

N° 4
novembre 1998

**BULLETIN
THEMATIQUE
DE LA FOVAHM**

paraît deux fois l'an

ELLE

APPROCHES DE LA DOULEUR

PARA

FOVAHM

SOMMAIRE

Editorial	p 3
Caractéristiques du phénomène douloureux	p
Expressions de la douleur	p
Evaluer la douleur	p
La douleur prise en compte : témoignage	p
Douleur et santé	p
Rencontre avec Martine Emery	p
Le coin des bibliovores	p
Rédacteurs, Remerciements	p
Repères historiques et recherches	p 5

EDITORIAL

Eprouver une douleur, la localiser, définir sa nature et son intensité, puis l'exprimer à la personne qui peut nous soulager est un processus que nous effectuons naturellement. Pourtant, sa complexité mérite que nous nous y arrêtions, le temps de ces quelques pages. Pour les personnes handicapées mentales, ce processus est loin d'être aisé. Les limites imposées à leur sensibilité, à l'organisation de leur schéma corporel et à leurs moyens de communication constituent de nombreux obstacles.

Si nous nous penchons sur ce thème aujourd'hui, c'est grâce aux travaux effectués depuis quelques décennies par le personnel hospitalier. L'intérêt porté à la douleur est relativement récent dans l'histoire médicale. Depuis une vingtaine d'années, la qualité du système de santé ne dépend plus seulement de l'efficacité des traitements, mais aussi du soulagement de la douleur.

Nos interrogations sur les phénomènes douloureux apparaissent alors que l'hôpital cantonal de Genève lance un nouveau projet d'autogestion des doses morphiniques par les patients (juin 1998). La banalisation et la sous-évaluation de la douleur en milieu hospitalier diminuent singulièrement tandis que de nombreuses idées fausses sont balayées et que la lutte contre la douleur s'intensifie.

Toutes les catégories de malades bénéficient progressivement d'une écoute et d'une prise en charge efficace des sensations douloureuses : les personnes en fin de vie, les malades chroniques, les personnes opérées, puis les enfants, les polyhandicapés et les personnes mentalement déficientes. La détection de la douleur n'est pas aisée chez les personnes privées de langage verbal. Dans ce cas, le personnel médical s'appuie en grande partie sur les observations des proches. Il existe actuellement des échelles d'auto- et d'hétéroévaluation qui complètent ces données. Les principales expressions de la douleur sont connues et enseignées aux professionnels de la santé.

Les questions traitées dans ce numéro portent sur l'expression de la douleur chez les personnes handicapées mentales diminuées dans leur communication. De quels moyens dispose une telle personne pour signifier qu'elle souffre dans son corps ? A quels signes l'accompagnant doit-il être attentif ? Quel est le rôle de ce dernier auprès des médecins et du personnel hospitalier ? C'est à travers des articles de fond et des témoignages que nous tenterons d'apporter un éclairage sur ce délicat sujet. La littérature concernant notre population d'adultes est fort restreinte : à nous donc de "tirer des parallèles" à vous d'élaborer votre propre réflexion et d'inventer vos outils pour aider à dire la douleur. Notre lutte à la FOVAHM est de nous rendre de plus en plus aptes à détecter la douleur chez les personnes dont nous avons la charge et d'y apporter la réponse la mieux appropriée, en étroite collaboration avec les services de santé.

ND

..PHÉNOMÈNE DOULOUREUX

Les préjugés à sonder :

L'histoire médicale de la douleur est marquée par des attitudes de déni et de dénégation. Des conceptions erronées ont influencé tant la littérature que la prise en charge des patients. Dans les années septante, les premières études systématiques de la douleur ont commencé par démentir bon nombre d'idées fausses dont certaines sont reproduites ci-dessous.

"La douleur est moins fréquente chez l'enfant et le déficient mental."

"Les personnes dont le système nerveux est immature perçoivent moins la douleur."

"Le déficient mental qui s'automutile présente un trouble de la perception douloureuse."

"L'utilisation de produits antalgiques puissants comporte des risques d'accoutumance."

Ces études ont montré qu'aucun argument scientifique n'était en faveur de ces conceptions (Collignon 1995).

Définitions et modèles :

La douleur est une sensation déclenchée par des stimulations intenses capables de menacer l'intégrité de l'organisme. Elle est éminemment subjective. En 1979, l'International Association for Study of Pain définit la douleur comme "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou virtuel, ou décrite en termes d'un tel dommage." La relation entre douleur et lésion n'est pas constante et il n'y a pas de zone corticale spécialisée dans l'intégration du message nociceptif. L'information douloureuse est largement diffusée, no-

tamment dans le système limbique qui gère les émotions. C'est à travers ce contexte émotionnel que l'expérience douloureuse est mémorisée (Gauvain-Piquard 1995, Lestang 1998). Ainsi, les aspects affectifs sont fortement impliqués dans le phénomène douloureux, ce qui rend malaisé toute objectivation.

La douleur se définit donc comme un phénomène complexe et multifactoriel. Les aspects physiologiques, comportementaux et émotionnels sont concernés au premier chef. Par conséquent, un modèle biopsychosocial a supplanté progressivement un modèle strictement médical. Dans la succession des modèles adoptés puis abandonnés, Vieyra (in Cook & Tursz 1998) note le passage d'une vision unicausale du phénomène douloureux à une vision multicausale.

"La douleur ne se prouve pas, elle s'éprouve." **D. Le Breton**

La douleur est une sensation qui entraîne des comportements de défense élémentaires, mais aussi des comportements forgés par l'éducation et le milieu culturel de l'individu. Le patient qui souffre apprend dès l'enfance à exprimer sa douleur avec plus ou moins d'intensité, plus ou moins de conviction, plus ou moins de nuances. D'autre part, le soignant entend une douleur en fonction de son milieu; il projette sur la situation sa vision du monde, ses préjugés sociaux et culturels, sa propre expérience douloureuse.

