourage » (1.47, Benoit), « on passe beaucoup de temps à discuter » (1.35, Marie).

Les parents sont constamment présent.e.s au quotidien, faisant d'eux.elles des expert.e.s de leur enfant. En effet, c'est ce qu'explique la majorité des MK interrogé.e.s : « on part du principe que les familles sont les plus expertes dans la connaissance de leur enfant. » (1.70-71, Julien), « ils ont la pleine compréhension » (1.37, Benjamin), « c'est eux qui vivent au quotidien » (1.59, Marie), « C'est mes premiers guides parce que seuls eux connaissent aussi bien leur enfant » (1.77-78, Alice). Marie résume bien les propos : « Et je dirais que le parent, lui, va nous apporter parce qu'il devient plus ou moins expert de la maladie de son enfant. Alors, il est expert pour son enfant, mais n'empêche [...], lui il va savoir décoder des choses que nous on n'a pas forcément. Et puis, on a quand même des parents qui sont hyper au taquet sur tout ce qui s'écrit, sur tout ce qui se dit sur la maladie de leur enfant » (1.73-76). Ces échanges permettent d'acquérir des connaissances sur les « habitudes », les « réactions » (1.50, Benoit), les « signes d'inconfort » (1.40, Alice), les « codes de communication » (1.41, Alice) et les « capacités de communication globales » (1.80-81, Julien) de l'enfant, et puis sur « ce que la personne aime bien » (1.49-50, Marie), « ce qu'il sait faire, ce qu'il peut faire » (1.47-48, Benoit).

Lorsque les signes de l'enfant sont difficiles à interpréter, le rôle des parents devient essentiel, car comme le dit Marie : « Ils vont pouvoir décrypter peut-être des choses que nous, au départ, on ne sait pas décrypter » (1.58-60). Benjamin souligne également l'importance de leur présence dans des situations complexes : « il faut les avoir à côté de nous parce qu'il y a des choses qu'on ne peut pas déchiffrer » (1.64-65). Cependant, d'après Benjamin, il existe des limites dans ce qu'apportent les parents « parce qu'on remarque que les parents souvent ils ont, dans le cadre de polyhandicap très très lourd, des codes de communication qui sont des fois de l'ordre de la relation entre les parents et l'enfant, et des fois qui ne sont pas trop accessibles pour le thérapeute ou des choses qu'on ne va pas déceler ». Il reste toutefois important de déceler ces codes propres à la relation enfant-parent : « ça fait partie de recueillir leur façon de concevoir leur relation avec leur enfant et ça passe dans comment ils entendent la communication. [...] Mais c'est hyper important de recueillir ça » (1.75-81), afin de construire la relation MK-parents.

### ➤ **Optimisation de la relation MK-parent**

Alice explique que pour créer une alliance thérapeutique avec les parents, il faut les intégrer dès le début, échanger, comprendre comment ils.elles font avec leur enfant et comprendre ce dont ils.elles ont besoin : « Généralement ça fait l'intégration dès la première séance. C'est à dire qu'ils viennent avec nous [...]. Et puis ça commence par vraiment un temps d'échange. C'est à dire c'est eux qui me relatent comment ça se passe à la maison, moi j'essaye d'avoir beaucoup de questions ouvertes pour avoir le plus d'informations possibles. Quels sont leurs besoins là ? Qu'est-ce qu'ils viennent chercher eux ? [...] mais en tout cas voilà [...] d'évaluer leurs besoins. Je leur demande souvent [...] qu'ils me montrent comment ils font » (1.91-97). Benjamin veille aussi à les intégrer au soin : « j'essaye de créer une espèce d'unité quoi. [...] Qu'ils se sentent accueilli, puis je leur demande forcément s'ils ont des questions, s'ils veulent intervenir. [...] Mais conceptuellement, en tout cas, j'essaye de les intégrer au maximum. Ouais voilà sans léser la relation avec l'enfant non plus. » (1.262-267, Benjamin). Il parle alors d'équilibre dans la relation : « trouver un équilibre entre rester auprès de l'enfant et puis profiter quand même de cette séance pour... bah l'intermédiaire du soin ça va être le parent. Donc il faut poser le cadre avec eux [...]. Donc c'est de trouver un équilibre entre [...] ces deux entités quoi, que ce soit la famille et l'enfant » (1.56-60, Benjamin)

Par ailleurs, afin de créer de l'adhésion à ce qu'elle propose, Alice recentre systématiquement la réflexion autour de l'enfant : « je recentre toujours sur "regarder comment votre enfant, est-ce qu'il vous paraît apprécié, pas apprécié ?". Et en fait ça va souvent passer par : si leur enfant semble apaisé, apprécié ou s'endort ou se relâche, en fait c'est ça qui va convaincre de la technique [...]. C'est de recentrer effectivement sur l'enfant » (1.100-104)

Benoit et Marie abordent la notion d'accompagnement des parents autour des périodes d'annonces aux différentes étapes de la vie et aussi dans leur parcours d'acceptation de la situation de handicap de leur enfant : « le cheminement de l'acceptation de ce handicap, j'essaye de le faire avec la famille » (1.64, Benoit), « c'est un chemin qui est un peu long. [...] On va être là pour accompagner le parent tout au long » (1.131-132, Marie). Selon Marie, cet accompagnement repose sur le rôle que jouent les MK en tant que relais entre les parents et les autres PS présent.e.s dans le parcours de soin de l'enfant : « j'essaye de les revoir [...] pour pouvoir échanger, pour pouvoir voir avec eux ce qui a été compris ou dit. Et puis en fonction de ce que les parents ont compris, du coup, on étaye, on réassure, on discute » (1.138-140). Cette notion de relais semble importante pour montrer aux parents qu'ils.elles ne sont pas seul.e.s face à la situation de leur enfant : « C'est important aussi qu'ils voient qu'on est le relais [...].

En fait, on est finalement le petit fil qui se tisse tout du long et qui va rester [...] et ce relais-là, on peut le faire tout du long de la vie de l'enfant » (1.151-157, Marie).

Finalement, la relation avec les parents est « respectueuse » où chacun.e « connaît [...] les avantages et les inconvénients de nos positions » (1.129-130, Benoit) avec l'idée de créer « une vraie collaboration » (1.81, Alice).

#### **4.2.2 L'enfant en tant qu'individu**

Benjamin souligne que la compréhension de l'enfant ne se limite pas aux échanges avec les parents, elle passe aussi par l'observation : « Il faut laisser de la place à l'observation, au spontané. [...] en fonction, pas que de données qui sont de l'ordre du recueil oral [...], il faut tirer des liens entre ce que vous observez, ce que vous sentez aussi, parce qu'il y a tout ce qu'on va sentir dans le fait de poser une main ou des choses comme ça » (1.225-228). Alice insiste aussi sur l'importance de prendre ce temps lors des séances : « Et après, moi, à travers la séance, je vais observer » (1.39).

##### **➤ Entrer en communication : les modes de communication**

Pour pouvoir observer et tester des choses avec l'enfant, il faut d'abord prendre le temps d'entrer en communication avec lui.elle. Benoit rappelle « de considérer ces enfants comme des êtres humains, parce que on peut vite partir sur "comme il n'y a pas de communication, [...] il n'y a pas d'interaction". Donc c'est de continuer à garder cette bienveillance à le considérer comme un être humain et personne qui peut quand même rentrer en communication » (1.212-214). Benjamin insiste également sur le fait que ces enfants ne « [sont] pas des coquilles vides en fait. C'est des enfants avec des spécificités, des choses qui se passent dans leur corps » (1.199-200).

Ensuite, l'ensemble des MK utilise le langage oral pour se présenter, expliquer ce qu'ils vont faire : « je lui parle comme on parlerait à quelqu'un qui n'a pas de problématique » (1.72, Benoit), « Je me présente » (1.45, Alice), « j'explique ce que je fais, je les préviens de ce qu'on va faire ensemble » (1.52-53, Marie). Certains utilisent une voix « apaisée, calme » (1.107, Julien) et « posée », et se positionnent « à hauteur » (1.45, Benjamin) de l'enfant. Benjamin souligne l'importance de communiquer verbalement : « [ce sont] des populations de patients qui ont un côté très déstabilisant. [...] c'est très déstabilisant au début de parler à quelqu'un qui ne va pas nous répondre. [...] ça vient nous bousculer, mais il faut aller là-dedans quoi. » (1.206-209). Pour illustrer l'importance de prendre le temps de parler et d'expliquer à l'enfant, Alice revient sur une expérience vécue en formation, où elle s'est mise à la place des enfants

polyhandicapé.e.s afin de ressentir corporellement certaines situations : « quand on a quelque chose dans la main et que en même temps on dit "ben tiens on va jouer" [puis] on l'arrache c'est pas pareil que de prendre le temps de [...] passer par le bras, d'aller jusqu'à la main de dire "vas-y essaye de lâcher", on sait qu'il va pas lâcher mais on lui donne déjà cette possibilité. Ça prend trois secondes, on dit "ok c'est difficile je t'aide, je t'ouvre la main et je prends le jeu". Ça prend dix secondes contre deux secondes mais dans le vécu quand on ressent la chose c'est extrêmement puissant la différence de ressenti corporel. » (1.285-289, Alice)

Et puis, il n'y a pas que la communication verbale. Ainsi, Julien et Marie évoquent le toucher pour entrer en contact : « Souvent par le toucher. J'allais dire, notre première voie d'abord elle est souvent par-là [...]. Même si eux, ils n'ont pas de communication verbale, il y a des choses [...] qui vont se passer aussi parce qu'eux, ils vont venir m'agripper, ils vont venir serrer fort. Il y a plein de choses qui vont se passer eux aussi dans leur gestuelle et dans leur communication non verbale. » (1.52-56, Marie), « un contact qui va être très progressif » (1.107, Julien).

