

Argumentaire : Repérage et prise en compte de la douleur

La douleur est définie¹ comme « *une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire (traumatisme, lésion inflammatoire, etc.) réelle ou potentielle ou décrite en ces termes* ». Cette définition met l'accent sur l'auto-évaluation et la capacité supposée qu'a un individu de communiquer verbalement. L'expression de la douleur peut être différente d'une personne à l'autre ; elle peut être inexistante ou difficile à interpréter, ou s'exprimer, chez les personnes en situation de handicap, de manière atypique notamment par des comportements-problèmes. Les difficultés de communication rendent problématique le repérage des problèmes de santé.

Une douleur mal ou non évaluée peut entraîner des conséquences sur la santé physique et sur le comportement de la personne : elle peut créer des sur-handicaps, des maladies chroniques, des comportements-problèmes, ou encore se chroniciser. À l'inverse, traiter une douleur et/ou un problème somatique peut améliorer le traitement du problème psychiatrique (lorsqu'il existe) ou réduire les comportements-problèmes.

Des comportements spécifiques ont été identifiés lors d'une persistance de la douleur (douleur mal soignée ou mal évaluée) : anxiété, agressivité envers soi et autrui, troubles du comportement, repli sur soi, isolement, troubles du sommeil, de l'alimentation et dégradation de l'autonomie. Ces conséquences retentissent sur la qualité de vie quotidienne des personnes et de leur entourage, et peuvent être responsables d'une dégradation physique et psychique considérable. De fait, l'absence de prise en compte des manifestations de la douleur représente une réelle maltraitance.

Comment repérer les phénomènes douloureux ? Comment prendre en compte les observations et les ressentis de l'entourage, généralement à même de repérer un changement de comportement chez la personne ? Autant de questions que nous partagerons avec le Dr Saravane du Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme (Etampes), expert auprès de l'ANESM² pour l'élaboration du guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux », dans le prolongement des travaux sur les « comportements-problèmes ».

¹ Définition de l'association Internationale d'Étude de la Douleur (International Association for the Study of Pain – IASP)

² Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux



Comprendre le monde,
construire l'avenir



Centre hospitalier
universitaire
de Sherbrooke

Avec vous, pour la Vie



Établissement
public de santé
Barthélemy Durand

**CENTRE REGIONAL DOULEUR ET SOINS SOMATIQUES EN SANTE MENTALE, AUTISME, POLYHANDICAP,
ET HANDICAP GENETIQUE RARE**

Repérage et prise en compte de la douleur dans l'handicap CREAI Bretagne et Pays de la Loire, Vannes 12 Juin 18

Djea SARAVANE, MSc, MD

Chef de Service

Directeur de l'Enseignement Paris Sud

INSERM 1178, CESP Université Paris Sud

Membre Associé CHUS Sherbrooke-Québec



CONFLITS D'INTERETS



‘ Sans drame, sans larmes
Pauvres et dérisoires armes
Parce qu'il est des douleurs
Qui ne pleurent qu'à l'intérieur ‘
JJG



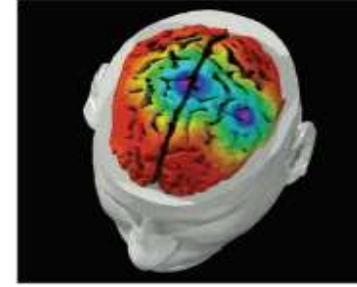
JE N'AI AUCUN CONFLIT D'INTERET

PREAMBULE

- Douleur physique vs Souffrance psychique ?
Vision dualiste: Corps vs Esprit
 - c'est une approche 'morcelante': oppositions stériles
 - Mieux vaut une approche globale et pluridisciplinaire

On parle simplement de la douleur

Définition, IASP 1979



- **Expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrite en terme d'un tel dommage**
- **'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' (IASP,2001)**
- En ce sens, nécessité de reconnaître et d'évaluer les caractéristiques comportementales et physiologiques d'un patient comme étant des indices légitimes d'expression douloureuse