"La seule douleur supportable, c'est la douleur des autres." R. Leriche

La communication occupe une place primordiale dans le diagnostic de la douleur. Ce dernier repose sur ce que le sujet exprime et non sur la mise en évidence d'une lésion (Collignon 1995). L'expérience douloureuse doit être exprimée puis transmise au personnel compétent. Pour les personnes sans langage verbal, l'observation effectuée par les proches est essentielle à la détection des aspects douloureux. Pour Cook & Tursz (1998), trois facteurs influencent le processus de communication en milieu clinique : le degré de connaissance partagée par le praticien et le patient ou son entourage; les rôles, statuts et idéologies des différents acteurs; les contraintes institutionnelles.

Face à la douleur, les professionnels se heurtent à un manque flagrant d'outils. Contraire-

ment à d'autres domaines, il n'existe aucune méthode neurophysiologique pour étudier la sensation douloureuse. Cependant, de nombreux chercheurs travaillent à introduire des méthodes davantage objectives pour enregistrer les manifestations de la douleur. Ces moyens permettent une lecture rapide des problèmes douloureux du patient et facilitent la communication au sein du personnel soignant. Ainsi la douleur, entité subjective au départ, subit un processus d'objectivation et devient "un problème médical" à part entière, susceptible d'être traité avec des moyens eux aussi objectifs.

La douleur : scandale à éliminer ?

En s'emparant du problème de la douleur, le monde médical transforme l'expérience humaine de la douleur. Mais si les progrès des analgésiques parviennent à diminuer, voire supprimer la sensation douloureuse, l'économie de la question du sens de la douleur ne peut en aucun cas se faire (D. Le Breton, in Cook & Tursz 1998). Le pourquoi de la douleur chez un individu, hic et nunc, est essentielle pour comprendre la personne dans son entier. Le sens prend forme au travers de l'écoute et des réponses adaptées à chaque situation.

ND

.....DOULEUR

"Tout ce qui est décrit comme douleur est une douleur. En l'absence d'un accès direct à la douleur de l'autre, est considéré comme douleur tout ce que le sujet décrit comme tel. Le diagnostic positif de douleur repose non sur la mise en évidence d'une lésion, mais sur ce que le sujet dit." (Pichard-Léandri et Gauvain-Piquard 1989). Petit avant-propos qui signifie simplement que, dès l'instant où il y a plainte de la part d'une personne, nous avons le devoir de nous y intéresser, et autant au comment ou au pourquoi qu'au combien.

Introduction

Il semble important en premier lieu de préciser que ce mince exposé a été réalisé à partir d'ouvrages traitant de la douleur, prise ici au sens large du terme, des enfants ou des nourrissons, qui tout comme les personnes que nous côtoyons dans nos professions respectives, n'ont à leur disposition que très peu de moyens de communication. Or, la douleur ne se voit, ni ne s'entend, ni ne se palpe. Il n'existe pas d'accès direct à la douleur d'autrui autre que la communication. Nous voilà devant un antagonisme que nous ne pouvons éluder. Toutefois, l'expérience même de la douleur, de par son individualité, est paradoxalement commune à chaque être vivant, donc à chacun de nous. La douleur s'efface de notre pensée, mais le corps lui s'en souvient toujours. Ce souvenir, ineffable mais persistant, à la limite de la compassion, peut être une porte d'accès aux douleurs muettes des personnes handicapées mentales.

Qu'est-ce que la douleur ?

L'une des définitions en est : "La douleur est une expérience humaine subjective qui survient en réaction à une menace à l'intégrité de l'individu." (Trembley 1991). Cette phrase dans laquelle chaque mot est une évocation intime et universelle mériterait à elle seule un ouvrage complet et pourrait servir de guide dans notre approche des personnes souffrantes. Si la douleur est expérience humaine, alors elle est, par définition, élargissement et enrichissement et doit être, en tant que

tels, abordée avec respect. De plus elle est subjective, c'est-à-dire personnelle et vécue différemment par chacun. Nous n'avons pas à nous porter juges de la douleur d'autrui, mais seulement à la prendre en considération, puisqu'elle survient en réaction à une menace à l'intégrité de l'individu.

Selon B. Dalens (1993), d'un point de vue chronologique, la perception douloureuse commence par un stimulus cutané non délabrant qui déclenche une douleur aiguë brève, précise, proportionnelle à son intensité, cessant pratiquement avec lui et générant un réflexe de retrait (ex : empoigner un verre chaud). C'est la "douleur signal". La répétition du stimulus ou un stimulus de caractère délabrant provoque une réaction inflammatoire et/ou des lésions nerveuses. La douleur qui en résulte présente alors de nouvelles caractéristiques : elle persiste à l'arrêt de la stimulation ; elle abaisse les seuils de sensibilité nociceptive dans le territoire lésé ; elle se diffuse aux territoires adjacents non lésés. Alors, la "douleur signal" devient "douleur entretenue" ou "douleur maladie". Si l'état nociceptif persiste au-delà d'un mois, la douleur devient chronique et s'accompagne de modifications du comportement et du caractère dont les plus apparentes sont la labilité émotionnelle et l'inactivité croissante.

D'un point de vue purement physique, en raccourci simplifié, la douleur est transmise au cerveau sous forme d'impulsions électriques, à travers la moelle épinière, par un réseau de fibres différentes réagissant à des vitesses différentes.

À noter que, dans le milieu médical, on utilise en général, plutôt que douleur, le terme *nociception*, car il désigne l'ensemble des réactions physiologiques et/ou comportementales répondant à des stimuli nocifs.

Différents stades de la douleur

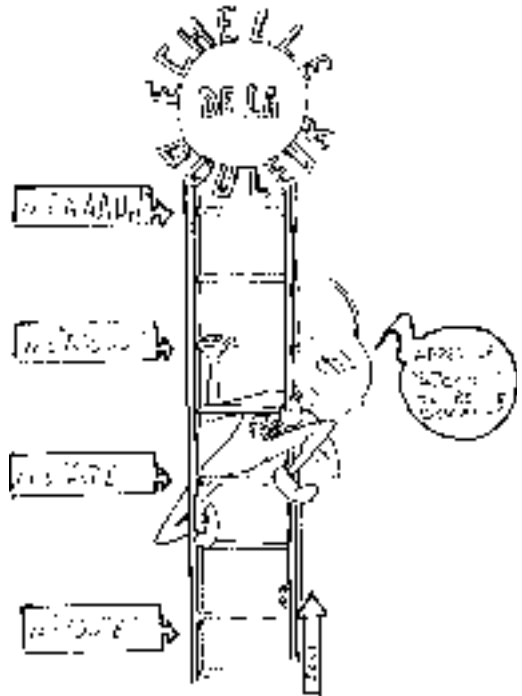
Selon Gauvain-Piquard (1997), il existe quatre stades de la douleur. Dans le premier, celui de la douleur légère (ex : une égratignure), la personne se concentre sur l'endroit de sa douleur pendant un court moment, sans se désintéresser du monde extérieur. Ainsi, à la première occasion de distraction, elle oublie sa douleur. Au second, celui de la forte douleur (ex : une coupure), la personne qui a très mal ne se laisse pas distraire par le monde extérieur et investit totalement l'endroit de sa douleur. Au troisième, celui de la douleur

