



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Pharmacie



N° de thèse :

THÈSE

Présentée
à l'UFR Sciences de Santé
de Dijon

pour l'obtention du Diplôme d'État
de Docteur en Pharmacie

soutenue publiquement le 15/02/2024

par

COTTERLI Agate

22/10/1995 à Dijon

UTILISATION DU MEOPA DANS LA PRISE EN CHARGE
DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS
CHEZ LES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP DYSCOMMUNICANTS
AU SEIN DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

JURY : **M** **ANDRES Cyrille** **(Président)**
 Mme **DECUYPER Françoise** **(Directeur)**
 M **BOULIN Mathieu** **(Membre invité)**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiat, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

De juridiction constante, en s'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans son propre document, l'étudiant se rend coupable d'un délit de contrefaçon (au sens de l'article L.335.1 et suivants du code de la propriété intellectuelle). Ce délit est dès lors constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics.



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Pharmacie



N° de thèse :

THÈSE

Présentée
à l'UFR Sciences de Santé
de Dijon

pour l'obtention du Diplôme d'État
de Docteur en Pharmacie

soutenue publiquement le 15/02/2024

par

COTTERLI Agate

22/10/1995 à Dijon

UTILISATION DU MEOPA DANS LA PRISE EN CHARGE
DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS
CHEZ LES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP DYSCOMMUNICANTS
AU SEIN DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

JURY :

M	ANDRES Cyrille	(Président)
Mme	DECUYPER Françoise	(Directeur)
M	BOULIN Mathieu	(Membre invité)

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

Vice - Doyen : M. Eric LESNIEWSKA

Professeurs

CHAMBIN Odile	Pharmacotechnie
GROS Claude	Chimie organique
HEYDEL Jean-Marie	Biochimie, biologie moléculaire
LESNIEWSKA Eric	Biophysique
NEIERS Fabrice	Biochimie, biologie moléculaire
OFFER Anne-Claire	Pharmacognosie
TESSIER Anne	Physiologie
VERGELY-VANDRIESSE Catherine	Physiologie, Physiopathologie

PU-PH

BOULIN Mathieu	Pharmacie clinique
KOHLI Evelyne	Immunologie, Virologie
GIRODON François	Hématologie
SCHMITT Antonin	Pharmacologie, Pharmacie clinique

Professeurs Emérites

BELON Jean-Paul	Pharmacologie
LACAILLE-DUBOIS Marie-Aleth	Pharmacognosie
ROCHETTE Luc	Physiologie

Maîtres de Conférences

ANDRES Cyrille	Pharmacotechnie
ASSIFAOU Ali	Pharmacotechnie
BARBIER Elodie	Chimie analytique
BAS Mathilde	Biochimie Clinique
BASSET Christelle	Immunologie, hématologie
BERARD Véronique	Pharmacotechnie
BOUYER Florence	Pharmacologie
BOUYER Frédéric	Chimie physique, Chimie générale
BRUGUIERE Antoine	Pharmacognosie
BURGY Olivier	Biologie Cellulaire
COLLIN Bertrand	Chimie Thérapeutique,
Radiopharmacie	
DESBOIS Nicolas	Chimie organique
FAURE Philippe	Biochimie générale et clinique
GUERRIAUD Matthieu	Droit pharmaceutique
LEMAITRE Jean-Paul	Bactériologie
MELoux Alexandre	Physiologie
ROCHELET Murielle	Chimie analytique
SEGUY Nathalie	Mycologie médicale, botanique
VIENNEY Fabienne	Biophysique
WENDREMAIRE Maëva	Toxicologie

MCU-PH

CRANSAC Amélie
FAGNONI Philippe
SAUTOUR Marc

Pharmacie clinique
Pharmacie clinique
Biodiversité végétale et fongique

ATER/Enseignants Contractuels

LOPEZ Tatiana

Toxicologie

PAST

BERNARD
Dominique-Alain
CADOT Rachel
DEMOULIN-GIRAUD Celia

NOTE

L'UFR des Sciences de Santé - Circonscription Pharmacie de Dijon déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

SERMENT

En présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples, je jure :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont apporté leur soutien pendant ces longues années d'études et qui m'ont épaulé lors de ces derniers mois consacrés à l'écriture de ce travail de thèse d'exercice et en particulier :

Au Docteur Cyrille Andrès,

Pour avoir accepté la présidence du jury lors de cette soutenance de thèse ainsi que pour m'avoir aiguillé au mieux lors de mon changement de direction vers l'industrie pharmaceutique.

Au Docteur Françoise Decuyper,

Pour m'avoir accompagné en tant que directrice de thèse lors de ce travail exigeant et m'avoir fait bénéficier de son expérience, de sa rigueur et de sa bienveillance.

Au Docteur Mathieu Boulin,

Pour sa gentillesse, son dévouement auprès des étudiants de la faculté de Pharmacie de Dijon et pour avoir été un soutien d'une grande valeur lors de mon année hospitalo-universitaire.

Au Docteur Anne Tessier,

Pour m'avoir permis de découvrir le monde de la recherche, pour nos moments de convivialité partagés et pour m'avoir soutenu dans mes candidatures.

Au Docteur Christophe Raveau,

Pour avoir su me faire partager cet intérêt pour le MEOPA, pour nos échanges constructifs et son soutien lors de mon stage de fin d'études.

A toutes les personnes avec qui j'ai eu l'occasion d'échanger dans le cadre de ce travail de thèse,

A tous les patients porteurs de handicap qui m'ont tant bouleversé, à leurs familles qui ont accepté de me laisser les accompagner et partager ces moments d'intimité. A tous les soignants, à tous les personnels d'établissements médico-sociaux qui travaillent dans des conditions si difficiles et qui font preuve d'un courage exemplaire. Aux personnes qui travaillent sans relâche pour faire bouger les lignes et en particulier à Monsieur Pascal Jacob et au Professeur Djéa Saravane, qui ont permis tant d'avancées dans la prise en charge des personnes vivants avec un handicap.

A mes parents,

Qui ont été d'un soutien sans faille depuis toujours pour m'offrir la possibilité de me consacrer exclusivement à mes (beaucoup trop longues) études. Un immense merci pour votre amour inconditionnel qui m'honore chaque jour un peu plus.

A Charles,

Pour avoir choisi de partager avec moi cette aventure incroyable qu'est la vie. T'avoir à mes côtés est une grâce extraordinaire que je chéris précieusement.

A ma famille et à mes amis,

Pour votre soutien et pour tous ces moments que nous partageons ensemble depuis des années.

A Dragi, à Ulysse, à Snow et à Qwerty,

Qui rendent le monde tellement plus beau.

« Ce que vous ferez au plus petit d'entre les miens, c'est à moi que vous le ferez »

(Mt 25,40)

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES	8
TABLE DES FIGURES	11
TABLE DES TABLEAUX	12
LISTE DES ABREVIATIONS	13
INTRODUCTION	15
PARTIE 1 : ENJEUX AUTOUR DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS, PLACE DU MEOPA DANS L'ARSENAL THERAPEUTIQUE ET RAPPELS SUR LE HANDICAP DYSCOMMUNICANT	16
1. LA DOULEUR LIEE AUX SOINS	17
1.1. Rappels sur la douleur : définition, physiologie et classification	17
1.2. Prise en compte de la douleur du patient par le corps médical : un concept récent.....	18
1.3. Généralités sur la douleur liée aux soins	21
1.3.1. Qu'est-ce que la douleur procédurale ?	21
1.3.2. Epidémiologie et populations à risque	22
1.3.3. Cadre légal	23
1.4. Prévenir la douleur liée aux soins : Un enjeu majeur de santé publique.....	24
1.5. Recommandations actuelles de prise en charge de la douleur liée aux soins par les autorités de santé	25
1.5.1. Stratégie thérapeutique chez l'adulte.....	25
1.5.1.1. Gaz inhalé	26
1.5.1.2. Anesthésiques locaux topiques.....	27
1.5.1.3. Anesthésiques injectables.....	28
1.5.1.4. Antalgiques généraux.....	28
1.5.2. Stratégie thérapeutique chez l'enfant	29
1.5.2.1. Mesures non médicamenteuses	30
1.5.2.2. Médicaments utilisés en prévention des douleurs induites chez l'enfant.....	30
2. LE MEOPA	33
2.1. Le MEOPA : un médicament qui ne date pas d'hier	33
2.2. Indications thérapeutiques.....	34
2.3. Pharmacologie du MEOPA.....	34
2.4. Modalités d'utilisation.....	35
2.4.1. Cadre juridique	35
2.4.2. En pratique	36
2.5. Effets indésirables	37
2.6. Interactions médicamenteuses	39
2.7. Contre-indications.....	39
2.8. Avantages et inconvénients.....	40
3. LES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP DYSCOMMUNICANTS	41
3.1. Le handicap	41
3.1.1. Définition du handicap	41
3.1.1.1. Selon la loi française du 11 février 2005	41

3.1.1.2. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé.....	42
3.1.2. Qu'est-ce que la dyscommunication ?	43
3.1.3. La dyscommunication : au carrefour de différents handicaps	45
3.1.3.1. Handicap mental	45
3.1.3.2. Handicap psychique	46
3.1.3.3. Troubles du spectre autistique	46
3.1.3.4. Polyhandicap.....	47
3.1.4. Chiffres du handicap et évolution.....	48
3.2. Le secteur médico-social	49
3.2.1. Contexte	49
3.2.2. Définition et missions générales	50
3.2.3. Nombre d'établissements en France et évolution	50
3.2.4. Financement.....	51
3.3. Accueil et prise en charge des patients en situation de handicap présentant une dyscommunication	52
3.3.1. Principaux établissements et leurs caractéristiques	52
3.3.1.1. Chez l'adulte	52
3.3.1.1.1. Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	53
3.3.1.1.2. Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	54
3.3.1.2. Chez l'enfant	54
3.3.1.2.1. Institut Médico-Educatif (IME).....	56
3.3.1.2.2. Établissement pour jeunes polyhandicapés.....	57

PARTIE 2 : PARTICULARITE DES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP DYSCOMMUNICANTS ET ENQUÊTE TERRAIN SUR L'UTILISATION DU MEOPA EN ESMS..... 58

4. LE CAS PARTICULIER DES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP DYSCOMMUNICANTS FACE A LA DOULEUR LIEE AUX SOINS	59
4.1. Législation relative aux établissements médico-sociaux.....	59
4.2. Une vulnérabilité d'origine multifactorielle.....	59
4.2.1. Le handicap à l'épreuve des stéréotypes.....	59
4.2.2. Besoins de santé accrus.....	60
4.2.2.1. Soins spécifiques	60
4.2.2.2. Pathologies liées au handicap.....	60
4.2.3. Expression atypique de la douleur.....	61
4.2.3.1. Une variabilité importante des manifestations.....	61
4.2.3.2. Impact de la polymédication.....	61
4.2.4. Inégalités d'accès aux soins	62
4.2.4.1. Prise en charge inadaptée	62
4.2.4.2. Disparités géographiques des ESMS.....	62
4.2.4.2.1. Répartition des MAS	63
4.2.4.2.2. Répartition des FAM	63
4.2.4.2.3. Répartition des IME	64
4.2.4.2.4. Répartition des établissements pour jeunes polyhandicapés	64
4.3. Situations à risque de douleur procédurale en ESMS	65
4.4. Evaluation de la douleur	65
4.4.1. Enjeux.....	65
4.4.2. Echelles d'hétéroévaluation de la douleur	66
4.5. Prise en charge thérapeutique : Utilisation du MEOPA en ESMS	68

5. LE MEOPA DANS LA PRATIQUE DES SOIGNANTS EN ESMS : COLLECTE DE DONNEES ET SYNTHÈSE DES RESULTATS	69
5.1. Méthodologie de recherche : Une approche qualitative	69
5.1.1. Justification de l'approche qualitative	69
5.1.2. Outils utilisés pour le recueil de données	70
5.2. Profil des personnes interrogées	71
5.2.1. Patients dyscommunicants en situation de handicap et leurs aidants ..	71
5.2.2. Associations nationales et régionales	71
5.2.3. Professionnels de santé	72
5.2.4. Directeur d'ESMS	73
5.3. Synthèse des résultats	73
5.3.1. Besoin médical	73
5.3.1.1. Importance de la douleur liée aux soins dans les gestes pratiqués en ESMS.....	73
5.3.1.2. Evaluation de la douleur liée aux soins	75
5.3.1.3. Stratégie thérapeutique utilisée	75
5.3.2. Bilan de l'utilisation du MEOPA dans la pratique quotidienne des soignants interrogés	76
5.3.2.1. Intérêt pour le MEOPA.....	76
5.3.2.2. Freins à l'utilisation du MEOPA	77
5.3.2.2.1. Frein financier	77
5.3.2.2.2. Contraintes logistiques et réglementaires	79
5.3.2.2.3. Manque d'information sur le médicament	80
5.3.2.2.4. Manque de formation	81
5.3.2.2.5. Risque professionnel, image du produit et impact environnemental.....	81
CONCLUSION	83
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	85
ANNEXES	92

TABLE DES FIGURES

FIGURE 1 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES 4 COMPOSANTES DE LA DOULEUR.....	17
FIGURE 2 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES RECOMMANDATIONS OFFICIELLES EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS CHEZ L'ADULTE.....	26
FIGURE 3 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES RECOMMANDATIONS OFFICIELLES EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS CHEZ L'ENFANT	29
FIGURE 4 : MATERIEL UTILISE POUR L'ADMINISTRATION DU MEOPA.....	37
FIGURE 5 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP ACCUEILLIS EN ESMS	53
FIGURE 6 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ACCUEILLIS EN ESMS	55
FIGURE 7 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES MAS EN FRANCE.....	63
FIGURE 8 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES FAM EN FRANCE.....	63
FIGURE 9 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES IME EN FRANCE	64
FIGURE 10 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ETABLISSEMENTS POUR JEUNES POLYHANDICAPES EN FRANCE	64

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE DES EFFETS INDESIRABLES DU MEOPA EN FONCTION DE LEUR FREQUENCE D'APPARITION.....	38
TABLEAU 2 : MATERIEL UTILISE POUR L'ADMINISTRATION DU MEOPA	40
TABLEAU 3 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SELON LE TYPE D'ESMS D'ACCUEIL	53
TABLEAU 4 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES MAS.....	54
TABLEAU 5 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES FAM.....	56
TABLEAU 6 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES IME	56
TABLEAU 7 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES JEUNES POLYHANDICAPES	57

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AGM : Apprentissage des Gestes Médicaux
AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
ARS : Agence Régionale de Santé
ATU : Autorisation Temporaire d'Utilisation
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap, et de la Santé
CIH : Classification Internationale des Handicaps
CIM : Classification Internationale des Maladies
CLUD : Comité de LUtte contre la Douleur
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP : Code de la Santé Publique
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé
EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESMS : Etablissements et services Sociaux et Médico-Sociaux
EVA : Echelle Visuelle Analogique
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GIEC : Groupe d'experts Intergouvernemental sur l'Evolution du Climat
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IASP : International Association for the Study of Pain
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IME : Institut Médico-Educatif
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IQSS : Indicateurs Qualité et Sécurité des Soins
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MEOPA : Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote

OGD PH : Objectif Global de Dépenses pour les Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PGR : Plan de Gestion des Risques

QI : Quotient Intellectuel

RCP : Résumé des Caractéristiques du Produit

SFEDT : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques

INTRODUCTION

Bien que la France soit un pays innovant en matière de prise en charge de la douleur des patients, cette thématique demeure un enjeu majeur en 2024. En effet, comme le souligne la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFEDT), une société savante pluriprofessionnelle, dans sa table ronde d'octobre 2023 : « Il est essentiel de passer d'un modèle centré sur l'hôpital à une offre de qualité à la fois à l'hôpital et en ville, en mettant l'accent sur une meilleure organisation des soins en ville, en particulier pour les personnes vulnérables » (1).

Sur le terrain, de nombreux acteurs comme les professionnels de santé, les associations à l'initiative des familles de patients, les autorités de santé œuvrent chaque jour, sur l'ensemble du territoire, pour permettre d'améliorer la prise en charge médicale des personnes vulnérables vis-à-vis de la douleur, et notamment les patients en situation de handicap.

Les Etablissements et services Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS), lieux de vie de nombreux patients en situation de handicap, se retrouvent ainsi en première ligne pour garantir à ces personnes un accès à des soins adaptés, prérequis indispensable à une vie en meilleure santé et à leur accompagnement vers davantage d'autonomie.

Le MEOPA, un médicament sous forme de gaz inhalé, est recommandé en première intention chez l'adulte et l'enfant dans la prise en charge de la douleur des patients lors de gestes médicaux et paramédicaux. Cependant, ce médicament semble peu utilisé par les professionnels de santé exerçant au sein des ESMS pour lutter contre la douleur liée aux soins des patients en situation de handicap.

Après une étude approfondie de la littérature permettant de rappeler les enjeux autour de la prise en charge de la douleur, la place du MEOPA dans la stratégie thérapeutique et les particularités liées au handicap dyscommunicant, ce travail de thèse s'intéresse donc tout particulièrement au besoin médical existant au sein des ESMS et aux freins quant à l'utilisation du MEOPA dans ce contexte.

PARTIE 1

**Enjeux autour de la prise en charge
de la douleur liée aux soins,
place du MEOPA dans l'arsenal thérapeutique
et rappels sur le handicap dyscommunicant**

1. La douleur liée aux soins

1.1. Rappels sur la douleur : définition, physiologie et classification

L'International Association for the Study of Pain (IASP), une société savante basée aux Etats-Unis, propose une définition officielle de la douleur comme étant « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes » (2).

Cette définition, énoncée par l'IASP en 1979, témoigne de la complexité même de la notion de douleur, qui associe en réalité plusieurs composantes (3) :

- Sensorielle : un signal douloureux est détecté par le cerveau via des nocicepteurs
- Emotionnelle : renvoie au vécu désagréable de l'individu qui peut l'associer à un danger, de la peur, voire de l'anxiété
- Cognitive : fait référence à l'interprétation du message douloureux en se basant sur les expériences passées de l'individu, à ses croyances et à sa culture
- Comportementale : ce sont les manifestations observables chez l'individu liées à la douleur qu'il ressent (cri, pleurs, agitation etc)

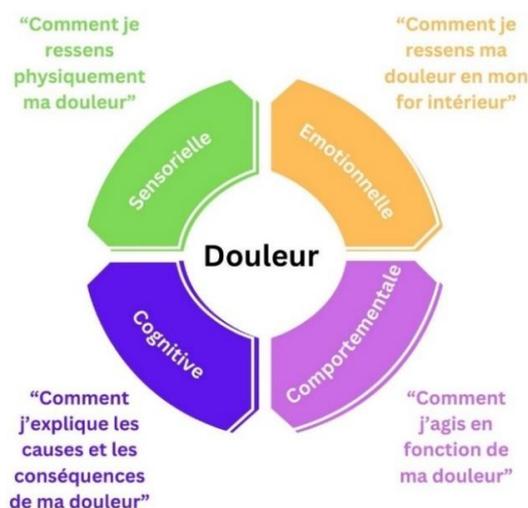


FIGURE 1 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES 4 COMPOSANTES DE LA DOULEUR (3)

Ces différentes composantes permettent de mieux comprendre pourquoi diagnostiquer et prendre en charge la douleur chez les patients peut s'avérer difficile et ne peut se résumer à la prise en charge médicamenteuse. De plus, elles permettent de souligner que la douleur est une notion subjective (4), propre à chaque individu, et que le ressenti du patient douloureux se doit d'être au cœur de la prise en charge par les professionnels de santé.