REPERAGE

- Image déformée que renvoie l'handicapé peut amener le soignant à ne pas voir l'inconfort ou la douleur
- De par son **impossibilité à verbaliser**, le polyhandicapé se **trouve confronté au problème de la reconnaissance de la douleur**
- **Comment envoyer à l'autre le signal de la souffrance, si ce n'est par des manifestations neurovégétatives, comme l'augmentation de la FC, de la FR, une sudation excessive et inhabituelle, une variation de la PA ou une modification de la spasticité ou encore des comportements problématiques ?**
- **En d'autres termes: qui va 'dire' la douleur?**

DOULEUR ET DI

DOULEUR: PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

DOULEUR ET DI

Textes et Lois

- Loi 2002-303 du 4/03/02 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Article L.110-5:
‘ 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.’

ACCES AUX SOINS

- **UN DROIT:**

- reconnu par le préambule de la constitution du 27/10/46
- réaffirmé par de nombreux textes législatifs
- Loi du 11/02/2005: égalité à l'accès aux soins préventifs et curatifs des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie
- Loi HPST du 21/07/2009 lui consacre pas moins de 45 articles
- La mesure 14 du Plan Autisme 2008/2010 souligne la nécessité de renforcer l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et l'intérêt de les prendre en charge dans un cadre adapté par des professionnels formés

- **UN OBJECTIF DE SANTE PUBLIQUE: 2 GRANDS PRINCIPES:**

- Egal accès aux soins pour tous
- Libre accès aux soins pour tous

DOULEUR ET DI: entre déni et sous estimation

- Résistance de certains professionnels de santé à opérer une évaluation objective et quantitative de la douleur
- Conséquences:
 - sur la santé physique
 - sur le comportement de ces personnes avec son cortège de troubles: anxiété, agressivité envers soi et autrui, troubles du sommeil, de l'alimentation et dégradation des compétences d'autonomie
- Retentissement sur la qualité de vie quotidienne

DOULEUR ET HANDICAP

- Sur une population de 5336 enfants sans handicap:
 - **53,7%** : une épisode douloureuse dans les 6 mois précédents
 - **25%** de douleurs chroniques
- On peut s'attendre à une incidence de la douleur au moins égale, si ce n'est plus élevée dans la population DI

Perquin CW et al: Pain 2000; 87: 51-58

DOULEUR ET HANDICAP

- Etude réalisée auprès des soignants de 41 enfants handicapé avec évaluation de la douleur pendant 2 semaines avec une échelle:
 - une douleur/jour: 73,5% des enfants
 - douleur quantifiée de modérée à sévère: 67%
 - épisode douloureux se prolonge au moins 5 jours chez plus de la moitié
 - **aucun traitement antalgique proposé**

Stallard P, William L et al Arch Dis Child 2001 65:460-2

COMPETENCES DES DI

- Peu d'études qui s'adressent spécifiquement à la population atteinte de Trisomie 21
- Les personnes atteintes de Trisomie 21 présentent un risque élevé de leucémie et de cancer, qui, en particulier provoque des douleurs osseuses
- Des répercussions au niveau oro-facial entraînant des désordres temporo-mandibulaires qui produisent des céphalées, des douleurs cervicales, scapulaires et dorsales
- Des déformations des hanches sont fréquentes et source d'inconfort et de douleurs. Elles évoluent vers des douleurs arthritiques
- Nécessité de se pencher sur les caractéristiques de l'expression de la douleur et on observe que ces personnes sont en mesure d'identifier des émotions

EVALUATION

- Porter son attention et croire en la plainte douloureuse
- **Regarder, observer, examiner**
- Tenir compte des difficultés ou de l'impossibilité de communication verbale, s'aider de l'entourage familial
- **Tenir compte du langage corporel**
- **Tenir compte du comportement**



ECHELLE ?