envahissante, apparaît le phénomène paradoxal du désinvestissement de la zone douloureuse, de soi et du monde extérieur. Le quatrième stade, et j'ose espérer qu'en parler ici sera utile à nous rendre attentifs, est celui de la torture. Les témoignages font état d'une douleur croissante, de la disparition des repères temporo-spatiaux, de la perte des limites du corps, puis de la perte de connaissance. Vient ensuite la phase de récupération avec ses douleurs et l'idée pour la personne que si elle souffre, c'est qu'elle est vivante.

Expressions et signes de la douleur

Même si dans l'absolu, signes et moyens d'expression sont de nature différente, ils sont réunis ici sous une seule enseigne, puisque pour des personnes ne disposant pas du moyen de communication le plus usité, à savoir la parole, les signes de la douleur deviennent moyens de communication. Cela demande donc de la part de l'accompagnant finesse et subtilité, présence et attention dans l'échange.

La douleur est un signal d'alarme indiquant que le corps subit une agression. Les signaux émis en réaction à cette agression sont en principe connus par tous, puisque expérimentés par tous. Ils sont, pour les plus visibles, le saignement, les pleurs et les cris qui engendrent, par leur évidence, une réaction immédiate de la part de l'entourage. D'autres sont plus fins et demandent, sinon de connaître la personne, à tout le moins de l'observer avec une certaine attention. Ils sont la transpiration, les tremblements, la fièvre, la crispation, les auto-massages répétés d'une zone précise du corps, des grimaces, la pâleur ou la rougeur, l'accélération du pouls, etc... Dans ce même registre, notons également les positions antalgiques



ques qui sont des réactions instinctives du corps visant à atténuer une douleur. Elles se singularisent par leur caractère inhabituel et se distinguent d'une position de repos par l'énergie que demande leur maintien. Dans les cas de douleur plus intense ou vécue comme telle, elle peut se signaler par une altération psychomotrice, et plus particulièrement par une atonie motrice, c'est-à-dire une baisse non seulement du tonus, mais également de l'initiative motrice, par une raréfaction et un ralentissement des gestes. Cette inactivité étant d'autant plus flagrante si la personne est habituellement en mouvement. Elle s'accompagne généralement d'une atonie psychique, soit un désintérêt pour le monde extérieur et une diminution des capacités à réagir et à interagir, quels que soient les stimuli. La personne paraît en proie à une intense et muette préoccupation interne. Les choses, d'ordinaire passionnantes, ne retiennent plus ou quasiment plus l'attention. Ce qui signifie en clair que plus la personne a mal et plus cela fait de temps qu'elle a mal, plus la baisse des activités intellectuelles et physiques est importante.

La plainte

D'après Gauvain-Piquard et Garcia (1993), la plainte n'est pas instinctive et ne ressemble en aucun cas au cri ou au gémissement impossible à retenir au moment de la survenue de la douleur. La plainte est réfléchie. Elle est appel au secours qui relie la personne souffrante à une autre personne. Quand elle est exprimée verbalement, une plainte est toujours laconique (ex : "j'ai mal !"). A partir de là, c'est à l'accompagnant de mener le dialogue afin d'en faire dire davantage. La situation se corse, la sympathie (la vraie) et le souvenir des expériences douloureuses de l'accompagnant trouvent toute leur justification dans cette tentative de compréhension de la plainte.

Les expressions généralement utilisées pour décrire le mal sont des comparaisons, des analogies. Bien souvent, c'est tout de même à l'accompagnant de proposer des descriptifs. Certains trouveront peut-être dangereux, ou se poseront la question de l'adéquation de ces longues discussions pour tenter de découvrir l'origine d'une plainte. Car, disent-ils, n'est-ce pas focaliser l'attention de la personne souffrante sur son mal, n'est-ce pas l'inciter à se plaindre encore plus ? Or, si le dialogue reste neutre et sans affectivité, sans excitation que la personne pourrait rechercher pour elle-même, ces craintes sont certainement non fondées. Il est bien clair que si certains peuvent trouver quelque avantage de se plaindre, il nous incombe à nous, accompagnants, de discerner ces gémissements prétextes des véritables douleurs et de replacer son auteur face à sa responsabilité. Comme on dit dans le Val

Ferret : "Ne pas crier au loup pour rien, ça s'apprend ! ". Voilà qui nous replace face à notre responsabilité de professionnels.

Conclusion

Voir et regarder, entendre et écouter. Puis décrypter pour reconnaître la plainte annonciatrice d'une douleur aphone. L'exercice est périlleux, et pourtant il est notre quotidien. Périlleux, car une grande partie des signes sont des expressions émotionnelles, avec tous les risques de confusion qu'elles induisent pour les témoins que nous sommes. Nous n'avons donc à notre disposition guère d'autres outils que l'observation attentive et chaque jour aiguisée des personnes que nous accompagnons.

GM

EVALUER LA DOULEUR

Evaluer la douleur, c'est tenter d'objectiver une expérience dont la subjectivité constitue la caractéristique principale. Différents articles de ce bulletin mettent l'accent sur cet aspect tant du point de vue de la personne qui éprouve la douleur que de celui de la personne qui répond à la plainte.

Evaluer la douleur, c'est répondre à un besoin des personnes handicapées mentales. En tant qu'éducateur, il s'agit, en effet, de prendre en compte la douleur dans sa double dimension, celle de signal du système de protection de l'organisme, mais également en tant que telle, comme source de souffrance physique et psychique. L'éducateur a, de plus, un rôle évident d'intermédiaire entre le monde médical et la personne handicapée mentale.

