

PERSONNES HANDICAPÉES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

SYNTHESE DES RESULTATS DE L'APPEL A CONTRIBUTION

QUALITE DE VIE : HANDICAP, LES PROBLEMES SOMATIQUES ET LES PHENOMENES DOULOUREUX

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

**Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques
et les phénomènes douloureux
Appel à contribution**

Sommaire

1	Introduction.....	2
1.1	Contexte	2
1.2	Objectifs de l'enquête	2
1.3	Méthode.....	2
1.4	L'utilisation des données.....	3
1.5	Les limites méthodologiques.....	3
1.6	Résultats généraux	3
1.7	Les thématiques abordées	5
2	La personne, sa participation et les évaluations.....	6
2.1	La connaissance de la personne et sa participation.....	6
2.1.1	Présentation générale de la thématique.....	6
2.1.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	6
3	Le repérage de la douleur et des problèmes somatiques, l'évaluation de la douleur et les traitements.....	9
3.1	Changement d'attitudes et comportement inhabituels	9
3.1.1	Présentation générale de la thématique.....	9
3.1.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	9
3.2	Evaluation et réévaluation de la douleur	10
3.2.1	Présentation générale de la thématique.....	10
3.2.1	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	10
3.3	La prise en compte de la douleur et du problème somatique	12
3.3.1	Présentation générale de la thématique.....	12
3.3.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	13
4	Les proches et les acteurs de la coordination	13
4.1	Reconnaître l'expertise des proches et des aidants.....	13
4.1.1	Présentation générale de la thématique.....	13
4.1.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	14
4.2	Coordination des interventions et suivi	16
4.2.1	Présentation générale de la thématique.....	16
4.2.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	16
5	La promotion de la santé et l'éducation pour la santé	17
5.1.1	Présentation générale de la thématique.....	17
5.1.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	18
5.2	Les traitements.....	19
5.2.1	Présentation générale de la thématique.....	19
5.2.2	Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils	20

1 Introduction

L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les travaux de l'agence intègrent fréquemment la réalisation d'un appel à contribution via une enquête qualitative mise en ligne et/ou la réalisation d'entretiens individuels ou de groupes auprès des personnes concernées.

1.1 Contexte

La présente enquête se situe plus spécifiquement dans le cadre et la continuité des travaux menés sur « les comportements-problèmes au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses » et « les espaces de calme-retrait et d'apaisement ». Elle constitue la première phase des travaux d'élaboration du guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ». Ce guide a été réalisé en collaboration avec le Docteur Blachon et le Docteur Saravane.

1.2 Objectifs de l'enquête

Cette enquête avait pour objectif de recueillir, sous forme d'études de cas, les expériences des professionnels (de santé, du social ou du médico-social), et des proches confrontés à des changements de comportements ou à des « comportements-problèmes » liés à un problème somatique, à une douleur ou à des effets secondaires de médicaments.

1.3 Méthode

Il s'agit d'une enquête qualitative menée par questionnaire auto-administré (à saisir sur internet). Pour cet appel à contribution, les professionnels et les proches ont été sollicités pour décrire une situation de changement de comportement ou de comportements-problèmes liés à un phénomène douloureux et/ou un problème somatique. Pour chaque étude de cas transmise, il a été demandé de préciser, autant que possible et en quelques lignes, les éléments suivants :

- ▶ **La description du profil de la personne**
 - La « fiche d'identité » de la personne, type de handicap, âge, ses habitudes de vie, lieu d'habitation, etc.
- ▶ **Le contexte de survenance des comportements-problèmes**
- ▶ **Les modalités de repérage et d'évaluation des problèmes observés (Repérage-Dépistage)**
 - quels sont les signes observés (réactions de la personne, cri, agressivité etc.) ?
 - qui a observé ces signes ?
 - qu'est-il fait de cette observation ?
- ▶ **Evaluation**
 - qu'est-ce qui est utilisé pour évaluer les éventuelles causes somatiques ? Quels outils sont utilisés pour évaluer les éventuelles causes somatiques ?
 - quelle prise en compte de la douleur ? De quelle manière la douleur est-elle prise en compte ?

- ▶ **Les examens effectués et le diagnostic posé**
 - quels sont les premiers examens effectués ?
 - concernant les effets secondaires des médicaments, réaliser la même démarche : retracer les réactions, les signes d'un problème.
 - quel a été le diagnostic?

- ▶ **La prise en charge, les suites données et les constats (délais observés, coordination...)**
 - quelle prise en charge a été mise en place (médicamenteuse, non médicamenteuse et institutionnelle) ?
 - quelle coordination a été réalisée avec les autres acteurs (dispositifs existants, suivi médical, etc.)?
 - quelle formation ou sensibilisation à la prise en charge thérapeutique a été réalisée ?
 - quel suivi a été effectué après le diagnostic ?

Le questionnaire a été conçu selon une structure commune, illustré par des exemples adaptés aux trois profils de répondants.

Cet appel à contribution a été mis en ligne du 22 novembre 2016 au 12 janvier 2017 sur le site internet de l'Anesm. Afin de diffuser plus largement cette enquête, notamment auprès des proches de personnes en situation de handicap et des professionnels de santé libéraux, un mailing aux associations, fédérations, institutions, etc. a été réalisé.

1.4 L'utilisation des données

Cet appel à contribution a notamment permis d'identifier les problématiques majeures sur ce sujet, les idées reçues (et fausses) et de nourrir la réflexion pour l'élaboration de messages clés et d'outils. Les illustrations, proposées tout au long de ce guide, proviennent également des retours de cet appel à contribution. Toutes les études de cas transmises pour les besoins de l'enquête ont été rendues anonymes.

1.5 Les limites méthodologiques

Cette enquête correspond à un recueil d'expériences, de « témoignages » sous forme d'étude de cas. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions afin de dresser un état des lieux, thématique par thématique (qualité de vie, douleur, nutrition, sommeil, accidents, consommation de soins, santé mentale, etc.) et d'apporter des éléments de compréhension sur des pratiques pour le repérage et la prévention des problèmes somatiques. En conséquence, cette enquête est fondée uniquement sur des données déclaratives et ne s'apparente pas à une étude statistique.

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet fournit peu de visibilité sur le public ayant reçu et ayant répondu à l'enquête. Cette limite méthodologique est liée, d'une part, à l'absence d'échantillonnage volontaire et, d'autre part, au mode d'accès et de diffusion du questionnaire. Ainsi, cet appel à contribution ne peut prétendre à une représentativité des répondants et à une exhaustivité des situations rencontrées par les personnes. Cependant, les différents profils des répondants permettent d'apprécier une diversité des situations rencontrées sur cette thématique.

1.6 Résultats généraux

Au total, 98 questionnaires ont été renseignés.