La définition de la douleur par l'IASP, qui demeure une référence aujourd'hui, se différencie donc des précédentes par son approche subjective de la douleur. Elle insiste sur son aspect multidimensionnel et sur l'importance de la bonne communication entre patient et soignant.

La douleur est classifiée selon sa nature et sa durée. On parle de douleur aiguë lorsqu'il s'agit d'une douleur évoluant depuis moins de 3 mois, à qui on oppose la douleur chronique qui, elle, évolue depuis plus de 3 mois malgré l'absence de la cause initiale (5). Ce travail de thèse s'intéresse donc tout particulièrement à la douleur aiguë. Celle-ci se produit lors d'une réaction immédiate à un stimulus mécanique, chimique ou thermique. La douleur est vive, brève et rapidement réversible. Il s'agit d'un signal d'alarme pour l'organisme.

D'un point de vue physiologique, la douleur aiguë est liée le plus souvent à un excès de nociception. Il s'agit d'une stimulation excessive d'un mécanisme physiologique capable de détecter des stimuli susceptibles de menacer l'intégrité de l'organisme. L'activation de nocicepteurs au niveau périphérique permet la transmission d'influx électriques au niveau de la moelle épinière puis dans le système nerveux central (6). Une stimulation prolongée de cette voie entraîne chez l'individu un phénomène d'hyperalgie, parfois associé à de l'anxiété.

1.2. Prise en compte de la douleur du patient par le corps médical : un concept récent

« La souffrance physique est aussi vieille que le monde, le désir d'y porter remède est aussi ancien que la douleur » peut-on lire dans le manuel pratique de l'infirmière

soignante de 1949. Pourtant, malgré une volonté commune à toutes les époques de soulager son prochain, la prise en compte de la douleur des patients par le corps médical et la mise en place de moyens adaptés pour la traiter reste des sujets relativement récents (7).

Dans les civilisations anciennes, les pratiques magiques et chamaniques se mélangent à d'autres techniques plus médicales et la douleur se trouve souvent soulagée par la prise de cocaïne ou de champignons hallucinogènes. L'usage de diverses plantes comme les dérivés du pavot pour lutter contre la douleur est déjà connue dans les siècles avant Jésus Christ (7).

Le christianisme qui s'impose en France dès le Moyen-Age marque considérablement le rapport à la douleur de notre société. En effet, la douleur est alors considérée comme ayant une fonction rédemptrice des péchés commis par les individus et s'opposer à la douleur est ainsi assimilé à s'opposer à un châtement divin (8).

Diverses substances sont découvertes ou optimisées au cours des siècles qui suivent comme l'opium au XVIIème siècle, l'éther en 1840 ou le protoxyde d'azote en 1772 (9). A partir de 1800, la morphine rentre dans la composition de nombreux remèdes donnant lieu à une toxicomanie importante de la population (10). Les traitements antalgiques sont alors décriés dans de nombreux ouvrages médicaux, rendant soignants et patients méfiants vis-à-vis de ces thérapeutiques controversées.

Au XXème siècle, les ouvrages de médecine ne mentionnent que rarement les remèdes antalgiques et la douleur n'est abordée que de manière occasionnelle et souvent pour son caractère inévitable (7). Dans l'esprit des soignants de l'époque, la douleur reste intrinsèquement liée à tout acte médical ou chirurgical comme en témoigne cet extrait d'un manuel à destination des infirmières « Il faut tout d'abord opposer à cette douleur le raisonnement, en faisant comprendre au patient que c'est là une conséquence inévitable de l'opération et en lui faisant espérer que le soulagement ne se fera pas attendre ».

Il faudra attendre les années 1990 pour que la notion de « soulagement de la personne » apparaisse timidement dans les textes législatifs officiels. Le constat

alarmant d'une inadéquation entre les besoins des patients et les pratiques des soignants en termes de prise en charge de la douleur donne lieu à une prise de conscience du monde médical et politique sur la nécessité de s'emparer de cette problématique (11).

Depuis, plusieurs « plans douleur » ont été mis en place avec pour objectif d'inscrire la prise en charge de la douleur des patients comme priorité pour le corps médical. La création des Comités de LUtte contre la Douleur (CLUD), structures de proximité chargées de coordonner la lutte contre la douleur dans chaque établissement, réaffirme cette volonté (12).

La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux droits des malades consacre le soulagement de la douleur comme « droit fondamental de toute personne » (13). La prise en charge de la douleur n'est donc plus seulement un gage de qualité mais acquiert une place centrale. Cette loi précise que « la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée » (14). Elle s'applique alors à tous les établissements publics et privés, ainsi qu'aux établissements médico-sociaux (7).

La douleur devenue priorité de santé publique en 2004, 3 « plans douleur » sont ainsi mis en place entre 1998 et 2017, avec un accès renforcé à la sensibilisation et la formation des professionnels de santé autour de cette thématique (15).

En 2023, on peut constater que de nombreux progrès ont été faits dans la lutte contre la douleur, comparé aux décennies précédentes. Cependant, une vigilance permanente pour assurer une prise en charge adaptée de la douleur des patients doit être maintenue, au vu des nombreuses menaces qui planent autour de ce sujet.

En effet, comme le souligne la commission des affaires sociales du Sénat de mars 2023 dans sa table ronde sur la prise en charge de la douleur, la crise qui touche le secteur de la santé à l'heure actuelle peut avoir un impact direct sur la gestion de la douleur des patients (16). Le manque criant de moyens humains et financiers dans les structures de soin, ainsi que la réforme du 3^{ème} cycle des études médicales qui néglige la médecine de la douleur, sont autant de signaux qui doivent nous inciter à rester

vigilants. Un nouveau « plan douleur » est d'ailleurs demandé par les associations de patients et les professionnels de santé, alors même que la future Loi Santé ne mentionne pas spécifiquement la prise en charge de la douleur.

1.3. Généralités sur la douleur liée aux soins

1.3.1. Qu'est-ce que la douleur procédurale ?

François Boureau, médecin français spécialiste de la douleur, définit de manière précise en 2005 la douleur liée aux soins, également appelée douleur procédurale ou douleur induite, de la manière suivante : « Douleur de courte durée, causée par un médecin, une thérapeutique, un soin dans des circonstances de survenue prévisibles, et donc susceptible d'être prévenue par des mesures adaptées » (17).

Concrètement, la douleur liée aux soins est une douleur qui peut être provoquée par (18) :

- De nombreux soins à visée thérapeutique (exemples : prise de sang, changement de pansement, injection, pose de sonde, incision d'abcès etc)
- Des examens médicaux complémentaires à visée diagnostique (exemples : ponction lombaire, endoscopie, imagerie médicale etc)
- La simple mobilisation du patient, son transport, son examen physique, les actes de rééducation (kinésithérapie)

Il s'agit d'une douleur aigue, de courte durée, extrêmement fréquente, causée par un professionnel de santé (19). Cette douleur n'est pas forcément intense mais la pénibilité peut venir de la récurrence des gestes occasionnant ce type de douleur qui sont très courants en routine lors de la prise en charge d'un patient (20).

Les circonstances de survenue de ce type de douleur étant prévisibles, comme rappelé dans la définition, des situations à risque de douleur liée aux soins peuvent donc être identifiées et par conséquent, la douleur liée aux soins doit être évaluée, anticipée et des protocoles de prévention de cette douleur doivent être mis en place (21).

La douleur liée aux soins ne doit pas être confondue avec la douleur provoquée qui est une douleur intentionnellement provoquée par un soignant dans le but d'apporter des informations utiles à la compréhension de la douleur (identifier un seuil de douleur par exemple). Elle se différencie également de la douleur dite iatrogène qui, elle, correspond à une douleur causée par le soignant (ou son traitement) de façon non intentionnelle et qui n'est pas prévisible (22).

1.3.2. Epidémiologie et populations à risque

En dépit d'une prise de conscience grandissante des institutions et des professionnels de santé, les quelques études menées sur ce sujet montrent que les douleurs liées aux soins sont extrêmement fréquentes et encore sous-évaluées, notamment dans certaines populations plus fragiles comme les personnes âgées, les enfants et les personnes présentant des troubles de la conscience et/ou de la communication (23).

Une étude menée en 2008 sur l'ensemble des patients hospitalisés de deux grands Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) français a révélé que 55% des patients avaient subi une douleur liée aux soins (24). Parmi ces patients, 52% des douleurs liées aux soins étaient le fruit d'actes non médicaux. Dans 57% de ces douleurs liées aux soins, l'intensité de la douleur était qualifiée par les patients de « sévère à extrêmement sévère ». L'intensité de la douleur était supérieure pour les actes répétés que pour les gestes isolés (62% versus 53%) (24). Cette étude excluait les patients atteints de troubles de la communication.

Dans une autre étude, menée en 2004 auprès de 582 patients du CHU de Grenoble (âgés de plus de 15 ans et capables de s'auto-évaluer), 111 d'entre eux ont ressenti une douleur liée aux soins avec une intensité médiane de 4/10. 68% ont désigné la ponction veineuse comme le soin le plus douloureux (25). Il est particulièrement intéressant de constater que seulement 20% des patients interrogés ont déclaré avoir bénéficié d'une évaluation de leur douleur avant le soin et seulement 10% après le soin. Ils n'étaient que 43% à avoir obtenu des informations sur la douleur avant le soin et seulement 10% d'entre eux avaient reçu un traitement préventif de la douleur (25).

En dépit de son caractère extrêmement fréquent et quotidien, la douleur liée aux soins a été très peu étudiée, contrairement à la douleur chronique qui ne cesse d'alimenter, à juste titre, la littérature scientifique (17). Les rares études menées en France font état d'une fréquence des douleurs induites allant de 19% à 55%. Celle-ci est bien sûre variable entre les études en fonction de la méthodologie, ainsi que de l'état de santé des patients interrogés en lien avec leur pathologie (18).

1.3.3. Cadre légal

A notre époque, l'évaluation et la prise en charge de la douleur, et notamment la douleur liée aux soins, constituent un véritable enjeu de santé publique. Cette volonté d'amélioration de la qualité des soins est d'ailleurs rappelée dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui reconnaît le soulagement de la douleur « comme un droit fondamental de toute personne » (13).

L'article 1110-5 du Code de la Santé Publique (CSP) rappelle que « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée » (14). Les textes législatifs ne font pas de distinction entre les différentes douleurs : la prise en charge de la douleur doit se faire quel que soit son origine, son intensité et le moment de la prise en charge. La loi mentionne ainsi explicitement la prévention et l'évaluation de la douleur comme obligations légales par les professionnels de santé. Informer un patient du risque douloureux en amont du soin et utiliser les outils adéquats pour évaluer sa douleur rentrent donc clairement dans ces obligations.

Par ailleurs, il est important de rappeler que le médecin (ainsi que les autres professionnels de santé) sont tenus à une obligation de moyens mais pas de résultats. Autrement dit, les soignants ne peuvent être tenus pour responsables juridiquement si la douleur du patient n'est pas soulagée, à condition que les moyens pour soulager cette douleur aient été mis en place. L'arrêt Mercier de 1936 fonde le principe selon lequel le médecin a l'obligation de donner au malade des soins « consciencieux, attentifs, et réserve faite de circonstances exceptionnelles conformes aux données acquises de la science » (26). Cette obligation de moyens s'applique à tous les professionnels de santé et à tous les actes médicaux. Le médecin exerçant dans le

domaine du vivant, soumis à des réactions imprévisibles, sa responsabilité ne peut être engagée qu'en cas de faute ou de manquement à une obligation (27).

Pour aller plus loin que le cadre légal, plusieurs recommandations des autorités de santé et diverses chartes appuient cette volonté des pouvoirs publics et des établissements accueillant des patients en soin (comme les ESMS) de faire de la prise en charge de la douleur un gage de qualité. La Haute Autorité de Santé (HAS) par exemple, réalise une certification des établissements de santé sur la base d'Indicateurs Qualité et Sécurité des Soins (IQSS) (28).

1.4. Prévenir la douleur liée aux soins : Un enjeu majeur de santé publique

Jusque dans les années 1850, la douleur liée aux soins était considérée par les professionnels de santé comme « le prix à payer » pour obtenir la guérison du malade (22). De nos jours, les mentalités ont évolué mais le manque de temps, le manque de moyens, le manque de sensibilisation et de formation sont autant de raisons qui amènent trop souvent le personnel soignant à minimiser l'impact que peut avoir la douleur liée aux soins sur leurs patients. En effet, même si l'épidémiologie de la douleur liée aux soins peut varier d'une étude à l'autre, toutes font le constat qu'un nombre important d'actes considérés par les soignants comme anodins et non douloureux ne sont pas considérés comme tels par les patients (29).

Parfois qualifiée de « petite déshumanisation ordinaire » (21) , l'absence de prise en compte de la douleur liée aux soins d'un patient est tout d'abord une atteinte à sa dignité, en tant que personne humaine. Elle renvoie à l'individu qui la subit un sentiment d'impuissance, de tromperie, de peur qui encourage le patient à rentrer dans la spirale « peur-douleur », majorant ainsi sa perception de la douleur (17).

Elle n'est pas non plus anodine sur le plan médical, puisqu'elle peut engendrer des conséquences à court et à long terme. En effet, les conséquences immédiates d'un manque de prise en compte de la douleur liée aux soins peuvent être la survenue d'une anxiété, d'un épuisement et d'un refus de soin de la part du patient, entraînant

une perte de chance pour sa santé. Le déroulé du soin et le traitement peuvent voir leur qualité être altérée, et certains troubles du comportement peuvent apparaître chez les populations plus fragiles, en particuliers les personnes âgées et celles porteuses d'un handicap (20). La réalisation des gestes est également plus compliquée pour le soignant, qui voit son travail ralenti et son action dévalorisée (30).

A plus long terme, la douleur liée aux soins, qui est à l'origine une douleur aiguë, peut également aboutir à une douleur qui se chronicise. En effet, le système nociceptif n'étant pas statique, des modifications biochimiques et électrophysiologiques peuvent survenir au cours du temps, en cas de douleur non soulagée, aboutissant ainsi à une douleur chronique (17). La mémoire d'un geste étant corrélée au pic d'intensité douloureuse ressentie au cours du geste (23), le patient douloureux sera plus à même de conserver un souvenir négatif du soin. Prendre en charge la douleur liée aux soins d'un patient est donc à la fois un enjeu éthique et médical.

1.5. Recommandations actuelles de prise en charge de la douleur liée aux soins par les autorités de santé

Le parcours de soin d'un patient comprend de nombreux intervenants, c'est pourquoi la lutte contre la douleur liée aux soins nécessite une coopération pluridisciplinaire, impliquant l'ensemble de la communauté médicale et paramédicale (19). Des recommandations ont ainsi été effectuées par les autorités de santé dans le but de standardiser la pratique des soignants en termes de prise en charge de la douleur, et notamment de la douleur liée aux soins.

1.5.1. Stratégie thérapeutique chez l'adulte

Comme vu précédemment, toute douleur provoquée par un soin doit pouvoir bénéficier d'un traitement préventif antalgique efficace. Le choix du traitement antalgique dépend du type de douleur, de sa localisation et de son intensité. Les recommandations officielles émanant des autorités de santé quant au traitement préventif de la douleur induite par un soin sont mentionnées dans le schéma suivant (31) :

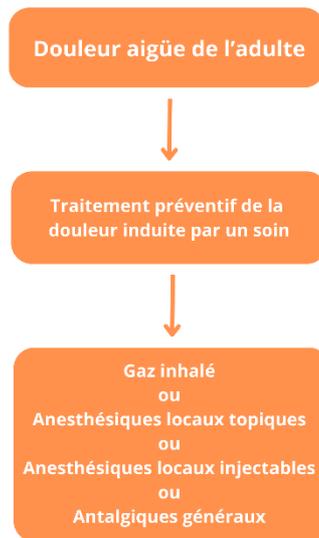


FIGURE 2 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES RECOMMANDATIONS OFFICIELLES EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS CHEZ L'ADULTE SUR LA BASE DES TRAVAUX DE VIDAL RECOS (31)

1.5.1.1. Gaz inhalé

L'utilisation d'un médicament sous forme inhalée est à privilégier dans le traitement préventif de la douleur induite par un soin en raison de sa simplicité d'utilisation et de son court délai d'action. Elle nécessite cependant la coopération du patient.

Le MEOPA ou Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote est un médicament sous forme de gaz, qui, comme son nom l'indique, est composé à 50% d'oxygène et à 50% de protoxyde d'azote (32). Il possède une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) notamment dans l'analgésie de courte durée des actes douloureux ou en cas de douleur légère à modérée chez l'adulte et l'enfant de plus d'un mois (33).

Le MEOPA est recommandé en première intention dans la prise en charge de la douleur liée aux soins car, contrairement aux autres molécules utilisées, il possède un double bénéfice thérapeutique, on parle de sédation-analgésie (34) :

- Un effet analgésique : le MEOPA entraîne une diminution de la sensibilité des patients à la douleur

- Un effet anxiolytique : le patient entre en état de sédation consciente, c'est-à-dire qu'il est détendu, relaxé, détaché de son environnement et de l'acte médical mais pleinement conscient

Ses propriétés pharmacocinétiques lui confèrent une action et une élimination rapide de l'organisme du patient, en seulement quelques minutes (34). De plus, le MEOPA reste sûr d'utilisation en raison de sa formulation spécifique : les 50% d'oxygène évitent le risque d'hypoxie dû au protoxyde d'azote et les 50% de protoxyde d'azote ne permettent pas d'entraîner une anesthésie du patient avec les risques que cela comporte (dépression respiratoire, perte de conscience, perte du réflexe de déglutition (35)). Lorsqu'il est utilisé comme adjuvant dans une anesthésie générale, la concentration du protoxyde d'azote est comprise entre 50 et 70% (36).

Le MEOPA est un médicament de premier choix en raison de son nombre limité d'effets indésirables associés ainsi que pour son utilisation possible chez un nombre important de patients (chez l'enfant jusqu'à la fin de vie et chez la femme enceinte à tous les stades de la grossesse), en respectant ses contre-indications.

Le MEOPA est un médicament inscrit sur la liste 1 des substances vénéneuses et il est commercialisé en France sous les noms de spécialité suivants : ANTASOL, ENTONOX, KALINOX et OXYNOX (37).

1.5.1.2. Anesthésiques locaux topiques

Les anesthésiques locaux peuvent être utilisés dans la prévention de la douleur liée aux soins. On les retrouve sous forme de topiques (au contact de la peau et des muqueuses) c'est-à-dire en crème, en spray, en patch et en gel. Ils agissent en bloquant les influx nerveux au niveau des voies de conduction de la douleur. Il existe plusieurs spécialités notamment la lidocaïne, seule (LIDOCAINE, XYLOCAINE) ou en association avec la naphazoline (XYLOCAINE NAPHAZOLINE) ou la prilocaïne (EMLA, EMLAPATCH).

Il est nécessaire de prendre en compte le délai d'action de chaque molécule avant de les utiliser en prévention de la douleur procédurale.

1.5.1.3. Anesthésiques injectables

Certaines situations spécifiques peuvent nécessiter l'utilisation d'un anesthésique injectable comme la lidocaïne injectable (LIDOCAINE AGUETTANT) qui est utilisée en péri-opératoire en prévention des douleurs liées à l'injection du propofol, un médicament d'induction d'anesthésie générale. On retrouve également la lidocaïne injectable dans la spécialité XYLOCARD INTRAVEINEUX qui possède une AMM dans l'analgésie péri-opératoire de certaines chirurgies abdominales.