Evaluer la douleur, c'est également se rappeler, comme le souligne Christine Renaud (1992) en reprenant les propos de McCaffery, que : "la douleur est ce que la personne en dit et elle existe chaque fois qu'elle le dit". Toutefois, dire la douleur pour la personne handicapée mentale est loin d'être facilité par les limites inhérentes à son handicap.

La question de l'évaluation prend, dans ce contexte, tout son sens, afin que nous puissions apporter à la douleur de l'autre une réponse consciente et soulageante, adaptée à la situation réelle et non fondée sur des jugements de valeur.

L'évaluation de la douleur est une approche récente et essentiellement abordée en pédiatrie. Pour des raisons évidentes, il ne s'agit pas d'établir de liens directs entre l'enfant et la personne handicapée mentale adulte. Il s'agit, tout au plus, avec toutes les réserves nécessaires, de trouver quel-

ques pistes. Globalement, les méthodes d'évaluation de la douleur s'articulent autour de deux axes, celui de l'autoévaluation et celui de l'hétéroévaluation.

Les méthodes d'autoévaluation impliquent la participation active de l'enfant dans l'objectivation de ce qu'il ressent. Leur utilisation est possible à partir de cinq ans environ. La plus connue de ces échelles est l'échelle visuelle analogue (EVA) dont le principe est simple. Il s'agit pour l'enfant de se situer sur une échelle de un à dix symbolisant l'absence de douleur et la douleur extrême. La technique du dessin à compléter est également très intéressante. L'enfant y fait figurer sur un "bonhomme" les zones douloureuses. L'intensité est symbolisée par des couleurs différentes que l'enfant a à sa disposition. Avec des enfants plus âgés et des adolescents, il est possible d'utiliser un test de vocabulaire. Ce dernier comporte cinquante huit mots qualifiant les aspects sensoriels de la douleur.

Les méthodes d'hétéroévaluation, quant à elles, s'appuient sur l'observation des modifications du comportement et varient selon le type de douleur, aiguë ou prolongée. Dès que la douleur se prolonge, même de quelques heures, les manifestations se modifient. L'échelle DEGR, élaborée par l'équipe du Dr Gauvain-Piquard, permet d'évaluer le comportement douloureux des enfants de deux à six ans. Il s'agit d'une référence de base dans ce domaine. Dans cette échelle, trois catégories de signes sont observés : les signes directs de la douleur, les signes d'expression volontaire et les signes d'atonie psychomotrice. Cette méthode d'évaluation a servi de référence à l'équipe du Dr Collignon dans l'élaboration d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées. Là encore, le lien direct avec les personnes handicapées mentales adultes n'est pas à faire. Elle permet toutefois d'orienter la réflexion, de dégager des pistes de travail et d'organiser l'observation. L'échelle, reproduite en fin d'article avec l'autorisation de l'auteur, comporte dix items qui reprennent les trois catégories de signes citées plus haut. Pour les signes d'appel, il s'agit d'observer les pleurs et/ou les cris, les mimiques douloureuses et les gémissements. Les réactions de défense de la zone présumée douloureuse, la protection de ces zones ainsi que les attitudes antalgiques permettent de décrire les signes directs. Quant aux manifestations psychiques et physiques inhabituelles, il s'agit d'évaluer l'intérêt pour l'environnement et la capacité d'interaction d'une part, l'accentuation des troubles du tonus et l'accentuation des mouvements spontanés d'autre part. L'évaluation s'effectue sur la base d'une cotation à cinq niveaux qui met en évidence l'écart par rapport au comportement habituel. Cette échelle implique donc une excellente connaissance de ce comportement habituel. C'est pourquoi, elle est associée à un dossier de base comportant dix questions en lien avec les dix items

retenus. Si cette échelle validée et utilisable constitue une source précieuse d'informations, les auteurs attirent l'attention sur quelques limites, à savoir la nécessité d'une bonne connaissance de l'état habituel, la crainte de passer à côté des douleurs chroniques, ainsi que les difficultés d'interprétation lors de troubles psychotiques.

La présentation des méthodes d'évaluation de la douleur montre un champ en pleine construction. Pour les personnes handicapées mentales adultes, le champ reste balbutiant. Ces quelques données ne sont pas suffisantes pour éliminer les risques d'erreurs et pour répondre complètement à nos questionnements quotidiens. Elles permettent toutefois d'affiner notre regard en mettant l'accent sur certains signes connus et reconnus ainsi que sur l'importance primordiale de connaître et faire connaître les personnes que nous accompagnons. La prise en considération de la douleur permet d'apporter des réponses adéquates, de ne pas passer à côté de sa fonction de signal et d'offrir un accompagnement global de la personne handicapée mentale.

VGGC

ÉCHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

0	Manifestations Habituelles
1	Modification Douteuse
2	Modification Présente
3	Modification Importante
4	Modification Extrême

En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

NOM :

DATE :

PRENOM :

EXAMINATEUR :

INFORMATIONS DE BASE

- (1) L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ?
Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?
- (2) Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?
- (3) L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?
- (4) Est-il capable de se protéger avec les mains ?
Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?
- (5) S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?
- (6) S'intéresse-t-il à l'environnement ?
Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?
- (7) Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances ? (donner des exemples)
- (8) Est-ce qu'il communique avec l'adulte ?
Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?
- (9) A-t-il une motricité spontanée ?
Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?
Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?
- (10) Quelle est sa position de confort habituelle ?
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOUR

ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou Sans accès de larmes).

- 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)

ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchant une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense).

- 0 : Réaction habituelle
- 1 : Semble réagir de façon inhabituelle
- 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel
- 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement
- 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs

ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux).

- 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)

ITEM 4 : Protection des Zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact).

- 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

Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs

ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémissement au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente).

- 0 : Se manifeste comme d'habitude
- 1 : Semble plus geignard que d'habitude
- 2 : Gémissement de façon inhabituelle
- 3 : Gémissements avec mimique douloureuse
- 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent).

- 0 : Se manifeste comme d'habitude
 - 1 : Semble moins intéressé que d'habitude
 - 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité
 - 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations
 - 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel
- Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...).