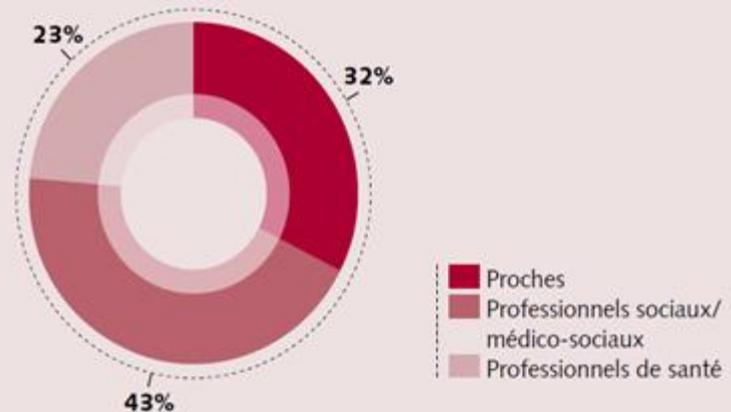
4 réponses étaient incomplètes et ont été écartées de l'analyse.



94 réponses ont été exploitées

Qui a répondu ?

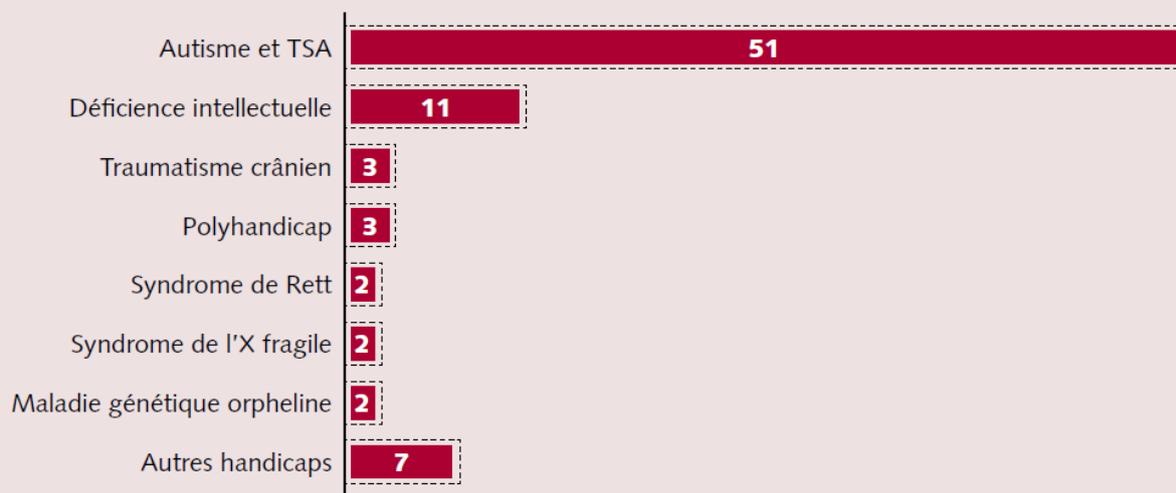
Les questionnaires ont été renseignés par :



Parmi les 98 réponses, 32 ont été renseignées par des proches, 43 par des professionnels du secteur social et médico-social et 23 par des médecins.

Qui est concerné ?

Les types de handicap déclarés à titre principal dans les études de cas sont :

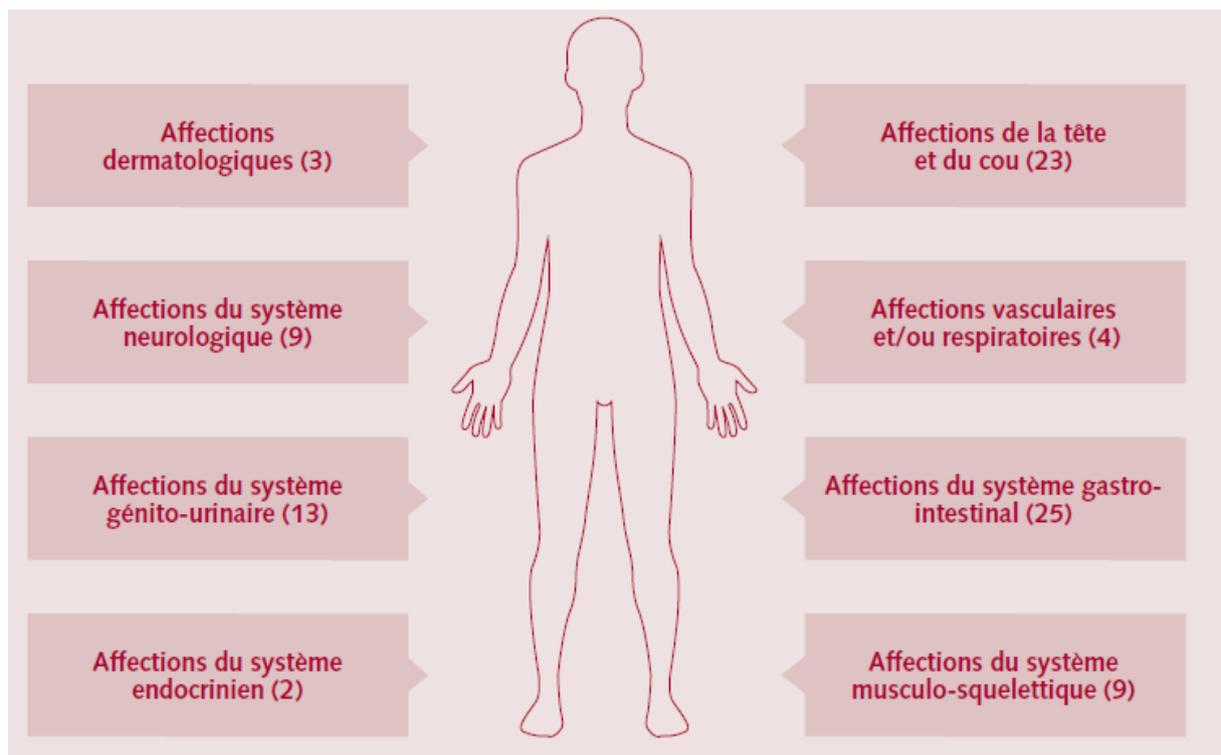


Parmi les types de handicap déclarés à titre principal dans les études de cas, l'autisme est le handicap le plus représenté (51 études de cas concernent une personne autiste), soit 54% des études de cas.

1.7 Les thématiques abordées

De nombreux problèmes somatiques, seuls ou combinés, ont été identifiés dans les études de cas (le nombre d'occurrences est indiqué entre parenthèses) :

- **des affections du système gastro-intestinal** (25) (ulcères, rejets gastro-intestinaux, gastrites, œsophagites, fécalomes, péritonites, etc.)
- **des affections de la tête et du cou** (23) (angines, otites, problèmes dentaires, problèmes de la motricité oculaire et d'attention visuelle, myopie, surdité, etc.)
- **des affections du système génito-urinaire** (13) (coliques néphrétiques, rétention urinaire, troubles gynécologiques, kyste ovarien, etc.)
- **des affections du système musculo-squelettique** (9) (fractures, entorses, douleurs articulaires, ostéoporose, etc.)
- **des affections du système neurologique** (9) (migraines, épilepsie, troubles de la vision et de l'équilibre, hématome sous-dural, dégénérescence neurologique)
- **des affections des systèmes vasculaire et respiratoire** (4) (problèmes circulatoires, carence martiale, syndrome de Kawasaki, etc.)
- **des affections dermatologiques** (3) (ongles incarnés, plaies au pied, ampoules, etc.)
- **des affections du système endocrinien** (2) (hyperthyroïdie, diabète insulino-dépendant, etc.)