1.5.1.4. Antalgiques généraux

Le paracétamol que l'on retrouve dans de très nombreuses spécialités (DOLIPRANE, DAFALGAN etc) est l'antalgique de référence à prescrire en 1^{ère} intention du fait de son rapport efficacité/risque favorable. Le paracétamol appartient aux antalgiques de palier 1 et possède une excellente tolérance à dose thérapeutique. Il existe cependant un risque important de toxicité hépatique en cas de surdosage. Il est administrable par voie orale ou intra-veineuse.

Le néfopam (ACUPAN) est un antalgique à action centrale, le plus souvent employé dans le traitement symptomatique des affections douloureuses aiguës. Il est commercialisé sous forme injectable mais utilisable par voie orale. Il présente de nombreux effets indésirables et contre-indications.

Les antalgiques de palier 2, également appelés opioïdes faibles, peuvent être utilisés seuls ou en association avec le paracétamol. Leur durée d'action est généralement élevée, de l'ordre de plusieurs heures (5 heures pour la codéine par exemple). Ils peuvent s'utiliser par voie orale ou injectable, cette dernière étant réservée au milieu hospitalier. Les opioïdes faibles sont susceptibles d'entraîner de nombreux effets indésirables (nausées, sédation, constipation, vertiges, convulsions pour le tramadol etc). Leur durée d'utilisation doit être limitée au maximum pour éviter les risques de dépendance et de surdosage, communs à tous les opioïdes.

1.5.2. Stratégie thérapeutique chez l'enfant

La douleur, et particulièrement la douleur liée aux soins, a une prévalence élevée chez l'enfant, d'où la nécessité de mettre en place des mesures de prévention adaptées. Une prise en charge inadaptée de ce type de douleur favorise le passage à la chronicité de la douleur ainsi que la mise en place de conduites d'évitement chez l'enfant, qui tente alors plus fréquemment de se soustraire aux soins. Les recommandations officielles émanant des autorités de santé quant au traitement préventif de la douleur induite par un soin sont mentionnées ci-dessous :

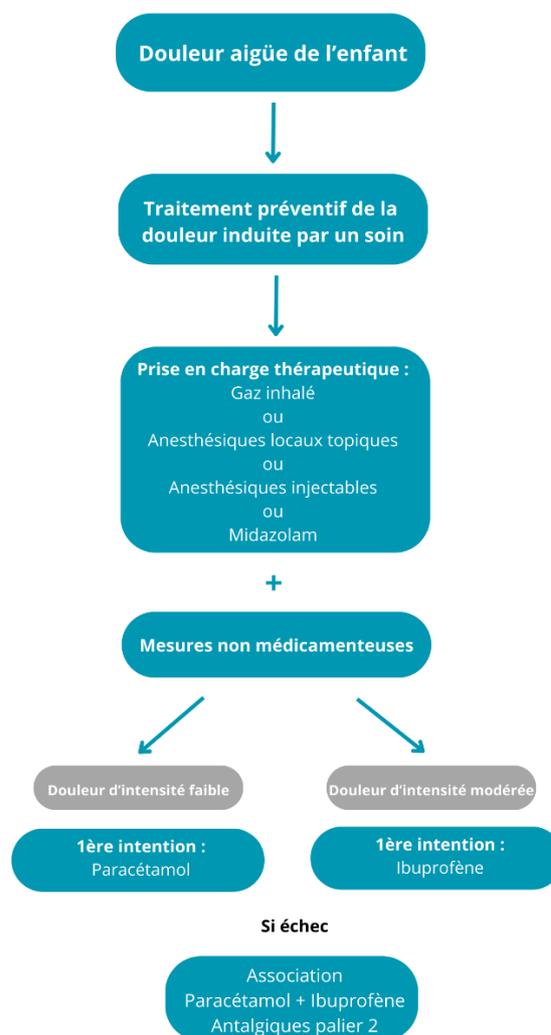


FIGURE 3 : REPRESENTATION SCHEMATIQUE DES RECOMMANDATIONS OFFICIELLES EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR LIEE AUX SOINS CHEZ L'ENFANT SUR LA BASE DES TRAVAUX DE VIDAL RECOS (38)

1.5.2.1. Mesures non médicamenteuses

Le lien entre anxiété et majoration de la douleur étant établi par de nombreuses études scientifiques, il est impératif de mettre en place des mesures non médicamenteuses afin de rassurer l'enfant. Une explication (dans des termes adaptés à l'âge de l'enfant) concernant les actes réalisés doit être effectuée en amont et pendant le geste. Le soignant peut utiliser une stratégie de détournement de l'attention ou de distraction de l'enfant pendant le soin.

Chez le nouveau-né, il est recommandé d'administrer par voie buccale une solution sucrée à l'aide d'une seringue, afin de prévenir la douleur liée aux soins. Le protocole est le suivant : 2 ml de solution sucrée 2 minutes avant le geste tout en suçant une tétine pendant la durée du geste douloureux. Il existe un effet synergique de la solution sucrée (ou de l'allaitement maternel) et de la succion. La technique du contact « peau à peau » du nouveau-né contre sa mère est également efficace.

Pour les enfants plus âgés, il existe des méthodes psychologiques qui font appel, entre autres, à des techniques de thérapie cognitive et comportementale. Il est possible d'utiliser par exemple l'imagerie positive qui consiste à suggérer des images agréables à l'enfant, ou encore l'hypnose qui permet à l'enfant de se détendre en profondeur tout en restant conscient. La musicothérapie, la sophrologie et d'autres méthodes peuvent également être utilisées.

En règle générale, la prescription médicamenteuse d'un traitement ayant pour objectif la prévention de la douleur liée aux soins chez l'enfant doit être associée à des mesures préventives non médicamenteuses, qui sont particulièrement efficaces chez cette population de patients.

1.5.2.2. Médicaments utilisés en prévention des douleurs induites chez l'enfant

Comme chez l'adulte, il existe différentes alternatives thérapeutiques qui doivent être utilisées dans la prise en charge de la douleur procédurale chez l'enfant. Plusieurs molécules sont recommandées en 1^{ère} intention dans cette indication, et le choix

dépend essentiellement du type de geste médical réalisé et de la réponse au traitement.

D'après les recommandations, l'inhalation de MEOPA est la mesure préventive de référence en cas de geste douloureux car elle présente les mêmes avantages que chez l'adulte (une action rapide et réversible, une sédation-analgésie, un rapport bénéfice/risque très favorable). En plus de ses effets antalgiques et anxiolytiques, le MEOPA possède une propriété « pseudo-amnésiante » du geste douloureux, ce qui permet d'éviter à l'enfant de conserver dans sa mémoire une image négative des soins. Il est particulièrement utile chez l'enfant dans les gestes suivants : petite chirurgie superficielle, ponctions veineuses, pansements douloureux, soins dentaires etc. Le MEOPA est souvent recommandé en association avec d'autres molécules comme les anesthésiques locaux.

Des anesthésiques locaux topiques sont également recommandés en 1^{ère} intention dans certains soins, comme l'association lidocaïne + prilocaïne (EMLA, EMLAPATCH) qui est particulièrement efficace dans les ponctions veineuses, les injections et les chirurgies cutanées superficielles. Il est en revanche nécessaire d'attendre entre 60 et 120 minutes pour que la peau soit anesthésiée. L'utilisation de lidocaïne injectable est possible chez l'enfant.

Le midazolam (OZALIN), dérivé des benzodiazépines, est un hypnotique utilisable en solution buvable chez l'enfant de plus de 6 mois. Il possède une AMM dans la sédation modérée avant une intervention thérapeutique ou diagnostique. Il doit être administré 30 minutes avant le geste douloureux. Comme toutes les benzodiazépines, le midazolam est susceptible d'entraîner de nombreux effets indésirables (sommolence, hypotonie, dépression respiratoire etc).

Les antalgiques généraux ont également leur place en fonction de l'intensité de la douleur. Le paracétamol reste l'antalgique de référence dans la prise en charge des douleurs légères à modérées du fait de sa grande marge de sécurité et de son absorption digestive rapide. Il est utilisable dès la naissance et la posologie est adaptée au poids de l'enfant. Les AINS, notamment l'ibuprofène (ADVIL) sont indiqués dans la prise en charge des douleurs modérées à fortes ou en association avec le

paracétamol. Les antalgiques de palier 2 et 3 sont également utilisables en fonction des situations.

2. Le MEOPA

2.1. Le MEOPA : un médicament qui ne date pas d'hier ...

La découverte du protoxyde d'azote remonte à 1772 par le chimiste anglais Joseph Priestley qui en fait une première description dans ses travaux intitulés « *experiments and observations on different kinds of air* » (39). Quelques années plus tard, en 1799, un second chimiste du nom d'Humphry David met en évidence les propriétés euphorisantes de la molécule, qui prend le nom de gaz hilarant. Celui-ci est alors utilisé à but récréatif dans les foires et dans les désormais célèbres « *laughing gas parties* » (40). La consommation de protoxyde d'azote augmente fortement dans la population, conduisant parfois à des décès par asphyxie.

En 1844, Horace Wells, dentiste à Hartford, assiste à une démonstration de prise de gaz hilarant lors d'une foire lorsqu'un des hommes sous effet du protoxyde d'azote fait une chute et ne semble pas ressentir la douleur liée à sa chute. Wells a alors l'idée d'utiliser le protoxyde d'azote dans le cadre de son activité de dentiste pour opérer les patients et les résultats sont concluants : les propriétés anesthésiques du protoxyde d'azote viennent d'être découvertes (39).

Convaincu par l'aspect novateur de sa découverte, Wells présente ses travaux devant la Harvard Medical School mais une erreur de matériel lors de la démonstration rend l'expérience caduque et le chercheur est dévoyé par ses pairs. Pourtant, le protoxyde d'azote finira quand même par être utilisé pour ses propriétés antalgiques aux Etats-Unis puis en France à partir de 1860.

Les dentistes américains des années 1950 utilisent le protoxyde d'azote couplé à l'oxygène pour soigner leurs patients, mais issues de deux bouteilles de gaz différentes. Il faut attendre les années 1980 en France pour que le protoxyde d'azote et l'oxygène (rajouté pour limiter sa toxicité) soient couplés au sein d'une même bouteille. Le MEOPA n'a alors pas encore de statut officiel, même s'il est déjà expérimenté par plusieurs services hospitaliers français. En 1998, le MEOPA reçoit une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) et son usage est réservé à l'usage

hospitalier. Il obtient son AMM en novembre 2001, soit près de 200 ans après la découverte de son potentiel thérapeutique (40).

2.2. Indications thérapeutiques

D'après le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP) établi par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), le MEOPA possède une indication dans (32) :

- L'analgésie de courte durée des actes douloureux ou en cas de douleur légère à modérée chez l'adulte et l'enfant de plus d'un mois (exemples : ponction lombaire, myélogramme, petite chirurgie superficielle, pansements de brûlés, réduction de fractures simples, réduction de certaines luxations périphériques, ponction veineuse, aide médicale d'urgence-traumatisme, brûlure, transport).
- La sédation en soins dentaires, chez les enfants de plus d'un mois, les patients anxieux ou handicapés.
- L'analgésie en obstétrique, en milieu hospitalier exclusivement, dans l'attente d'une analgésie péridurale, ou en cas de refus ou d'impossibilité de la réaliser.

Le MEOPA est donc un gaz médicament pouvant être utilisé en sécurité chez un très grand nombre de patients, y compris les enfants, les personnes âgées, les femmes enceintes ou allaitantes, les personnes en situation de handicap, sous réserve des contre-indications (32).

2.3. Pharmacologie du MEOPA

Le protoxyde d'azote est un gaz inorganique, inodore et incolore possédant une faible solubilité dans le sang et les tissus, à l'origine de ses principales propriétés pharmacocinétiques (41).

L'absorption du MEOPA dans l'organisme se fait par voie pulmonaire et est très rapide, de l'ordre de 3 à 5 minutes, ce qui correspond à la période d'induction de la sédation qui est un facteur essentiel d'efficacité (42).

L'inhalation du gaz médicament permet un accès direct au sang artériel et une fixation/défixation rapide au niveau de ses récepteurs, bien que le mécanisme exact soit encore inconnu. Les études réalisées rapportent que l'effet analgésique du protoxyde d'azote serait de nature opioïde, mettant en jeu des neurotransmetteurs au niveau de la moelle épinière, tandis que l'effet anxiolytique ressemblerait à celui initié par les benzodiazépines en impliquant le récepteur GABA-A (43).

Son élimination de l'organisme se fait également par voie pulmonaire, sous forme inchangée, sans métabolisation (44). Les effets du produit se dissipent en moins de 5 minutes après arrêt de l'administration.

L'administration de MEOPA est donc caractérisée par une rapidité d'action et une réversibilité rapide (on parle d'effet ON/OFF). Le médicament est transporté par les globules rouges sanguins sans effet de premier passage hépatique. Il n'est métabolisé ni par le foie ni par le rein et son effet est persistant pendant la durée de l'inhalation. Du fait de ses propriétés pharmacocinétiques, il n'entre pas en compétition avec d'autres médicaments.

2.4. Modalités d'utilisation

2.4.1. Cadre juridique

Le MEOPA est un gaz médicament utilisé en France depuis son ATU en 1998. En 2001, l'ANSM lui accorde une AMM en restreignant son usage au milieu hospitalier. Il faut attendre 2009 pour que son AMM s'étende aux structures extrahospitalières, tout en conservant l'obligation d'administration par un professionnel de santé habilité (45).

Le protoxyde d'azote étant une substance susceptible d'être l'objet de mésusage (détournement du produit pour des effets récréatifs), un Plan de Gestion des Risques

(PGR) a été associé à la sortie du MEOPA de la réserve hospitalière. Il comporte notamment un suivi renforcé de la pharmacovigilance et de la pharmacodépendance et rappelle que l'utilisation du MEOPA est réservée à un usage professionnel, par des professionnels de santé médicaux ou paramédicaux habilités et formés à l'administration du produit. Un suivi rigoureux de la distribution des bouteilles de MEOPA doit être organisé entre les laboratoires fournisseurs et les structures utilisatrices. Le volume des bouteilles est volontairement limité à 5 litres en milieu extrahospitalier et celles-ci ne doivent pas être stockées sans dispositif de sécurité directement au contact des patients, afin d'éviter tout mésusage (46).

L'utilisation du MEOPA est soumise à une prescription médicale. Cependant, la prescription peut être anticipée dans le cadre d'une politique de service (au sein d'un hôpital ou d'un établissement médico-social par exemple), c'est-à-dire que l'utilisation du MEOPA peut être intégrée de manière explicite au protocole de certains soins douloureux. L'administration du produit est effectuée par un personnel paramédical formé (infirmier). La présence du médecin n'est pas obligatoire au moment du soin (47).

Les personnes habilitées à prescrire le MEOPA sont des praticiens formés à l'utilisation du produit et peuvent être des médecins et des chirurgiens-dentistes (libéraux ou exerçant en établissement de santé) ainsi que des sage-femmes (en établissement de santé). En cabinet dentaire de ville, l'autorisation d'utilisation du MEOPA est accordée par l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes seulement après une attestation d'aptitude fournie à la suite d'une formation théorique et pratique à l'utilisation du produit par le chirurgien-dentiste (45).

2.4.2. En pratique

En milieu extrahospitalier, le MEOPA est conditionné dans une bouteille de 5 litres sur laquelle se trouve la notice du produit et les informations réglementaires (numéro de lot, péremption etc). Une bouteille de MEOPA a une autonomie d'utilisation de 3-4h en moyenne. Il existe plusieurs matériels d'administration, néanmoins ils sont tous composés des éléments suivants :

- Une bouteille contenant le MEOPA
- Un ballon qui sert à visualiser que le réglage du débit est adapté et que la bouteille n'est pas vide, ou avec une valve à la demande adaptée aux besoins du patient
- Un masque (nasal ou naso-buccal) adapté au visage du patient pour ne pas permettre la fuite de produit
- Un système de récupération des gaz expirés, avec une sortie vers l'extérieur

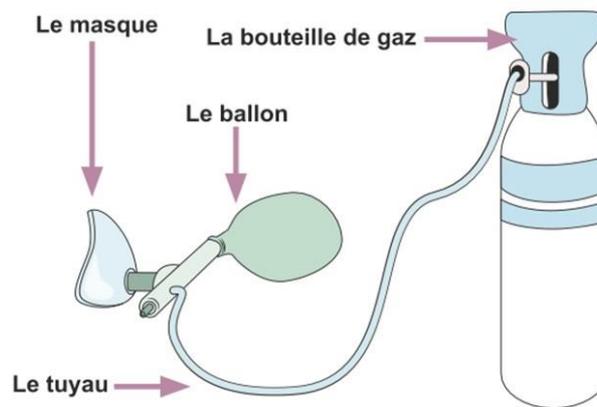


FIGURE 4 : MATERIEL UTILISE POUR L'ADMINISTRATION DU MEOPA (48)

Le débit est déterminé uniquement par la ventilation spontanée du patient (en général entre 2 et 9 litres/minute) et l'administration peut se faire sous forme de débit contrôlé ou de débit à la demande. Dans le premier cas, le professionnel de santé choisit et adapte le débit en fonction de la respiration du patient qui est contrôlée grâce au ballon et dans le second cas, une valve à la demande permet au patient de s'auto-administrer le MEOPA en fonction de ses besoins. Cette deuxième situation est à privilégier lorsqu'elle est possible. Dans tous les cas, l'administration de MEOPA nécessite une surveillance continue du patient (44).

2.5. Effets indésirables

Le MEOPA est susceptible d'entraîner certains effets indésirables qui disparaissent généralement dans les minutes suivant l'arrêt de l'inhalation du gaz. On peut distinguer les effets indésirables en fonction de leur fréquence d'apparition (sur la base des données disponibles au niveau des autorités de santé (44)) :

Fréquence	Effet indésirable
Fréquent	Nausées et vomissements
Peu fréquent	Agitation, angoisse, euphorie, rêves, hallucinations Paresthésies, sédation excessive
Indéterminée	Carence en vitamine B12 (inhibition de sa synthèse par le MEOPA) Désorientation, abus et dépendance Anémie mégaloblastique avec leucopénie Sensations vertigineuses, maux de tête, augmentation de la pression intracrânienne Troubles neurologiques et myélonéuropathies Douleur de l'oreille Dépression respiratoire chez le nouveau-né/nourrisson

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE DES EFFETS INDÉSIRABLES DU MEOPA EN FONCTION DE LEUR FRÉQUENCE D'APPARITION (SUR LA BASE DES DONNÉES DU RCP (44))

2.6. Interactions médicamenteuses

L'association du MEOPA avec les gaz ophtalmiques fluorés est strictement contre-indiquée car cette interaction est à l'origine de complications post opératoires graves. La grande diffusion du protoxyde d'azote peut entraîner un gonflement des bulles de gaz ophtalmiques et à terme une augmentation de la pression intra-oculaire (44).

L'association du MEOPA avec les médicaments ayant une action centrale (opiacés, benzodiazépines, psychotropes) doit faire l'objet d'une vigilance accrue car il existe un risque de potentialisation des effets hypnotiques de ces médicaments. Il est également nécessaire de prêter attention aux médicaments qui interfèrent avec le métabolisme de la vitamine B12 et/ou du folate car ceux-ci peuvent potentialiser l'inactivation de la vitamine B12 par le protoxyde d'azote (44).