- 0 : Manifestations habituelles
- 1 : Semble plus raide que d'habitude
- 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux
- 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse
- 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs

ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communiquer par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité).

- 0 : Se manifeste comme d'habitude
 - 1 : Semble moins impliqué dans la relation
 - 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact
 - 3 : Refus inhabituel de tout contact
 - 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale
- Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication

ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnées ou non, mouvements choréiques, athosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...).

- 0 : Manifestations habituelles
- 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés
- 2 : Etat d'agitation inhabituel
- 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse
- 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs

ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.

- 0 : Position de confort habituelle
- 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture
- 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées
- 3 : Soulagé par une posture inhabituelle
- 4 : Aucune posture ne semble soulager

FAIRE LE TOTAL SUR 40 :
A partir de 6, la douleur est certaine, il faut traiter
(a partir de 2, il y a un doute)

TEMOIGNAGE

Présentation des deux personnes :

Luc et Jean (prénoms fictifs) sont nés tous deux en 1966. Ils souffrent d'un handicap mental profond ainsi que d'une psychose infantile. Jean est épileptique, de surcroît. Ni l'un ni l'autre n'ont acquis le langage et ils présentent tous deux des stéréotypies et des rituels envahissants. Ils manifestent également toute une série de traits autistiques.

Tous deux comprennent bien les consignes verbales (gestes de la vie quotidienne). Lorsqu'ils désirent quelque chose, ils n'hésitent pas, soit l'un soit l'autre, à prendre la main de l'éducateur et à l'entraîner vers le lieu qui les intéresse. Il leur arrive également souvent de s'emparer des clés de l'éducateur. Pour signifier qu'ils désirent quelque chose, ils le font généralement d'un signe (tendre la main en direction de l'objet), ou par le regard (regardent intensément l'objet puis l'éducateur, jusqu'à ce que ce dernier comprenne.)

Il est dit plus haut que Luc et Jean ne parlent pas. Toutefois, ils savent "susurrer" des sons qui font office de "s'il vous plaît" et "merci". Souvent, quand le repas est sur la table, ils émettent ce son en tendant leurs assiettes. Lorsqu'ils désirent vivement quelque chose, il leur arrive de joindre le geste à la "parole"!

L'appendicite de Luc , les manifestations de la douleur et la réponse de l'équipe éducative :

Luc est en sueur et très pâle. Ses jambes commencent à trembler. Il plie les genoux, se tape sur les cuisses et le ventre, se pince la verge. Son visage et son attitude générale expriment une réelle douleur.

Cela nous paraît assez rapidement sérieux. Il ne semble pas qu'il s'agisse d'une nouvelle manie, d'un caprice ou d'angoisse. Le comportement de Luc continue

même quand un éducateur vient près de lui et il semble impossible de le calmer, que ce soit par l'autorité ou par la douceur.

Les premières manifestations ont lieu en début d'après-midi. En fin de journée, Luc est emmené chez le médecin où il refuse une prise de sang. Puis nous le conduisons à l'hôpital où on lui fait une prise de sang sous sédatif. Il est ensuite opéré.

Extraction d'un morceau de bois du nez de Jean, manifestations de la douleur et intervention de l'équipe éducative :

Jean émet un son qui ressemble à un gloussement, se mord violemment les poignets et les mains. Il s'en prend également aux objets qui l'entourent, notamment à la poignée d'une fenêtre qu'il essaie d'arracher. Il prend également la main des éducateurs présents et la pose sur son visage. Comme pour Luc, aucune attitude de la part des éducateurs présents ne semble pouvoir le calmer. L'expérience nous indique que lorsque Jean est malade, il pose toujours la main de l'éducateur à l'endroit de la douleur. Ce geste nous fait écarter assez rapidement l'hypothèse d'une nouvelle manie, d'une angoisse ou d'un caprice. L'hypothèse d'un mal être physique nécessitant un recours médical s'impose peu à peu.

Deux heures plus tard, alors qu'il est conduit à l'hôpital, il s'empare du stéthoscope du médecin et fait mine de s'ausculter.

L'ORL décide d'explorer ses voies respiratoires sous narcose et quelle n'est pas sa surprise quand il découvre dans son arrière nez un morceau de bois de 1/2 cm de largeur et d'environ 4 à 5 cm de longueur ! L'hypothèse de compréhension est la suivante : en essayant d'avaler le bois, Jean l'aurait "expédié" dans son arrière nez.

Récapitulatif des raisons qui poussent à consulter le médecin :

- le fait que les comportements émis soient inhabituels
- le fait qu'ils soient clairement perçus par les éducateurs comme étant des appels à l'aide et non des caprices, de l'angoisse ou une manie (en lisant la douleur sur le visage et l'attitude globale de la personne)
- le fait qu'ils durent et qu'aucune intervention de la part de l'éducateur ne fasse cesser ou du moins atténuer les comportements en question.

Notons qu'en général, nous prenons la température des personnes qui semblent malades. Dans ces deux cas, nous ne l'avons pas fait. Les signes étaient trop importants et il ne nous a pas paru nécessaire de vérifier la température.

Réflexions et hypothèses suscitées par ces deux expériences :

- à un certain stade de la douleur, Luc et Jean sont capables de communiquer leur mal physique et demander de l'aide
- la douleur chez eux joue le même rôle que chez nous, à savoir celui de signal d'alarme
- ils ne cherchent pas à se donner du plaisir à travers la douleur, donc pas de connotation masochiste
- il semble que le seuil de douleur soit plus élevé chez eux
- ils ont chacun la capacité de localiser sur leur corps la douleur
- certains comportements manifestés sont restés depuis : se taper sur les cuisses et se pincer la verge pour Luc ainsi que les gloussements pour Jean, ont-ils ainsi appris une manière de se stimuler et de se sentir vivre ?
- nous avons été frappés par leur bonne capacité de récupération. En effet, leur convalescence a été fort rapide.
- par rapport à l'angoisse à l'encontre du personnel médical, nous constatons deux évolutions différentes. Luc craint toujours autant les blouses blanches et ne se laisse pas faire alors que Jean, lui, se laisse désormais soigner beaucoup plus volontiers. Aurait-il assimilé que le personnel soignant est là pour le soulager et non pour lui faire du mal ?
- comme certains comportements sont restés depuis, Luc et Jean ne manifesteront peut-être pas la douleur de la même manière. Les signes peuvent changer et à l'avenir nous devons y être attentifs.
- plus nous répondrons adéquatement à leur demande, plus ils arriveront à faire le lien entre demander de l'aide et être soulagés; plus ils nous feront confiance et plus la communication sera aisée entre nous.