- Evaluation objective d'un phénomène subjectif
- Outil valide, standardise
- Outil reproductible
- Outil commun à tous les soignants: langage commun
- Oblige à penser à la douleur et à la réévaluer
- Pas une fin en soi, mais une aide
- Démarche clinique globale

EVALUATION DE LA DOULEUR DANS LE CADRE DU DI

- Problème majeur: personnes DI considérées comme insensible, ou indifférents à la douleur
- Etudes récentes: DI manifestent des réactions spécifiques en réponse à la douleur, même s'ils ont plus de difficultés pour la localiser ou s'ils y répondent plus lentement
- En raison des modifications des perceptions sensorielles (surdité, cécité ou amblyopie) des retards ou des déficiences verbales, ou encore de la variabilité de l'état basal, l'évaluation de la douleur est difficile de même que l'interprétation de l'examen clinique classique

ET POURTANT...

- Plusieurs raisons pour souffrir:
 - douleurs durables: nociceptives (articulaires, musculaires, osseuses), neuropathiques (accident neurologique, maladie dégénérative, post-opératoire)
 - douleurs viscérales: reflux oeso-gastrique, reflux vésico-urétral etc...
 - douleurs aiguës provoquées: positionnement (bain, habillage, déshabillage, corset, fauteuil), aspiration trachéobronchique, sonde nasogastrique, IM, vaccins
 - mais aussi : abcès dentaires, otites, constipation, spasmes viscéraux etc ...

ET POURTANT...

- Examen entravé par les troubles de la communication verbale et les troubles neurologiques préexistants
- Nécessité de connaître le sujet
- Mobiliser tous les partenaires familiers du patient pour interpréter les manifestations (plaisir/déplaisir, confort/inconfort) et avoir recours à tous les moyens de communication possibles: pictogramme, ordinateur..

PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT

ÇA TOMBE BIEN...
J'AI MAL
PARTOUT!



PHILIPPE TASTET

Introduction

- Autisme=Trouble neurodéveloppemental
- Altération qualitative
 1. Communication
 2. Socialisation
 3. Comportements stéréotypés et intérêts restreints
- Présence des troubles précoces et envahissant tout le fonctionnement de la personne

Introduction

➤ CIM 10

TED: trouble envahissant du développement

7 sous catégories

➤ DSM-IV

TED: trouble envahissant du développement

5 sous catégories

➤ DSM-5

TSA: trouble du spectre de l'autisme

Une seule catégorie, approche dimensionnelle: la variation continue de l'intensité des symptômes cardinaux décrit la sévérité du trouble