Alice et Benjamin accordent eux aussi une place importante au toucher, notamment à travers la stimulation basale. Selon Benjamin, par le biais de cette approche, « grossièrement [...] on va essayer de recréer une unité » (1.40). Alice parle d'une approche « centrée sur les personnes » (1.59-60). Cette approche permet de prendre contact progressivement avec l'enfant et de redonner des sensations. En effet, Alice explique que « si je dois le sortir du fauteuil, je prends un premier contact physique souvent sur son épaule ou sur une partie de son corps » (1.45-46) et puis elle prend le temps de « peut-être bouger d'abord un peu les vêtements, les jambes, mais pas tout de suite sortir un corps qui pourrait être un peu finalement sans sensation, remettre un peu de sensation avant » (1.45-50). Benjamin utilise la même démarche « systématiquement » et insiste sur le fait « d'essayer d'avoir des stimulations, qu'elles soient orales ou tactiles, les moins surprenantes possible » (1.45-46). Mais pour cela il faut s'adapter comme le précise Benjamin : « Et puis après j'adapte parce qu'il y a des enfants qui ont besoin de fortes stimulations et d'autres qui vont être surpris assez rapidement » (1.46-47). Alice ajoute également qu'à travers ses formations sur la stimulation basale, elle « a appris que ce qu'on appelait des comportements d'automutilation, étaient pas vraiment des comportements d'automutilation mais des comportements de dialogue, d'échanges. Et qu'en fait [ce sont] des besoins d'être nourris sensoriellement parlant, soit si on se tape c'est qu'on a besoin de vibrations, si on se balance, de balancements » (1.62-65). Cette vision des comportements lui a « permis de beaucoup mieux comprendre [...] ce que l'enfant pouvait [lui] dire » (1.65-66).

Par ailleurs, Julien aborde la notion de la communication selon trois aspects : « dans la communication, il y a ce que je dis, et il y a ce que je comprends et ce que j'interprète. » (l.103-104). Dans un premier temps, comprendre l'enfant suppose de l'écouter. C'est un principe central qu'expose Julien : « Je pense que ce qui va vraiment changer, c'est surtout comment j'écoute l'enfant » (l.104-105). Il explique que l'écoute repose en partie sur la famille qui « va plutôt [...] apprendre à comment écouter l'enfant » (l.113). Tandis que, dans un second temps, c'est le la thérapeute qui va « apprendre à comment communiquer avec l'enfant en fonction de comment est-ce qu'il réagit à [sa] façon de communiquer ». Cela introduit la notion de feedback exprimée par Alice et Julien, signifiant que l'enfant fait des retours positifs ou négatifs permettant aux MK de s'adapter : « le feedback il est vachement puissant » (l.315, Alice), « Mais en tout cas pour des enfants avec des gros troubles de la communication, ouais c'est du feedback » (l.207, Julien).

Pour communiquer, il existe des outils de communication. Cependant, Marie affirme qu'il y a un manque d'information et de formation autour de ces outils : « Je trouve qu'on n'est pas beaucoup formé à la communication alternative. [...] En tous cas, il existe tout plein de choses. Et on n'est pas forcément au fait et au courant de tout ce qu'on pourrait proposer ou ce qui pourrait être mis en place avec les familles. Ça peut aller du simple commutateur où t'appuies sur un bouton, sur le oui-non, aux tablettes, aux pictos » (l.242-247). Benjamin et Alice détaillent ces exemples : « il y a les pictos, puis il peut y avoir des trucs tout simples comme [...] du "oui non" qui va être propre à ses mouvements. Après ça peut être la tête, ça peut être les doigts, ça peut être tout et n'importe quoi » (l. 98-100 Benjamin), « il y a le carnet de liaison, [...] il y a des petites vignettes à scratch et on vient les placer ou il désigne [...] des images. » (l.165-168, Alice).

Dans la mise en place de la communication, Benjamin apporte son point de vue sur la posture que devraient adopter les soignant.e.s : « Je me souviens à la formation, la formatrice disait "on a l'image des soignants, des soignantes qui vont arriver, qui sont hyper joyeux, joyeuses, qui vont faire énormément de bruit, qui vont être un peu valorisés sur ce côté très jovial". Alors que pour certains enfants ça va être terrifiant. Donc, là je pense qu'on peut retourner un peu aux basiques quoi. Si on est dans une approche psychosociale, il faut qu'on soit centré sur l'enfant et pas sur notre manière de faire où on va se dire je vais lui faire plaisir, je vais le faire rigoler alors que non, pas du tout quoi. » (183-187)

### ➤ **Rôle des MK dans la création d'un cadre sécurisant**

Benjamin explique que pour créer une bonne communication avec l'enfant est de créer un environnement sécurisant : « D'essayer de ne pas mettre l'enfant en insécurité sensorielle ou émotionnelle. Du coup, ça passe par le fait de s'adapter et d'aller chercher un petit peu finement. Il y a des prises en soins qui peuvent vraiment être flinguées par ce manque de recherche » (1.219-221).

Pour créer cet environnement, Julien propose d'observer les réactions sensorielles de l'enfant en établissant un profil sensoriel en début de prise en charge. Pour cela, il se sert d'une « grille de lecture assez sensorielle » (1.62) appelé le « DUNN », qui permet d'établir un profil sensoriel afin de repérer les types de stimulations positives ou négatives que l'enfant perçoit : « C'est de savoir quels sont les sensations que l'enfant apprécie, n'apprécie pas, a dû mal à tolérer, ne supporte pas et dans quel degré il est plutôt hypo-sensible ou hypersensible et hypo-réactif ou hyper-réactif ». Il donne l'exemple de la sphère visuelle : « est-ce qu'il est plus apaisé dans un environnement lumineux plutôt bas, plutôt un environnement lumineux où il voit clairement » et de la sphère auditive : « quels sont les bruits qui peuvent amener des comportements de, entre guillemets, de mal-être de l'enfant ou au contraire de relâchement et de détente » (1.63-67, Julien). Dans cette évaluation sensorielle, différents environnements sont explorés : « on l'a d'abord testé à domicile, après on l'a testé aussi en salle snoezelen et en salle de motricité, différentes choses au niveau sensoriel » (1.83-85, Julien), afin de déterminer l'environnement dans lequel l'enfant serait le plus à l'aise : « Une lumière un peu tamisée, pas beaucoup de monde et des contacts qui sont soit très francs et englobants chez les enfants qu'ont un peu des profils autistiques, soit vraiment délicats chez les enfants qui sont un peu hypersensibles » (1.321-323).

Selon Benjamin, pour une population telle que les enfants polyhandicapé.e.s, « c'est mieux d'avoir un environnement avec peu de stimulus » (1.32-33), « calme donc plutôt en chambre » (1.33) et « qui est neutre, entre guillemets, où le seul paramètre en plus c'est moi » (1.35-36). Marie partage l'avis de Benjamin en décrivant « un cadre qui est plutôt cocooning. » (1.44). Elle explique aussi qu'il faut adapter l'environnement de soin en fonction du ressenti de chaque enfant sans recréer des situations de stress : « Selon les enfants, on peut utiliser de la musique, la lumière, les tapis au sol plutôt qu'une table. [...] quelque chose qui va être non traumatisant pour l'enfant. [...] Si c'est des enfants qui aiment bien jouer avec une balle parce que ça les sécurise [...], si c'est plutôt l'environnement sonore » (1.44-49). Elle donne l'exemple

« d'un petit garçon [qui] dès qu'il va sur une table, [l']associe à l'hôpital et une table d'examen » (1.46-47). Ainsi pour éviter de recréer cette expérience négative, les séances sont faites au sol.

Alice souligne que l'exercice en structure SMR pédiatrique peut être un frein à la mise en place d'un environnement adapté à l'enfant par manque d'espace isolé : « on peut pas métamorphoser la salle et créer des espaces vraiment spécifiques. On peut [...] évaluer ce qui correspond le mieux, essayer de se mettre dans ce contexte là mais il suffit que la petite salle ce jour-là soit prise par quelqu'un d'autre et ben on va devoir s'adapter » (1.325-328). Cependant, elle y trouve parfois un côté positif et une source d'opportunités pour l'enfant, car « parfois c'est riche aussi de voir finalement quand il y a plus de stimulation ou ce qui n'était pas possible avant en salle commune, finalement quand l'enfant petit à petit évolue aussi et ben après il y a des choses qui sont possibles, qui n'étaient pas possibles au début » (1.332-334).

Une fois que le profil est déterminé et que le MK connaît bien l'enfant ainsi que l'environnement qu'il affectionne, il est possible alors de favoriser les réactions positives de l'enfant. C'est ce qu'explique Julien dans cet exemple : « on crée des environnements auxquels l'enfant il est vraiment bien. [...] Je sais que si je mets une lumière tamisée, un bruit blanc et que je le positionne allongé sur le sol et pas assis dans son fauteuil et qu'on a des pressions qui sont franches etc. Et bien là il exprime, entre guillemets, le sourire » (1.177-181).

#### **4.2.3 Relation MK-enfant-parent**

Pour Marie, la construction d'une relation de confiance est primordiale pour aboutir à un objectif commun : « on passe beaucoup de temps [...] à mettre une relation de confiance entre le parent [et] l'enfant ou le jeune adulte pour que finalement [...] la personne porteuse de polyhandicap, comme son accompagnant, se sentent en confiance et puis on puisse émerger ensemble un projet commun autour du polyhandicap » (1.35-40)

D'après Benoit, cette relation se base sur un « savoir-être qui est extrêmement important dans la prise en charge des enfants polyhandicapés, de compréhension du cheminement des parents, des capacités des enfants et de respecter un peu [...] tout ça » (1.226-228)

À la question « comment vous communiquez avec les parents lors des séances ? », Benjamin a répondu : « je m'adresse toujours à l'enfant, mais je fais comprendre, je regarde les parents en fait, je fais comprendre aux parents que ce que je dis à l'enfant, ça s'adresse aussi à lui » (1.260-262). Cela montre la place importante qu'il accorde à l'enfant dans le trio « MK-enfant-parent ». De fait, il introduit la notion de « family centered care » : « ce n'est pas du soin

centré sur les parents quoi. C'est du soin centré sur la famille. Et du coup dans la famille, il y a l'enfant et c'est bien lui qui est destinataire du soin. Et ça je pense que c'est l'écueil à pas aller trop dans "les parents, les parents, les parents". Des fois, on va considérer l'enfant comme un corps et on ne va rien créer avec lui, clairement. Donc, hyper important. Voilà, famille, pas juste parents » (1.270-273). Cela fait écho à la notion d'équilibre qu'il évoquait en abordant la relation MK-parent (*cf.* 4.2.1 Comprendre son environnement - Optimisation de la relation MK-parent) : intégrer les parents « sans léser la relation avec l'enfant ».

### **4.3 Observer et comprendre la douleur**

La notion de douleur est nuancée par deux MK, Julien et Benjamin, qui utilisent plutôt le terme « d'inconfort » car selon eux, il est difficile de distinguer la différence entre les deux, et que ce terme engloberait également celui de la douleur : « Fin la douleur...l'inconfort, parce que la douleur c'est un peu précis » (1.97-98, Benjamin), « Après est-ce que c'est de la douleur ou est-ce que c'est autre chose, je ne sais pas mais en tout cas ces signes-là chez cet enfant où je me dis là on est déjà à un niveau où il faut faire attention », « Parce qu'en fait [...] je ne sais pas quand un enfant exprime un signe de malaise, si c'est de la douleur, si c'est un trouble sensoriel, si c'est un changement d'organisation auquel il s'attend pas » (1.257-258/55-57, Julien).