Relations avec le personnel hospitalier :

Il semblerait que le personnel soignant s'adapte de mieux en mieux à des patients handicapés mentaux. C'est en tout cas ce que nous avons constaté au fur et à mesure que des personnes de l'institution ont dû être hospitalisées. Il est vrai qu'un réel effort de notre part a été fourni pour que les professionnels de la santé ne les réduisent plus à leur seule dimension de personnes handicapées. Une curiosité saine ainsi qu'un réel intérêt semble avoir

fait place à la grande crainte du début.

Il est clair qu'une grande différence se manifeste entre le médecin traitant ou l'infirmière qui s'occupe d'eux et le personnel médical qui ne connaît pas du tout ces personnes. L'inconnu fait peur à tout le monde. Au début, nous avons pu remarquer cela également chez les médecins et infirmières qui les suivent régulièrement. Nous sentions une grande appréhension et de la crainte : comment va réagir cette personne si je la touche ou lui fais mal ? Va-t-elle comprendre ce que je lui dis ? Va-t-elle comprendre que c'est pour son bien ? Puis, au fur et à mesure des visites, la crainte s'est atténuée pour faire place à la confiance. Ce point améliore les relations de part et d'autre. Plus les résidants sentent l'intervenant confiant et sûr de lui, plus ils sont sécurisés. Et plus les résidants sont apaisés, plus l'intervenant est confiant. Ce sont deux phénomènes qui se nourrissent l'un l'autre.

De plus en plus, les membres du personnel soignant qui suivent régulièrement les résidants leur demandent une participation active. Ils font l'effort de leur expliquer ce qu'ils ont et le moyen de se soigner. Ils s'adressent à une personne qui a des difficultés mais qui n'est pas uniquement handicapée mentale. Cet aspect éducatif qui fait partie intégrante du mandat du personnel soignant est tout à fait respecté dans le cadre des soins apportés aux habitants de notre institution. Même s'il requiert plus de temps et de patience que pour une personne non handicapée.

Les équipes de l'atelier d'occupation adapté et des appartements Gris et Bleu de Collombey, FOVAHM.

DOULEUR ET SANTE

Au fil de ce bulletin, la complexité de l'expérience douloureuse a été mise en évidence. Si la douleur est à prendre en considération en tant que telle, il importe également de ne pas omettre sa fonction première de signal du système de protection de l'organisme. La douleur permet, en effet, d'attirer l'attention sur un problème de santé qu'il s'agit également d'identifier et de traiter. La santé joue un rôle primordial pour chaque individu en aidant ou entravant son fonctionnement global.

De manière générale, les problèmes de santé des personnes handicapées mentales ne sont pas, en soi, différents des problèmes de tout un chacun. Toutefois, au moment de poser un diagnostic, certaines difficultés apparaissent. Pour accéder à des soins, il faut que certaines sensations soient reconnues par la personne, que celle-ci puisse les décrire de manière précise et coopérer afin que des examens soient effectués. A des degrés divers, dans ces trois étapes, les personnes handicapées mentales peuvent éprouver des difficultés majeures de par leur problématique particulière. Dans ce contexte, l'éducateur a un rôle important dans la reconnaissance des manifestations douloureuses des personnes handicapées mentales, mais également dans leur accès à des soins appropriés en servant d'intermédiaire. Cet aspect du travail quotidien n'est pas toujours aisé tant le questionnement est à chaque fois renouvelé : le problème est-il bénin ou au contraire grave, les signes émis sont-ils bien interprétés, quel est le niveau de douleur ? Il n'existe, bien évidemment, pas de réponses toutes faites, mais des pistes de réflexion qui permettent d'optimiser la prise en charge quoti-

dienne. Nous avons déjà mis l'accent dans ce bulletin sur l'importance d'une prise de conscience de chacun sur son propre positionnement face à la douleur et à la maladie, d'une bonne connaissance du phénomène douloureux ainsi que sur la nécessité de chasser idées fausses et jugements de valeur. Les données sur l'évaluation ont montré l'importance fondamentale d'une bonne connaissance des personnes accompagnées afin de déceler les comportements et signes inhabituels. Si connaître la personne dans son individualité et son histoire médicale permet d'affiner l'accompagnement en matière de santé, les données sur les problèmes de santé liés à certains types de syndromes ou handicaps enrichissent également la réflexion. Il ne s'agit pas ici de faire le tour de la question, mais simplement, à travers deux exemples, de montrer en quoi cette connaissance peut améliorer l'adéquation des réponses apportées.

Un certain nombre de problèmes de santé majeurs a été mis en évidence chez les personnes atteintes du syndrome de Down. Lambert (1979 et 1997), dans deux ouvrages, en donne un large aperçu. Pour rappel, on peut citer une certaine susceptibilité aux infections, les problèmes digestifs, les problèmes sensoriels, les anomalies du squelette, le dysfonctionnement thyroïdien et l'épilepsie. Certes, tous ces problèmes n'engendrent pas forcément des symptômes douloureux. De plus, chaque personne n'a pas l'ensemble de ces problèmes de santé. Toutefois, connaître ces risques potentiels permet d'être sensibilisé à certaines manifestations possibles et d'enrichir les hypothèses afin de ne pas passer à côté de problèmes connus. Un autre exemple est celui de l'automutilation. Parmi les hypothèses émises en matière d'étiologie, Morelle (1995) cite les troubles organiques passagers comme facteurs déclenchant de l'automutilation et de sa persistance. Dans le domaine, on s'accorde à penser que le facteur douleur est souvent sous-estimé. Parmi les problèmes de santé évoqués, on trouve l'otite et les troubles digestifs. Là encore, l'éclairage offre une possibilité d'enrichir nos hypothèses de



travail.