2.7. Contre-indications

D'après le RCP, les contre-indications à l'utilisation du MEOPA sont les suivantes (44) :

- Patients nécessitant une ventilation en oxygène à 100%
- Hypertension intracrânienne
- Toute altération de l'état de conscience empêchant la coopération du patient
- Toute condition où l'air est piégé à l'intérieur du corps et où son expansion pourrait être dangereuse comme dans les situations suivantes : traumatisme crânien et maxillofaciale, pneumothorax, bulles d'emphysème, embolie gazeuse, plongée sous-marine récente, accident de décompression, encéphalographie gazeuse, chirurgie de l'oreille moyenne/interne et des sinus, distension gazeuse abdominale, injection d'air lors d'une anesthésie péridurale, gaz ophtalmique récent
- Déficit connu et non substitué en vitamine B12 ou en acide folique
- Anomalies neurologiques récentes et non expliquées

2.8. Avantages et inconvénients

Du fait de ses modalités d'utilisation, de ses caractéristiques pharmacologiques et de son mécanisme d'action, le MEOPA présente des avantages et des inconvénients que l'on peut synthétiser dans le tableau suivant :

Avantages	Inconvénients
Simple d'utilisation Technique non invasive	Mauvaise tolérance du masque
Induction et récupération rapide	Coopération du patient préférable
Analgésie modérée	Degré limité de sédation
Peu d'interactions médicamenteuses	Coût du matériel
Facilement réversible	
Profondeur de sédation réglable	

TABLEAU 2 : AVANTAGES ET INCONVENIENTS DU MEOPA SELON WILSON KE

(49)

3. Les patients en situation de handicap dyscommunicants

3.1. Le handicap

3.1.1. Définition du handicap

A l'origine, le mot handicap naît en Grande Bretagne, au XVIIème siècle, et provient d'un terme anglais « *hand in cap* », qui était utilisé lors d'un jeu d'échanges d'objets (50). Était alors qualifiée d'handicapée la personne qui se retrouvait en situation défavorable, en ayant tiré le mauvais lot. Depuis cette époque, le terme de handicap n'a cessé d'être associé, dans la représentation collective, à une incapacité, une infirmité, une infériorité conduisant le plus souvent à la moquerie et à l'exclusion (51).

Il faudra attendre la seconde moitié du XIXème siècle pour que le gouvernement français commence à légiférer sur le sujet, poussé par les premières associations nationales en faveur de la reconnaissance des droits des personnes handicapées (52). Plusieurs lois sont ainsi votées à partir de 1898 mais ce n'est réellement qu'en 1975 avec la loi dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées » que la situation commence à évoluer (53). En effet, cette loi dispose l'importance de la prévention et du dépistage du handicap, du droit à l'éducation, l'accessibilité aux institutions publiques et le droit d'évoluer dans un cadre de travail et de vie ordinaires.

3.1.1.1. Selon la loi française du 11 février 2005

Le 11 février 2005, la loi n°2005-105 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est adoptée par les autorités françaises (54). Cette loi constitue un véritable tournant puisqu'elle permet de mettre en lumière au niveau national les enjeux liés au handicap ainsi que de proposer de nombreuses améliorations pour la vie des personnes handicapées.

Contrairement à la loi de 1975 qui ne définissait pas clairement le handicap, l'article L.114 de cette nouvelle loi propose la définition suivante : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération

substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (55).

La notion de « personne handicapée » est ainsi réaffirmée par rapport à l'usage courant du terme « handicapé », qui a tendance à réduire l'identité de la personne au handicap qu'elle porte. Le handicap acquiert ainsi une connotation davantage sociale que médicale (56).

De plus, cette loi comporte son lot d'avancées majeures puisqu'elle instaure le droit à une compensation du handicap ainsi que celui de la non-discrimination au travail, réaffirme le droit d'aller à l'école et permet la mise en place, dans chaque département français, d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (56).

3.1.1.2. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé

Il paraît important de rappeler que la définition précédente du handicap s'inscrit dans un contexte international, et que cette définition s'inspire directement de la nouvelle approche recommandée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Dès 1980, l'OMS adopte la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH). Sa traduction française, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) définit le handicap comme un désavantage social, conséquence globale des déficiences et/ou des incapacités de la personne handicapée (57).

Dès sa publication, cette définition proposée par l'OMS fait l'objet de critiques. En effet, bien qu'elle aborde partiellement les conséquences sociales liées aux problèmes de santé, les facteurs environnementaux restent peu pris en considération et la terminologie relative au handicap reste extrêmement négative. De plus, cette définition de 1980 ne remet pas en cause le lien de causalité établi entre handicap et désavantage social. Elle ne permet pas de tendre vers un modèle où il est possible d'agir sur l'environnement global de la personne handicapée, mais reste axée sur une prise en charge médicale individuelle (58).

Dans les années 2000, l'OMS est à la recherche d'un compromis entre deux visions du handicap très différentes : un modèle où l'aspect social est prépondérant et un modèle purement médical (58). Une révision de la première classification a alors lieu et en mai 2001, l'OMS adopte la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap, et de la Santé (CIF).

La CIF propose alors la définition suivante : « Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises » (59).

Depuis 2001, la définition du handicap conserve donc la limitation d'activité due aux problèmes de santé mais intègre pleinement les obstacles environnementaux, qui sont autant de leviers sur lesquels il semble possible d'agir à l'échelle de la société. Ainsi, la CIF ne se contente plus de décrire les mécanismes inhérents au handicap mais s'enrichit d'une dimension opérationnelle visant à permettre l'élaboration de politiques publiques inclusives. Cette définition est toujours d'actualité en 2023 et est adoptée par près de 190 pays dans le monde (60).

Ces rappels historiques et l'évolution de la définition du handicap permettent ainsi de mieux appréhender l'importance croissante de la prise en charge des personnes vivant avec un handicap et la réflexion majeure qu'il faut continuer à mener dans ce domaine.

3.1.2. Qu'est-ce que la dyscommunication ?

Afin de mieux appréhender les enjeux autour de la notion de dyscommunication, il apparaît nécessaire de s'intéresser en premier lieu à ce qui semble être son origine : la communication.

Le mot communication provient du verbe latin « communicare » qui signifie « mettre ou avoir en commun » (61). Les définitions actuelles que l'on retrouve dans le dictionnaire sont les suivantes : « faire partager », « être en rapport mutuel avec

quelqu'un », « le fait d'établir une relation avec quelqu'un ou quelque chose », « échange d'informations entre un émetteur et un récepteur » (62).

Chez l'Homme, le langage est la voie privilégiée de la communication, c'est ce qu'on appelle la communication verbale. Elle est considérée le plus souvent comme la « voie explicite » de la communication, celle qui véhicule l'information principale, digne d'intérêt. Le langage est souvent perçu comme la condition sine qua non de la communication (63).

Pourtant, il existe une autre forme de communication dite « non verbale » dont les fonctions et la nature sont encore très peu connues mais dont l'importance n'échappe à personne puisqu'elle est au cœur même de nos activités quotidiennes : relations interpersonnelles, pratique de l'art dramatique comme dans le cinéma ou le théâtre, langages gestuels etc (63).

Si l'on se place dans le référentiel où langage et communication sont indissociables, qualifier une personne de « dyscommunicante » fait donc référence à son incapacité à communiquer verbalement, à exprimer ses ressentis et ses besoins à autrui. La dyscommunication renvoie donc à une multitude de situations différentes : personnes en situation de handicap, personnes atteintes de démence, personnes en état végétatif ou aphasiques etc (64).

Cependant, la notion de dyscommunication peut être abordée sous un angle différent. C'est le cas du docteur Gendrault, pédiatre et spécialiste du handicap, qui explique que la dyscommunication n'existe pas. Selon elle « il n'existe pas de personne avec laquelle il ne soit pas possible de communiquer. Chacune a un langage, parfois non verbal : mouvements du corps, cris, évitements ». Des moyens de communication alternatifs et l'utilisation d'outils adaptés doivent alors être utilisés pour permettre la communication entre des individus (patients et soignants par exemple) (65).

Donner une définition immuable de la dyscommunication peut donc s'avérer être un exercice plus complexe qu'il n'y paraît. Or, il est impératif que les professionnels de santé tout particulièrement s'interrogent sur cette notion fondamentale, en

appréhendant le fait qu'il n'existe pas un langage unique mais autant de langages différents qu'il y'a de patients, chacun ayant ses propres moyens de communication.

3.1.3. La dyscommunication : au carrefour de différents handicaps

Une altération de la communication verbale peut être retrouvée chez des personnes vivants avec un handicap de nature différente. Les causes de la dyscommunication peuvent être diverses c'est pourquoi il est possible d'effectuer la classification suivante. On distingue :

- Le handicap mental
- Le handicap psychique
- Les troubles du spectre autistique
- Le polyhandicap

3.1.3.1. Handicap mental

D'après la dernière version de la Classification Internationale des Maladies (CIM) établie par l'OMS, on peut définir le retard mental de la manière suivante : « Arrêt du développement mental ou développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales » (66).

Le terme de handicap mental qualifie donc à la fois la déficience intellectuelle stable, durable, irréversible, plus ou moins lourde associée à son impact sur le quotidien des personnes (67). La déficience intellectuelle est défini par la mesure d'un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70 (68). Le patient en situation de handicap mental a des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de communication, de conceptualisation, de prise de décision : c'est le fonctionnement de l'intelligence qui est altéré (69).

Même s'il est présent le plus souvent dès la naissance, le handicap mental peut également apparaître plus tardivement à la suite d'une maladie (infections, maladies métaboliques etc) ou d'un accident (traumatisme crânien etc). La forme la plus connue

de handicap mental est le cas de la trisomie 21 qui résulte d'une anomalie chromosomique lors de la grossesse. Il n'existe pas de traitement mais il est possible de fournir un accompagnement adapté à la personne (66).

3.1.3.2. Handicap psychique

Le handicap psychique ne doit pas être confondu avec le handicap mental. En effet, contrairement au handicap mental qui, comme vu précédemment, est la conséquence d'une déficience intellectuelle, le handicap psychique est la conséquence d'une maladie mentale. De plus, contrairement au handicap mental, l'origine du handicap psychique reste mal comprise et il survient plutôt à l'âge adulte.

D'après l'Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques (UNAFAM), le handicap psychique est caractérisé par des capacités intellectuelles préservées mais une déficience dans la capacité à les mobiliser (67). Le patient alterne entre des états psychiques calmes et tendus où il peut manifester des angoisses, des troubles cognitifs (capacités d'adaptation, d'organisation etc) et des difficultés de communication (69).

La personne vivant avec un handicap psychique « souffre de troubles d'origines diverses qui entachent son comportement d'une façon momentanée ou durable et inégalement grave » (67). Le handicap psychique peut être la conséquence de diverses maladies comme les psychoses (schizophrénie), les troubles bipolaires, les troubles de la personnalité etc (66). Le traitement médicamenteux est le plus souvent nécessaire, en association avec des thérapies cognitivo-comportementales.

3.1.3.3. Troubles du spectre autistique

L'autisme ou Troubles du Spectre Autistique (TSA) appartient aux troubles du neurodéveloppement, c'est-à-dire qu'il existe un spectre très large de formes différentes d'autisme qui sont variables en fonction des individus. Les TSA sont cependant tous caractérisés par un dysfonctionnement persistant dans (70) :

- La communication et les interactions sociales
- Un comportement ou une activité au caractère restreint et répétitif

Les caractéristiques de l'autisme sont extrêmement variables et ses manifestations peuvent être diverses : mutisme partiel ou total, agressivité ou automutilation, insensibilité à la douleur, hyperactivité ou hypoactivité etc (66).

Les causes à l'origine des TSA sont complexes et multifactorielles (causes génétiques, environnementales etc) (71). Les personnes autistes ont subi des altérations prénatales du cerveau au niveau de zones cérébrales impliquées dans le langage, la motricité, la perception, les émotions, les interactions sociales etc.

Le TSA débute dans la petite enfance et perdure tout au long de la vie de l'individu. Il ne s'agit pas d'une maladie mentale et l'autisme est considéré comme un handicap depuis 1996 (72). Les causes exactes de l'autisme n'étant pas clairement identifiées, il n'existe pas de traitement de la maladie. La prise en charge des personnes autistes est pluridisciplinaire et adaptée aux besoins de chaque individu.

3.1.3.4. Polyhandicap

Le polyhandicap est défini comme « un handicap grave à expressions multiples, associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (73).

Les personnes en situation de polyhandicap présentent des graves troubles moteurs et cognitifs, une diminution des facultés intellectuelles, des troubles sensoriels et une incapacité d'accès à la communication verbale. Elles sont également davantage touchées par certaines pathologies secondaires comme l'épilepsie pharmaco-résistante dans la moitié des cas (74).

Le polyhandicap résulte d'un dysfonctionnement cérébral précoce, avec des causes diverses, généralement génétiques. Du fait du handicap et des pathologies multiples, les patients en situation de polyhandicap sont le plus souvent polymédicamentés.

3.1.4. Chiffres du handicap et évolution

Les sources de données statistiques sur le handicap sont issues de nombreuses enquêtes et bases de données administratives, permettant de comptabiliser les personnes en situation de handicap. Plusieurs de ces sources sont produites par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) mais aussi par les ministères, les caisses de sécurité sociale, les associations etc. En pratique, il existe plusieurs manières d'appréhender le handicap en statistique, chaque méthode comportant ses forces et ses faiblesses (75).

Le chiffre exact du nombre de personnes vivant avec un handicap en France est très difficile à évaluer, car il varie en fonction des critères utilisés pour le dénombrement des personnes.

Les méthodes le plus souvent utilisées sont les suivantes : enquêtes auprès du grand public, appui sur les données administratives (bénéficiaires d'aides en lien avec le handicap, prise en charge au sein d'un ESMS, parcours scolaire adapté), déclaration des aidants etc (76).

D'après le dernier rapport de la DREES intitulé « Le handicap en chiffres » publié en 2023, « le nombre de personnes handicapées ou dépendantes peut varier de 2,6 millions à 8 millions, si on considère les personnes de 5 ans ou plus vivant à domicile ». S'y ajoutent plus de 510 000 places d'hébergement en établissement spécialisé dans la prise en charge du handicap (76).

Si l'on intéresse à la prévalence actuelle approximative dans la population française par type de handicap, on peut dénombrer :

- Handicap mental : 700 000 personnes (77)
- Handicap psychique : 700 000 personnes (78) avec 1 français sur 5 touché au cours de sa vie par des troubles psychiques d'après l'OMS (79)
- TSA : 700 000 personnes avec une incidence de 8000 enfants diagnostiqués avec un TSA par an (80)
- Polyhandicap : 50 000 personnes (81) avec une incidence de 900 enfants

diagnostiqués polyhandicapés par an (82)

Bien qu'il n'existe pas de projection de l'évolution du nombre de personnes en situation de handicap en France, il semble possible d'évaluer cette tendance en se basant sur les annonces de l'OMS qui affirme que « le nombre de personnes en situation de handicap augmente en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies chroniques » (83)

De plus, l'amélioration de la prise en charge de ces personnes, notamment grâce à un dépistage précoce et des traitements plus adaptés, permet d'améliorer considérablement leur santé et ainsi de faire augmenter leur espérance de vie (84). Il est certain que cette évolution doit être appréhendée en amont, afin d'anticiper cette situation ainsi que les moyens à mettre en œuvre pour prendre en charge ces personnes de la manière la plus adaptée possible.

3.2. Le secteur médico-social

3.2.1. Contexte

Le secteur médico-social voit le jour grâce à la loi du 30 juin 1975 et a connu, depuis cette époque, plusieurs refontes et modifications importantes par les lois de 2002 et de 2009. A priori bien connu du grand public, notamment car les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) en font partie, et ayant occupé une place médiatique certaine lors de la crise sanitaire de 2019, le secteur médico-social reste cependant un secteur très large, dont la compréhension mérite d'être approfondie.

En effet, le champ des ESMS est caractérisé par la grande diversité de structures qu'il regroupe ainsi que par ses financeurs et organismes gestionnaires multiples, par sa gouvernance à différents niveaux et ses disparités géographiques (85).

3.2.2. Définition et missions générales

Le terme médico-social est relatif à la médecine sociale, c'est-à-dire qu'il tient compte du contexte social et des conditions sanitaires d'une population (86). Le secteur médico-social regroupe différents ESMS qui sont juridiquement définis à l'article L.312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) (87).

Comme rappelé précédemment, le secteur médico-social est particulièrement complexe, tant sur l'organisation que sur la diversité des prestations proposées par les établissements et leur public cible. Cependant, il est primordial de garder à l'esprit que la mission principale des ESMS est l'accompagnement et la prise en charge adaptée des publics dits « fragiles », c'est-à-dire les personnes en situation de handicap, de précarité, d'exclusion ou de dépendance, et ce à tout âge de la vie (88).

Cet objectif premier des ESMS s'incarne à travers une prise en charge pluridisciplinaire des personnes fragiles en proposant aussi bien des actes médicaux/paramédicaux que des actions d'intégration scolaire, de réinsertion professionnelle, de développement culturel, ou encore de protection judiciaire.

Du fait de la diversité des prestations proposées, les ESMS sont le lieu d'exercice d'un grand nombre de professionnels différents. En effet, on retrouve le plus souvent au sein d'une équipe aussi bien des professionnels de santé et du paramédical (médecins, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, ambulanciers, aides-soignants...) que des professionnels de l'administration et de l'encadrement (directeurs d'établissement, ingénieurs sociaux), des professionnels de l'aide et du conseil (auxiliaires de vie sociale...) et des professionnels de l'éducation et de l'animation (aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés...).

3.2.3. Nombre d'établissements en France et évolution

La France compte aujourd'hui plus de 30 000 ESMS répartis à travers le pays, tous publics confondus. Si l'on s'intéresse plus particulièrement aux ESMS prenant en charge des personnes en situation de handicap, on constate qu'il existait en 2018 près de 12 500 ESMS (dont 8300 pour adultes et 4200 pour enfants) (76). Ces structures

permettent un accueil d'environ 505 000 personnes avec 68% des places destinées aux adultes et 32% aux enfants (89).

Afin de prendre en charge les besoins grandissants de la population, l'évolution du nombre de places pour personnes en situation de handicap dans les ESMS n'a cessé d'augmenter au cours des dix dernières années, et ce quel que soit le type d'établissement et l'âge du public accueilli. Au total, c'est plus de 50 000 places pour adultes en situation de handicap qui ont été créées depuis 2010 (89).

La DREES rapporte que près de 167 000 enfants et adolescents en situation de handicap sont suivis en ESMS, soit 1% des français de moins de 20 ans. Cela concerne également plus de 310 000 adultes en situation de handicap, soit 0,6% de la population française de plus de 20 ans. Entre 2006 et 2018, environ 24 000 places d'accueil ont été créées à destination des jeunes en situation de handicap et les établissements pour enfants polyhandicapés ont accueilli 17% de personnes supplémentaires sur ces dates (76). Ce chiffre est de 22% pour les établissements accueillant des adultes en situation de handicap.

3.2.4. Financement

Chaque année, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui est la branche autonomie de la sécurité sociale, sous la tutelle de différents ministères, alloue environ 30 milliards d'euros aux Agences Régionales de Santé (ARS). Une fois informées du budget qui leur est accordé, les ARS sont ensuite chargées d'adresser une décision tarifaire à chaque ESMS en fonction du budget nécessaire à son fonctionnement. L'argent est finalement versé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) généralement aux associations en charge des différents ESMS ou directement aux établissements (90).