#### **4.3.1 Identifier les signes de douleur**

##### **➤ Observation de comportements inhabituels**

L'enfant utilise une communication principalement non-verbale et pour « lui, le moyen de manifester sa douleur [...] c'est son corps » (1.200-201, Marie). Différents signes sont décrits par les différents MK :

- L'enfant peut émettre des « sons », des « cris », des « pleurs » (1.256, Julien ; 1.201, Marie ; 1.203, Benoit).
- Julien affirme que « l'expression du visage c'est une énorme source d'information et comment sont les yeux, comment est la bouche, le visage, le regard etc. » (1.237-241). D'autres aperçoivent sur le visage : de la « fatigue », des « traits cernés » ou bien certaines « mimiques » (1.167/201, Marie ; 1.203, Benoit).
- Les MK observent également des « expressions corporelles » telles que de la « crispation », des « mouvements », un corps qui se « recroquevill[e] », un corps qui « se tend », un corps « qui repousse ou qui veut s'échapper quand il y a ces capacités-

là », des « schémas en triple flexion, en triple extension, [des] enroulements » (1.155-156, Benoit ; 1.167/207, Marie ; 1.54-56/187-188, Alice).

- Certain.e.s enfants ne vont pas accepter « qu'on vienne en d'interaction, ne serait-ce par le toucher. Tout devient douloureux » (1.208) explique Marie, tandis que d'autres présentent un « décrochage dans la relation » (1.130) affirme Benjamin.

Par ailleurs, Julien évoque la notion de « signe inférieur », qu'il explique comme étant des signes de « refus » où « il n'exprime pas encore une gêne ou quoi que ce soit [...] mais il y a un truc qui ne lui plaît pas ». Ces signes vont permettre d'augmenter la vigilance quant à une « situation de douleur ou vraiment de grosse gêne » qui pourraient arriver (1.260-263).

D'autre part, Marie souligne la difficulté d'évaluer l'intensité des douleurs : « c'est très difficile à évaluer l'intensité en fait du problème. Et du coup, on peut passer à côté de choses très graves, ou des fois on s'alarme alors que oui, effectivement, il a fait une grippe comme n'importe quel enfant. Et ça, c'est compliqué. » (1.210-212,)

Faut-il toujours être vigilant.e ? Julien répond « de toujours rester un peu cet œil ouvert, de dire il y a peut-être d'autres signes ou des signaux faibles qui sont nouveaux » (1.275-276). Quant à elle, Alice répond que l'important c'est de rester à l'écoute : « si vraiment on est en présence et qu'on est à l'écoute de ce qui se passe, en fait c'est pas que je suis en alerte vigilance sur ses douleurs, c'est que je suis à ce qui se passe et j'écoute ce qui me dit » (1.196-198).

### ➤ **Rechercher la douleur dans un contexte particulier**

D'après leurs dires, les MK sont toujours vigilant.e.s à l'expression de la douleur, mais certains contextes les obligent à rechercher la douleur. Comme l'indique Benjamin, un contexte post-opératoire entraîne systématiquement cette recherche : « Ça dépend du contexte, est-ce que c'est du post-op, est-ce qu'il y a un événement particulier. [...] C'est une donnée qui va être recherchée par les équipes et la famille » (1.118-120).

Pour Benoit, il est important de vérifier à chaque fois si l'enfant est bien installé.e sans douleur : « C'est de déjà vérifier si au début de l'installation, [...] s'il est bien installé, [...] d'aller contrôler au début s'il y a des points d'inconfort qui sont liés [au] fait qu'il ait été dans un siège moulé ou dans une mousse » (1.146-149, Benoit). Il en est de même pour Alice lors des changements de position : « un changement de position du dos sur le ventre, là on va être en alerte de tout ce qui se passe dans le corps et sous la main, tout le tonus musculaire va me donner plein d'infos » (1.189-191, Alice)

Alice et Julien soulignent le fait que parfois les soins peuvent induire de la douleur : « on peut se retrouver aussi des fois, peut-être maltraitant, sans le vouloir, donc c'est assez complexe. Donc je pense qu'il y a une grande vigilance à voir là-dessus en tout cas. » (1.171-172, Julien). Alice ajoute : « Je pense qu'on est tous pris un peu par le temps et par moment on doit louper des signes. [...] parce qu'on va trop vite, je pense que souvent c'est la problématique, on crée des inconforts ou on crée des douleurs. Des fois [c'est] juste : on passe derrière, on bouge le fauteuil, on n'a pas prévenu. Enfin nous on a vécu cette expérience et de subir les choses comme ça. [...] Et je le fais encore même si je le sais, parce que par moment une collègue qui me parle et je lui dis "allez je t'emmène". Et en fait mais après je me dis mais "punaise mais c'est allé 10 fois trop vite, je me suis même pas mise devant lui". Certes j'ai pris un petit contact mais en même temps que je prenais le contact, je parlais avec ma collègue et j'ai bougé le fauteuil. [...] Et tout ça doit créer du stress, de l'inconfort et parfois des douleurs de crispation et des choses comme ça. Être encore plus en vigilance, encore plus prendre le temps » (1.272-280, Alice).

#### ➤ **Nécessité de bien connaître l'enfant**

Bien interpréter les signes suppose de connaître l'enfant. Julien, Benjamin, Benoit et Marie s'accordent à dire que pour mieux identifier les signes évoquant de la douleur, il faut se baser sur leurs expériences avec l'enfant et sur ses changements de comportement : « On sait que la place de l'expérience du thérapeute elle est très forte. Parce que en fait si t'as pas déjà vécu des moments avec cet enfant-là, tu ne sais pas comment est-ce qu'il réagit » (1.210-211, Julien), « Là justement, je pense que l'idéal c'est de connaître l'enfant et de se dire qu'est-ce qui relève de l'habituel ou de l'inhabituel » (1.126-127, Benjamin), « ça c'est avec la connaissance » (1.153, Benoit), « je me base sur le fait que quand ils viennent en séance en temps normal, voilà ils sont comme ça. [...] Je vais me baser sur le changement de leur comportement » (1.164-166, Marie).

Julien développe également cette idée en insistant sur l'évolution de la capacité d'observation des MK : « Et puis en fait aussi ce qui est vrai, c'est qu'autant au début ça demande beaucoup de vigilance, autant après c'est vachement inductif. C'est-à-dire qu'il y a une automatisation du repérage de ces signes où naturellement on va adopter les actions qu'il faut, parce qu'on connaît l'enfant et qu'on n'est plus sur des choses qui sont conscientes et réfléchies mais vraiment sur l'automatisation de l'adaptation de la relation » (1.277-281)

Benjamin souligne que bien connaître l'enfant, c'est aussi repérer des signes qui, a priori n'évoquent pas de douleurs, mais qui, dans le contexte de compréhension globale de l'enfant,

peuvent l'être : « ça va être des signes qui vont être un peu contre-intuitifs pour les professionnels » (l.125-126). Marie donne l'exemple d'un.e enfant qui « peut avoir des éclats de rire qui sont complètement disproportionnés » (l.161). Les signes évocateurs de douleur ou d'inconfort sont « assez différent[s] en fonction des enfants entre ceux qui ne vont pas forcément montrer de signes, [...] et ceux qui vont avoir des réactions particulières » (l.79-72) et puis parfois certain.e.s enfants « sont hyper inaccessibles » (l.129-131) souligne Benjamin.

Julien indique l'importance de pouvoir se référer à la théorie s'il manque de clés à la compréhension de l'enfant et notamment de ses douleurs : « les connaissances générales qu'on a [...] par la théorie » (l.325), « on va faire l'enquête de savoir qu'est-ce qu'un enfant polyhandicapé peut avoir comme origine de douleur » (l.224-225). Cependant, il nuance en précisant que l'expérience clinique prime souvent sur les savoirs scientifiques : « C'est là où en fait la dimension de science de la rééducation, elle est beaucoup moins importante par rapport à l'expérience que l'on a avec l'enfant » (l.207-210).

#### ➤ Utilisation d'outils disponibles et limites

D'après Julien et Benjamin, les échelles sont intéressantes à utiliser selon la difficulté d'interprétation des signes de douleur d'un.e enfant : « chez des enfants auxquels on n'a pas accès de façon très claire aux signes de douleur » (l.272-273, Julien), « si je vois qu'un enfant je n'arrive pas à [le] comprendre, je vais me baser sur des échelles validées » (l.115-116, Benjamin).

Julien, Benjamin et Alice utilisent la FLACC car ils.elles la trouvent « assez pertinente parce qu'elle est quand même assez synthétique et qu'elle va vite » (l.267, Julien). Marie, quant à elle « utilise l'échelle des visages » car elle « [s']intéress[e] à leur mimique faciale » (l.159-160). Concernant Benoit, il « [n']évalue pas normativement avec un bilan douleur » explique-t-il, « je le fais à ma sauce. » (l.166-167).

Ces échelles comportent des limites identifiées par l'ensemble des MK. Benoit affirme que « le premier frein c'est de prendre la peine de sortir l'échelle de douleur » (l.159). Ensuite, Alice, Julien et Benoit évoquent l'aspect chronophage de certaines échelles, par exemple ils.elles n'utilisent pas l'échelle de San Salvador car « elle est longue » à remplir et qu'ils.elles « manqu[ent] de temps » (l.184, Alice ; l.267, Julien ; l.162, Benoit).

Julien met en avant l'intérêt des échelles d'évaluation de la douleur en début de prise en charge, mais souligne leurs limites face à la singularité de chaque enfant : « les échelles je pense

qu'elles sont intéressantes au début pour identifier des signes qui peuvent être liés à la douleur de l'enfant mais dès qu'on rentre dans la spécificité de l'enfant et qu'on sait quels sont les signes vraiment spécifiques [à l'enfant] » elles ne semblent plus pertinentes (1.250-254). Marie souligne aussi : « qu'elles sont peu spécifiques » (1.270). Ainsi lorsqu'il les utilise, Julien ne sélectionne que certains items en fonction de leur pertinence face à l'enfant : « je ne prends pas les échelles telles quelles, je pompe les critères et les indicateurs de surveillance [...] je vais voir si est-ce que [ce critère] ça va être quelque chose qui est très pertinent chez un enfant ou est-ce que ça ne l'est pas » (1.245-248).