Ajout dans critères diagnostics de réactions sensorielles inhabituelles+++

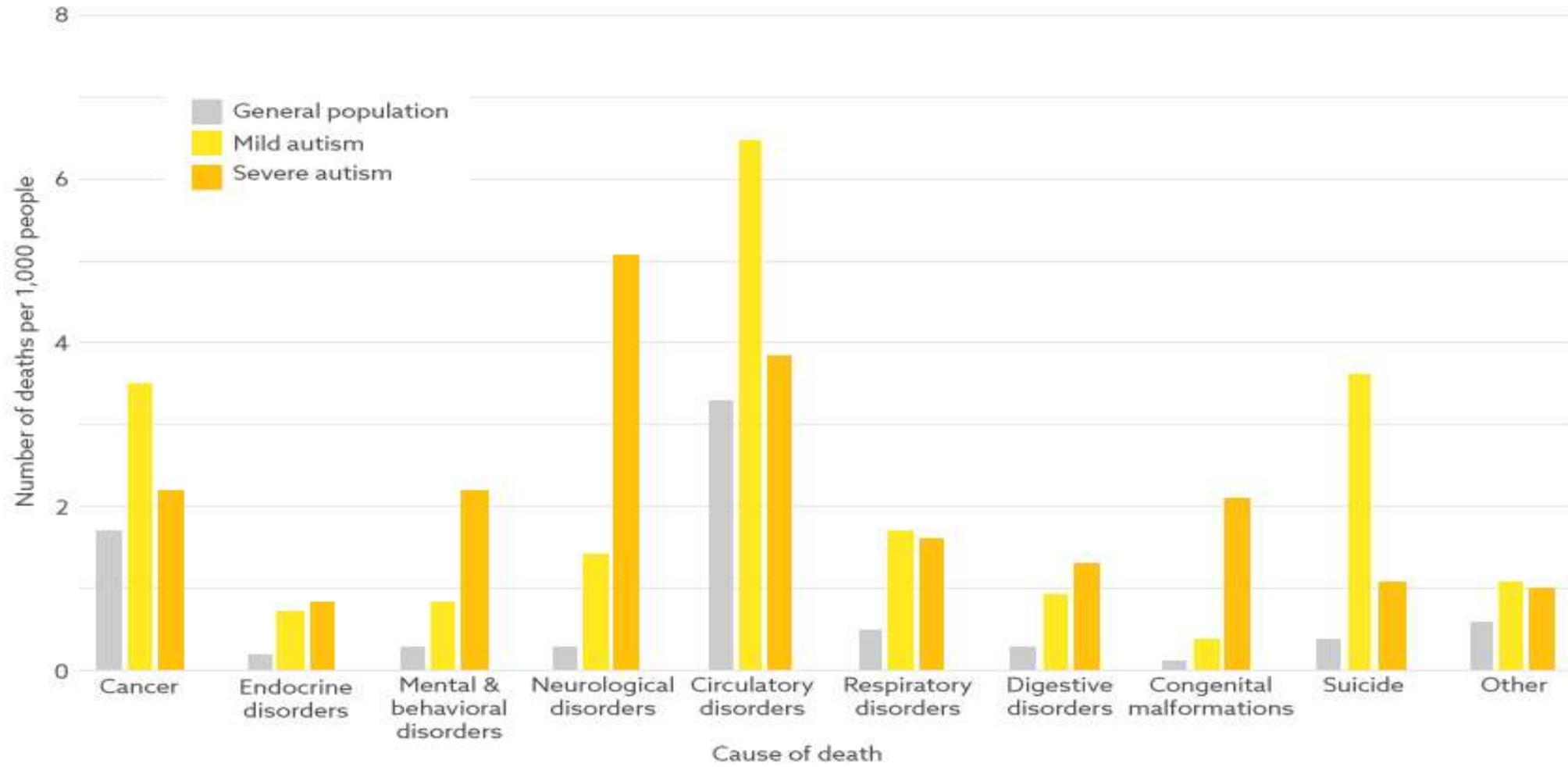
Introduction

- **Trouble d'origine multifactoriel**
- **Prévalence en France en 2010 (HAS,2010):**
 - **6 à 7 pour 1000, en moyenne 1 enfant sur 100**
 - Plus de 70% des cas, déficience intellectuelle associée
 - Sex Ratio: 1 fille pour 3 à 4 garçons mais les filles présentent plus souvent une comorbidité (déficience intellectuelle, troubles neurologiques associés) qui assombrit le pronostic
- **Comorbidités nombreuses:**
 - Epilepsie
 - Troubles gastro-intestinaux
 - Infections ORL
 - Troubles psychiatriques (anxiété, troubles de l'humeur...)

SURMORTALITE ET COMORBIDITE

- **Mortalité prématurée: En moyenne espérance de vie de 54 ans vs 90 ans en population générale et chez les personnes avec une forme sévère d'autisme, le risque de décès est X par 5 et l'espérance de vie n'atteint que 40 ans**
- Comorbidités de pathologies organiques:
 - origine génétique: X fragile, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Syndrome de Prader-Willi et d'Angelman
 - métabolique
 - sensoriel
 - neurologique: épilepsie
 - psychiatrique: troubles de l'humeur, hyperactivité
 - Suicide
- **Pathologies associées non repérées: cause d'une altération rapide et surprenante du comportement et des capacités de la personne**

Premature death in autism



LES DIFFICULTES

- La difficulté à communiquer de ces personnes représente **un sérieux obstacle à l'accès à des soins de santé appropriés**
- Etude de Nicolaidis et al, 2013: 1/3 adultes autistes de haut niveau ne recevaient pas de soins appropriés pour leurs pathologies organiques lorsqu'ils se présentaient à l'hôpital
- **Ce genre de soins moins optimal est encore plus commun chez les personnes plus sévèrement atteintes ou chez les dyscommunicants**
- Sondage des familles: Treating autism 2014: 22% des répondants estimait que la personne atteinte de TSA avait reçu une évaluation des symptômes de la part du praticien
- Témoignage: **l'accès aux soins généraux quel que soit l'âge des personnes TSA est un véritable parcours du combattant**