2 La personne, sa participation et les évaluations

2.1 La connaissance de la personne et sa participation

2.1.1 Présentation générale de la thématique

Il existe une grande hétérogénéité de fonctionnement d'une personne à une autre. Les obstacles à l'accès aux soins peuvent être liés aux facteurs propres à la personne (par exemple : capacités de communication réduites, craintes des soins) et aux facteurs environnementaux (HAS, audition publique 2008), (HAS, 2009). Afin d'identifier les compétences acquises et émergentes de la personne et de prendre en considération les obstacles rencontrés dans son environnement, ainsi que les facilitateurs disponibles, une évaluation est nécessaire. L'évaluation de différents domaines du fonctionnement de la personne doit être appréciée au regard des ressources et des limites de l'environnement de la personne. (CNSA, 2016). Les évaluations permettent de prendre connaissance des besoins spécifiques de la personne afin de mieux planifier et coordonner les actes et les soins avec le territoire. Il s'agit d'évaluer les capacités et les potentialités de la personne, notamment dans le domaine de la communication. Cela permet de favoriser le pouvoir d'agir de la personne sur sa santé en proposant des supports et des actions de prévention de la santé adaptés au fonctionnement et au développement de la personne (INPES, 2011).

2.1.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

Dans plusieurs situations, les changements de comportement ou l'expression de la douleur ont été associés en premier lieu à une conséquence du handicap et non à un problème somatique. Pour de nombreux répondants, améliorer la santé de la personne en situation de handicap suppose par conséquent, de ne pas se focaliser sur le handicap et d'éviter les raccourcis. Ces derniers peuvent représenter un danger pour la personne.



Un proche : « *La douleur n'est pas prise en compte car le comportement est interprété par rapport au handicap.* »



Un proche : « *Par exemple, on me disait que lorsque C. pleurait, c'était comportemental, c'était lié au syndrome de Rett.* »

Plusieurs études de cas font état de situations dans lesquelles les personnes en situation de handicap ont exprimé une douleur, une plainte, une revendication (refus de soins) sans être entendues, prises au sérieux et prises en compte par l'entourage (professionnel et/ou non-professionnel). On retrouve alors par exemple les idées selon lesquelles la personne aurait « cherché à attirer l'attention », « souhaité exprimer un mal-être », « mal vécu des difficultés familiales », etc. Les douleurs chroniques peuvent également être banalisées et ne plus interroger l'entourage.



Un proche : « *Je me heurte à l'équipe qui s'habitue à entendre C. se plaindre.* »

A la suite d'expériences, certains répondants évoquent la nécessité de prendre en compte les manifestations d'oppositions qu'ils peuvent observer, d'écouter la personne, de rechercher les causes des plaintes douloureuses récurrentes et de proposer de nouvelles modalités d'interventions. Dans les études de cas, l'absence de communication verbale ou les difficultés de communication en général ressortent très souvent comme un obstacle à la réalisation d'une évaluation du fonctionnement et/ou à la réalisation d'une évaluation de la douleur de la personne en situation de handicap.

Plusieurs études de cas mettent en évidence un besoin de mettre en place un outil de communication adapté à la personne en situation de handicap sans que ce besoin ne soit satisfait.

Le manque d'utilisation et/ou de transmissions des outils de communication est particulièrement souligné lors des consultations et examens médicaux au sein des établissements sanitaires. Or, ces démarches sont particulièrement anxiogènes pour les personnes en situation de handicap si elles ne sont pas anticipées et expliquées.



Un professionnel : « [...] *A ce jour, H. ne dispose pas d'outils (visuels et contextuels) pour signifier le besoin d'aller à l'infirmerie. Le travail d'équipe doit être approfondi pour évaluer ses capacités et lui proposer des outils adaptés [...]* »

A ce manque d'outils, s'ajoute le manque de professionnels formés à ces outils dans les différents milieux dans lesquels évolue la personne (au sein des secteurs médico-social et sanitaire notamment).



Un proche : « *J. s'exprimait par signe pour dire qu'il avait mal. Ces signes n'étaient pas toujours reconnus, le personnel ne pratiquant pas le makaton. J. faisait beaucoup de crises d'épilepsie et on s'apercevait souvent qu'il avait une otite. Toutefois, rien n'avait été mis en place pour évaluer la douleur.* »

La mise en place et le développement des outils de communication ci-dessous ont été évoqués :

Méthodes : TEACCH, PECS, Makaton,

Schéma corporel ou désignation de zones particulières directement sur son corps par la personne concernée

Utilisation de supports visuels (dessins, pictogrammes, vidéos) et système de communication par échange d'images

Communication par signes
Langue des signes

Il ressort également fréquemment, dans les contributions étudiées, une inadéquation entre l'accompagnement proposé et les besoins de santé de la personne, faute d'évaluation suffisante de ces besoins.



Un proche : « *Ma fille est atteinte d'une pathologie rare (syndrome de Landau-Kleffner) précoce (2ème année de vie) ; le handicap qui en découle a été classé TED. [...] Enfant, elle refusait d'utiliser les crayons de couleur pour le coloriage ou de faire des puzzles ; les incitations des éducatrices dans ce domaine ont conduit à des comportements de colère, où elle jetait par terre les crayons, les pièces des puzzles... elle a été punie pour ça. [...] Les consultations "standard" chez des ophtalmologistes n'ont rien donné (acuité visuelle normale). Je ne savais pas qu'il pouvait exister d'autres problèmes qu'un bilan classique n'examinait pas (qualité de la vision, mais aussi limitation du champ visuel, dyspraxie du regard...). [...] Finalement, sur conseil de l'orthophoniste, nous avons fait un bilan orthoptique. Ma fille présentait des problèmes de motricité oculaire et d'attention visuelle. Nous avons finalement compris que certains refus à "coopérer" de la part d'un enfant peuvent être dus à des difficultés réelles. Le handicap peut être complexe, toucher différentes fonctions à la fois et ce n'est pas évident de repérer des déficiences "invisibles" ».*

3 Le repérage de la douleur et des problèmes somatiques, l'évaluation de la douleur et les traitements

3.1 Changement d'attitudes et comportement inhabituels

3.1.1 Présentation générale de la thématique

L'expression de la douleur chez les personnes en situation de handicap est souvent difficile et peut s'exprimer, de manière non verbale, par des troubles du comportement (INSERM, 2016).