Finalement, Julien ajoute qu'« en fait dès qu'on connaît les enfants [...] j'ai tendance à un peu moins les utiliser » (1.-273), soulignant que l'évaluation des douleurs est parfois plus pertinente lorsqu'elle repose sur les connaissances de l'enfant plutôt que sur des outils.

#### **4.3.2 Rôle des parents**

Parfois, les parents n'évoquent pas la notion de douleur, explique Benoit pour une situation donnée : « ils vont plutôt me parler des problématiques somatiques, c'est à dire des crises qu'il fait [...], l'encombrement bronchique, de l'inconfort en fait somatique. [...] la notion de douleur n'est pas présente dans les échanges » (1.187-191, Benoit).

Au contraire, dans la majorité des cas, l'identification des signes nécessite l'aide des parents. Dans un premier temps, pour Alice et Julien, il s'agit de demander quels peuvent être les signes utilisés par leur enfant : « je vais demander aux parents quels sont les signes d'inconfort, comment ça se manifeste, est-ce que : c'est je me mors, je tape, je ferme les yeux » (1.39-42, Alice), « la maman nous a dit aussi un peu les signaux [...], "là quand il fait ça, c'est qu'il n'est pas bien" ou "quand il fait ça, c'est qu'il commence à pas être bien mais ça va encore. Donc méfiez-vous, etc." » (1. 78-80, Julien).

Dans un deuxième temps, Benjamin et Marie expliquent le rôle des parents dans la transmission d'informations afin de connaître le contexte, l'état de forme de l'enfant et s'il.elle a récemment exprimé des douleurs : « Et puis la famille en général nous renseigne quand ils sont là » (1.120), « Ils vont pouvoir aussi nous dire l'état de forme, s'il a passé une bonne nuit, pas une bonne nuit, s'ils le trouvent agité, douloureux » (1.60-61, Marie), « J'ai remarqué ça aujourd'hui et puis après on croise les infos. » (1.128-129, Benjamin). Marie ajoute : « Eux, ils vont être finalement vecteurs de la parole de l'enfant, qui ne va pas pouvoir nous dire "j'ai mal au ventre" ou "j'ai mal à un bras". Par contre, le parent ou l'aidant, qui va accompagner l'enfant,

il va être capable de nous dire que depuis deux jours, il ne dort pas, qu'il est agité mais qu'on ne sait pas trop pourquoi. Donc, on va chercher la cause de l'agitation ensemble » (l.61-64, Marie).

Dans un troisième temps, Marie et Julien expliquent que lorsqu'il y a une difficulté à comprendre les signes des enfants au cours de la séance, les parents peuvent être une aide pour déchiffrer leurs comportements : « pour le coup, je me réfère à leurs parents et aux dires de leurs parents » (167-169, Marie), « encore une fois c'est à demander aux familles » (l.238, Julien).

## 5 DISCUSSION

Dans cette partie, les hypothèses initiales seront confirmées ou infirmées grâce à la confrontation des résultats obtenus à la littérature scientifique afin de répondre à la problématique. Pour rappel, la problématique est la suivante : Comment optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux chez les enfants polyhandicapé.e.s par les MK ? Les biais de la recherche ainsi que les perspectives professionnelles et scientifiques seront également abordés.

### 5.1 Interprétation des résultats

- **Hypothèse 1 : L'optimisation de la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e reposent sur une connaissance globale de l'enfant par les MK.**

Les résultats confirment que la connaissance de l'enfant repose sur une approche globale, en lien avec le modèle biopsychosocial de la douleur. Ce modèle met en avant l'aspect multidimensionnel de la douleur, influencé par les facteurs biopsychosociaux, retrouvé dans sa définition proposée par l'*International Association for the Study of Pain* (1). Ces facteurs prennent en compte à la fois la dimension biologique, c'est-à-dire la problématique de santé de l'enfant, ici le polyhandicap, la dimension psychologique, incluant les émotions, le vécu ainsi que les capacités de communication, et la dimension sociale, à travers ses relations avec les autres et la place qu'il.elle occupe dans la société.

L'ensemble des MK souligne que connaître le fonctionnement de l'enfant, permet de mieux repérer un changement de comportement pouvant évoquer de la douleur. Pour favoriser l'expression de l'enfant, il faut mettre en place un cadre sécurisant. En effet, Crunelle souligne dans son étude que les stratégies de communication mises en place par l'enfant peuvent être perturbées par des « événements indésirables », notamment liés à l'environnement, ce qui

renforce l'idée de prêter attention au cadre (29). Pour ce faire, Julien repère en amont les stimulations positives ou négatives de l'enfant, à travers l'évaluation de son profil sensoriel. Ainsi, un environnement sensoriellement et émotionnellement sécurisant, devient un véritable levier favorisant les interactions et l'expression de l'enfant. Alors, il permet au MK de mieux appréhender et comprendre les dimensions biopsychosociales.

Connaitre l'enfant dans sa dimension *biologique* implique de le/la connaitre dans son polyhandicap : quelles sont ses capacités, « ce qu'il sait faire, ce qu'il peut faire » (1.47-48, Benoit) et quelles sont ses déficiences ? De plus, pour mieux comprendre les comportements douloureux, Julien souligne l'importance d'une connaissance théorique du polyhandicap et de la douleur à travers l'utilisation de connaissances biomédicales : « on va faire l'enquête de savoir : qu'est-ce qu'un enfant polyhandicapé peut avoir comme origine de douleur ? » (1.224-225). En effet, la théorie peut fournir des indices, et ainsi orienter la vigilance et la compréhension des MK face à certains signes.

Ensuite, sur le plan *psychologique*, il est nécessaire de comprendre le fonctionnement de l'enfant à travers sa gestuelle, sa communication, ses émotions et ses besoins. Benoit et Benjamin insistent sur l'importance de reconnaître l'enfant polyhandicapé.e comme étant un être communicant. Par ailleurs, l'expertise collective de l'INSERM développe la notion de trajectoires de développement singulières avec un mode de communication propre à chacun.e, qui font d'eux/elle « des enfants avec des spécificités » (1.199, Benjamin) (5).

Enfin, la dimension *sociale* implique de prendre en compte tout l'environnement autour de l'enfant et comment il/elle interagit avec. De plus, la communication non-verbale majoritairement utilisée par les enfants polyhandicapé.e.s nécessite d'être interprétée dans un contexte. Cela suppose d'une part, de considérer la place et les rôles qu'occupent les parents au quotidien car comprendre les parents c'est comprendre l'enfant.

D'autre part, il existe des outils validés dans la littérature qui permettent la compréhension de comportements douloureux, telles que les échelles comme la FLACC, GED-DI, DESS ou le PPP. Tout comme Barney et al. le soulignent dans leur étude, les MK interrogé.e.s mentionnent que, malgré leur validité scientifique, ces échelles ne tiennent pas compte de la spécificité de chaque enfant (50). Ainsi, ne prenant pas en compte l'enfant dans sa globalité, ces outils ne permettent pas l'optimisation de la compréhension et de l'évaluation des douleurs. Finalement, la connaissance globale reste tout de même subjective en fonction de la pratique des différents MK.

Alors, pour optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e par le MK, il est nécessaire de connaître l'enfant dans sa globalité.

- **Hypothèse 2 : La prise en compte de l'expertise des parents et la mise en place d'un partenariat parent-MK permet d'optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e par les MK.**

D'après le PNDS sur le polyhandicap, la communication et la compréhension reposent sur les capacités d'interprétation des partenaires de communication (64). Toutefois, les résultats relèvent que parfois, les MK se retrouvent en difficulté face à l'enfant. En effet, Marie et Benjamin affirment : « [il y a des] choses que nous [...] on ne sait pas décrypter » (1.58-60, Marie), « il y a des choses qu'on ne peut pas déchiffrer » (1.64-65, Benjamin). Roemer et al. soulignent cette notion dans la littérature et expliquent que certains signes exprimés par l'enfant, sont parfois difficiles à identifier, à interpréter, ou à percevoir.

Par ailleurs, dans l'expertise collective de l'INSERM, différents outils visant à favoriser et à améliorer la communication avec l'enfant polyhandicapé.e sont décrits, tels que l'inclusion des parents en tant que partenaires de communication (5). Les résultats des entretiens mettent en lumière le rôle central des parents, à la fois en tant qu'expert.e.s de leur enfant et en tant qu'acteur.rice.s dans la relation avec le.la MK. Pour optimiser la compréhension et l'évaluation des douleurs de l'enfant, il est primordial de considérer leur expertise issue de leur présence quotidienne. Les parents, présent.e.s tout au long de la vie des enfants polyhandicapé.e.s, jouent un rôle fondamental dans leur développement et influencent leur évolution, ce qui les amène progressivement à devenir expert.e.s de leur enfant. Puis il est nécessaire de comprendre les multiples rôles qu'ils.elles jouent dans la compréhension de l'enfant.. Les entretiens mettent en avant la diversité des rôles joués par les parents : aidant.e.s, soignant.e.s, porte-paroles, interprètes voire expert.e.s de leur enfant. Ces différentes casquettes leur permettent d'acquérir une connaissance fine et globale de leur enfant, facilitant la détection de ses comportements. Grâce à cette expertise, les parents sont alors en mesure de transmettre aux MK différentes informations sur les habitudes de vie, les réactions spécifiques de l'enfant, les sources potentielles d'inconfort, ses modes de communication. Ainsi, pour optimiser la compréhension et l'évaluation des douleurs, les MK doivent s'appuyer sur les informations transmises par les parents.

Cependant, pour un meilleur partage des informations, il faut optimiser la relation avec les parents. Cela repose sur quelques éléments mis en évidence dans les entretiens : intégration, adhésion aux soins, accompagnement, et respect des rôles, des attentes et des capacités de chacun.e.

Le changement de paradigme dans la relation soignant.e-soigné.e ou soignant.e-parent, repose sur le passage d'une relation verticale, où les soignant.e.s détenaient l'autorité et le savoir vis-à-vis des enfants polyhandicapé.e.s et leurs parents, vers une relation horizontale, basée sur le partage de savoir entre les différent.e.s acteur.rice.s du soin, dont les parents. Cette approche met en avant la notion de partenariat et de collaboration pour optimiser la prise en charge.

Dans le cadre de l'enfant polyhandicapé.e, ce modèle peut être mis en parallèle avec le concept de « family centered care » évoqué par Benjamin dans les entretiens. De plus, dans leur étude, Coyne et al. définissent ce concept comme étant « *le soutien et le respect de la participation de la famille dans la prise en charge de l'enfant à travers la mise en place d'un partenariat* » (65). Cette approche repose sur la prise en compte de la famille comme acteur clé du soin. Ce partenariat permet la co-construction du projet de soin et la mise en place de pratiques adaptées à l'enfant. Elle repose alors sur une relation de confiance entre le.la MK, l'enfant et les parents. Benjamin insiste sur le fait de trouver un équilibre entre chaque acteur.rice : l'enfant est le.la destinataire.trice des soins et les parents permettent la connaissance et la compréhension de leur enfant.