LES DIFFICULTES

- **Dépistage des signes d'alerte compliqué:**

- difficultés de communication, expression de la douleur ou son expression sous un masque trompeur (trouble du comportement lié à l'autisme), d'où retard à la détection et prise en compte d'un problème somatique

- Avant l'examen:

- attente difficile

- intolérance au changement

- difficultés de compréhension et d'anticipation : stress important et augmentation du trouble du comportement (cris, agitation, auto et hétéro-agressivité)

- d'où examen très périlleux alors même qu'il n'a pas commencé

LES DIFFICULTES

- **Manque d'information des professionnels**

- sur ces spécificités
- sous évaluation de certains risques thérapeutiques: sensibilité particulière aux psychotropes (dyskinésies tardives sous neuroleptiques ou bien les effets paradoxaux de certains sédatifs)
- gravité des troubles du comportement induit des prescriptions qui cumulent plusieurs psychotropes aux interactions dommageables
- nécessité de fenêtre thérapeutique permettant d'intégrer le traitement dans la perspective globale des soins est encore fréquemment négligée
- surveillance médicale sous traitement est souvent sous-estimée: prise de poids, troubles digestifs, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, agitation...

TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX

- **Les traitements médicamenteux sont recommandés pour la prise en charge:**
 - **de la douleur**
 - **de l'épilepsie associée**
 - **des comorbidités somatiques**
- **Le traitement médicamenteux en seconde intention en cas:**
 - **de dépression ou anxiété**
 - **troubles du comportement ou trouble du sommeil**
- ***Par principe, une prescription de psychotropes est temporaire. Une évaluation régulière de l'indication doit être proposée avec une fenêtre thérapeutique. L'inefficacité ou l'intolérance doivent conduire à son interruption .***

LES SOINS

- **Certains symptômes et comportements fréquents dans l'autisme, comme l'anxiété, l'agressivité, l'agitation, l'irritabilité, l'impulsivité, l'absence de concentration, les troubles du sommeil, l'automutilation, l'autostimulation, les déficiences motrices ...ont été attribués à l'autisme lui-même ou alors à un problème mental non spécifié**
- **Ces prétendus comportements autistiques : impact néfaste non seulement sur la personne atteinte de TSA, mais aussi sur les familles et la société**