3.1.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

De nombreux répondants font état d'une absence d'évaluation de la douleur (29 études de cas) et de l'inexistence ou de l'insuffisance d'une évaluation somatique (30 études de cas) face à des comportements-problèmes ou face à l'observation de changements de comportement.

De nombreux signes, manifestations (y compris les manifestations des comportements-problèmes) et tout comportement inhabituel doivent entraîner la recherche de problèmes somatiques. Les éléments de repérage suivants ont été cités par les proches, les professionnels ou les médecins :

- apparition ou exacerbation des comportements d'automutilation et d'hétéro agressivité;
- pleurs, cris anormaux en durée et en intensité, trouble du sommeil, port des mains au visage, augmentation des TOCS et rituels, jet d'objets, se dénude, trouble de l'humeur ;
- refus alimentaire, perte de poids, perte d'appétit, port d'objets à la bouche ;



Un proche : « Il y a deux ans, E. a commencé à beaucoup pleurer quand je la ramenaient au foyer. Elle pleurait énormément en criant, [...]. Elle n'avait jamais fait cela depuis 9 ans [...]. Au début ils disaient qu'E. faisait du cinéma car quand je n'étais pas là, cela allait. Ils ont noté qu'elle pouvait aller à la cuisine voler du sucre [...]. Au bout d'un an, ses comportements étaient toujours aussi forts (au foyer, le sucre était toujours en libre accès...) et elle avait perdu 10 kg. J'ai demandé une prise de sang au médecin qui la suivait [...]. E. avait 3g de sucre dans le sang et était devenue diabétique insulino-dépendante. »

- refus de toute sollicitation, repli, inaccessible à la communication, prostré, fuite, recherche d'isolement, recherche/refus de contact, assoupissement, désorientation dans le temps ;



Un professionnel : « Un jour E. présente des vomissements et une diarrhée. [...] Le diagnostic de GEA a été posé. [...] Pendant plus de 48h, E. reste prostré dans son lit, refusant toute hydratation et toute alimentation. Les vomissements persistaient [...]. L'éventualité d'une appendicite est évoquée par le personnel soignant (Position chien de fusil, défense abdominale, etc.) [...]. Ce comportement de repli n'était pas dans ses habitudes car il a toujours été un résident avenant et jovial [...]. Un diagnostic est rapidement posé : Péritonite appendiculaire avec abcès hépatiques. Son pronostic vital est engagé. Une intervention chirurgicale est pratiquée en urgence, il est ensuite placé en soins intensifs de chirurgie où il restera 10j [...]. »

- agitation motrice, saut, se jette au sol, piétinements, difficulté à marcher, mouvement original et nouveau, tremblements, déambulation, difficulté à se mouvoir, balancements, position inhabituelle, gestes désordonnés ;
- mimiques faciales, regard fixe et immobile, sueur, bruits de bouche et bruits avec l'environnement, crispations du visage, pâleur, bruxisme, grimaces ;
- dégradation des capacités cognitives et des actes volontaires;
- mots et/ou propos incohérents, récurrence des plaintes, rumine ses inquiétudes.



Un professionnel : « *Depuis le mois de janvier, V. est agressive et elle s'en prend à certaines personnes. Elle se met à parler de bébé et de son « ventre qui pousse ».* Les professionnels observent une façon différente de marcher, une difficulté à participer aux activités [...]. Début mars, V. commence à toucher son ventre « comme une femme enceinte ». [...] Finalement cette attitude de toucher le ventre s'est accentuée et Valérie a pu dire qu'elle avait mal. Un épisode d'agressivité occasionne une consultation aux urgences psychiatriques, où une échographie révèle un kyste ovarien.»

20 études de cas sur 94 exploitées rapportent une réponse psychiatrique ou psychologique en première intention à un problème qui s'est avéré, en réalité, d'origine somatique.



Un médecin : « [...] *Un changement de comportement doit toujours éveiller les soupçons ; une cause somatique doit être recherchée. [...]* »



Un médecin : « [...] *il faut toujours se préoccuper d'une éventuelle douleur : ce jeune avait les mêmes symptômes depuis des années [...]* »

3.2 Evaluation et réévaluation de la douleur

3.2.1 Présentation générale de la thématique

L'expression de la douleur peut être différente d'une personne à l'autre. Elle peut être inexistante ou difficile à interpréter et, en conséquence, sous-estimée par les soignants (Pr Kachin, K.M et coll. 2007). Elle diffère selon l'environnement (domicile, établissement de santé, ESSMS) et le type de douleur (douleur liée aux soins, douleur quotidienne) (Dubois, 2010). Selon, une enquête française « État des lieux en santé mentale » menée auprès de 393 patients, 123 personnes ont ressenti des douleurs mais ne les ont pas exprimées. 107 personnes déclarent ne pas avoir été interrogées sur une possible douleur (Saravane, 2014). Une douleur mal ou non évaluée peut se chroniciser, entraîner des conséquences sur la santé physique et sur le comportement de la personne (Azema, 2008).

3.2.1 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

12 études de cas sur 94 exploitées font état de situations dans lesquelles une réponse (médicamenteuse, environnementale ou autre) a été mise en place sans évaluation préalable de la situation et des facteurs engendrant potentiellement un problème somatique ou une douleur.



Un proche: « [...] Nous avons erré d'hôpitaux en hôpitaux sans qu'aucune prise en compte de la douleur ne soit faite. »

La question de la douleur est rarement posée par les professionnels soignants. Plusieurs médecins rappellent l'importance d'interroger la personne (A-t-elle mal ? Où ?).



Un médecin : « L'interrogatoire de l'équipe ne fait ressortir aucun contexte particulier: bonnes constantes, pas de chute, pas de vomissement, pas de retard de selles. Après un interrogatoire, la personne me dit tout simplement « j'ai mal », sans me localiser cette douleur. »

Un professionnel rappelle également l'importance de rechercher une cause somatique lors d'un changement de comportement même si la personne est en capacité d'exprimer la douleur et que la réponse est négative.



Un professionnel : « M. présente des troubles du comportement. Ces troubles sont de type hétéro agressif. L'évaluation fonctionnelle met en évidence les hypothèses suivantes : environnement trop bruyant, changements et douleurs. Un après-midi, M est en crise et tape son éducatrice, enceinte, au ventre. M. est exclu de l'établissement. **M. a été questionné sur une éventuelle douleur. La réponse fut négative.** Une consultation spécialisée fut alors organisée. Une évaluation de la douleur a été réalisée par le biais de l'échelle de la douleur et d'une auscultation poussée avec des observations. Le médecin de cette consultation a fait **un diagnostic d'otite**. Quelques jours après, les troubles du comportement ont complètement disparu. »

Les témoignages soulignent la difficulté d'objectiver la douleur. Certaines manifestations peuvent être mal interprétées car la personne peut, par exemple, localiser sa douleur de manière erronée. Les répondants insistent sur la nécessité d'observer la personne, son expression (notamment au toucher) pour localiser une douleur et continuer les recherches somatiques.