Depuis 2006, il apparaît important de constater que les ressources financières allouées aux ESMS ont été multipliées par 2,5. Le budget accordé aux ESMS accueillant des personnes en situation de handicap ne cesse d'augmenter, comme en témoigne la progression de 81% de l'Objectif Global de Dépenses pour les Personnes Handicapées (OGD PH) entre 2006 et 2020 (89).

3.3. Accueil et prise en charge des patients en situation de handicap présentant une dyscommunication

3.3.1. Principaux établissements et leurs caractéristiques

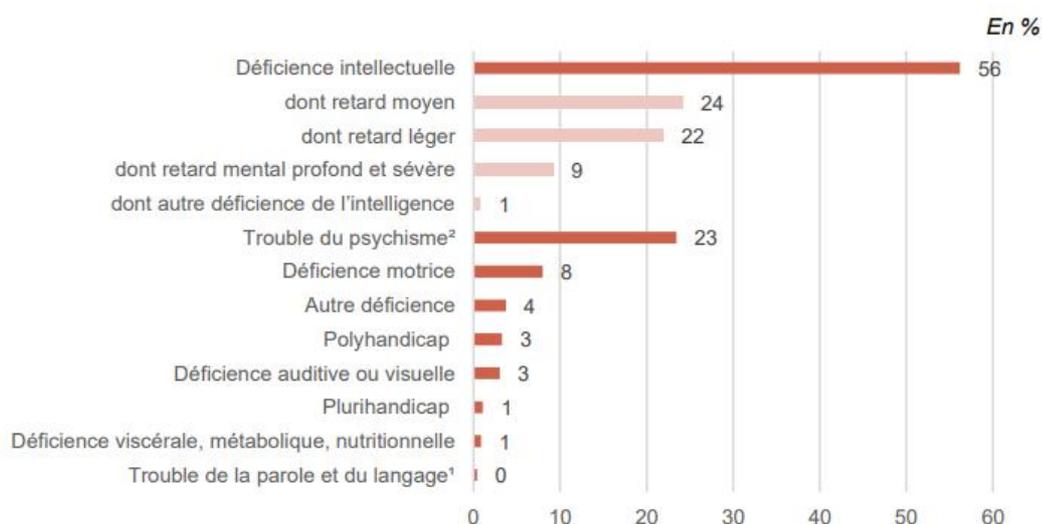
Il a été vu précédemment qu'il existe de très nombreux types d'établissements spécialisés prenant en charge les personnes en situation de handicap, à différents niveaux, dans des domaines et à des âges différents.

Cependant, dans un souci de cohérence avec la thématique de ce travail de thèse, ne seront développées ici que les structures répondant à ces deux critères :

- Accueil de personnes en situation de handicap présentant une dyscommunication
- Offre de soin comportant une part plus ou moins importante d'actes médicaux et/ou paramédicaux

3.3.1.1. Chez l'adulte

L'enquête ES-Handicap menée par la DREES en 2018 (76) a permis d'établir que le handicap mental est la déficience principale chez plus de la moitié des adultes (56%) en situation de handicap accompagnés dans les ESMS (dont 9% avec une forme sévère), suivi par les troubles psychiques (23%).



1. Hors dû à une surdité.
 2. Trouble du psychisme, du comportement ou de la communication

FIGURE 5 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP ACCUEILLIS EN ESMS D'APRES L'ENQUETE ES-HANDICAP DE LA DREES 2018 (76)

Ces patients sont en majorité accueillis dans les Maison d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé devenus en partie des Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM).

3.3.1.1.1. Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)

Public cible	Caractéristiques	Type d'hébergement possible	Missions et activités proposées	Nombre en France
Adultes avec handicap grave Situation de grande dépendance	Handicap mental, psychique, polyhandicap Incapacité à effectuer seul les actes de la vie courante	Internat Semi-internat Accueil de jour Accueil temporaire ou séquentiel	Surveillance médicale et soins constants Activités sociales et culturelles Aides à la vie courante	722

TABLEAU 3 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES MAS

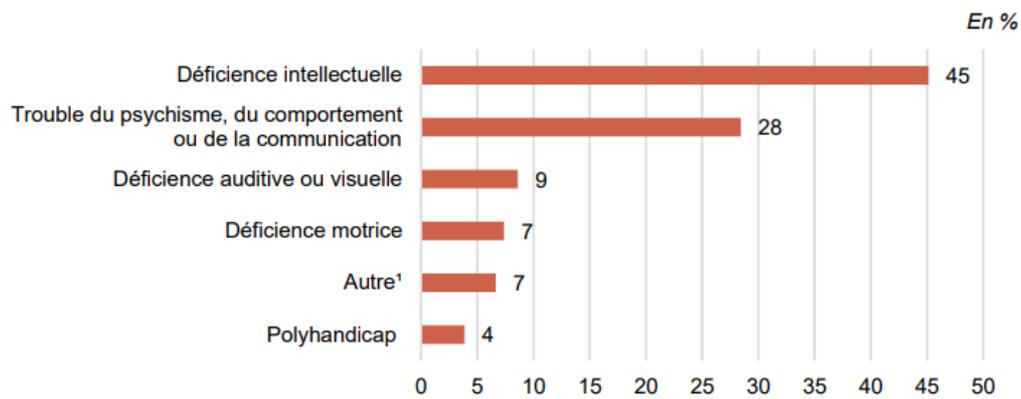
3.3.1.1.2. Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

Public cible	Caractéristiques	Type d'hébergement possible	Missions et activités proposées	Nombre en France
Adultes avec handicap grave	Handicap mental, psychique, polyhandicap	Internat Semi-internat	Surveillance médicale et soins constants	694
Dépendance un peu moins importante que dans les MAS	Incapacité à effectuer seul les actes de la vie courante	Accueil de jour Accueil temporaire ou séquentiel	Activités sociales et culturelles Aides à la vie courante	

TABLEAU 4 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES FAM

3.3.1.2. Chez l'enfant

Cette même enquête de la DREES en 2018 (76) a permis d'établir que le handicap mental est la déficience principale chez près de la moitié des enfants (45%) en situation de handicap accompagnés dans les ESMS, suivi par les troubles psychiques, du comportement ou de la communication (28%).



1. Troubles de la parole et du langage (à l'exclusion des troubles du langage dus à une surdité), **plurihandicap**, déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles et autres déficiences non désignées par ailleurs.

FIGURE 6 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ACCUEILLIS EN ESMS D'APRES L'ENQUETE ES-HANDICAP DE LA DREES 2018 (76)

Ainsi, les Instituts Médico-Educatifs (IME) sont une structure d'intérêt car ils accompagnent :

- 72% des enfants en situation de handicap présentant une déficience intellectuelle
- 27% de ceux présentant un trouble du psychisme
- 19% de ceux présentant un polyhandicap
- 17% de ceux présentant notamment des troubles du langage

Les établissements pour enfants polyhandicapés, quant à eux, prennent en charge 59% des enfants en situation de polyhandicap.

Type de structure	Déficience de l'enfant ou de l'adolescent					
	Déficience intellectuelle	Trouble du psychisme	Déficience sensorielle	Déficience motrice	Poly-handicap	Autre ¹
Instituts médico-éducatifs (IME)	72	27	1	3	19	17
Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep)	1	31	< 1	< 1	< 1	3
Établissements pour enfants polyhandicapés	2	1	< 1	3	59	3
Instituts d'éducation motrice (IEM)	1	1	1	42	10	6
Établissements pour jeunes déficients sensoriels	< 1	< 1	37	1	< 1	16
Établissements d'accueil temporaire, Jardin d'enfants, établissements expérimentaux et foyers d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés	1	3	< 1	1	2	2
Services pour enfants	23	37	61	50	11	53
Total	100	100	100	100	100	100

1. Troubles de la parole et du langage (à l'exclusion des troubles du langage dus à une surdité), **plurihandicap**, déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles et autres déficiences non désignées par ailleurs.

TABLEAU 5 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP SELON LE TYPE D'ESMS D'ACCUEIL D'APRES L'ENQUETE ES-HANDICAP DE LA DREES 2018 (76)

3.3.1.2.1. Institut Médico-Educatif (IME)

Public cible	Caractéristiques	Type d'hébergement Possible	Missions et activités proposées	Nombre en France
Enfants et adolescents avec handicap mental, TSA +/- troubles associés	Handicap mental TSA Troubles associés (psychiques, moteurs, sensoriels, communication etc)	Internat Semi-internat Accueil de jour Accueil temporaire	Soins médicaux Rééducation Education spécialisée Aide au développement de l'autonomie Accompagnement familial	1342

TABLEAU 6 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES IME

3.3.1.2.2. Établissement pour jeunes polyhandicapés

Public cible	Caractéristiques	Type d'hébergement possible	Missions et activités proposées	Nombre en France
Enfants et adolescents avec poly handicap	Handicap mental TSA Troubles associés (psychiques, moteurs, sensoriels, communication etc)	Internat Semi-internat	Soins médicaux Rééducation Education spécialisée Aide au développement de l'autonomie Accompagnement familial	1342

TABLEAU 7 : TABLEAU RECAPITULATIF SUR LES ETABLISSEMENTS POUR JEUNES POLYHANDICAPES

PARTIE 2

**Particularité des patients
en situation de handicap dyscommunicants
et enquête terrain
sur l'utilisation du MEOPA en ESMS**

4. Le cas particulier des patients en situation de handicap dyscommunicants face à la douleur liée aux soins

4.1. Législation relative aux établissements médico-sociaux

Comme rappelé dans la partie 1, la prise en charge de la douleur liée aux soins s'inscrit dans un contexte global qui fait de la lutte contre la douleur un enjeu majeur de santé publique, encadré par la législation française.

Ainsi, l'article L.1112-4 du CSP établit que « les établissements publics ou privés et les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des personnes malades qu'ils accueillent ». Ce même article explique également que « les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer cette mission. Celle-ci s'applique notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées » (91)

En pratique, chaque ESMS se doit de mettre en place des protocoles de prise en charge de la douleur au sein de son établissement, sur la base d'une réflexion d'équipe prenant en compte les recommandations en vigueur et les spécificités de la structure (type d'activité, organisation etc).

La formation continue des professionnels de l'établissement et notamment des professionnels de santé est également un outil indispensable pour répondre à cette volonté d'améliorer la qualité des soins. En effet, l'acquisition de connaissances théoriques associé à une sensibilisation accrue sur cette thématique permet de faire progressivement évoluer la pratique des soignants.

4.2. Une vulnérabilité d'origine multifactorielle

4.2.1. Le handicap à l'épreuve des stéréotypes

Les stéréotypes peuvent être définis comme un ensemble de croyances partagées concernant des comportements propres à un groupe social. Ceux concernant les

personnes en situation de handicap sont encore trop nombreux et persistants dans le temps malgré des études scientifiques permettant de les invalider. Parmi ces préjugés, il y en aurait un qui impacte tout particulièrement la santé de cette population : « les personnes en situation de handicap dyscommunicantes ne ressentiraient pas la douleur ». Cette croyance, faussement répandue notamment chez certains soignants, pourrait conduire à des comportements discriminatoires et potentiellement maltraitants (92).

L'IASP a d'ailleurs apporté des clarifications à sa définition de la douleur en précisant que « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie d'aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur » (93).

4.2.2. Besoins de santé accrus

4.2.2.1. Soins spécifiques

Les personnes en situation de handicap dyscommunicantes sont amenées, comme tout un chacun, à recevoir un certain nombre de soins médicaux et/ou paramédicaux au cours de leur vie. Plusieurs études ont montré que ces personnes ont en majorité besoin de plus de soins que la population générale, si l'on additionne les soins courants associés à ceux en lien avec le handicap (94).

4.2.2.2. Pathologies liées au handicap

En plus des troubles directement engendrés par le handicap, il a été établi un lien entre certains handicaps et l'augmentation de la prévalence de différentes pathologies (94). En effet, le fait d'être en situation de déficience intellectuelle augmente par exemple le risque de développer de l'épilepsie et des cancers de manière significativement augmentée. Les personnes polyhandicapées sont plus fréquemment touchées par le reflux gastro-œsophagien et les personnes atteintes de TSA développent plus souvent que les autres des pathologies digestives. La prise en charge de ces pathologies entraîne donc une augmentation du nombre de soins potentiellement douloureux chez les patients en situation de handicap.

4.2.3. Expression atypique de la douleur

4.2.3.1. Une variabilité importante des manifestations

L'expression de la douleur chez les patients en situation de handicap atteints de troubles de la communication verbale est souvent plus difficile à repérer car la douleur se révèle fréquemment par des signes discrets ou complexes à interpréter (64).

En effet, il peut s'agir de signes classiques de douleur comme les cris, les pleurs ou la prostration mais également par certaines attitudes plus subtiles (froncement des sourcils, postures anormales etc) ou encore par l'apparition de « comportements problèmes ». Ces derniers sont très hétérogènes et peuvent correspondre à différentes manifestations : agressivité, repli sur soi, atonie, troubles du sommeil, rire, changement d'appétit... On peut également observer une majoration des mouvements anormaux, des crises d'épilepsie traduisant une forte anxiété.

Chaque personne réagissant différemment face à la douleur, il est fondamental que les soignants ainsi que les aidants soient attentifs à tout changement du comportement basal du patient.

4.2.3.2. Impact de la polymédication

Comme rappelé précédemment, la douleur est une notion subjective qui implique différentes composantes. Le système nerveux en charge du traitement de la douleur, propre à chaque individu, est basé sur l'association complexe de facteurs génétiques, bio-psychomoteurs et sociaux-environnementaux. Des études ont montré que le seuil de tolérance à la douleur est également variable en fonction des individus (95).

Chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes, il n'est pas rare d'observer une hypo ou une hypersensibilité à la douleur en lien avec le handicap. Un délai de latence peut également exister entre le geste douloureux et l'expression de la douleur (64).

Par ailleurs, il a été démontré que ce type de patient est souvent polymédicamenté avec de nombreux traitements psychotropes pouvant influencer leur sensibilité à la

douleur. En effet, les soignants ont tendance à sous-diagnostiquer les problèmes somatiques chez les patients présentant des « comportements problèmes », en attribuant ces manifestations à tort à des causes psychiatriques et non à des signes de douleur susceptibles de révéler une pathologie sous-jacente ou une douleur liée aux soins (94).

4.2.4. Inégalités d'accès aux soins

4.2.4.1. Prise en charge inadaptée

Bien qu'ayant des besoins de santé supérieurs à la population générale, les personnes en situation de handicap ont paradoxalement moins accès aux soins et/ou à des soins de qualité que les personnes sans handicap.

En effet, le rapport de l'OMS paru en 2022 intitulé « Rapport mondial sur l'équité en santé pour les personnes handicapées » alerte sur le risque augmenté de décès prématuré et de maladies chroniques dans cette population de patients. Ce constat est d'autant plus alarmant que cette situation ne serait pas liée au handicap en lui-même mais à des facteurs extérieurs évitables tels qu'une attitude négative de la part des professionnels de santé, un refus de prise en charge lié au handicap, un manque de communication patient-soignant, un mauvais diagnostic etc (96).

Les patients présentant un handicap mental ou psychique sont moins bien informés vis-à-vis des soins qu'ils reçoivent que les autres patients et les professionnels de santé manquent encore de vigilance quant au recueil du consentement et à l'écoute de cette catégorie de patients (97).

4.2.4.2. Disparités géographiques des ESMS

Il est également difficile pour les patients en situation de handicap dyscommunicants et leurs aidants d'avoir accès à un centre de santé adapté, du fait de difficultés financières, de l'incapacité à se déplacer et de la répartition très inégale des structures de soin sur le territoire national.

Les ESMS accueillant des personnes en situation de handicap dyscommunicantes sont, par exemple, beaucoup plus présents dans certaines régions que dans d'autres, limitant l'accès à un grand nombre de patients.

4.2.4.2.1. Répartition des MAS

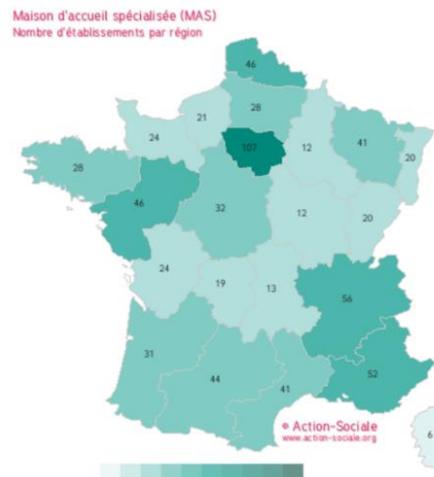


FIGURE 7 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES MAS EN FRANCE D'APRES L'ANNUAIRE DE L'ACTION SOCIALE (98)

4.2.4.2.2. Répartition des FAM

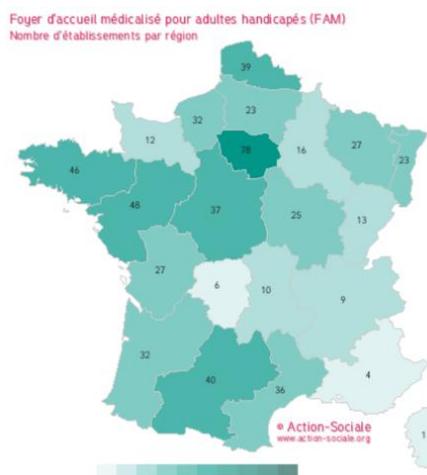


FIGURE 8 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES FAM EN FRANCE D'APRES L'ANNUAIRE DE L'ACTION SOCIALE (99)

4.2.4.2.3. Répartition des IME

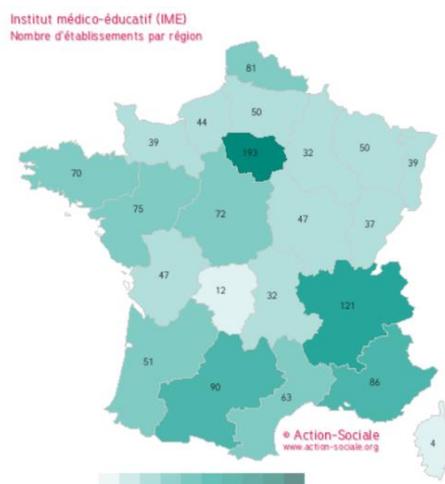


FIGURE 9 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES IME EN FRANCE D'APRES L'ANNUAIRE DE L'ACTION SOCIALE (100)

4.2.4.2.4. Répartition des établissements pour jeunes polyhandicapés

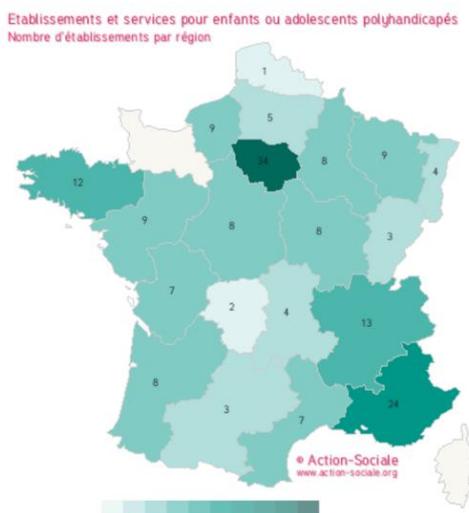


FIGURE 10 : REPARTITION GEOGRAPHIQUE DES ETABLISSEMENTS POUR JEUNES POLYHANDICAPES EN FRANCE D'APRES L'ANNUAIRE DE L'ACTION SOCIALE (101)

4.3. Situations à risque de douleur procédurale en ESMS

Véritable lieu de vie pour les personnes porteuses de handicap, les ESMS tels que les MAS, les FAM, les IME et les établissements pour jeunes polyhandicapés se doivent de porter une attention toute particulière à la prise en charge de la douleur liée aux soins chez leurs patients.