Cheely et al, 2012; Geluk et coll, 2011; Quek et coll, 2012

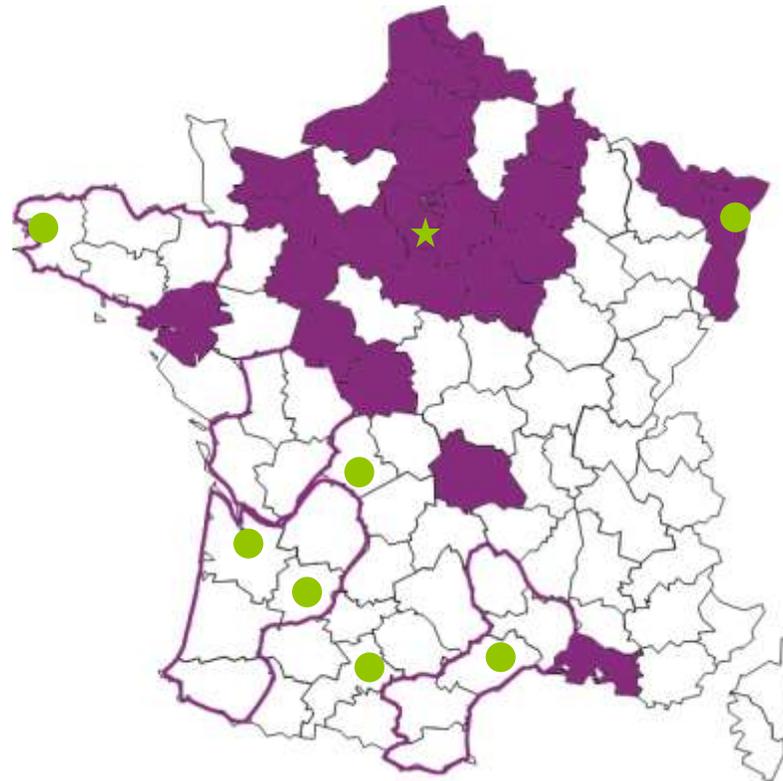


Le Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme, Polyhandicap
et Handicap Génétique Rare





Centre de référence douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare



- Intervention avec CRA
- Provenance des patients
- Bébé-centre envisagé/ en construction
- ★ EPS Barthélemy Durand

UN ROLE DE CHEF DE FILE NATIONAL

Un positionnement géographique fort

- **Au nord et au centre :**

Rayonnement du centre de référence avec des recrutements physiques de patients

- **Au sud :**

Liens de coordination structurants facilitant les démarches de télémédecine

Un rôle de leader prévu dans cahier des charges des « bébés-centres »

Obligation pour chaque nouvelle structure « correspondante » de conventionner avec l'EPSBD, notamment pour :

- **Etablir des procédures** et protocoles adaptés et communs
- **Organiser des RCP**
- **Bénéficier d'une expertise** sur les situations cliniques complexes
- **Créer un cadre commun** pour la **formation** et la sensibilisation du personnel et pour la recherche
- **Télémédecine**

Difficultés

Dépistage des signes d'alerte

Difficulté de communication
Manque fréquent d'expression de la douleur
Trouble du comportement

Stress de l'attente avant examen

Intolérance au changement
Difficultés de compréhension et d'anticipation

Obstacles de l'examen clinique

Hypersensibilité sensorielle
Angoisses
Difficultés à localiser et à décrire la douleur
Incompréhension des consignes et explications

PERCEPTION DE LA DOULEUR

- La perception de la douleur est perturbée, avec parfois des présentations atypiques: **AACTE**
- **Agressivité**
- **Automutilation**
- **Cris sans problèmes particuliers**
- **Troubles du sommeil**
- **Explosion violente inexplicquée**

EVALUATION

- La douleur fait partie du quotidien des sujets dyscommunicants
- **Elle peut être sous-estimée, sous-évaluée, sous-traitée**
- Elle nécessite:
 - une prise en charge globale
 - une attention de chaque instant
 - une bonne connaissance du sujet
 - un partage d'informations (soignants, parents)
 - une évaluation
 - une traçabilité des actions mises en œuvre

JE VEUX ACCÉDER À UNE
PRISE EN CHARGE GLOBALE
MÉDICO-PSYCHO SOCIALE
GRADUÉE ET RÉPONDANT À
MES BESOINS DE PROXIMITÉ
MAIS AUSSI AU RECOURS À
UN PLATEAU TECHNIQUE!

VOUS LUI
DONNEZ
QUOI COMME
TRAITEMENT?