L'expression de la douleur et le seuil de tolérance à la douleur varient d'une personne à une autre. Elle peut être décalée dans le temps ou s'exprimer, de façon très forte, tardivement. La douleur peut être sous estimée par l'entourage alors que la situation est urgente.



Un professionnel : « Le comportement de repli de M. n'était pas dans ses habitudes. Après 48h sans prise alimentaire nous commençons à nous interroger. La décision est prise de l'emmener dans un service d'urgences [...]. Un diagnostic est rapidement posé : péritonite appendiculaire. Son pronostic vital est engagé. **Le comportement de M. ne laissait pas penser à une douleur aussi intense.** »

Pour évaluer les changements de comportement et identifier les causes de la douleur, les répondants indiquent la nécessité d'observer et de décrire les changements (à quel moment ? Par exemple lors du repas, etc.).



Un professionnel : « Les observations régulières de J. ont permis de cerner les épisodes de douleur, leur fréquence, leur moment de survenance dans la journée ainsi que les stratégies d'apaisement de la douleur mises en place par J (position, alimentation, etc.). »

Même si la douleur est repérée, l'évaluation par l'intermédiaire d'outils permettant de l'objectiver n'est pas systématique et n'est pas tracée.



Un médecin : « Cette situation m'a permis de comprendre que certains patients ne manifestaient pas ou peu verbalement, ni physiquement la douleur, et ne pouvait la localiser. »

Les répondants font également état d'un manque d'outils adaptés permettant d'objectiver la douleur et/ou d'un manque de formation des professionnels à l'utilisation de ces outils.



Un professionnel : « Une grille d'évaluation de la douleur a été choisie. Toutefois, un travail de sensibilisation à la prise en compte de la douleur doit être amorcée au sein du service afin que les éducateurs l'utilisent ».

Certains répondants ont néanmoins cité des échelles ou outils d'évaluation de la douleur suivants :

Echelle d'évaluation comportementale de la douleur (FALC)
Evaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte handicapé (EDAAP)

Grille GED-DI (grille d'évaluation de la douleur – Déficience intellectuelle)

Schéma corporel

Grille d'évaluation ALGOPLUS
Grille d'évaluation DOLOPLUS
Echelle EVA

Echelle Douleur Enfant San Salvador
Echelle numérique
Roue de la douleur avec pictogrammes

3.3 La prise en compte de la douleur et du problème somatique

3.3.1 Présentation générale de la thématique

Chez les personnes en situation de handicap, « Les problèmes somatiques sont diagnostiqués tardivement » (Azéma et Martinez, 2003), « souvent malaisés à repérer » (Blanc), sous-estimés (INSERM, 2016), et mal pris en charge. Ainsi, un bref examen médical conduit lors de jeux paralympiques de 1999 a montré que 50% des athlètes avec déficience intellectuelle présentaient une hypertension, une glycémie mal contrôlée ou d'autres problèmes de santé passés inaperçus (MORIN et al. 2012). Par conséquent, si aucune investigation n'est menée, l'état de santé des personnes accueillies peut se dégrader, voire entraîner des hospitalisations évitables ou d'autres prises en charge d'urgence (CNSA, 2012), (Morin, 2012). A l'inverse, la prise en compte de problèmes somatiques peut permettre la diminution, voire la quasi disparition de « comportements-problèmes » (Christensen et collaborateurs, 2009).

3.3.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

Lors de la survenue d'un changement de comportements pouvant évoquer un trouble somatique ou une douleur, la mise en place d'une évaluation du comportement et l'établissement d'un lien éventuel avec le contexte et l'environnement de la personne ne sont que très rarement évoqués. Pourtant, cette démarche peut constituer un élément supplémentaire permettant d'améliorer la compréhension de la situation.

La prise en compte de la douleur, la recherche de sa cause et son traitement ne sont pas toujours mis en place.



Un médecin : [...] « Les enseignements de ce cas clinique sont doubles :

- Une modification de comportement chez un sujet non communicant doit alerter et entraîner des actions rapides ;
- L'examen clinique, dans cette situation, ne peut être partiel. On ne peut pas se contenter d'un diagnostic hâtif. » [...]

Des examens spécialisés peuvent être programmés pour identifier plus précisément la cause. De nombreux répondants évoquent la diminution voire la disparition des « comportements-problèmes » après l'identification et la prise en charge du problème somatique.



Un proche « *V. a traversé des périodes très difficiles avec violence, automutilation et hétéro-agressivité. Nous étions toujours persuadés qu'il avait un problème d'ordre somatique sans pouvoir le confirmer. Ses crises débutaient au réveil ou dans la journée avec un point de départ aux toilettes, où il passait beaucoup de temps, criait, se mordait, etc. [...]. Constipation. [...] Diagnostic de fissure anale déclenchant des crises "clastiques" aux wc, [...] bradycardie en lien avec le traitement, [...]. Les troubles de comportements de Vincent se sont fortement atténués avec un traitement adapté.* »

4 Les proches et les acteurs de la coordination

4.1 Reconnaître l'expertise des proches et des aidants

4.1.1 Présentation générale de la thématique

La personne accompagnée doit être appréhendée dans son environnement, et ses proches considérés à chaque fois que la personne le souhaite. Ils représentent la plupart du temps des acteurs de première ligne pour son accompagnement. Les proches connaissent les habitudes de vie, les réactions, les émotions, les attitudes habituelles de la personne et sont à même de détecter des modifications comportementales, ainsi qu'un éventuel problème somatique et/ou une douleur. Ainsi, il existe par exemple une concordance entre l'évaluation de l'expression faciale de l'enfant réalisée par un observateur (à partir de l'échelle CFCS) et l'estimation de l'intensité de la douleur par les parents (à partir de l'échelle des visages classique) (Dubois, 2010). Sous réserve que la personne y consente, la recherche d'une collaboration de la personne, de la famille et des proches, constitue une ressource pour les équipes (Anesm, 2016). La famille « est devenue une actrice à part entière, détenant, à l'instar des professionnels et des spécialistes, une expertise basée sur la connaissance de

la personne et de son vécu » (Boisvert, 2007), (Guerdan , 2002). Or l'expertise des familles (dépistage des symptômes, analyse des situations, etc.) n'est pas toujours reconnue (Inserm, 2016) et peut être ignorée.

4.1.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

Lien entre les proches et les professionnels

Certains proches évoquent une prise de contact par un professionnel lors d'un changement de comportement. L'objectif de cette prise de contact est de comprendre le comportement de la personne : la personne a-t-elle le même comportement dans sa famille ? Ya-t-il eu des changements ou des événements dans sa famille ?



Un professionnel : « *Un matin, nous remarquons dès son arrivée que R. boite. L'éducatrice l'accompagne [...] pour que l'infirmière puisse repérer un éventuel problème [...]. Celui-ci accepte mais au même moment, donne un grand coup de pied à l'éducatrice. L'infirmière a juste le temps d'observer plusieurs petites plaies avec, semble-t-il, des petits corps étrangers [...]. L'infirmière téléphone à la maman pour savoir ce qu'il s'est passé à la maison les jours précédents (R. étant absent à cause d'une gastroentérite). La maman explique que R. a explosé un verre et qu'avant qu'elle ait pu ramasser les morceaux, ce dernier a marché et a du s'enfoncer des petits bouts de verre dans la plante du pied [...]. »*

De nombreux proches et professionnels témoignent des effets positifs d'échanges entre les proches et les professionnels lorsqu'il y a un changement de comportement. Ces échanges permettent la mise en place d'actions et une cohérence dans les interventions.