Alors, pour optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e par le MK, la mise en place d'un partenariat est primordiale et repose sur une relation entre le.la MK, les parents et l'enfant, et non seulement entre le MK et les parents.

- **Hypothèses 3 : La mise en place d'outils de communication facilite la communication et permet d'optimiser la compréhension et l'évaluation de ses comportements douloureux par les MK.**

D'après l'expertise collective de l'INSERM, la mise en place d'outils de communication peut favoriser la compréhension des enfants polyhandicapé.e.s (5). Toutefois, il semble difficile de faire un choix parmi tous les dispositifs déjà existants. Chaque enfant présente une trajectoire de développement singulière, entraînant ainsi un mode de communication propre à lui.elle.

Saulus décrit à travers ses trois profils psychopédagogiques, que les communications des enfants sont très hétérogènes les uns par rapport aux autres (5). Cette diversité de communication implique que les outils doivent être pensés et adaptés en fonction des besoins spécifiques de chaque enfant.

Les données de la littérature associées à la connaissance des capacités de l'enfant permettent de trouver quel outil est adapté pour elle.lui. Tout d'abord, Crunelle décrit que l'enfant polyhandicapé.e ayant un accès limité au langage oral, communique principalement via une communication non-verbale (29). Cette communication prend sens dans un contexte, comme le souligne la définition de la communication de Bateson et Watzlawick (26,27). Ainsi, selon Roemer et al, pour comprendre son environnement, la personne polyhandicapée accorde une grande importance au sensoriel (21). Grâce à ces données, il semble alors pertinent d'utiliser des outils de communication non-verbale mobilisant une approche sensorielle.

L'analyse des entretiens met en avant la diversité d'outils et de stratégies utilisés par les MK pour communiquer avec l'enfant polyhandicapé.e. Afin de présenter et d'expliquer leur séance, l'ensemble des MK interviewé.e.s s'accorde à dire que le langage oral représente un élément clé dans leur communication. Par ailleurs, les MK s'appuient principalement sur les canaux sensoriels : le toucher occupe une place centrale et notamment à travers la stimulation basale fortement utilisée par Alice et Benjamin. Aussi, Julien et Alice abordent l'écoute comme une notion centrale. De plus, comme expliqué précédemment, les parents sont un outil puissant pour optimiser la communication avec les enfants polyhandicapé.e.s.

Enfin, Marie, Alice et Benjamin, intègrent parfois la CAA à leur pratique. De nombreux outils de CAA sont développés dans la littérature et dans l'état des lieux de l'expertise de l'INSERM sur le polyhandicap (5). Cependant, les entretiens mettent en évidence un manque de connaissance et de formation quant à ces outils : Quels outils existent-ils ? Comment les mettre en place ? Comment trouver le temps de les utiliser ?

Ainsi, pour optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e par le MK, il existe des outils facilitant la communication. Cependant, les résultats montrent qu'ils doivent être pertinents et adaptés à l'enfant et son fonctionnement, et que les MK doivent s'y familiariser. Ces entretiens soulignent l'importance donné au langage oral et au sensoriel, qui passe par le toucher mais aussi par l'écoute des sensations.

## 5.2 Biais et limites

Dans cette étude qualitative par entretiens semi-directifs, plusieurs biais méthodologiques et limites liés à la réalisation des entretiens et à l'analyse des données sont identifiables.

Tout d'abord, lors de la réalisation des entretiens, un biais de confirmation est notamment relevé à travers les reformulations. Celles-ci, parfois trop fermées, ont pu orienter ou suggérer des réponses influençant et limitant le discours des participant.e.s. De plus, la manière d'aborder la discussion a été influencée par une communication de plus en plus fluide, des relances plus pertinentes et des connaissances supplémentaires acquises au fil des entretiens introduisant un nouveau biais.

Sur le plan de l'analyse des données, quatre principaux biais sont identifiés. Tout d'abord, le faible nombre d'entretiens limite la généralisation des données analysées. Bien que les entretiens aient fait émerger de nombreux concepts, la saturation reste partielle car seulement cinq entretiens ont eu lieu. Ensuite, un biais de confirmation et un biais de sélectivité ont pu survenir lors du codage des données. Le premier, en influençant l'interprétation des informations allant dans le sens des hypothèses, et le second, en conduisant à privilégier certains extraits plutôt que d'autres, moins en accord avec l'analyse. Enfin, un biais d'interprétation est inévitable car l'analyse et l'interprétation des données relèvent de la subjectivité.

## 5.3 Perceptives professionnelles

Tout d'abord, à travers la réalisation d'entretiens semi-directifs, la démarche qualitative constitue un apport tant sur le plan professionnel que personnel. Elle permet de développer une plus grande aisance à l'oral, notamment dans la pertinence des relances. Elle favorise également le développement de compétences telles que l'écoute active ou la reformulation. Enfin, tout ce travail d'initiation à la recherche a permis le développement global de la réflexivité autour d'une question de recherche.

Ensuite, ce mémoire d'initiation à la recherche portait sur la compréhension et l'évaluation des douleurs chez l'enfant polyhandicapé.e. Dans un premier temps, les apports théoriques ont enrichi les connaissances personnelles aussi bien sur des notions médicales telles que le polyhandicap et la douleur, que sur des concepts plus généraux tels que la communication. Les connaissances développées autour de ce concept peuvent être transposées à d'autres approches que celle du polyhandicap, dans la mesure où la communication est un enjeu central dans toute relation de soin.

Ensuite, les données du terrain ainsi que leur analyse donnent une réelle boîte à outils pour des professionnel.le.s novices dans la prise en charge de personnes polyhandicapées ou pour ceux.celles qui souhaitent approfondir leurs connaissances et développer davantage leur pratique dans ce domaine.

Cet écrit vise à susciter l'intérêt d'autres professionnel.le.s ou chercheur.se.s pour les personnes polyhandicapées, en mettant en lumière la richesse de leur singularité et l'importance de s'y intéresser. La prise en charge des douleurs est un droit fondamental et un enjeu de santé publique, en particulier face au sous-diagnostic de ces douleurs chez cette population, représentant un défi pour les PS (66).

#### **5.4 Perspectives de recherche**

La personne polyhandicapée, en raison de ces nombreuses déficiences, nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Ainsi, tous.tes les PS sont confronté.e.s aux douleurs de la personne polyhandicapée. L'échange pluriprofessionnel a pu émerger des entretiens, mais n'a pas été approfondi dans ce mémoire, qui s'est principalement concentré sur la relation MK-enfant-parent. Il serait intéressant d'approfondir cette notion pour optimiser davantage la compréhension et l'évaluation des douleurs chez les enfants polyhandicapé.e.s afin d'améliorer leur prise en charge et finalement leur qualité de vie.

### **CONCLUSION**

L'objectif de ce travail de recherche était d'optimiser la compréhension et l'évaluation des comportements douloureux des enfants en situation de polyhandicap par les MK.

Cette étude qualitative par entretiens semi-directifs a été conduite auprès de MK diplômé.e.s d'État, travaillant avec des enfants polyhandicapé.e.s. Cinq entretiens ont été menés pour connaître les pratiques adoptées par les MK sur le terrain. Ces données une fois récoltées ont suivi une analyse thématique.

La douleur s'inscrivant dans un contexte biopsychosocial, cette analyse met en évidence que les MK accordent une grande importance à la compréhension globale de l'enfant dans ces dimensions. Cela implique alors une analyse fine de son environnement, de sa personnalité et de ses relations.

Les parents, présent.e.s quotidiennement auprès de l'enfant, sont une ressource essentielle pour affiner la compréhension globale de l'enfant. Leur connaissance des habitudes, des

réactions et des modes de communication les positionne en tant qu'expert.e.s et acteur.rice.s dans la relation MK-parent. Toutefois, bien que cette relation soit essentielle, il ne faut pas pour autant négliger la place centrale de l'enfant. C'est donc la relation MK-enfant-parent qui doit être pensée.

Comprendre l'enfant suppose de communiquer avec lui.elle, ce qui représente un enjeu central pour les MK. Cette communication est possible grâce à de nombreux outils disponibles, adaptés à l'enfant selon ses capacités et son profil sensoriel. Parmi ceux les plus fréquemment évoqués dans les entretiens, le langage oral ainsi que les approches sensorielles occupent une place importante dans les pratiques.

Finalement, un axe de perspective pourrait être l'approfondissement de la place des échanges pluriprofessionnels dans l'optimisation de la compréhension et de l'évaluation des douleurs chez les enfants polyhandicapé.e.s.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. sept 2020;161(9):1976-82.
2. United Nations. Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. New York : Nations Unies; 2006 [cité le 22 avril 2025]. Disponible sur : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
3. Pelicier Y, Thuillier G. Pour une histoire de l'éducation des enfants idiots en France (1830-1914). *Rev Hist*. 1979;261(1 (529)):99-130.
4. Zucman É. La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes: *Contraste*. 5 déc 2019;N° 50(2):229-50.
5. Expertise collective INSERM. Polyhandicap [Internet]. INSERM, EDP Sciences; 2024 [cité 4 oct 2024]. Disponible sur: <https://laboutique.edpsciences.fr/produit/1421/9782759836017/polyhandicap>
6. Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. - Légifrance [Internet]. [cité 15 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344>
7. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 févr 11, 2005.
8. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. 2017-982 mai 9, 2017.
9. Rousseau MC, Winance M, Baumstarck K. Polyhandicap, profound intellectual multiple disabilities : Concept and definition of a highly specific public health issue. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. déc 2023;71(6):102184.
10. Spinga J, Zucman É. Les Enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés rapport. Vanves [Évry]: CTNERHI diffusion PUF; 1985. (Les Publications du CTNERHI).
11. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(s109):8-14.
12. Bax MCO. Terminology and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1964;6(3):295-7.
13. Ponsot G, Boutin AM. Chapitre 1. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. In: *La personne polyhandicapée - 2e éd* [Internet]. Dunod; 2021 [cité 12 avr 2025]. p. 73-92. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-73>

14. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* juin 2007;4(2):83-7.
15. David M, Tronc C, Van Bakel M, Cans C. Rapport d'activité 2021 : Handicaps sévères et mortalité. Grenoble : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) ; 2021. Disponible sur : <https://rheop.univ-grenoble-alpes.fr/sites/default/files/Mediatheque/rapport2021.pdf>
17. Juzeau D, Cachera I, Vallée L. Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du Nord. *Arch Pédiatrie.* août 1999;6(8):832-6.
18. Rumeau-Rouquette C. Définition et prévalence des polyhandicaps B l'âge scolaire.
19. DéfiScience. Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) – Générique Polyhandicap. Paris : Haute Autorité de Santé ; 2020. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11\\_mai\\_2020\\_texte\\_pnds\\_generique\\_polyhandicap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf)
20. Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, et al. Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study. *Rev Neurol (Paris).* mai 2020;176(5):370-9.
21. Roemer M, Verheul E, Velthausz F. Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(5):820-32.
22. Zandbelt LM, Gijssels EJB van, Coppens CH, Draaisma JMT, Geelen JM. Health problems in children with profound intellectual and multiple disabilities: a scoping review. *Eur J Pediatr.* 6 déc 2024;184(1):67.
23. Van Timmeren EA, Van Der Schans CP, Van Der Putten AAJ, Krijnen WP, Steenbergen HA, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, et al. Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *J Intellect Disabil Res.* janv 2017;61(1):30-49.
24. Abric JC. Psychologie de la communication. Théories et méthodes. 2019 [cité 10 avr 2025]; Disponible sur: <https://shs.cairn.info/psychologie-de-la-communication--9782100790937>
25. Mucchielli A. La communication globale et ses enjeux existentiels. *Le Psychologue.* 1995;77-90.
26. Watzlawick P, Bavelas JB, Jackson DDA, Morche J. Une logique de la communication. Paris: Éd. Points; 2014. (Points).
27. Molénat X. Paul Watzlawick (1921-2007): Une logique de la communication, 1967. In: Bibliothèque idéale de psychologie [Internet]. Éditions Sciences Humaines; 2020 [cité 10 avr 2025]. p. 197-8. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/bibliotheque-ideale-de-psychologie--9782361066123-page-197>
28. Mehrabian A, Wiener M. Decoding of inconsistent communications. *J Pers Soc Psychol.* 1967;6(1):109-14.

29. Crunelle D. La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap: *Nouv Rev - Éducation Société Incl.* 6 juin 2020;N° 88(1):205-15.
30. Saulus G. La personne polyhandicapée. In: *La personne polyhandicapée* [Internet]. Dunod; 2017 [cité 22 oct 2024]. p. 223-47. Disponible sur: [https://shs.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-223?site\\_lang=fr](https://shs.cairn.info/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-223?site_lang=fr)
31. Rensfeld Flink A, Thunberg G, Nyman A, Broberg M, Åsberg Johnels J. Augmentative and alternative communication with children with severe/profound intellectual and multiple disabilities: speech language pathologists' clinical practices and reasoning. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2 avr 2024;19(3):962-74.
32. Kruihof K, Willems D, van Etten-Jamaludin F, Olsman E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020;33(6):1141-50.
33. Treede RD, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain.* juin 2015;156(6):1003-7.
34. Chambers CT, Dol J, Tutelman PR, Langley CL, Parker JA, Cormier BT, et al. The prevalence of chronic pain in children and adolescents: a systematic review update and meta-analysis. *Pain.* oct 2024;165(10):2215-34.
35. Wager J, Fabrizi L, Tham SW. Need for pediatric specifications for chronic pain diagnoses in the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain.* 2023 Aug 1;164(8):1705–1708. doi:10.1097/j.pain.0000000000002923.
36. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The Incidence of Pain in Children With Severe Cognitive Impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1 déc 2003;157(12):1219.
37. Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Parental perception of cold extremities and other accompanying symptoms in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* mars 2008;12(2):89-96.
38. Van Der Putten A, Vlaskamp C. Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Res Dev Disabil.* sept 2011;32(5):1677-84.
39. Petigas L, Newman CJ. Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Brain Sci.* 23 mars 2021;11(3):408.
40. Jacquier D, Martin AL, Mamie C. Comprendre, évaluer et traiter la douleur de l'enfant en situation de polyhandicap. *Rev Médicale Suisse.* 2022;18(770):310-4.
41. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. 2017;139(6).
42. Bourseul JS, Brochard S, Houx L, Pons C, Bué M, Manesse I, et al. Care-related pain and discomfort in children with motor disabilities in rehabilitation centres. *Ann Phys Rehabil Med.* déc 2016;59(5-6):314-9.

43. Fillingim RB, Loeser JD, Baron R, Edwards RR. Assessment of Chronic Pain: Domains, Methods, and Mechanisms. *J Pain*. sept 2016;17(9):T10-20.
44. Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain Assessment in the Patient Unable to Self-Report: Position Statement with Clinical Practice Recommendations. *Pain Manag Nurs*. déc 2011;12(4):230-50.
45. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatr Anesth*. mars 2006;16(3):258-65.
46. Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, et al. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version postopératoire. *Can J Anesth Can Anesth*. nov 2011;58(11):1016-23.
47. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain*. déc 2001;5(4):433-42.
48. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N. Profil Douleur Pédiatrique : échelle comportementale pour l'évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Traduction française par l'UETD Hôpital Robert Debré. Paris : Pédiaol ; 2009. Disponible sur : <https://pediadol.org/wp-content/uploads/2010/02/PROFIL-DOULEUR-PEDIATRIQUE.pdf>
49. Rondi F, Marrimpoey P, Belot M, Gallois A, Léger J, Pambrun E, Jutand MA. Évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé (EDAAP). Hendaye : Hôpital Marin ; 2008. Disponible sur : <https://pediadol.org/wp-content/uploads/2022/03/EDAAP.pdf>
50. Barney CC, Andersen RD, Defrin R, Genik LM, McGuire BE, Symons FJ. Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain Rep*. 16 juin 2020;5(4):e821.
51. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. 3e éd. mise à jour et augmentée. Paris: A. Colin; 2009. (Dictionnaire).
52. Dumez H. Méthodologie de la recherche qualitative: les 10 questions clés de la démarche compréhensive. 2e éd. Paris: Vuibert; 2016.
53. Dacheux E. La communication: définition.
54. Paillé P. *La méthodologie qualitative : postures de recherche et travail de terrain* [Internet]. Paris : Armand Colin ; 2006 [cité 2025 mars 22]. Disponible sur : [https://shs.cairn.info/la-methodologie-qualitative--9782200346515?site\\_lang=fr](https://shs.cairn.info/la-methodologie-qualitative--9782200346515?site_lang=fr)
55. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. *Journal officiel de la République française* [Internet]. 1978 Jan 7 [cité 2025 avril 22]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000565319/>
56. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. *Journal officiel de la République française* [Internet]. 2016 Jan 26 [cité 2025 avril 22]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031887703/>

57. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) (Texte présentant de l'intérêt pour l'EEE). *Journal officiel de l'Union européenne* [Internet]. 2016 Apr 27 [cité 2025 avril 22]. Disponible sur : <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/fra>
58. Meunier JP, Sibeoni J. Quel cadre réglementaire en France pour réaliser une recherche qualitative ? *Hegel*. 2020;N° 1(1):58.
59. Délibération n° 2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (MR-004) - Légifrance [Internet]. [cité 22 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037187498>
60. Chapitre II : Information de la personne qui se prête à une recherche impliquant la personne humaine et recueil de son consentement (Articles L1122-1 à L1122-2). *Légifrance* [Internet]. [cité 2024 oct 22]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000025457449>
61. Article L312-1-2 - Code des relations entre le public et l'administration - Légifrance [Internet]. [cité 23 mars 2025]. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000033205514](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033205514)
62. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. 2e éd. refondue. Paris: A. Colin; 2007. (128).
63. Point S. Chapitre 15. L'analyse des données qualitatives : voyage au centre du codage. In: *Les méthodes de recherche du DBA* [Internet]. Paris : EMS Éditions ; 2018. p. 262-82. Disponible sur : <https://shs.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-262>
64. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 11 avr 2025]. Générique Polyhandicap. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3187081/fr/generique-polyhandicap](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187081/fr/generique-polyhandicap)
65. Coyne I, Holmström I, Söderbäck M. Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *J Pediatr Nurs*. sept 2018;42:45-56.
66. Article 3 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Légifrance* [Internet]. [cité 2025 avr 21]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000002041523](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002041523)

## ANNEXES

## Annexe 1 : échelles d'hétéro-évaluation

Échelle 1 : Grille d'Évaluation de la Douleur – Déficience Intellectuelle

## GED-DI

## Grille d'Évaluation de la Douleur–Déficience Intellectuelle

Nom: \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_(jj/mm/aa)

## INSTRUCTIONS

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

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

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

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

**Échelle 2** : Profil Douleur Pédiatrique**Profil Douleur Pédiatrique**  
Evaluation de l'état de base**Profil Douleur****Douleur la plus gênante (Douleur A)**

1. Pour chaque item, merci d'entourer le chiffre qui correspond le mieux au comportement de votre enfant lorsqu'il présente cette douleur.
2. Notez les chiffres que vous avez entourés dans la colonne score
3. Additionnez les chiffres de la colonne score pour obtenir un score total
4. Enregistrez le total sur le graphique récapitulatif

Lorsqu'il ressent cette douleur, mon enfant :	Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Tout à fait	SCORE
Est joyeux	3	2	1	0	
Est sociable ou communique	3	2	1	0	
Semble en retrait ou déprimé	0	1	2	3	
Pleure, gémit, grogne, crie ou hurle	0	1	2	3	
Est difficile à consoler ou réconforter	0	1	2	3	
Se mutile (se mord ou se cogne la tête...)	0	1	2	3	
Rechigne à manger/ est difficile à nourrir	0	1	2	3	
A un sommeil perturbé	0	1	2	3	
Grimaces, visage crispé, yeux plissés	0	1	2	3	
Front plissé, sourcils froncés, air inquiet	0	1	2	3	
Semble apeuré (yeux grands ouverts)	0	1	2	3	
Grince les dents ou fait des mouvements de bouche	0	1	2	3	
Agité, ne tient pas en place, stressé	0	1	2	3	
Tendu, raide ou spastique	0	1	2	3	
Se recroqueville ou ramène ses jambes sur son thorax	0	1	2	3	
Cherche à toucher ou frotter une zone particulière	0	1	2	3	
S'oppose à la mobilisation	0	1	2	3	
Se rétracte ou proteste quand on le touche	0	1	2	3	
Se tortille, jette sa tête en arrière, se contorsionne ou se cabre	0	1	2	3	
A des mouvements involontaires ou stéréotypés, sursaute, tressaille, convulse	0	1	2	3	
TOTAL					