PERCEPTION DE LA DOULEUR

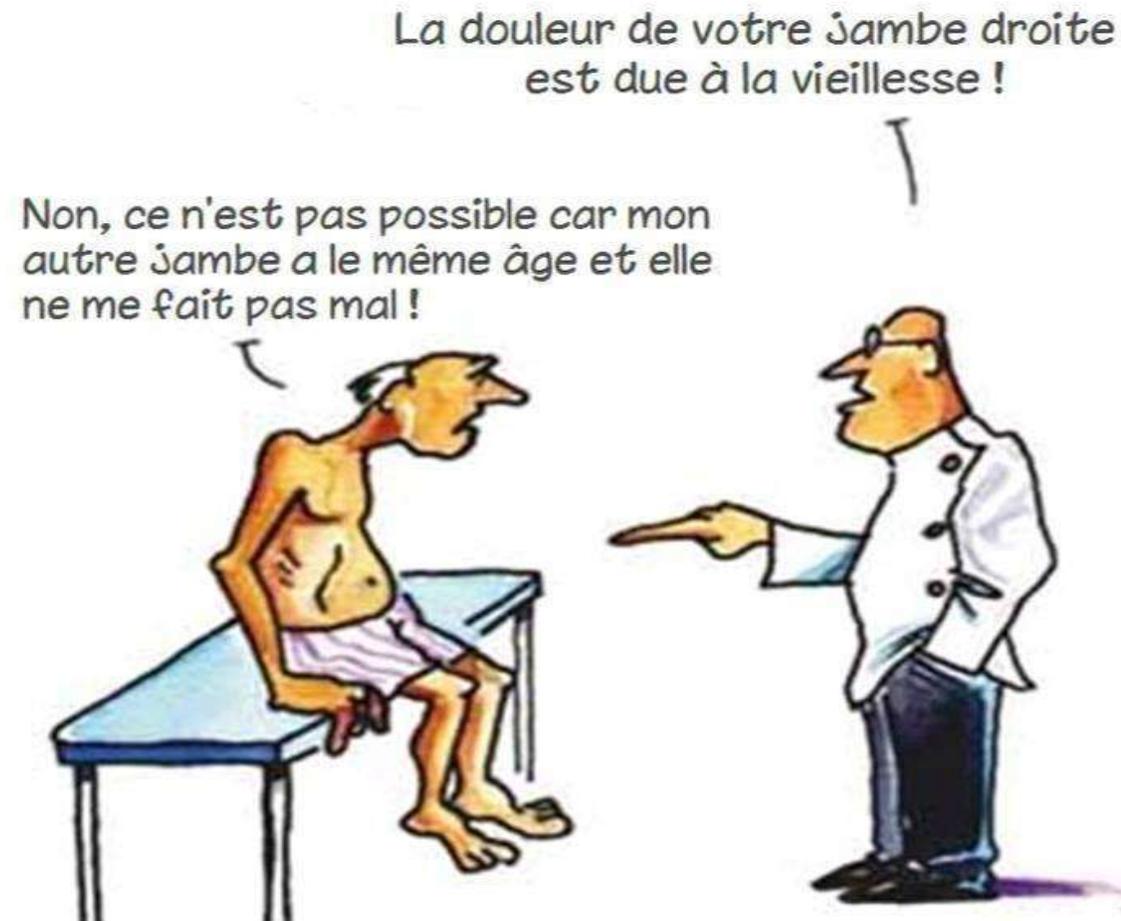
- La perception de la douleur est perturbée, avec parfois des présentations atypiques: **AACTE**
- **Agressivité**
- **Automutilation**
- **Cris sans problèmes particuliers**
- **Troubles du sommeil**
- **Explosion violente inexplicquée**

COMPORTEMENTS: MALADIE ,UNE DOULEUR

- **Perte des acquisitions déjà acquises**
- **Changement soudain du comportement**
- **Colère et opposition**
- **Irritabilité**
- **Troubles du sommeil**
- **Tapotement de la gorge**
- **Changement dans l'appétit**
- **Grincement des dents**
- **Grimaces ou froncement des sourcils, tics**
- **Automutilation**
- **Ingestion constante**
- **Vocalisation: gémissements**
- **Mâcher les vêtements ...**

EXPRESSION DOULEUR: IDENTIFIER

- Des pleurs exprimés en durée, intensité, modulabilité
- Modification du comportement habituel
- Modification du regard (plafonnement)
- Hypertonie
- Changement du visage (mimique significative)
- Mouvements répétitifs stéréotypés dans la zone douloureuse ou même à distance



EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR CHEZ DES SUJETS DYSCOMMUNICANTS (EDD)

NOM :
Prénom :