Un proche : « *Des informations que j'ai fournies aux équipes sur les troubles du comportement de V. ont permis de mettre en place une surveillance adéquate de son épilepsie avec des signes annonciateurs spécifiques et des situations particulières comme la période des règles. Une évaluation de la douleur a été mise en place par constat de troubles de l'humeur, de refus de s'alimenter, de pâleur extrême de son faciès, des grincements de dents. Un traitement préventif antalgique prémenstruel et pendant les règles a été mis en place. L'épilepsie étant souvent nocturne, la surveillance a été intensifiée la nuit, des fiches de suivi et une augmentation des passages nocturnes ont été mis en place [...]. »*



Un proche : « *[...] Du jour au lendemain, elle est devenue violente et refusait toutes sollicitations de notre part. Lorsque nous avons appelé les professionnels et le médecin du FAM une cellule d'observations a été mise en place car nous pensions tous de prime abord à un problème somatique [...]. »*



Un professionnel : « [...] L. vit avec ses parents, ce sont donc eux qui observent le plus les éventuels changements de comportements sans grille d'évaluation, ni autres outils. La mère de L. s'est inquiétée de deux choses : refus de manger à certains moments et cris, agitation la nuit. [...] L'infirmière a pensé à deux hypothèses : douleurs dentaires et corset la nuit devenu inadapté et provoquant des frottements douloureux [...]. Un rendez-vous a été rapidement pris avec le prothésiste qui avait confectionné le corset [...]. De plus, un rendez-vous a été pris pour un bilan dentaire avec une stomatologue. Le prothésiste a trouvé des zones de frottements, probablement douloureuses, pouvant expliquer les cris la nuit. Il a demandé au professeur de médecine physique une ordonnance par mail afin de refaire un corset adapté. La consultation chez la stomatologue a conclu à la nécessité de pratiquer une extraction dentaire et d'autres soins [...]. Après plusieurs visites chez le prothésiste pour adapter le corset, L. dort sans cris et sans agitation. Finalement, la dent la plus atteinte est tombée spontanément, [...] les autres atteintes dentaires ne semblent pas douloureuses. »

Certains proches regrettent un manque d'informations ou une information trop tardive sur les changements de comportement ou sur les problèmes de santé que les professionnels ont repérés.

L'expertise des familles (pour le repérage des changements de comportements et l'analyse des situations, etc.) n'est pas toujours reconnue et peut être ignorée. De nombreux proches regrettent que leur parole ne soit pas entendue et que leurs observations ou les informations qu'ils transmettent ne soient pas prises en compte.



Un proche : « [...] L'état de santé de Y. ne s'est pas amélioré. Au contraire ! moi j'étais sûre que mon frère avait mal. Y. avait des positions qui montraient qu'il avait mal [...] ».



Un proche : « [...] Une assistante familiale ou une mère de famille peut donner des éléments à la compréhension de ce qu'il se passe mais n'est pas une « spécialiste » et elle n'est pas non plus toujours bien acceptée comme interlocuteur [...] ».

De nombreux professionnels et médecins évoquent l'importance d'une approche transdisciplinaire pour obtenir des informations essentielles au diagnostic.



Un médecin : « [...] l'approche pluridisciplinaire est essentielle. L'avis de la famille est toujours précieux [...] ».

Un autre médecin : « Ne négliger aucun symptômes, être à l'écoute des gens du quotidien accompagnant l'enfant afin de recueillir les éléments anamnésiques indispensables (parents ou équipe éducative) ».

4.2 Coordination des interventions et suivi

4.2.1 Présentation générale de la thématique

Les personnes en situation de handicap se heurtent à différents obstacles lorsqu'elles souhaitent accéder aux soins (JACOB, P. JOUSSERANDOT, A, 2013), (OMS, 2012), (McColl MA et al., 2008), (JACOB, P. JOUSSERANDOT, A, 2013). Ainsi par exemple, l'enquête Handicap-santé menée en France par l'INSEE met en évidence que le recours à certaines spécialités médicales est plus faible pour les personnes en situation de handicap, notamment les consultations gynécologiques pour les femmes en situation de handicap (INSEE, 2008). Le manque de coordination entre services généralistes et spécialisés est également souvent mis en exergue, chacun se renvoyant la responsabilité de la prise en charge des soins primaires (Fisher, 2004). La communication et l'information, sur les actions relatives au suivi somatique d'une personne en situation de handicap, doivent donc être assurées entre tous les professionnels et les proches intervenant autour d'elle sur un territoire donné, dans le respect des règles relatives au secret professionnel et au partage d'informations.

4.2.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

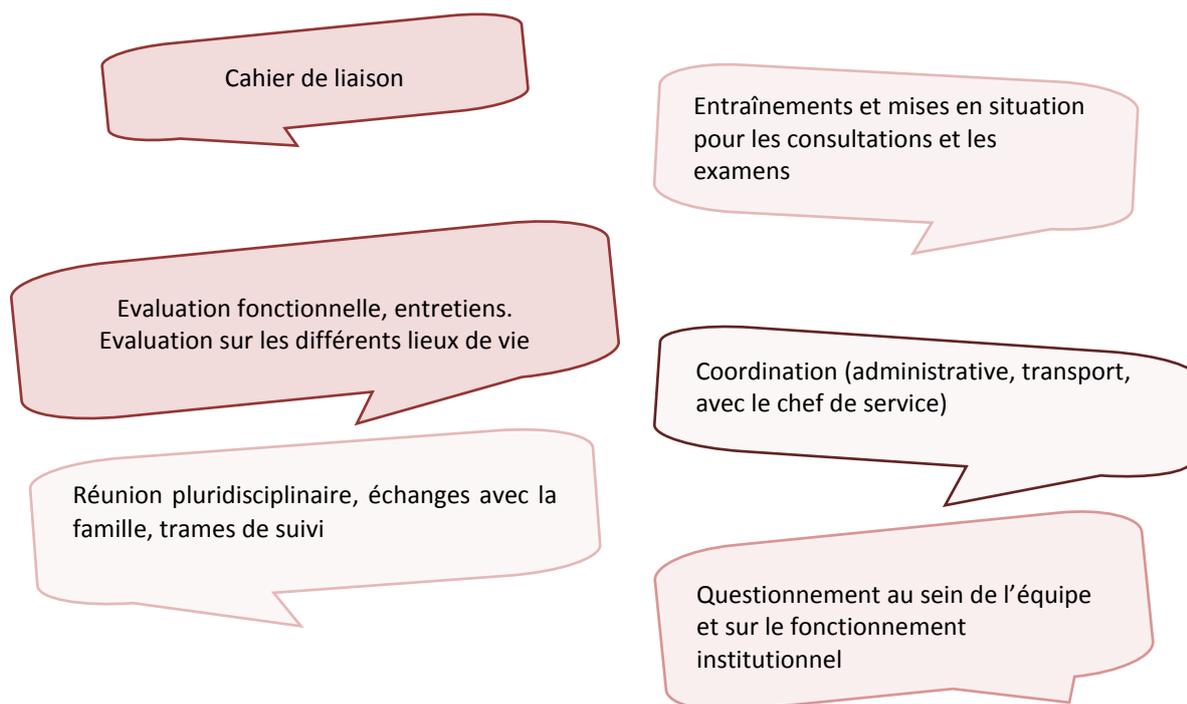
L'accès aux soins est difficile par manque de partenaires médicaux généralistes ou spécialistes formés au handicap. Les centres de soins somatiques spécialisés dans le handicap sont rares. 20 études de cas mettent en évidence un manque de coordination entre acteurs intervenant auprès de la personne (y compris les aidants) ou entre les dispositifs. Les observations remontées par la personne et/ou ses proches ne sont pas toujours prises en compte. Les répondants font également état de délais de diagnostic ou d'interventions trop longs (15 études de cas).