L'état de santé des personnes que nous accompagnons est un facteur essentiel de fonctionnement global. La douleur et une santé défailante ont des effets indéniables sur la personne et sa qualité de vie. Offrir un accompagnement optimal en matière de santé nécessite une réflexion éclairée afin de remplir notre rôle d'intermédiaire de manière toujours plus pertinente.

VGGC

....MARTINE EMERY

Le parcours professionnel de Martine Emery commence par un diplôme de commerce. Quelques années plus tard, la voici à travailler avec des personnes handicapées. Vient ensuite une formation d'infirmière, puis un poste de responsable du service de cardiologie au centre valaisan de pneumologie qui accueille aujourd'hui des gens requérant des soins pulmonaires ou cardiaques, des traitements de cancers ou des soins palliatifs.

Pouvez-vous nous dire où en est, à l'heure actuelle, la formation du personnel infirmier au sujet de la douleur ?

Même s'il existe quelques centres spécialisés dans la formation sur la douleur, la Suisse est globalement en retard dans ce domaine spécifique. Puisque la vocation de l'infirmière est de soulager les personnes souffrantes, on nous enseigne à l'école d'infirmières l'utilisation des antalgiques, des analgésiques et des morphiniques. Mais pour ces derniers, l'accent est surtout mis sur les effets secondaires qu'ils entraînent sur les systèmes respiratoire et nerveux central, et sur les risques mortels liés à leur usage abusif. Car le risque est réel. Il y a donc souvent une limite très fragile entre atténuer la douleur et précipiter quelqu'un vers la mort. C'est au traçage de cette limite que nous ne sommes pas formées. Et pourtant, combien grande est la difficulté ! Que faire ? Empêcher la personne de souffrir au risque de raccourcir sa vie ou la regarder agoniser en se disant que nous avons pourtant les moyens de la soulager ? Le basculement vers un geste euthanasique est vite arrivé. A un niveau moins pointu, il est évident qu'on nous apprend à repérer les signes

de la douleur comme quelque chose d'objectif, mais les années de pratique nous enseignent que c'est totalement subjectif.

Quels peuvent être ces signes chez une personne qui "ne communique pas", par exemple une personne en fin de vie ?

Oui, il y a de la communication ! C'est le corps qui parle et c'est à nous de l'observer. Chez une personne inconsciente, les signes les plus flagrants sont les traits du visage. Même les yeux clos, le faciès est parlant. Nous constatons aussi la douleur par les changements d'expression lorsque nous mobilisons la personne. Les proches du malade sont souvent une des meilleures sources de renseignements, car ils sont ceux qui le connaissent le mieux, y compris dans ses expressions. Au stade avant le coma, le malade peut réagir, en plus, par un battement de paupière ou un serrement de main lorsque nous lui demandons s'il a mal. Et si la personne verbalise, cela est assez simple. Assez, car en fait, pour certaines douleurs atroces, telles que celles provoquées par un cancer par exemple, l'allègement n'est souvent que momentané. Abolir la douleur devrait être l'idéal de tout soignant, mais au maximum de l'intensité de ces douleurs, il n'est pas possible de les éliminer toutes. Nous ne pouvons que les atténuer. Chez les personnes qui sont en général d'humeur égale, selon qu'elles parlent ou non, le développement de l'agressivité ou la multiplication des plaintes est également un signal à prendre en considération comme annonciateur d'une douleur.

Comment vous y prenez-vous pour gérer les douleurs aiguës et y a-t-il un seuil de douleur en dessous duquel vous n'intervenez pas ?

À l'hôpital il n'y a pas de douleur minime. Il n'est pas évident d'être de bons gestionnaires de la douleur. Notre force est la pluridisciplinarité. Avant d'abdiquer face à la douleur, nous pourrions théoriquement essayer tout ce qui est à notre disposition. Mais dans le milieu médical, la douleur est souvent encore tabou et cette pluridisciplinarité peut devenir arme à double tranchant et offrir ainsi une décision derrière laquelle le soignant peut se retrancher pour éviter de se mouiller. C'est encore souvent mal interprété, lorsqu'un rapport sur un patient indique qu'il faut lui administrer un morphinique puissant à dose importante. Je vous donne un petit exemple extrême mais réel qui illustrera beaucoup mieux ces dires. Un patient disait à une infirmière : "J'ai mal. Donnez-moi quelque chose." Réponse : "Mais non monsieur, ce n'est pas l'heure". Genre de réponse qui non seulement

est totalement indigne d'une professionnelle, mais qui surtout culpabilise le patient en lieu et place de le soulager.

Est-il possible pour vous de quantifier la douleur ?

Nous disposons effectivement d'échelles de la douleur qui nous aident à régler les doses d'antalgiques. Ces échelles sont graduées de 1 à 10 en temps et en douleur. Le patient désigne, pour un temps donné, quelle est sa quantité de douleur, 1 étant une douleur faible et 10 très forte. Mais pour cela, encore faut-il que le patient puisse parler. Le grand piège pour nous, c'est de vouloir comparer la dame du premier étage et la dame du troisième qui ont la même affection mais pas la même douleur. Ce que nous n'avons pas le droit de faire, car c'est toute la personne qui souffre, toute la sensibilité, toute la mémoire de l'être qui réagit à la stimulation douloureuse. Ainsi, la perception de la douleur est très différente pour chacun.

En guise de conclusion, je dirais que la douleur elle-même n'a aucune valeur ! Dans notre pratique quotidienne, elle est le révélateur de nos limites actuelles et représente un des enjeux les plus importants à l'aube de l'an 2000, là où tout le savoir et les techniques de l'homme semblent pourtant pouvoir réaliser l'impossible !

GM

LE COIN DES BIBLIOVORES

Le scoop de la bibliothèque :

J'ai un secret à vous glisser : la bibliothèque est de plus en plus fréquentée et pas seulement par les stagiaires ! Il y a donc du va-et-vient, les ouvrages s'aèrent et nos méninges aussi. Au risque de me répéter, toutes les suggestions sont les bienvenues : propositions d'achat, coups de cœur "littéraires", intérêts particuliers. Alors n'hésitez pas afin que la bibliothèque devienne un lieu dynamique.

Les nouvelles acquisitions de ce semestre ont des couleurs automnales avec notamment des ouvrages sur le thème de la douleur et du deuil. Les recherches sur ces aspects sont encore trop rares, mais les tabous tendent à se lever.