Comme vu précédemment, ces patients ont des besoins de santé accrus et sont particulièrement vulnérables vis-à-vis de ce type de douleur. Les professionnels exerçant au sein des ESMS doivent donc se montrer vigilants lors de la réalisation de soins à risque de douleur procédurale.

Les soins potentiellement douloureux les plus fréquents sont les suivants (102) :

- Soins de nursing : brossage des dents, prise des repas, toilette du patient (retournement, appui), soin des ongles, transfert...
- Soins infirmiers : prise de sang, pansements, pose de sonde naso-gastrique, vaccination, prélèvements nasaux (test COVID), pose de sonde urinaire...
- Soins de rééducation : kinésithérapie, pose d'une sonde nasale, appui laryngé...
- Port des appareillages : corsets, verticalisateurs, attelles, matelas moulé...
- Injections de toxine botulique

4.4. Evaluation de la douleur

4.4.1. Enjeux

Afin de pouvoir mettre en place les mesures adaptées pour lutter contre la douleur liée aux soins d'un patient, il est impératif de disposer de moyens fiables et reproductibles pour détecter et caractériser cette douleur.

La lutte contre la douleur liée aux soins étant l'une des priorités du deuxième « plan douleur » (2002-2005), un guide d'orientation intitulé « organiser la lutte contre la douleur dans les établissements de santé » a ainsi réaffirmé que « l'évaluation de

l'intensité de la douleur est un temps fondamental dans la gestion de la douleur » (103).

L'évaluation de la douleur repose de préférence sur l'utilisation d'échelles d'autoévaluation, comme l'Echelle Visuelle Analogique ou EVA, mais il existe des situations comme celles qui font l'objet de ce travail de thèse, où l'autoévaluation de la douleur par le patient lui-même est impossible. Dans ce cas, l'évaluation de la douleur doit rester systématique et pluriquotidienne mais elle est effectuée par le soignant à l'aide d'échelles adaptées : on parle d'hétéroévaluation (103).

Ces outils d'hétéroévaluation permettent de détecter la douleur chez une personne dyscommunicante et de pouvoir évaluer l'efficacité d'un traitement anti-douleur. Il est important de conserver la même échelle pour l'évaluation initiale et le suivi de la douleur d'un patient. Ces outils d'hétéroévaluation permettent de détecter la douleur chez une personne dyscommunicante et de suivre l'efficacité d'un traitement anti-douleur (104).

Le recours systématique à des outils d'évaluation de la douleur permet bien évidemment d'identifier les patients douloureux mais également de renforcer la relation de confiance entre patient et soignant, prérequis indispensable à la mise en place d'un projet thérapeutique de qualité (105).

4.4.2. Echelles d'hétéroévaluation de la douleur

Il existe différentes échelles d'hétéroévaluation de la douleur, développées petit à petit pour prendre en compte les spécificités de la population cible chez qui l'on tente de détecter une douleur.

Les échelles d'hétéroévaluation les plus utilisées à l'heure actuelle sont les suivantes (106) :

- ALGOPLUS : Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aigue chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale. Celle-ci est particulièrement recommandée dans la détection des douleurs liées aux

soins. Elle se base principalement sur l'observation du comportement général de la personne (expressions, postures, attitudes etc). Cette échelle présente l'avantage d'être particulièrement simple d'utilisation (score de 0 à 5).

- ECPA et DOLOPLUS : L'Echelle Comportementale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée (ECPA) et l'échelle DOLOPLUS sont toutes deux développées pour détecter la douleur chez des personnes dyscommunicantes. Plus complexes d'utilisation (les scores allant respectivement de 0 à 30 et de 0 à 32), une étude menée en 2016 a révélé que les soignants parviennent moins à se les approprier (107).
- FLACC (Face-Legs-Activity-Cry-Consolability) : Cette échelle est utilisée pour détecter la douleur liée aux soins chez l'enfant grâce à un score de 0 à 10 se basant sur l'observation de 5 critères. Une version spécifique existe pour l'enfant en situation de handicap, on parle de FLACC modifiée.
- EVENDOL (Evaluation Enfant Douleur) : Cette échelle est utilisée pour détecter la douleur liée aux soins chez l'enfant grâce à un score de 0 à 15 utilisable dans tous les contextes.

Des échelles d'hétéroévaluation particulières ont également été développées pour les personnes en situation de handicap comme :

- DESS (Douleur Enfant San Salvador) : Cette échelle convient autant à l'adulte qu'à l'enfant en situation de polyhandicap. Grâce à un score de 0 à 10 elle permet de détecter une douleur liée aux soins et de différencier la douleur de l'inconfort ou du mal-être.
- GED-DI (Grille d'Evaluation de la Douleur-Déficiences Intellectuelles) : Cette échelle permet de détecter la douleur liée aux soins chez l'enfant à partir de 3 ans jusqu'à l'âge adulte. Elle permet d'obtenir un score de 0 à 90 et présente l'avantage de ne pas nécessiter la connaissance du comportement basal du

patient.

Cette liste ne se veut pas exhaustive car il existe de nombreuses échelles d'hétéroévaluation qui ont été développées pour faire face aux situations très diverses rencontrées par les soignants mais elle permet de rendre compte des nombreux outils mis à la disposition du corps médical et paramédical, notamment au sein des ESMS accueillant des patients en situation de handicap dyscommunicants.

4.5. Prise en charge thérapeutique : Utilisation du MEOPA en ESMS

Le choix d'inclure le MEOPA dans le protocole de soin d'un établissement médico-social relève d'une décision propre à chaque établissement et dépend de multiples facteurs, c'est pourquoi il est difficile d'estimer le nombre d'ESMS utilisant le MEOPA dans la prise en charge de la douleur liée aux soins. Il n'existe actuellement pas de données issues de la littérature pour obtenir une estimation précise du nombre d'ESMS ayant intégré le MEOPA à leur arsenal thérapeutique.

Cependant, il semble possible d'affirmer qu'il existe une différence d'utilisation entre le milieu hospitalier, où l'utilisation du MEOPA est prépondérante, et le secteur ambulatoire, où le MEOPA peine encore à se faire une place dans la pratique des professionnels de santé libéraux (108).

En effet, en dépit des indications existantes et de la volonté des autorités de santé de diffuser largement des informations sur les avantages de ce médicament, le frein financier semble être la raison principale d'échec du développement du MEOPA en dehors de l'hôpital, et notamment au sein des ESMS où l'utilisation du MEOPA reste très modérée (108).

5. Le MEOPA dans la pratique des soignants en ESMS : Collecte de données et synthèse des résultats

5.1. Méthodologie de recherche : Une approche qualitative

5.1.1. Justification de l'approche qualitative

Compte tenu du caractère exploratoire du sujet de cette thèse d'exercice, nous avons choisi de réaliser une étude terrain auprès de différents acteurs appartenant à l'écosystème du médico-social en lien avec la prise en charge de la douleur chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes afin de mieux appréhender :

- Si le besoin médical qui ressort de l'analyse bibliographique est bien réel, autrement dit expliciter les besoins des patients et des professionnels du secteur médico-social
- Les raisons pour lesquelles le MEOPA est encore très peu utilisé dans la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes résidant en ESMS, c'est-à-dire les freins quant à l'utilisation de ce médicament

En effet, la recherche qualitative se révèle être particulièrement indiquée dans l'analyse fine et détaillée des phénomènes étudiés. Elle ne se contente pas d'une description des différents acteurs et de leurs actions mais permet la mise en évidence d'interactions, de processus. Elle repose sur une visée de compréhension d'une situation complexe, en cherchant à répondre aux questions comment et pourquoi (109).

Après avoir présenté la méthodologie de recherche, nous analyserons donc les résultats de l'étude pour répondre à notre problématique.

5.1.2. Outils utilisés pour le recueil de données

Pour réaliser l'étude terrain permettant d'identifier les éléments de réponse à notre problématique, 22 entretiens qualitatifs (téléphoniques ou en présentiel) ont été effectués auprès de différentes parties prenantes appartenant à l'écosystème du médico-social. Nous avons fait le choix d'interroger plusieurs groupes cibles afin de pouvoir mieux appréhender le rôle de chacun et les interactions entre les groupes.

Concernant les entretiens, la méthode d'entretien semi-directif à réponses libres a été retenue. En effet, ce type d'entretien présente l'avantage de guider la personne interrogée à l'aide d'un guide d'entretien afin de ne pas omettre d'aborder un sujet important. Elle offre également une plus grande largesse vis-à-vis des thèmes abordés et permet d'approfondir un sujet d'intérêt ou d'obtenir des informations non prévues initialement. Le recueil de données qualitatives a été mené de mai à septembre 2022 via des entretiens d'une durée moyenne de 35 minutes.

Le guide d'entretien qualitatif semi-structuré présenté en Annexe 1 comporte plusieurs parties :

- Une introduction visant à présenter l'étude, sa méthode et ses enjeux, ainsi que le recueil de consentement de la personne interrogée
- Un court questionnaire quantitatif permettant de recueillir les caractéristiques de la personne interrogée
- Une trame de questions ouvertes, personnalisées en fonction du profil de la personne interrogée, présentant les caractéristiques suivantes : cohérence avec le sujet de l'étude, neutralité d'opinion, facilité de compréhension
- Une conclusion visant à remercier la personne interrogée pour sa participation à l'étude et une proposition de retour des résultats

L'exploitation des données (analyse descriptive puis interprétative) a ensuite été effectuée sur la base de la retranscription des entretiens réalisés.

5.2. Profil des personnes interrogées

5.2.1. Patients dyscommunicants en situation de handicap et leurs aidants

Une journée en immersion au sein de l'hôpital psychiatrique de Ville-Evrard en Seine-et-Marne, un établissement public de santé, nous a permis d'assister à de nombreuses consultations spécifiquement dédiées à la prise en charge des personnes en situation de handicap dyscommunicantes : les HandiConsult'.

Ainsi, nous avons pu accompagner des enfants présentant un handicap mental, un TSA ainsi que des adultes en situation de polyhandicap tout au long de leur consultation de médecine générale et de dentisterie. Les interactions avec ces personnes ainsi que leurs familles, leurs éducateurs et leurs soignants nous ont permis d'être un témoin privilégié de l'intimité de la relation patient-soignant et d'observer la mise en place de ce type de consultation dont notamment l'utilisation pratique du MEOPA.

La visite d'un FAM en région parisienne a également été l'occasion d'appréhender ces différents aspects, grâce aux échanges avec l'équipe de soignants et à l'observation des soins prodigués à des adultes en situation de polyhandicap.

5.2.2. Associations nationales et régionales

Prendre contact avec les associations a été un élément essentiel dans la compréhension des enjeux liés à la prise en charge de la douleur liée aux soins puisque celles-ci possèdent un rôle fondamental dans la formation des professionnels et la coordination des ESMS dans les projets thérapeutiques mis en place.

Ainsi, nous avons pu échanger avec Handidactique, une association nationale dont l'objectif est d'améliorer la vie des personnes vivants avec un handicap, dans tous les domaines y compris celui de la santé. Missionné par deux gouvernements successifs, le président de l'association, a remis deux rapports aux ministres en charge du

handicap concernant le parcours de soin et l'accès au soin des personnes en situation de handicap.

La charte nationale dite « Romain Jacob » (du nom de son fils) est désormais un gage de qualité signé par des établissements de santé, des professionnels, des ARS, des hôpitaux, en France et à l'international. Le président nous a ainsi proposé une réflexion approfondie autour du secteur du médico-social et de l'éthique associée à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

De nombreuses associations agissent également à une échelle locale, comme l'association Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA Normandie) avec qui nous avons pu nous entretenir afin de mieux appréhender le rôle des associations dans la prise en charge de la douleur et les spécificités liées aux différents types de handicap.

5.2.3. Professionnels de santé

Au cours de ces mois de recherche, nous avons pu nous entretenir régulièrement avec de nombreux soignants possédant une expertise significative dans notre domaine d'intérêt.

Nous avons ainsi pu échanger avec quatre médecins éminemment reconnus en France et/ou à l'international pour leur expertise dans la prise en charge de l'autisme, du polyhandicap, de la santé mentale, de la douleur. Certains sont chefs de service à l'hôpital, médecins coordinateurs de plusieurs ESMS et travaillent en relation avec plusieurs centres de recherche médicale, particulièrement au Québec. L'un d'entre eux a fait partie des tous premiers médecins à utiliser le MEOPA en France. Deux d'entre eux participent actuellement à un groupe de travail de la HAS sur l'amélioration de la qualité des soins chez les personnes autistes. Nous avons également passé une journée aux côtés d'un interne en médecine réalisant des HandiConsult'.

Les Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) étant en première ligne pour la réalisation des soins des personnes en situation de handicap dans les ESMS, il était fondamental de pouvoir mieux appréhender leurs missions et leurs conditions d'exercice. Nous avons

ainsi eu la possibilité d'interroger une dizaine d'IDE exerçant au sein de différents types d'ESMS, que ce soit lors d'échanges téléphoniques ou de visites sur le terrain.

5.2.4. Directeur d'ESMS

Afin d'obtenir des renseignements concernant les différents financements des ESMS, le rôle du directeur d'établissement et les modalités de choix d'installation d'un nouveau matériel, nous nous sommes entretenus avec une directrice d'ESMS en charge de 16 ESMS qui accueillent des personnes en situation de handicap avec un accueil médicalisé pour la majorité d'entre eux.

5.3. Synthèse des résultats

5.3.1. Besoin médical

Les entretiens avec les différents professionnels interrogés et les familles de patients en situation de handicap dyscommunicants ont tout d'abord permis de réaffirmer le besoin médical très fort qui existe en matière de prise en charge de la douleur liée aux soins.

5.3.1.1. Importance de la douleur liée aux soins dans les gestes pratiqués en ESMS

Les entretiens avec les IDE et le médecin coordinateur d'ESMS permettent d'établir que les MAS, FAM, IME et établissements pour jeunes polyhandicapés sont des structures où sont effectués des gestes médicaux et/ou paramédicaux avec une fréquence variable d'un établissement à l'autre. Dans la pratique, ce sont les IDE qui assurent l'ensemble des soins courants. Certains IDE semblent réaliser un nombre d'actes élevé tandis que d'autres relativisent cette proportion : « *On fait assez peu de soins techniques, c'est surtout de la bobologie ... ce qui n'empêche pas les difficultés ! Allez faire un test Covid tous les jours à un patient autiste et vous comprendrez !* » (X, infirmière en FAM).

Les soins les plus fréquemment rapportés par les IDE sont les tests de glycémie capillaire (dextro), les ponctions veineuses, les tests antigéniques nasaux et salivaires de détection du Covid19, les changements de pansements et de sondes, les gestes en lien avec la nutrition entérale, les injections intra-musculaires et sous-cutanées, les soins de pédicurie, les points de suture, les soins d'escarres et de plaies complexes. Quel que soit leur avis sur le nombre de gestes réalisés, tous les soignants interrogés s'accordent à l'unanimité pour dire que ce nombre est en augmentation au sein des ESMS : « *Il est certain que le médical prend une place de plus en plus importante du fait d'une part du vieillissement de la population, et d'autre part à cause d'une meilleure connaissance des soins liés au handicap* » (X, infirmier coordinateur de 29 ESMS).

Parmi les IDE, trois d'entre eux font le constat que de plus en plus de soins ont tendance à être réalisés sur place pour éviter au maximum de faire soigner le patient en dehors de l'établissement où la prise en charge du handicap serait d'après eux, inadaptée : « *Il faut avoir conscience que certains patients ne se laissent absolument pas approcher et encore moins toucher ... cela s'explique en partie par le fait qu'il y'a souvent un énorme vécu traumatique des patients, généralement à l'hôpital* » (X, infirmier coordinateur de 29 ESMS).

Lorsqu'ils sont interrogés sur la douleur liée aux soins de leurs patients au cours des gestes réalisés, la totalité des soignants interrogés reconnaît le caractère quasi systématique de celle-ci avec une intensité élevée de la douleur : « *Tous les soins sont sources de douleur et d'anxiété chez les patients en situation de handicap* » (X, infirmière en MAS).

Les soignants sont davantage partagés lorsqu'ils abordent les soins les plus générateurs de douleur procédurale. Certains ne font pas de distinction particulière entre les gestes considérant que la douleur est omniprésente, là où d'autres expliquent que les ponctions veineuses, les injections et les tests antigéniques sont encore plus complexes à réaliser que les autres gestes du fait de la forte douleur des patients.

5.3.1.2. Evaluation de la douleur liée aux soins

Les entretiens conduits avec les IDE révèlent qu'une majorité d'entre eux est sensibilisé aux enjeux d'évaluation de la douleur procédurale de leurs patients et qu'il s'agit dans presque tous les cas d'hétéroévaluation. Un seul IDE a admis que la douleur n'était pas évaluée dans son établissement. En revanche, les outils utilisés pour évaluer cette douleur diffèrent fortement entre les ESMS.

En effet, certains IDE utilisent des grilles d'évaluation fournies par des associations qu'ils remplissent en coopération avec les proches des patients. D'autres réalisent une hétéroévaluation sans utiliser ce type d'outils mais en se basant simplement sur une observation visuelle du patient.

Certains ESMS semblent particulièrement impliqués dans la lutte contre la douleur en faisant de celle-ci une priorité pour l'établissement : *« Ici notre priorité ce sont les enfants ! On a mis en place une procédure douleur dans l'établissement et on utilise l'échelle de San Salvador et l'échelle FLACC modifiée »* (X, infirmière en IME). Il existe parfois un IDE référent douleur en charge de veiller à la rédaction et l'application de protocoles douleur au sein des établissements dont il a la charge.

Environ la moitié des IDE interrogés expliquent ne pas avoir recours de manière systématique à un outil d'évaluation de la douleur. Cette réalité semble confirmée par les associations en charge des personnes en situation de handicap : *« Il y'a encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine c'est sûr, les personnes dyscommunicantes devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée ce qui est encore trop peu le cas »*.

5.3.1.3. Stratégie thérapeutique utilisée

Encore une fois, les pratiques sont très diverses lorsque l'on compare la stratégie thérapeutique utilisée pour prévenir la douleur liée aux soins dans chaque ESMS.

Certains établissements misent beaucoup sur l'habituatation pour limiter la douleur liée aux soins des patients en organisant des Apprentissages des Gestes Médicaux

(AGM), c'est-à-dire des ateliers permettant une mise en scène des gestes effectués par les soignants afin que le patient puisse prendre connaissance des soins réalisés. La ritualisation du soin à travers son explication détaillée via des images, des jeux, des pictogrammes semble être favorisée par la plupart des soignants interrogés. L'hypnose médicale est également une piste privilégiée par certains établissements. L'utilisation de différents médicaments est également rapportée par les professionnels de santé. Les pratiques diffèrent fortement entre les ESMS et la molécule utilisée le plus fréquemment semble être le paracétamol. Certains soignants expliquent également utiliser le MEOPA, l'ibuprofène, l'association MEOPA/midazolam et parfois la prémédication par théralène ou hydroxyzine en cas d'anxiété manifeste du patient.