Merci de cocher la case qui décrit le mieux l'intensité de cette douleur

Aucune       Légère       Modérée       Sévère       Très sévère

**Échelle 3** : Évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescente ou adulte polyhandicapé

**EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR  
CHEZ L'ADOLESCENT OU ADULTE POLYHANDICAPÉ  
(EDAAP)**

NOM :

Prénom :

Pavillon :

		Date :		
		Heures		
RETENTISSEMENT SOMATIQUE				
<b>PLAINTES SOMATIQUES</b>	<b>1. Emissions vocales (langage rudimentaire) et/ou pleurs et/ou cris :</b>			
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels ou absence habituelle...	0	0	0
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris habituels intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris...	1	1	1
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris provoqués par les manipulations...	2	2	3
	Em. Voc. et/ou pleurs et/ou cris spontanés tout à fait inhabituels...	3	3	3
	Em. Voc. et/ou mêmes signes avec manifestations neurovégétatives...	4	4	4
<b>POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS</b>	<b>2. Attitude antalgique :</b>			
	pas d'attitude antalgique	0	0	0
	Recherche d'une position antalgique	1	1	1
	Attitude antalgique spontanée	2	2	3
	Attitude antalgique déterminée par le soignant	3	3	3
	Obnubilé(e) par sa douleur	4	4	4
<b>IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES</b>	<b>3. Zone douloureuse :</b>			
	Aucune zone douloureuse	0	0	0
	Zone sensible localisée lors des soins (visage, pieds, mains, ventre...), nommer :	1	1	1
	Zone douloureuse révélée par la palpation	2	2	3
	Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen	3	3	3
	Zone douloureuse désignée de façon spontanée	4	4	4
	Examen impossible du fait de la douleur	5	5	5
<b>SOMMEIL</b>	<b>4. Troubles du sommeil :</b>			
	Sommeil habituel	0	0	0
	Sommeil agité	1	1	1
	Insomnies (troubles de l'endormissement ou réveil nocturne)	2	2	3
	perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil)	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL				
<b>TONUS</b>	<b>5. Tonus :</b>			
	Tonus normal, hypotonique, hypertonique	0	0	0
	Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	1	1	1
	Accentuation spontanée du tonus au repos	2	2	3
	Mêmes signes que 3 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 2 avec cris et pleurs	4	4	4

<b>MIMIQUE</b>	<b>6. Mimique douloureuse, expression du visage traduisant la douleur :</b>			
	Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle	0	0	0
	Faciès détendu ou faciès inquiet habituel	0	0	0
	Faciès inquiet inhabituel	1	1	1
	Mimique douloureuse lors des manipulations	2	2	2
	Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
	Même signe que 1 - 2 - 3 accompagné de manifestations neurovégétatives	4	4	4
<b>EXPRESSION DU CORPS</b>	<b>7. Observation des mouvements spontanés</b> (volontaires ou non, coordonnés ou non) :			
	Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle	0	0	0
	Peu de capacité à s'exprimer et/ou à agir de manière habituelle	0	0	0
	Mouvements stéréotypés ou hyperactivité (si possibilité motrice)	0	0	0
	Recrudescence de mouvements spontanés	1	1	1
	Etat d'agitation inhabituel ou prostration	2	2	2
	Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
	Mêmes signes que 1 - 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4
<b>INTERACTION LORS DES SOINS</b>	<b>8. Capacité à interagir avec le soignant, modes relationnels :</b>			
	Acceptation du contact ou aide partielle lors des soins (habillage, transfert...)	0	0	0
	Réaction d'appréhension habituelle au toucher	0	0	0
	Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher	1	1	1
	Réaction d'opposition ou de retrait	2	2	2
	Réaction de repli	3	3	3
<b>COMMUNICATION</b>	<b>9. Communication verbale ou non verbale :</b>			
	Peu de capacités d'expression de la communication	0	0	0
	Capacité d'expression de la communication	0	0	0
	Demandes intensifiées : attire l'attention de façon inhabituelle	1	1	1
	Difficultés temporaires pour établir une communication	2	2	2
	Refus hostile de toute communication	3	3	3
<b>VIE SOCIALE INTERÊT POUR L'ENVIRONNEMENT</b>	<b>10. Relation au monde :</b>			
	Intérêt pour l'environnement limité à ses préoccupations habituelles	0	0	0
	S'intéresse peu à l'environnement	0	0	0
	S'intéresse et cherche à contrôler l'environnement	0	0	0
	Baisse de l'intérêt, doit être sollicité(e)	1	1	1
	Réaction d'appréhension aux stimuli sonores (bruits) et visuels (lumière)	2	2	2
	Désintérêt total pour l'environnement	3	3	3
<b>TROUBLES DU COMPORTEMENT</b>	<b>11. Comportement et personnalité :</b>			
	Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle	0	0	0
	Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression) passagère	1	1	1
	Déstabilisation durable (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto ou hétéro-agression)	2	2	2
	Réaction de panique (hurlements, réactions neuro-végétatives)	3	3	3
	Actes d'automutilation	4	4	4
<b>TOTAL</b>				

**Échelle 4** : Face Legs Activity Cry Consolability scale**ECHELLE FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability) révisée pour la personne avec handicap**

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

		Date							
		Heure							
<b>VISAGE</b>	0 Pas d'expression particulière ou sourire 1 Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé, <i>semble triste ou inquiet</i> 2 Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton, <i>visage affligé, expression d'effroi ou de panique</i>								
<b>JAMBES</b>	0 Position habituelle ou détendue 1 Gêné, agité, tendu, <i>trémulations occasionnelles</i> 2 Coups de pieds ou jambes recroquevillées, <i>augmentation marquée de la spasticité, trémulations ou sursauts permanents</i>								
<b>ACTIVITE</b>	0 allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement 1 Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu, <i>moyennement agité (ex : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif), respiration superficielle, saccadée, soupirs intermittents</i> 2 Arc-bouté, figé, ou sursaute, <i>agitation sévère, se cogne la tête, tremblements (non rigide), retient sa respiration, halète ou inspire profondément (ou va chercher loin sa respiration), respiration saccadée importante</i>								
<b>CRIS</b>	0 Pas de cris (éveillé ou endormi) 1 Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle, <i>explosion verbale ou grognement occasionnel</i> 2 Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes, <i>explosion verbale répétée ou grognement constant</i>								
<b>CONSOLABILITE</b>	0 Content, détendu 1 Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Distrayable 2 Difficile à consoler ou à reconforter, <i>repousse le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort</i>								
<b>SCORE TOTAL</b>									
<b>OBSERVATIONS</b>									

**Échelle 5 : Douleur Enfant San Salvador****Echelle DESS : Douleur Enfant San Salvador**

pour évaluer la douleur de l'enfant et l'adulte souffrant de polyhandicap

**Score de 0 à 40, seuil de traitement 6**

Coter de façon rétrospective sur 8 heures. Manifestations habituelles : 0. Modification douteuse : 1. Modification présente : 2. Modification importante : 3. Modification extrême : 4.

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un item est dépourvu de signification (non applicable) pour le patient étudié, coter 0.

Références : Collignon P et al. Eur J of Pain 2001. Guisiano B et al. Methods Inf Med 1995

Date												
Heure												
<b>ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
<b>ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)</b> 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs												
<b>ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)</b> 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)												
<b>ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)</b> 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. <i>ITEM non pertinent si aucun contrôle moteur des membres supérieurs</i>												



## Annexe 2 : Guide d'entretien

### Guide d'entretien

[Présentation du sujet et de l'entretien]

#### Question 1 : **Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?**

---

**Thème ciblé :** Profil de l'interviewé.e, expérience, formation.

**Questions de relance :**

- Depuis combien de temps êtes-vous MK ?
- Depuis combien de temps exercez-vous auprès d'enfants polyhandicapé.e.s ?
- Avez-vous suivi une formation en pédiatrie ? consacrée au polyhandicap ? consacrée aux douleurs ?
- Dans vos prises en charges actuelles, quelle est la part d'enfants polyhandicapé.e.s que vous soignez ?

#### Question 2 : **Quelle définition donnez-vous au polyhandicap ?**

---

**Thème ciblé :** Représentation de l'interviewé.e

#### Question 3 : **Comment se déroule une première rencontre avec un enfant polyhandicapé.e ?**

---

**Thème ciblé :** Communication avec enfant

**Questions de relance :**

- Comment rentrez-vous en communication avec l'enfant ?
- Quelle place accordez-vous aux parents ?

#### Question 4 : **Comment communiquez-vous avec l'enfant lors des séances ?**

---

**Thème ciblé :** Communication avec enfant

**Questions de relance :**

- Quel outils de communication utilisez-vous au quotidien ?
- Avez-vous développé un langage unique, propre à chaque enfant ?

#### Question 5 : **Que vous évoque la notion de partenaire de communication ?**

---

**Thème ciblé :** partenariat/ communication

**Questions de relance :**

- Qui considérez-vous comme partenaire de communication ?

#### Question 6 : **Comment créez-vous une relation de confiance avec les parents ?**

---

**Thème ciblé :** partenariat/relation avec parents

**Questions de relance :**

- Quelle place prennent les parents lors des séances ?
- Comment communiquez-vous avec les parents ?
- Comment prenez-vous en compte l'expérience des parents ?
- Comment décririez-vous votre relation avec les parents ?
  - Partenariat/collaboration ?
  - Source de conflit ?
  - Descendante ?