Un proche : « *Attente importante entre le diagnostic et le soin, nous avons dû agir pour accélérer les soins [...].* »

Certaines structures collaborent avec des services hospitaliers ou des spécialistes et réalisent des conventions. Cela leur permet, par exemple, d'éviter un passage aux urgences et de bénéficier d'une prise en charge plus rapide.

Pour faciliter la coordination, les structures utilisent différents outils et modalités de communication :



5 La promotion de la santé et l'éducation pour la santé

5.1.1 Présentation générale de la thématique

Les personnes handicapées ont les mêmes problèmes de santé que la population en général, comme par exemple la grippe, l'hypertension, le cancer, etc. Ces problèmes de santé sont supplémentaires et sont indépendants du handicap (OMS, 2012). Ainsi, il est important de rappeler que toutes les personnes en situation de handicap ont les mêmes besoins de santé généraux que tout un chacun et doivent avoir accès aux soins « courants » (de premier recours) (INPES 2011). Certaines personnes peuvent être plus sujettes à certaines affections (prévalence plus élevée) pouvant être liées à leurs habitudes de vie, à des facteurs comportementaux, tels qu'un manque d'activité physique (Rimmer J. H., Rowland J. L., 2008), (RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, 2011), (Stanish, H., Frey, G. 2008). Aujourd'hui, les campagnes de prévention restent généralistes. Ces dernières, ainsi que l'éducation pour la santé, ne touchent pas les personnes en situation de handicap, particulièrement les enfants et les jeunes en situation de handicap mental. En effet, la communication utilisée n'est pas adaptée à leurs spécificités (Marchandet, 2011). Or, la prévention et l'éducation pour la santé s'avèrent particulièrement nécessaires pour sensibiliser les personnes en situation de handicap et limiter les problèmes somatiques.

5.1.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

Certains répondants font état de facteurs de risque repérés et de pathologies récurrentes chez la personne et soulignent l'absence de prévention. Ainsi, 10 études de cas mettent en évidence une démarche de prévention insuffisante compte tenu des antécédents de la personne ou des comorbidités connues associées à sa pathologie ou son handicap.



Un médecin : « [...] Un patient qui a des antécédents connus peut malheureusement récidiver [...] ».

Les douleurs induites par les soins (soins d'hygiène de vie, soins demandant un effort physique pour la personne ou des manipulations, etc.) sont évoquées dans plusieurs témoignages. Ces douleurs, pouvant être régulières ou inaperçues, doivent être considérées et prévenues. Cela passe, par exemple, par l'intervention de professionnels formés aux techniques de manipulation ou par la modification des interventions.



Un professionnel : « U. est un jeune garçon sourd et polyhandicapé. Son mode de communication est la LSF [...]. Depuis quelques temps, les grimaces sont plus importantes, les signes en LSF moins précis, ses gestes sont de plus en plus désordonnés [...]. Un rendez-vous est pris à l'hôpital, avec un neuropédiatre, pour évaluer la douleur et ajuster nos prises en charge [...]. En attendant, un traitement anti douleur est mis en place et nous faisons intervenir des professionnels formés à la manipulation. Nous essayons de limiter les manipulations [...]. On sent que ce que ce que nous avons mis en place a pu soulager U. ».

Lorsque ces douleurs ne sont pas prises en compte, elles peuvent générer une appréhension vis-à-vis des soins et entraîner des « comportements-problèmes ».

Pour faciliter l'accès aux soins, certains acteurs mettent en place des actions pour familiariser la personne aux soins. Il s'agit, par exemple, de visites avec une présentation du personnel, la visualisation du matériel et des conditions de soins (position allongée, assise, lumière importante), d'apprentissages lors d'ateliers et de mises en situations (patienter en salle d'attente, ouvrir la bouche, voir l'infirmière venir avec un masque, se déplacer en douceur, etc.). Une explication adaptée est fournie à la personne, à la fois, en amont et pendant l'examen. Des supports/séquentiels visuels sont développés, selon un mode de communication adapté à la compréhension de la personne, afin de lui expliquer les différentes étapes de l'examen médical.



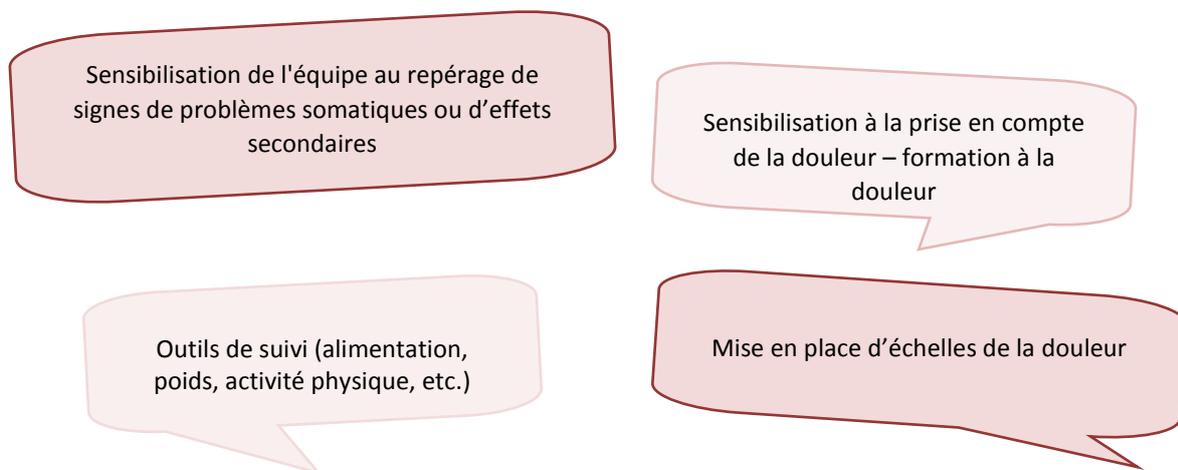
Un professionnel : « Un atelier de "dédramatisation" des actes médicaux, dentaires et paramédicaux a été mis en place par l'infirmière afin de pouvoir examiner l'enfant, lui expliquer les soins envisagés [...].