La contention physique, bien que jugée à l'unanimité des soignants très traumatisante pour le patient, reste cependant parfois la dernière option possible en cas d'impossibilité de réaliser le geste. Un seul IDE interrogé nous a confié travailler dans un établissement où il n'existe, à l'heure actuelle, aucune prise en charge préventive de la douleur liée aux soins.

5.3.2. Bilan de l'utilisation du MEOPA dans la pratique quotidienne des soignants interrogés

5.3.2.1. Intérêt pour le MEOPA

Plusieurs soignants exerçant en ESMS ont spontanément abordé le sujet du MEOPA. Nous pouvons constater qu'une très grande majorité de soignants interrogés, y compris ceux ne l'utilisant pas, ont un minimum de connaissances sur ce médicament. En revanche, il a été plus surprenant de constater qu'une IDE interrogée n'avait pas connaissance de l'existence d'un tel produit.

Parmi l'échantillon de 22 personnes, la moitié des IDE utilisent régulièrement le MEOPA pour prévenir la douleur liée aux soins chez leurs patients. Certains l'utilisent déjà depuis plusieurs années tandis que d'autres viennent d'investir dans cet outil thérapeutique. Les retours de ces soignants sont extrêmement positifs vis-à-vis de ce médicament et plusieurs d'entre eux qualifient le MEOPA d'« *indispensable pour soigner ce type de patients* ».

Une infirmière en établissements pour jeunes polyhandicapés nous explique « *Grâce au MEOPA, il y'a la possibilité d'effectuer des soins qu'on serait incapable de réaliser en son absence* ». L'un des médecins interrogés, spécialiste de l'autisme, apporte un peu de nuance en soulignant que « *Il faut bien garder à l'esprit la dimension symbolique du MEOPA. Parfois, le soignant se retrouve totalement démuni devant un patient très dyscompliant. Le fait de savoir qu'on dispose du MEOPA comme option thérapeutique fait office de placebo à la fois pour le patient et pour le soignant. Avoir le MEOPA transforme déjà la prise en charge avant même son utilisation* ».

Les retours relatifs à l'utilisation du MEOPA sont très positifs et soulignent l'amélioration évidente du confort des patients lors des soins et parlent même « *d'absence d'expérience négative du soin* ». Le gain de temps dans la réalisation des gestes et l'économie de personnel soignant sont également mentionnés à plusieurs reprises.

Les IDE et médecins exerçant en ESMS interrogés et utilisant le MEOPA sont donc à l'unanimité en faveur de l'utilisation de ce médicament, considérant que l'installation de cet outil thérapeutique dans l'établissement a grandement amélioré la prise en charge de la douleur liée aux soins des patients en situation de handicap dyscommunicants.

5.3.2.2. Freins à l'utilisation du MEOPA

En dépit des avantages indéniables apportés par le MEOPA, toutes les personnes interrogées lors de cette étude confirment que le MEOPA est encore largement sous-utilisé pour prévenir la douleur liée aux soins des patients en situation de handicap dyscommunicants au sein des ESMS. Les retours terrain permettent d'identifier plusieurs freins qu'il convient de développer ci-dessous.

5.3.2.2.1. Frein financier

Parmi les raisons permettant d'expliquer la sous-utilisation du MEOPA dans les ESMS, les contraintes financières auxquels sont sujets les établissements sont mentionnées rapidement par les professionnels interrogés.

Concrètement, la démarche visant à doter un établissement d'un nouvel outil thérapeutique est initiée par les soignants, notamment les IDE qui sont les professionnels de santé en contact quotidien avec les patients. Les IDE et le médecin coordinateur en font ensuite la demande auprès du directeur d'ESMS qui va ensuite budgéter et estimer les bénéfices attendus de l'outil thérapeutique. C'est donc le directeur d'ESMS, en charge du budget et de la coordination des projets de soin au sein des établissements, qui prend la décision finale d'achat du produit.

La plupart des professionnels interrogés lors de cette enquête estiment que le MEOPA représente un investissement financier pour les ESMS, à l'origine d'une sous-utilisation de ce médicament. Cependant, le directeur d'ESMS interrogé nuance fortement cette affirmation : *« J'ai été rapidement convaincu par le choix du MEOPA. La somme investie reste modérée malgré le budget serré dont nous disposons. Je pense que les directeurs qui sont réticents à investir dans le MEOPA n'en comprennent pas bien les enjeux et n'ont pas été assez sensibilisés à la prise en charge de la douleur »*.

De plus, il convient de rappeler qu'en 2023, il n'existe pas de remboursement par la Sécurité Sociale pour les soins effectués sous MEOPA au sein d'un ESMS. Cependant, plusieurs initiatives sont mises en place pour inciter les professionnels de santé à investir dans le MEOPA pour renforcer la prise en charge des personnes en situation de handicap dyscommunicantes. Par exemple, il existe depuis 2020 un « forfait handicap » applicable aux soins dentaires permettant de revaloriser financièrement les actes sous MEOPA effectués par les chirurgiens-dentistes acceptant de prendre en charge ce type de patients.

D'autres initiatives semblent prometteuses comme le développement de l'articulation entre l'Hospitalisation A Domicile (HAD) et le secteur médico-social, l'un des axes structurants de la feuille de route 2021-2026 du gouvernement, permettant de favoriser l'intervention de l'HAD dans le parcours de soin des patients en situation de handicap. Favoriser l'intervention de l'HAD au sein des ESMS permettrait de faire pratiquer des actes sous MEOPA à moindre coût pour l'établissement. La plupart des professionnels de notre étude n'ont pas connaissance de cette possibilité qui permet de relativiser l'impact financier du MEOPA.

Au regard des entretiens réalisés, le frein financier apparaît donc comme une contrainte bien réelle à l'installation du MEOPA en ESMS mais celle-ci semble pouvoir être relativisée et n'explique pas à elle-seule la sous-utilisation du médicament.

5.3.2.2.2. Contraintes logistiques et réglementaires

Le MEOPA, étant donné sa composition particulière, est un médicament occasionnant de nombreuses contraintes logistiques et réglementaires lors de son stockage et de son utilisation, pouvant ainsi représenter un frein à son utilisation au sein des ESMS.

Comme rappelé précédemment, le MEOPA est un médicament à prescription obligatoire qui se doit d'être prescrit et administré par des professionnels de santé habilités. Certaines contraintes réglementaires doivent donc être respectées. Ainsi, le médecin coordinateur exerçant au sein des ESMS doit recevoir une formation qualifiante à l'utilisation du MEOPA et a la charge de la commande du médicament auprès des laboratoires pharmaceutiques. Il s'assure également du stockage sécurisé des bouteilles de gaz, qui ne doivent pas être accessibles pour le patient en dehors du cadre des soins afin d'éviter un mésusage.

De plus, le MEOPA est un gaz comburant. Les bouteilles contenant ce gaz doivent être stockées dans un local aéré, avec une ventilation suffisante, en l'absence de matières combustibles et fermé à clé (110). Les bouteilles doivent être conservées à l'horizontal pendant 48h et à température ambiante dans une zone tampon avant la première utilisation du produit. En effet, le MEOPA est un mélange de deux gaz, sensible à l'action du froid, celui-ci pouvant entraîner une séparation de l'oxygène et du protoxyde d'azote dans la bouteille. La conservation à l'horizontal pendant 48h à température ambiante permet alors de s'assurer de la ré-homogénéisation du mélange. Les bouteilles de MEOPA doivent ensuite être utilisées à la verticale, en étant solidement arrimées à un support pour éviter tout accident.

Le matériel utilisé lors de l'administration du MEOPA peut également représenter une contrainte pour le personnel soignant car certains patients se montrent non coopératifs vis-à-vis de la mise en place du masque : *« Mon fils qui est autiste avait très peur du masque, il se débattait et du coup le produit ne faisait pas effet. Les infirmières ont fait*

un super travail pour habituer mon fils et maintenant c'est lui qui le met en place tout seul » (X, maman d'un enfant en IME). La plupart des IDE interrogés rapportent la mauvaise tolérance du masque comme étant un élément de choix dans le fait de ne pas installer le MEOPA dans l'établissement.

5.3.2.2.3. Manque d'information sur le médicament

Le MEOPA, sorti de la réserve hospitalière en 2009, a bénéficié depuis de plusieurs campagnes d'informations de la part des autorités de santé à destination des professionnels de santé pour informer sur les avantages de ce médicament. Cependant, le MEOPA peine encore à se faire une place dans l'arsenal thérapeutique des soignants souhaitant prévenir la douleur liée aux soins chez leurs patients en ESMS. En effet, plusieurs soignants interrogés rapportent que *« utiliser le MEOPA n'est pas encore ancré dans les pratiques, ce n'est pas dans nos habitudes, il faut beaucoup de temps pour changer les mentalités »*.

La majorité des IDE déclarent avoir eu connaissance de l'existence du MEOPA grâce au bouche à oreille entre soignants exerçant dans différents ESMS ou ayant eu des expériences hospitalières : *« C'est une collègue qui avait travaillé en pédiatrie qui m'en a parlé, elle m'a dit que c'était un médicament qui permettait vraiment d'apaiser les enfants lors des soins, alors notre équipe s'est renseigné auprès d'un laboratoire qui commercialise le MEOPA »* (X, infirmière en IME).

De plus en plus d'associations en charge des ESMS développent des supports d'information à destination des familles de patients et des professionnels de santé pour les informer sur les recommandations en termes de prise en charge de la douleur chez les personnes en situation de handicap. Cependant, il semble exister une différence de maturité vis-à-vis de cette thématique entre les associations, à l'origine de pratiques très hétérogènes entre les ESMS : *« Certaines associations ont fait de la prise en charge de la douleur une priorité et investissent des moyens, pour s'adapter aux recommandations des autorités de santé, d'autres en sont encore aux prémices de cette prise de conscience »* (X, directeur d'ESMS).

5.3.2.2.4. Manque de formation

Le MEOPA étant un médicament associé à un PGR, une attention toute particulière est donc portée à la formation obligatoire théorique et pratique à l'utilisation du MEOPA des professionnels de santé. Les laboratoires pharmaceutiques commercialisant le MEOPA ont la charge d'assurer la formation des équipes soignantes exerçant au sein des ESMS avant la première utilisation du produit. Cette formation initiale est nécessaire mais certains IDE interrogés regrettent le manque de suivi une fois le médicament installé dans l'établissement.

Un manque de formation et de sensibilisation à la prise en charge de la douleur est également constaté par les associations et les soignants lors de la formation universitaire des étudiants en médecine et en école d'infirmiers : « *Même quand le MEOPA est abordé en cours, les futurs praticiens ne sont pas sensibilisés à l'emploi d'un champ lexical non anxiogène pour le patient* » (X, infirmière en FAM).

5.3.2.2.5. Risque professionnel, image du produit et impact environnemental

A l'heure où le rapport du Groupe d'experts Intergouvernemental sur l'Evolution du Climat (GIEC) d'avril 2022 fait état d'un réchauffement climatique alarmant, la société française prend davantage conscience de la nécessité d'agir rapidement et de limiter au maximum l'émission de gaz à effet de serre.

Or, même s'il est moins connu que le dioxyde de carbone, le protoxyde d'azote notamment contenu dans le MEOPA, fait également partie des gaz à effet de serre susceptibles d'accélérer le dérèglement climatique (111). Bien que l'utilisation du protoxyde d'azote médical ne représente qu'une infime partie des rejets de gaz dans l'atmosphère, loin derrière l'agriculture, le développement du MEOPA peut également être freiné par son image de produit à impact environnemental négatif auprès du grand public.

Cette dimension reste cependant peu abordée par les professionnels de santé interrogés lors de notre étude, plaçant ce frein potentiel en second plan par rapport aux autres freins évoqués précédemment. Ce questionnement écologique vis-à-vis de

certaines médicaments comme le MEOPA mérite tout de même d'être pris en considération car il prend de l'ampleur dans le secteur de la santé : « *De plus en plus de structures hospitalières intègrent la dimension environnementale dans leurs décisions d'achat, peut-être que les établissements médico-sociaux seront aussi amenés à s'y intéresser dans le futur* » (X, directeur d'ESMS).

Par ailleurs, alors que la France voit sa jeune génération de plus en plus sensibilisée aux enjeux écologiques, on assiste paradoxalement à une explosion de l'usage détourné du protoxyde d'azote alimentaire (cartouche propulseur de chantilly contenant 100% de protoxyde d'azote) à des fins récréatives par les adolescents et les jeunes adultes (112).

Or cet usage détourné, loin d'être anodin, a pris de l'ampleur ces dernières années et plusieurs affaires de cas d'intoxication aux conséquences graves ont été relayées auprès du grand public, renforçant la méfiance de la population vis-à-vis de cette molécule : « *On n'hésite pas à rappeler à la famille du patient que le MEOPA ne peut pas entraîner d'accident grave car il contient de l'oxygène* » (X, infirmière lors d'une HandiConsult').

Enfin, l'exposition au protoxyde d'azote des professionnels de santé dans le cadre de leur travail peut entraîner certaines conséquences sur leur santé et venir entacher également la réputation du MEOPA. En effet, une exposition au protoxyde d'azote peut entraîner des conséquences à court terme telles que des nausées et vomissements, des maux de tête ou des étourdissements (113). Des précautions sont donc recommandées par les laboratoires commercialisant le MEOPA afin de limiter au maximum l'exposition professionnelle des soignants comme l'utilisation d'un tuyau d'évacuation des gaz vers l'extérieur.

CONCLUSION

L'étude de la littérature scientifique associée aux résultats obtenus lors de la recherche qualitative nous ont permis d'affirmer que le MEOPA est encore sous-utilisé dans la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les patients en situation de handicap dyscommunicants au sein des établissements médico-sociaux.

La prise en charge de la douleur procédurale, véritable enjeu de santé chez cette population de patients particulièrement à risque, est abordée de manière très inégale entre les différents établissements médico-sociaux répartis sur le territoire français, conduisant ainsi à des pratiques médicales hétérogènes.

Le MEOPA est pourtant un médicament indiqué dans la prise en charge de la douleur liée aux soins, recommandé en première intention chez l'adulte et l'enfant par les autorités de santé, et plébiscité par les soignants et les familles des patients interrogés.

Cependant, de nombreux freins persistent et limitent le développement de son utilisation notamment dans les établissements médico-sociaux. Le frein financier, hypothèse principale pour expliquer cette sous-utilisation du MEOPA, existe réellement mais semble pouvoir être relativisé par l'existence d'autres freins potentiels : les contraintes logistiques et réglementaires liées au médicament, le manque d'information et de formation des professionnels, l'image du produit à travers son impact écologique, le risque de mésusage et le risque professionnel.

Ces différents freins représentent pourtant des leviers d'action potentiels sur lesquels il est possible d'agir afin de développer l'utilisation du MEOPA au sein des établissements médico-sociaux et contribuer à l'harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire, dans le respect des recommandations médicales en vigueur.

THÈSE SOUTENUE par Mme COTTERLI Agate

CONCLUSIONS

L'étude de la littérature scientifique associée aux résultats obtenus lors de la recherche qualitative nous ont permis d'affirmer que le MEOPA est encore sous-utilisé dans la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les patients en situation de handicap dyscommunicants au sein des établissements médico-sociaux.

La prise en charge de la douleur procédurale, véritable enjeu de santé chez cette population de patients particulièrement à risque, est abordée de manière très inégale entre les différents établissements médico-sociaux répartis sur le territoire français, conduisant ainsi à des pratiques médicales hétérogènes.

Le MEOPA est pourtant un médicament indiqué dans la prise en charge de la douleur liée aux soins, recommandé en première intention chez l'adulte et l'enfant par les autorités de santé, et plébiscité par les soignants et les familles des patients interrogés.

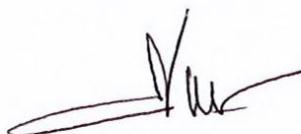
Cependant, de nombreux freins persistent et limitent le développement de son utilisation notamment dans les établissements médico-sociaux. Le frein financier, hypothèse principale pour expliquer cette sous-utilisation du MEOPA, existe réellement mais semble pouvoir être relativisé par l'existence d'autres freins potentiels : les contraintes logistiques et réglementaires liées au médicament, le manque d'information et de formation des professionnels, l'image du produit à travers son impact écologique, le risque de mésusage et le risque professionnel.

Ces différents freins représentent ainsi des leviers d'action potentiels sur lesquels il est possible d'agir afin de développer l'utilisation du MEOPA au sein des établissements médico-sociaux et contribuer à l'harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire, dans le respect des recommandations médicales en vigueur.