---

**Question 7 : Comment appréhendez-vous la douleur lors des séances ?**

---

**Thème ciblé :** Douleur

**Questions de relance :**

- *Quand évaluez-vous les douleurs ? à quelle fréquence ?*
- *Lorsqu'un enfant est douloureux.se, avez-vous des difficultés à effectuer vos soins ?*

---

**Question 8 : Comment évaluez-vous les douleurs ?**

---

**Thème ciblé :** Évaluation douleur

**Questions de relance :**

- *Qu'est-ce qui vous fait comprendre qu'il y a des douleurs ?*
- *Quels sont les différents outils que vous utilisez ?*
- *Quels sont les obstacles/difficultés rencontrées lors de l'évaluation des douleurs ?*
  
- *Comment avez-vous connu ces outils ? (structure, formation, etc.)*
- *Avez-vous suivi une formation dédiée à l'évaluation des douleurs chez les enfants polyhandicapé.e.s ?*

---

**Question 9 : Selon vous, quels pourraient être les axes d'amélioration des professionnel.le.s de santé dans la communication avec l'enfant polyhandicapé.e ?**

---

**Thème ciblé :** Amélioration des pratiques

**Questions de relance :**

- *Quel(s) conseil(s) sur la communication donneriez-vous à un.e professionnel.le de santé pratiquant ou souhaitant pratiquer avec des enfants polyhandicapé.e.s ?*

---

**Question 10 : Selon vous, quels pourraient être les axes d'amélioration des professionnel.le.s de santé dans l'évaluation des comportements douloureux de l'enfant polyhandicapé.e ?**

---

**Thème ciblé :** Amélioration des pratiques

**Questions de relance :**

- *Quel(s) conseil(s) sur l'évaluation des douleurs donneriez-vous à un.e professionnel.le de santé pratiquant ou souhaitant pratiquer avec des enfants polyhandicapé.e.s ?*

---

**AUTRE ?**

---

- *Souhaitez-vous ajouter autre chose que nous n'avons pas abordé ?*

### **Annexe 3 : Résumés des entretiens**

#### **Résumé : Entretien exploratoire - Julien**

Julien est kinésithérapeute depuis 2019, avec un parcours orienté vers pédiatrie, notamment auprès d'enfants en situation de handicap. Il a exercé en SESSAD et en IEM. Il a aussi une activité d'enseignement et s'implique dans plusieurs associations pédiatriques.

Dans sa pratique, la communication avec l'enfant polyhandicapé.e repose sur une approche sensorielle individualisée. Lors de la première rencontre, il privilégie un entretien approfondi avec la famille, considérée comme experte de l'enfant. Cette collaboration permet d'identifier les signaux de mal-être ou de douleur, souvent ambigus chez ces enfants. Julien utilise, par exemple, l'évaluation DUNN pour dresser un profil sensoriel de l'enfant.

Il insiste sur une posture d'observation fine, en binôme si possible, pour croiser les regards. Sa communication se construit progressivement, en se basant sur le feedback de l'enfant, les informations transmises par les parents et son expérience clinique. L'enjeu est de mettre en place un environnement sécurisant et d'adapter la posture professionnelle pour favoriser le bien-être de l'enfant.

Concernant la douleur, Julien décrit un travail d'« enquête » pour identifier l'origine des signes d'inconfort : expressions faciales, vocalisations, gestes. Il s'appuie parfois sur des échelles comme la FLACC ou San Salvador, en utilisant seulement les critères pertinents pour l'enfant. Cependant, il privilégie l'utilisation de ses connaissances sur l'enfant, pour avoir une évaluation plus précise.

Enfin, Julien insiste sur l'importance de stratégies d'apaisement co-construites (famille, connaissances, expérience) et sur la pluridisciplinarité, pour affiner la compréhension de l'enfant et éviter la routine. Il conclut sur la nécessité d'une vigilance constante, mais aussi d'un ajustement naturel qui se développe avec le temps passé auprès de l'enfant.

#### **Résumé : Entretien complémentaire 1 - Benjamin**

Benjamin est kinésithérapeute depuis 2019 et a exercé dans divers contextes : SMR pédiatriques, IEM, hôpital d'enfants et libéral. Il travaille actuellement en SMR pédiatrique, où il prend en charge environ 20 % d'enfants polyhandicapés, souvent en séjour de répit ou en post-opératoire.

Il définit le polyhandicap comme une association de troubles moteurs et cognitifs entraînant des situations complexes, notamment sur le plan de la communication. Lors des premières rencontres, il privilégie un environnement calme et adopte une approche sensorielle progressive, inspirée de la stimulation basale. Il commence toujours par un contact physique doux, une voix posée, et observe les réactions de l'enfant pour ajuster sa posture.

Les parents jouent un rôle central : il s'appuie sur eux.elles pour comprendre les signes de communication et d'inconfort, même s'il note que certains codes peuvent être très spécifiques à la relation parent-enfant et difficilement transférables. Il insiste sur le fait de trouver un équilibre entre les parents et l'enfant, qui reste le destinataire des soins.

Benjamin utilise des outils comme l'échelle FLACC pour évaluer la douleur, mais reconnaît que pour certain.e.s enfants, l'échelle n'est pas adaptée. Il insiste sur l'importance de mieux mettre en place les transmissions entre professionnel.le. de santé des différentes structures notamment pour les codes de communication.

Il valorise une communication non verbale, sensorielle, bien qu'elle demande davantage d'effort cognitif et émotionnel de la part des MK.

Enfin, Benjamin insiste sur le respect de la singularité de chaque enfant, et introduit la notion de family centered care.

### **Résumé : Entretien complémentaire 2 – Benoit**

Benoît, kinésithérapeute depuis 2008, travaille à 50 % avec des enfants, dont certain.e.s en situation de polyhandicap. Il a obtenu un Diplôme Universitaire sur les IMC et le polyhandicap, complété par des formations au sein d'un réseau pédiatrique. Il intervient à domicile ou en structures.

Il définit le polyhandicap comme une association de handicaps moteurs et cognitifs entraînant une forte difficulté d'adaptation. Il souligne l'importance d'un regard sociétal bienveillant et critique l'exclusion souvent subie par ces enfants. Sa vision est également nourrie par son expérience personnelle de parent d'un enfant en situation de handicap.

Dans sa pratique, l'alliance thérapeutique avec l'enfant et les familles est essentielle. Elle repose sur l'écoute, l'adaptation, et la co-construction d'objectifs réalistes. Il insiste sur l'importance du respect et d'un accompagnement des familles dans l'acceptation du handicap. Les échanges avec les parents sont parfois limités par la structure des soins (absence en séance, relais par des aidant-es, peu de synthèses pluridisciplinaires avec les familles).

La communication avec l'enfant se fait verbalement mais aussi par le toucher, les expressions corporelles et l'observation. Benoît souligne le défi que représente l'absence de communication verbale.

Concernant la douleur, il adopte une approche basée sur l'observation. Il reconnaît ne pas utiliser systématiquement d'outils d'évaluation normés comme l'échelle de San Salvador, par manque de temps et complexité d'usage. Il appelle à des outils plus accessibles et numériques. Le rôle des parents dans l'identification des douleurs est souvent centré sur les signes somatiques (fatigue, crises, inconfort) plutôt que sur une douleur exprimée ou verbalisée.

Enfin, Benoît évoque des axes d'amélioration : mieux intégrer les familles dans les temps professionnels, dépasser les freins à la prise en charge (peur, charge émotionnelle), promouvoir une société plus inclusive, et renforcer la bienveillance et le savoir-être des soignant.e.s. Il met en avant le besoin d'une reconnaissance plus large de ces parcours de vie complexes, de la petite enfance à l'âge adulte.

### **Résumé : Entretien complémentaire 3 - Marie**

Marie est kinésithérapeute depuis 2000, installée en libéral, avec une patientèle à 80-90 % pédiatrique, dont une dizaine d'enfants polyhandicapé.e.s suivi.e.s. Elle s'est formée sur le polyhandicap et a développé une forte expertise dans l'accompagnement de ces enfants.

Elle définit le polyhandicap comme une combinaison de troubles moteurs et cognitifs empêchant la communication verbale, avec souvent une origine congénitale. Lors des premières séances, elle privilégie la création d'un cadre rassurant, adapté aux besoins sensoriels de chaque enfant (musique, lumière douce, tapis au sol...). La relation se construit aussi par le toucher, la parole, et l'observation fine des signes non verbaux (regards, mimiques, gestes).

Les parents et aidant.e.s sont présent.e.s en séance, considéré.e.s expert.e.s de leur enfant. Marie valorise un partenariat, échangeant savoirs pratiques et observations. Elle souligne aussi leur rôle essentiel dans la coordination entre professionnel.le.s (groupe WhatsApp, carnets de liaison).

Pour la communication, elle collabore avec différent.e.s professionnel.le.s et utilise des outils de CAA (pictogrammes, gestes). Elle souligne toutefois un manque de formation sur ces outils.

Concernant la douleur, Marie se base sur les comportements inhabituels, les mimiques, les gestes d'évitement, etc. Elle utilise l'échelle des visages, mais insiste sur les limites à localiser précisément la douleur. En cas de doute, elle alerte les médecins ou oriente les familles. Elle souhaiterait la mise en place de fiches individualisées par enfant afin d'identifier plus tôt les signes d'alerte.

Enfin, elle mentionne la nécessité de mieux partager l'information entre professionnel.le.s, notamment en libéral. Elle insiste sur l'importance d'un accompagnement continu et d'un lien de confiance durable avec les familles.

### **Résumé : Entretien complémentaire 4 - Alice**

Alice est kinésithérapeute depuis plus de 20 ans, avec un parcours riche entre neuro-adulte, pédiatrie neuromusculaire et soins de suite et de réadaptation pédiatriques. Dans son quotidien, environ 20 % de ses patient.e.s sont des enfants polyhandicapé.e.s, qu'elle accompagne sur des durées variables, souvent longues.

Alice définit le polyhandicap comme une double atteinte motrice et cognitive, rendant difficile l'expression des besoins et de la douleur. Néanmoins, elle insiste sur la mise en place d'outils de communication propres à chaque enfant, grâce à l'observation et l'aide des parents.

Lors des premières rencontres, Alice s'appuie sur les dossiers, les transmissions, les objets ou codes de communication disponibles, et priorise un contact verbal puis physique, inspirée de la stimulation basale. Elle est particulièrement attentive aux signes corporels et expressifs de confort ou d'inconfort.

Les parents sont considéré.e.s comme des partenaires clés : guides pour décrypter les signaux, acteur.rice.s de la relation. La communication se construit dès la première séance, dans un cadre apaisé, par un échange ouvert et une évaluation des besoins. Elle souligne parfois le manque de temps pour ces échanges en structure, tant avec les familles qu'avec les autres professionnel.le.s.

Alice travaille en coordination avec les équipes pluridisciplinaires, mais évoque un manque de formation et de temps pour s'impliquer davantage dans les outils de communication alternative (pictogrammes, cahiers, tablettes), souvent gérés uniquement par les orthophonistes. L'utilisation reste possible si les outils sont fournis.

Pour l'évaluation de la douleur, Alice utilise principalement l'échelle FLACC et observe le visage, les tensions corporelles, les réactions au toucher et les schémas moteurs. Elle se dit en vigilance permanente, adaptant la séance au ressenti de l'enfant.

Alice met en évidence des axes d'amélioration concernant la coordination, la formation à la communication alternative, et l'attention accordée aux parents, en proposant des temps d'échange ou de répit, et des rituels sensoriels de qualité à intégrer dans le quotidien des familles. Elle évoque aussi l'importance du vécu corporel dans la formation des soignant.e.s pour améliorer leur empathie et leur approche thérapeutique.