Avec la pluie qui se met à tomber, je vous souhaite de bonnes lectures.

Nouvelles acquisitions :

COOK J. et TURSZ A. (dir.) : L'enfant et la douleur : familles et soignants. Paris, Syros, 1998.

DUSART A : Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort : Retentissement de la perte d'un proche, processus de deuil et attitudes de l'entourage. Dijon, CREA Bourgogne, 1997.

FONDATION DE FRANCE : Lorsque les parents disparaissent : Le deuil chez les personnes déficientes intellectuelles, quel vécu, quel soutien ? Dijon, CREA Bourgogne, 1997.

FONDATION NEUCHATELOISE EN FAVEUR DES HANDICAPES MENTAUX : Les Perce-Neige : une aven-

- ture humaine. La Chaux-de-Fonds, Les Perce-Neige, 1998.
- G.E.I.S.T. 21 : Trisomie : le défi de l'autonomie. Puy-de-Dôme, G.E.I.S.T. 21, Actes des 6^{èmes} journées nationales Trisomie 21, 1997.
- MARTY P. : La psychosomatique de l'adulte. Paris, PUF, Coll. QSJ, 1996.
- MOSAÏQUE : Le syndrome de l'X fragile : aspects génétiques, cliniques et thérapeutiques. Paris, MOSAÏQUES, association des "X fragiles", 1997.

Autour du thème de la douleur :

Voici les références ayant servi à l'élaboration de ce bulletin. Les ouvrages sont en rayons et les articles sont réunis dans un classeur "Approches de la douleur", à la bibliothèque de la Pierre-à-Voir :

- ALBA A-E : Retentissement psychomoteur de la douleur. Aspects sémiologiques et thérapeutiques. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, No2, 1993.
- ASSOCIATION AMERICAINE SUR LE RETARD MENTAL, Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien. Canada, EDISEM, 1994.
- CHOLLET P. et JAUBERT M. : Prise en compte de la douleur : le point de vue de l'infirmière dans un service de soins pour polyhandicapés. Paris, Actes du Colloque des 30-31 janvier et 1^{er} février 1995.
- COLLIGNON P. et coll. : Etude de l'expression de la douleur chez le sujet déficient mental profond. Incidences pratiques. Paris, Journées de l'Hôpital St Vincent de Paul, 18-20 juin 1992.
- COLLIGNON P. et coll. : Une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. In La douleur chez l'enfant : échelles d'évaluation, traitements médicamenteux. Berlin, Springer, 1993.
- COLLIGNON P. : L'expression de la douleur chez l'adulte polyhandicapé. Idées fausses, pièges et difficultés diagnostiques. Paris UNESCO, Actes du Colloque des 30-31 janvier et 1^{er} février 1995.
- COLLIGNON P. et coll. : Difficultés du diagnostic de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Paris, Annales de Pédiatrie, Vol.42, No2, février 1995.
- COLLIGNON P. et coll. : Evaluation et traitement de la douleur chez les enfants ayant une encéphalopathie progressive. Paris, Médecine-Sciences Flammarion, Journées parisiennes de Pédiatrie, 12-13 octobre 1996.

- COLLIGNON P. et coll. : Utilisation d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé. Paris, Doul. et Analg. 1, 1997.
- COOK J. et TURSZ A. (dir.) : L'enfant et la douleur : familles et soignants. Paris, Syros, 1998.
- DALENS B. : Psychopathologie de la douleur chez l'enfant. Journal de pédiatrie et de puériculture, No 2, 1993.
- GAUVAIN-PIQUARD A. et GARCIA X. : Vécu de la douleur par les enfants. Journal de pédiatrie et de puériculture, No 3, 1993.
- GAUVAIN-PIQUARD A. : La douleur chez l'enfant. Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Tome I, No 30, 1995.
- GAUVAIN-PIQUARD A. : La douleur physique chez le jeune enfant. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, avril-mai 1997.
- LAMBERT J.-L. : Le mongolisme. Bruxelles, Pierre Mardaga, 1979.
- LAMBERT J.-L. : Trisomie 21 et âge adulte. Lausanne, Ed. des Sentiers, 1997.
- LE BARS D. : La douleur vue par un physiologiste. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 44^{ème} année, No11, novembre 1996.
- LESTANG C. : La douleur chez l'enfant hospitalisé en chirurgie. Le Journal des Psychologues, No 157, mai 1998.
- MORELLE C. : Le corps blessé : Automutilation, psychiatrie et psychanalyse. Paris, Masson, 1995.
- NOBLINS M. et FOURNIER-CHARRIERE E. : Comment évaluer la douleur chez l'enfant. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, No3, 1993.
- PICHARD-LEANDRI E. et GAUVAIN-PIQUARD A. : La douleur chez l'enfant. Ed. MEDSI/ McGraw-Hill, 1989.
- PICHARD-LEANDRI E. : Les douleurs d'origine neuropathique. Journal de Pédiatrie et de Puériculture, No3, 1993.
- RENAUD C. : L'évaluation de la douleur. Soins, No 561/562, pp37-43, juin-juillet 1992.
- TREMBLEY N. et PH. D. : Les mécanismes de la douleur. Nursing Québec, vol. 11, n° 6 novembre-décembre 1991.
- ULRICH M. : Mythes et préjugés à proscrire. Nursing Québec, vol.11, No6, novembre-décembre 1991.

VGGC

DEPART ET ARRIVEE

Olivier Pochon a quitté la FOVAHM, et donc la rédaction de *Parallèles*. Nous le remercions chaleureusement pour sa participation au 3^{ème} numéro et nous lui souhaitons pleins succès dans son nouvel emploi.

C'est avec plaisir que nous accueillons Gilles Michelet, MSP à la boulangerie de la Meunière, pour compléter notre équipe.

Nous REMERCIONS Nathalie Dorsaz, Véronique Granges, Valérie Rausis, Pierre-André Gex, Vincent Giroud et Nicolas Terrettaz de la FOVAHM pour leur participation active à ce bulletin, ainsi que Mme Martine Emery pour son témoignage et M. Patrick Collignon pour son aide bibliographique.

LES REDACTEURS :

Véronique GOY GAY-CROSIER
Gilles MICHELET
Nicole DUBUIS