Cela commence par savoir rester assis dans une "salle d'attente", s'allonger sur un divan d'examen, ouvrir la bouche, voir l'infirmière venir avec un masque, ouvrir et fermer une porte en douceur, etc. L'atelier brossage de dents est généralisé. Un atelier destiné aux soins dentaires va débiter dans 15 jours auprès d'un autre groupe de jeunes [...]. Une explication individualisée est initiée lorsqu'un soin particulier est prévu. Les professionnels font appel aux psychologues, infirmières, médecin en cas de doute sur une douleur. »



Un proche : « Il est important de préparer la personne elle-même en faisant au préalable des exercices "comme-si...". Pour cela, il faut avoir connaissance des lieux (faire une radio, un scanner,...), du matériel (stéthoscope, masque à oxygène ou autre, seringue...), [...], etc. ».

Des besoins en promotion de la santé ont été identifiés dans les champs suivants : addictions, nutrition, activité physique, hygiène bucco-dentaire, éducation à la vie affective et sexuelle, dépistage organisé de pathologies fréquentes dans la population, éducation thérapeutique, etc. Peu de programmes de promotion de la santé ont été présentés dans les études de cas. Cependant, les répondants ont évoqué de nombreuses actions de prévention pour mieux prévenir et prendre en compte les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux :



Il est essentiel que la personne ait un suivi somatique régulier par un médecin généraliste. En effet, un examen somatique complet permet de déceler des anomalies requérant de soins et des investigations spécialisées pouvant nécessiter une hospitalisation. Un tel suivi permet de vérifier les vaccinations, de faire un point bucco-dentaire, ophtalmologique, etc. et de réévaluer la tolérance des traitements médicamenteux. Dans une optique de promotion de la santé, certaines structures développent des programmes sur l'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation, l'activité physique, etc.

5.2 Les traitements

5.2.1 Présentation générale de la thématique

Plusieurs études font le constat d'une sur-prescription médicamenteuse chez les personnes handicapées (Inserm, 2016), (Armand-branger, 2009). Il est souvent difficile de reconstituer l'historique de la prescription médicale et de connaître la raison pour laquelle ces médicaments sont encore présents dans le protocole d'une personne (Willaye, 2014). Ces nombreuses situations de prescriptions en « mille-feuilles » génèrent une série de risques somatiques, notamment des effets secondaires (Armand-Branger, 2009). Entre autres, les traitements médicamenteux, en particulier psychotropes, associés à l'inactivité physique, semblent représenter des facteurs associés dans la prise de poids (Bhaumik, 2008).

Plus généralement, la médication peut provoquer des réactions imprévisibles. Les personnes peuvent présenter une sensibilité importante, même à des doses moindres, et peuvent éprouver des difficultés à faire part des effets secondaires à la médication (fatigue, assoupissement, nausées, soif, etc.) » (Willaye E., Magerotte G., 2013).

5.2.2 Synthèse des réponses de l'appel à contribution et mise en évidence d'outils

Plusieurs études de cas rapportent des situations où les troubles somatiques sont directement liés aux effets secondaires générés par des traitements, notamment les neuroleptiques. Dans la quasi-totalité des cas, il s'agit pourtant d'effets secondaires bien connus de ces traitements mais qui n'ont pas suscité de mesures préventives particulières.

Parmi ces effets secondaires, on retrouve notamment :

- Les impacts hormonaux des neuroleptiques (hyperprolactinémie) ;
- Les troubles digestifs, gastriques (reflux gastro-œsophagien, ulcères) et intestinaux (constipation) ;
- Les troubles urinaires (incontinence) ;
- Les effets extra-pyramidaux des neuroleptiques (troubles de la motricité ; troubles de la parole ; dystonies, etc) ;
- Les troubles oculaires (plafonnement).

Dans certains cas, une augmentation des doses des traitements, notamment neuroleptiques, génèrent immédiatement une apparition ou une augmentation des effets secondaires précités, ce qui n'incite pourtant pas les soignants à rechercher une alternative à ces hausses de dosages. D'autres études de cas mettent en évidence qu'un trouble somatique était directement généré ou augmenté par un traitement administré, et ce, sans évaluation préalable (troubles du transit et traitement neuroleptique, migraine et antalgiques non efficaces, etc.).



Un proche : « [...]A la suite de troubles du comportement [...], B. a été hospitalisé en psychiatrie où différents traitements ont été mis en place [...]. Le traitement [...] a entraîné une incontinence jamais observée jusque là, de même que des fausses routes. Il était incapable de marcher seul et devait être tenu par des tiers. Il ne pouvait plus s'exprimer verbalement. Il ne pouvait plus nous embrasser car il avait le visage complètement figé et engourdi [...]. Son comportement s'est dégradé au lieu de s'améliorer, indiquant donc que les traitements étaient inopérants [...]. Nous avons même été interdits de visite pendant un mois [...]. Nous avons évoqué avec l'équipe l'éventuelle douleur dentaire. Ils ont fini par réaliser une panoramique dentaire à l'hôpital mais, une fois réalisé, cette dernière n'a pas été montrée à un dentiste [...]. Nous avons continué à beaucoup insister auprès de l'équipe de psychiatrie pour qu'un RDV dentaire soit enfin posé [...]. B. a été vu par son dentiste habituel [...]. La dent était si cariée qu'ils ont dû l'extraire. Rapidement, les troubles du comportement ont diminué puis ont disparu complètement [...]. »

Les acronymes employés dans l'analyse

ARS : Agence régionale de santé
CASF : Code de l'action sociale et des familles
CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DLU : Dossier de liaison d'urgence
EDAAP : Echelle évaluation douleur adolescent adulte handicapé
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FV : foyer de vie
HAS : Haute autorité de santé
IME : Institut d'éducation motrice
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé devenue santé publique France
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
LSF : Langue des signes française
MAS : Maison d'accueil spécialisé
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
OMS : Organisation mondiale de la santé
SAAD : Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
TSA : Troubles du spectre autistique

Conduite des travaux Anesm

- Christiane Jean-Bart, responsable de secteur Personnes handicapées, Anesm
- Sophie Guennery, chef de projet, Anesm
- Sophie Monoky, chef de projet, Anesm
- Sonia Rochatte, chef de projet, Anesm

The logo for Anesm features the word "Anesm" in a white, elegant serif font. A thick white horizontal line is positioned directly beneath the text. Above the letter "A", there is a white, curved, brushstroke-like graphic element that arches over the top of the word.

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
tél. 01 48 13 91 00

Ce document est disponible sur le site de l'Anesm
www.ansm.sante.gouv.fr

Décembre 2017