Le Directeur de thèse,

DECUYPER Françoise

Le Président,



**Vu pour l'autorisation de
Soutenance**

**Dijon, le
Le Vice-Doyen**



Eric LESNIEWSKA

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. SFEDT. Compte-rendu synthétique des principaux points clés issus des échanges lors de la Table-ronde de ce mardi 17 octobre (SFETD) [Internet]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2023/10/CR-TR-SFETD.pdf>
2. revised-definition-flysheets_R2-1-1-1.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2023]. Disponible sur: https://www.iasp-pain.org/wp-content/uploads/2022/04/revised-definition-flysheets_R2-1-1-1.pdf
3. Les 4 composantes de la douleur. In.
4. Merskey H. The definition of pain. Eur Psychiatry. janv 1991;6(4):153-9.
5. Inserm [Internet]. [cité 5 sept 2023]. Douleur - Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>
6. Bouhassira D, Calvino B. Douleurs : physiologie, physiopathologie et pharmacologie. Arnette; 2009. 338 p.
7. Garrigue B. Historique de la prise en charge de la douleur par les infirmiers(es) en urgence. 2007;
8. Fainzang S. Les réticences vis-à-vis des médicaments. La marque de la culture. Rev Fr Aff Soc. 2007;(3-4):193-209.
9. Sueur N. Les spécialités pharmaceutiques au XIXe siècle : statuts et fondements de l'innovation. Mouv Soc. 2014;248(3):27-46.
10. YVOREL JJ. Les poisons de l'esprit : drogues et drogués au XIXe siècle. Paris: Quai Voltaire; 1992. 322 p. (Quai Voltaire Histoire).
11. Livre_Blanc_Douleur_Chronique_AFVD_FIBROMYALGIE_FRANCE_env_270415.pdf [Internet]. [cité 5 sept 2023]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Livre_Blanc_Douleur_Chronique_AFVD_FIBROMYALGIE_FRANCE_env_270415.pdf
12. Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD).
13. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
14. Article L1110-5 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 7 sept 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685748/2012-08-08
15. DGOS. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 6 sept 2023]. Douleur : l'action des pouvoirs publics. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/douleur-l-action-des-pouvoirs-publics>
16. videos.senat.fr [Internet]. [cité 6 sept 2023]. Table ronde sur la prise en charge de la douleur. Disponible sur: https://videos.senat.fr/video.4010070_649be653570da.table-ronde-sur-la-prise-en-charge-de-la-douleur
17. Wrobel DJ. LES DOULEURS INDUITES.
18. Mahavivola EGI, Olivah RMM, Mihary D, Hendrinaiina R, Lalao RR, Henintsoa RO, et al. Douleurs induites par les soins: la réalité au Centre Hospitalier Universitaire de Befelatanana Antananarivo,

- Madagascar. Pan Afr Med J [Internet]. 2014 [cité 7 sept 2023];19. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4407957/>
19. Ricard-Hibon A. La douleur induite par les soins.
 20. institut-upsa-douleur-urgences-protau-32-douleurs-induites-soins.pdf [Internet]. [cité 6 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/institut-upsa-douleur-urgences-protau-32-douleurs-induites-soins.pdf>
 21. Grassin M, Wanquet-Thibault P. Prévention des douleurs liées aux soins : la noblesse du geste. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 déc 2016;17(6):311-4.
 22. Peoc'h N, Lopez G, Castes N. Représentations et douleur induite : repère, mémoire, discours... Vers les prémisses d'une compréhension. Rech Soins Infirm. 2007;88(1):84-93.
 23. Coutaux A, Collin E. Douleurs induites par les soins: épidémiologie, retentissements, facteurs prédictifs. Douleur Analgésie. 1 sept 2008;21(3):126-38.
 24. Coutaux A, Salomon L, Rosenheim M, Baccard AS, Quiertant C, Papy E, et al. Care related pain in hospitalized patients: a cross-sectional study. Eur J Pain Lond Engl. janv 2008;12(1):3-8.
 25. Vittoz JP, Guichard C, Blanchin M, Hodaj H, Alibeu JP, Francois P. TO15 - Évaluation de la douleur liée aux actes de soins auprès des patients hospitalisés au CHU de Grenoble. Douleurs Eval - Diagn - Trait. 1 nov 2004;5:17-8.
 26. Duval-Arnould D. Le médecin confronté au juge civil. Laennec. 2011;59(1):7-21.
 27. Le médecin : obligation de moyen ou de résultat ? [Fiches, Cours] [Internet]. 2019 [cité 7 sept 2023]. Disponible sur: <https://cours-de-droit.net/le-medecin-obligation-de-moyen-ou-de-resultat-a126604334/>
 28. manuel_certification_es_qualite_des_soins.pdf [Internet]. [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-10/manuel_certification_es_qualite_des_soins.pdf
 29. Singer AJ, Richman PB, Kowalska A, Thode HC. Comparison of patient and practitioner assessments of pain from commonly performed emergency department procedures. Ann Emerg Med. juin 1999;33(6):652-8.
 30. livret-la_douleur-final-2018.pdf [Internet]. [cité 9 oct 2023]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/livret-la_douleur-final-2018.pdf
 31. VIDAL [Internet]. [cité 12 sept 2023]. Recommandations Douleur de l'adulte. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/douleur-de-l-adulte-1775.html>
 32. Résumé des Caractéristiques du Produit [Internet]. [cité 13 sept 2023]. Disponible sur: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0253370.htm>
 33. CT-15845_OXYNOX_PIS_RCP_Avis1_CT15845.pdf [Internet]. [cité 4 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-15845_OXYNOX_PIS_RCP_Avis1_CT15845.pdf
 34. Boulland P, Favier JC, Villevieille T, Allanic L, Plancade D, Nadaud J, et al. Mélange équimolaire oxygène–protoxyde d'azote (MEOPA). Rappels théoriques et modalités pratiques d'utilisation. Ann Fr Anesth Réanimation. 1 oct 2005;24(10):1305-12.
 35. CLEATON-JONES P. The Laryngeal-closure Reflex and Nitrous Oxide-Oxygen Analgesia. Anesthesiology. 1 nov 1976;45(5):570-4.

36. Masson E. EM-Consulte. [cité 12 déc 2023]. Faut-il encore utiliser le protoxyde d'azote en anesthésie ? Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/665270/faut-il-encore-utiliser-le-protoxyde-d-azote-en-ane>
37. VIDAL [Internet]. [cité 9 oct 2023]. Sécurité d'emploi des MEOPA (oxygène et protoxyde d'azote) : les règles indispensables à connaître. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/20018-securite-d-emploi-des-meopa-oxygene-et-protoxyde-d-azote-les-regles-indispensables-a-connaître.html>
38. VIDAL [Internet]. [cité 2 janv 2024]. Recommandations Douleur de l'enfant. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/douleur-de-l-enfant-1778.html>
39. Sénat [Internet]. 2023 [cité 13 sept 2023]. Proposition de loi tendant à protéger les mineurs des usages dangereux du protoxyde d'azote. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/19-169/19-169.html>
40. Prud'Homme T, Victorri-Vigneau C, Lopez-Cazaux S, Dajean-Trutaud S, Bandon D. Utilisation du MEOPA en France. 8 juill 2019;13:181-5.
41. Pellat JM, Alibeu JP. Mélange Équimolaire Oxygène et Protoxyde d'Azote dans le traitement de la douleur. 2004;
42. Chapiro S, Trivalle C. Sédation consciente et soins dentaires. 2011;
43. Emmanouil DE, Quock RM. Advances in Understanding the Actions of Nitrous Oxide. Anesth Prog. 2007;54(1):9-18.
44. Résumé des caractéristiques du produit - KALINOX 50 %/50 %, gaz médicinal comprimé - Base de données publique des médicaments [Internet]. [cité 10 oct 2023]. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=67577233&typedoc=R#RcpPropPharmacocinetiques>
45. Meopa. Réglementation - Risques - INRS [Internet]. [cité 10 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.inrs.fr/risques/meopa/reglementation.html>
46. Plan de gestion de risque concernant la sortie de la réserve hospitalière de certaines spécialités à base de mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (MEOPA) [Internet]. [cité 10 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.adiph.org/ressources/textes-officiels/fluides-medicaux/plan-de-gestion-de-risque-concernant-la-sortie-de-la-reserve-hospitaliere-de-certaines-specialites-a-base-de-melange-equimolaire-d-oxygene-et-de-protoxyde-d-azote-meopa>
47. Foire aux questions sur le MEOPA (Mélange équimoléculaire oxygène/protoxyde d'azote) – PEDIADOL [Internet]. [cité 10 oct 2023]. Disponible sur: <https://pediadol.org/melange-equimoleculaire-oxygene-protoxyde-d-azote-foire-aux-questions/>
48. Dentalespace [Internet]. [cité 27 janv 2024]. Le MEOPA : une technique intéressante de prise en charge de la douleur et de l'anxiété. Disponible sur: <https://www.dentalespace.com/praticien/formationcontinue/meopa-technique-interessante-prise-charge-douleur-anxiete/>
49. Wilson KE. Overview of paediatric dental sedation: 2. Nitrous oxide/oxygen inhalation sedation. Dent Update. déc 2013;40(10):822-4, 826-9.
50. Ravaud JF. Définition, classification et épidémiologie du handicap.
51. Dejoux V. Introduction. Un premier numéro sur le handicap : réflexion sur le concept et les enjeux. Popul Vulnérables. 1 janv 2013;(1):13-23.
52. Ebersold S. La privatisation de l'action publique en matière sociale. L'exemple du handicap. Rev Sci Soc. 2005;33(1):110-8.

53. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
54. 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.
55. Barrès M. La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* nov 2010;168(10):760.
56. vie-publique.fr [Internet]. 2019 [cité 4 sept 2023]. La refondation de la politique du handicap depuis 2005. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/eclairage/19410-la-refondation-de-la-politique-du-handicap-depuis-2005>
57. Institut national de la santé et de la recherche médicale (France), Organization WH. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies [Internet]. INSERM; 1988 [cité 4 sept 2023]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41005>
58. Winance M. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis.* 2008;28:377-406.
59. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
60. Chapiereau F. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie Société.* 2001;24 / 99(4):37-56.
61. Bornandcécile Leguy S, Leguy C. Chapitre 2 - Différentes manières d'appréhender la communication. In: *Anthropologie des pratiques langagières* [Internet]. Paris: Armand Colin; 2013 [cité 11 oct 2023]. p. 43-72. (Collection U). Disponible sur: <https://www.cairn.info/anthropologie-des-pratiques-langagieres--9782200287788-p-43.htm>
62. communication - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/communication>
63. II-1_Com_Non_Verbale.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: http://www.icar.cnrs.fr/pageperso/jcosnier/articles/II-1_Com_Non_Verbale.pdf
64. HandiConnect. F03 | Douleurs de la personne dyscommunicante: les repérer, les évaluer [Internet]. HandiConnect. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/douleurs-de-la-personne-dyscommunicante-les-reperer-les-evaluer>
65. VIDAL [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Comment recueillir le consentement de la personne dyscommunicante? Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/29860-comment-recueillir-le-consentement-de-la-personne-dyscommunicante.html>
66. Les-differents-types-de-handicap - CCAH [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
67. Adapei Loire [Internet]. 2016 [cité 11 oct 2023]. La définition du handicap mental. Disponible sur: <https://www.adapei42.fr/blog/definition-handicap-mental/>
68. RSVA [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Déficience intellectuelle. Disponible sur: <https://rsva.fr/s-informer-sur-les-differentes-situations-de-handicap/les-handicaps/deficience-intellectuelle/>
69. Handicaps mentaux, cognitifs et psychiques. 2013;
70. RSVA [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Troubles du spectre de l'autisme (TSA). Disponible sur: <https://rsva.fr/s-informer-sur-les-differentes-situations-de-handicap/les-handicaps/trouble-spectre-autisme/>

71. Institut du Cerveau [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Trouble du spectre autistique ou Autisme, que c'est que c'est ? Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/autisme/>
72. Inserm [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Autisme · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
73. Dr Georges-Janet Lucile 2002 Le Polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: https://www.cesap.asso.fr/images/_fichiers/Bibliographie_Dr_L_G-J/Dr%20Georges-Janet%20Lucile%202002%20Le%20Polyhandicap.pdf
74. kit_pedagogique_-_polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/kit_pedagogique_-_polyhandicap.pdf
75. Letourmy A, Ravaud JF. Données sociales sur les personnes handicapées en France. Santé Société Solidar. 2005;4(2):31-41.
76. Bellamy V, Lenglard F, Bauer-Eubriet V, Castaing É. Le handicap en chiffres – Édition 2023. 2023;
77. donnees_chiffrees_par_handicap.pdf [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/donnees_chiffrees_par_handicap.pdf
78. qu-est-le-handicap-psychique.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <http://www.handipole.org/IMG/pdf/qu-est-le-handicap-psychique.pdf>
79. Mieux prendre en compte le handicap psychique | handicap.gouv.fr [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/mieux-prendre-en-compte-le-handicap-psychique>
80. Chiffres et statistiques | Autisme Info Service [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>
81. 11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
82. HandiConnect. H03 | Polyhandicap : Prévalence et étiologies [Internet]. HandiConnect. [cité 11 oct 2023]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-et-etologies-du-polyhandicap>
83. Handicap et santé [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
84. Lumiere C. Le vieillissement des personnes en situation de handicap: un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté.
85. 9782877100205_fre.pdf [Internet]. [cité 4 sept 2023]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/41005/9782877100205_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
86. Bertrand L. Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences. Rev Polit Soc Fam. 2013;111(1):43-53.
87. Article L312-1 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045212898
88. L'organisation de l'offre médico-sociale [Internet]. 2023 [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-de-loffre-medico-sociale>
89. cnsa_chiffres_cles_2021_interactif.pdf [Internet]. [cité 12 oct 2023]. Disponible sur: https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2021_interactif.pdf

90. CNSA [Internet]. 2018 [cité 12 oct 2023]. Financement des établissements et services médico-sociaux. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/budget-et-financement/financement-des-etablissements-et-services-medico-sociaux>
91. [guide_organiser_la_lutte_contre_la_douleur.pdf](#) [Internet]. [cité 17 oct 2023]. Disponible sur: https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/guide_organiser_la_lutte_contre_la_douleur.pdf
92. SPF. Stéréotypes et préjugés sur les personnes souffrant de handicap mental : un regard psychosocial. [Internet]. [cité 19 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/stereotypes-et-prejuges-sur-les-personnes-souffrant-de-handicap-mental-un-regard-psychosocial>
93. [GUIDE-REPERER-LADOULEUR.pdf](#) [Internet]. [cité 19 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2019/01/GUIDE-REPERER-LADOULEUR.pdf>
94. [guide_des_problemes_somatiques.pdf](#) [Internet]. [cité 19 oct 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf
95. Hunter JP, Simmonds MJ. La douleur : l'intégralité de la personne au cœur de nos interventions. *Physiother Can.* 2010;62(1):5-8.
96. Les inégalités en matière de santé entraînent de nombreux décès prématurés chez les personnes handicapées [Internet]. [cité 7 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news/item/02-12-2022-health-inequities-lead-to-early-death-in-many-persons-with-disabilities>
97. [analyse_litterature_juillet_2013.pdf](#) [Internet]. [cité 2 janv 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_litterature_juillet_2013.pdf
98. Maison d'accueil spécialisée (MAS) : Répartition par région des établissements de type Maison d'accueil spécialisée (MAS) [Internet]. [cité 13 oct 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/maison-d-accueil-specialisee--m-a-s---255/Repartition.html>
99. Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM) : Répartition par région des établissements de type Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM) [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/foyer-d-accueil-medicalise-pour-adultes-handicapes--f-a-m---437/Repartition.html>
100. Institut médico-éducatif (IME) : Répartition par région des établissements de type Institut médico-éducatif (IME) [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/institut-medico-educatif--i-m-e---183/Repartition.html>
101. Etablissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés : Répartition par région des établissements de type Etablissements et services pour enfants ou adolescents polyhandicapés [Internet]. [cité 16 oct 2023]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/etablissement-pour-enfants-ou-adolescents-polyhandicapes-188/Repartition.html>
102. HandiConnect. F05 | Prévention de la douleur des soins chez la personne dyscommunicante [Internet]. HandiConnect. [cité 7 nov 2023]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevention-de-la-douleur-des-soins-chez-la-personne-dyscommunicante>
103. [cdc_prise_en_charge_de_la_douleur_2018.pdf](#) [Internet]. [cité 12 sept 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-12/cdc_prise_en_charge_de_la_douleur_2018.pdf
104. Roulin MJ, Goulet C, Ramelet AS. Revue critique d'instruments pour évaluer la douleur chez les personnes cérébrolésées non communicantes aux soins intensifs. *Rech Soins Infirm.* 2011;104(1):64-85.

105. download.pdf [Internet]. [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/5637/download?inline>
106. Outil_douleur_2019_16_12-2.pdf [Internet]. [cité 30 oct 2023]. Disponible sur: https://rsva.fr/wp-content/uploads/2019/12/Outil_douleur_2019_16_12-2.pdf
107. VIEILLARD M, RAT P, JOUVE E, LACROIX O, ROSSI P, GUILLAUME SB. Appropriation de l'échelle ALGOPLUS par les soignants. *Rev Geriatr.* oct 2016;(Tome 41 n°8):467-76.
108. Maillard F, Annequin D. Le MEOPA, quel avenir en ambulatoire, quel financement ? *Douleurs Éval - Diagn - Trait.* 1 sept 2018;19(4):166-73.
109. Dumez H. Qu'est-ce que la recherche qualitative ? 1 janv 2011;7.
110. APHARGAZ - Le MEOPA [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <http://www.aphargaz.fr/gaz-medicinaux/le-MEOPA.php?PHPSESSID=d0445b1d32ee7cbb7865b5f8407e8d8e>
111. Chapuis C, Guerquin L, Albaladejo P. Les médicaments utilisés en anesthésie sont-ils vraiment des polluants majeurs ? *Prat En Anesth Réanimation.* sept 2016;20(4):184-7.
112. Marillier M, Karila L, Miguet-Alfonsi C. Quand le protoxyde d'azote ne fait plus rire : épidémiologie, aspects analytiques, incidences clinique et médicojudiciaire. *Toxicol Anal Clin.* 1 déc 2020;32(4):278-90.
113. Meopa. Dangers du protoxyde d'azote - Risques - INRS [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.inrs.fr/risques/meopa/dangers-protoxyde-azote.html>

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien qualitatif semi-structuré

Présentation de l'étude : Dans le cadre de ma thèse de Pharmacie, j'ai choisi d'approfondir les enjeux autour de la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les personnes en situation de handicap dyscommunicantes. Je m'intéresse tout particulièrement aux pratiques ayant lieu au sein des établissements médico-sociaux et notamment à l'utilisation du MEOPA dans ce contexte. Cette étude a pour but d'identifier les besoins spécifiques des patients ainsi que ceux des soignants qui s'en occupent, et de mieux appréhender votre façon de prendre en charge la douleur liée aux soins en ESMS. Pour cela, je réalise plusieurs entretiens afin d'améliorer ma compréhension de cette thématique. Soyez assuré(e) de l'anonymisation complète des propos que je vais être amenée à recueillir. Votre témoignage est un atout précieux pour mes travaux, et il ne sera accompagné d'aucun jugement de ma part.

Questions préliminaires : Nom, prénom, profession, lieu(x) d'exercice, public accueillis, ancienneté

Trame de questions : La douleur liée aux soins

La part de gestes médicaux/paramédicaux pratiqués est-elle importante ?

Quels sont les gestes médicaux/paramédicaux les plus pratiqués ?

Comment caractériseriez-vous l'importance de la douleur liée aux soins chez vos patients lors des gestes ?

Parmi les gestes médicaux/paramédicaux pratiqués, lesquels nécessitent une prise en charge de la douleur liée aux soins ?

Pratiquez-vous une évaluation de la douleur liée aux soins chez vos patients ? Par quels moyens ? A quel moment du soin ?

Quels sont les protocoles actuels de prise en charge de la douleur liée aux soins mis en place dans votre établissement ? Quelles sont les molécules utilisées ?

Quelle est votre expérience personnelle concernant la réalisation d'un geste chez un patient dyscommunicant ?

Trame de questions : **Le MEOPA**

Connaissez-vous le MEOPA ? Comment l'avez-vous connu ? L'utilisez-vous dans votre établissement ? Depuis combien de temps l'utilisez-vous ?

Comment est-ce que se passe en pratique un soin sous MEOPA ? Quelles sont les circonstances de son utilisation ? A quelle fréquence l'utilisez-vous ?

Que pensez-vous personnellement de l'utilisation du MEOPA ? Y'a-t-il des avantages par rapport à d'autres médicaments ?

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontré personnellement lors de l'utilisation du MEOPA ?

Quelles craintes avez-vous avant d'utiliser le MEOPA ?

Quels seraient vos besoins en tant qu'infirmier exerçant en ESMS ?

Quelles seraient vos suggestions pour améliorer la prise en charge de la douleur liée aux soins ?

Avez-vous des remarques particulières ?

Conclusion : Je vous remercie pour votre participation à cette étude et je ne manquerai pas de vous faire un retour des résultats obtenus.



Université de Bourgogne
UFR des Sciences de Santé
Circonscription Pharmacie



TITRE DE LA THÈSE :

Utilisation du MEOPA dans la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les patients en situation de handicap dyscommunicants au sein des établissements médico-sociaux

AUTEUR : Agate COTTERLI

RESUMÉ :

Ce travail de thèse étudie et analyse le besoin médical et les freins existants à l'utilisation du MEOPA dans la prise en charge de la douleur liée aux soins chez les patients en situation de handicap dyscommunicants au sein des établissements médico-sociaux.

L'approche qualitative a pour but d'approfondir les liens existants entre les différentes parties prenantes de l'écosystème du médico-social et d'identifier précisément les raisons de la sous-utilisation du MEOPA dans ce contexte pour permettre d'envisager des solutions visant à harmoniser les pratiques médicales entre les établissements médico-sociaux en matière de prise en charge de la douleur liée aux soins.

MOTS-CLÉS : MEOPA – douleur liée aux interventions – personnes handicapées – troubles de la communication – établissements de soins de long séjour – France