			Date		
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
RENSEIGNES PAR L'ACCOMPAGNATEUR	1. PLAINTES SOMATIQUES	<p>Emissions vocales et/ou pleurs et/ou cris :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Habituels ou absence habituelle. ✓ Intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris. ✓ Provoqués par les manipulations. ✓ Spontanés tout à fait inhabituels. ✓ Avec manifestations neurovégétatives. 	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
	2. TROUBLES DU SOMMEIL	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sommeil habituel ✓ Sommeil agité ✓ Insomnies (troubles de l'endormissement et/ou réveil nocturne) ✓ Perte totale du cycle nyctéméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil). 	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
	3. IDENTIFICATION DES ZONES DOULOUREUSES	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aucune zone douloureuse. ✓ Zone sensible localisée lors des soins. ✓ Zone douloureuse révélée par la palpation. ✓ Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen. ✓ Zone douloureuse désignée de façon spontanée. ✓ Examen impossible du fait de la douleur. 	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5	0 1 2 3 4 5
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL					
RENSEIGNES PAR L'ACCOMPAGNATEUR	4. TROUBLES DU COMPORTEMENT	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle. <p>Déstabilisation (cris, fuite, évitement, stéréotypie, auto et/ou hétéro-agression) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Passagère. ✓ Durable. <ul style="list-style-type: none"> ✓ Réaction de panique (hurlements, réactions neurovégétatives). ✓ Actes d'automutilation. 	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

	5. TONUS	<ul style="list-style-type: none"> Y Tonus habituel (normal, hypo ou hypertonique). Y Accentuation du tonus lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux. Y Accentuation spontanée du tonus au repos. Y Mêmes signes que 2 avec mimique douloureuse. Y Mêmes signes que 2 avec cris et/ou pleurs. 	0	0	0
	6. MIMIQUES, EXPRESSIONS DU VISAGE	<ul style="list-style-type: none"> Y Peu de capacité d'expression par les mimiques de manière habituelle. Y Faciès détendu ou faciès inquiet habituel. Y Faciès inquiet inhabituel. Y Mimique douloureuse lors des manipulations. Y Mimique douloureuse spontanée. Y Mêmes signes que 1-2-3 accompagné de manifestations neurovégétatives. 	0	0	0
	7. EXPRESSION DU CORPS	<ul style="list-style-type: none"> Y Capacité à s'exprimer et/ou agir par le corps de manière habituelle. Y Peu de capacité à s'exprimer et/ou agir de manière habituelle. Y Mouvements stéréotypés ou hyperactivité de manière habituelle. Y Recrudescence de mouvements spontanés. Y Etat d'agitation inhabituel ou prostration. Y Mêmes signes que 1 ou 2 avec mimique douloureuse. Y Mêmes signes que 1-2 ou 3 avec cris et/ou pleurs. 	0	0	0
	8. INTERACTION LORS DES SOINS	<ul style="list-style-type: none"> Y Acceptation du contact et/ou aide partielle lors des soins (habillage...). Y Réaction d'appréhension habituelle au toucher. Y Réaction d'appréhension inhabituelle au toucher. Y Réaction d'opposition ou de retrait. Y Réaction de repli. 	0	0	0
TOTAL					

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date de l'évaluation/...../.....	/...../.....	/...../.....	/...../.....	/...../.....	/...../.....	/...../.....	
Heureh.....													
	OUI	NON												
1. Comportement <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
2. Mimiques et expressions du visage <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
3. Plaintes (cris, gémissements...) <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
4. Sommeil <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
5. Opposition lors de soins														
6. Zone douloureuse identifiée à l'examen														
TOTAL DE OUI	/6		/6		/6		/6		/6		/6		/6	
Complétée par														

COMORBIDITES

Les comorbidités à rechercher:

- **Symptômes gastro-intestinaux**

- Barbara et coll, 2014: OR 4,5 chez enfants avec TSA par rapport enfants typiques



- **Douleurs dentaires et faciales**

- **Céphalées**

- **Douleurs ORL**

- **Douleurs des règles et syndrome prémenstruel**

- **Douleur liée à la crise d'épilepsie**

- Valvo et coll, 2013 prévalence de 30% chez les enfants(60% anomalies EEG)



Psychologique

- Troubles de l'humeur et de la pensée P
- Troubles du sommeil
- Médicaments psychotropes

Système neurologique

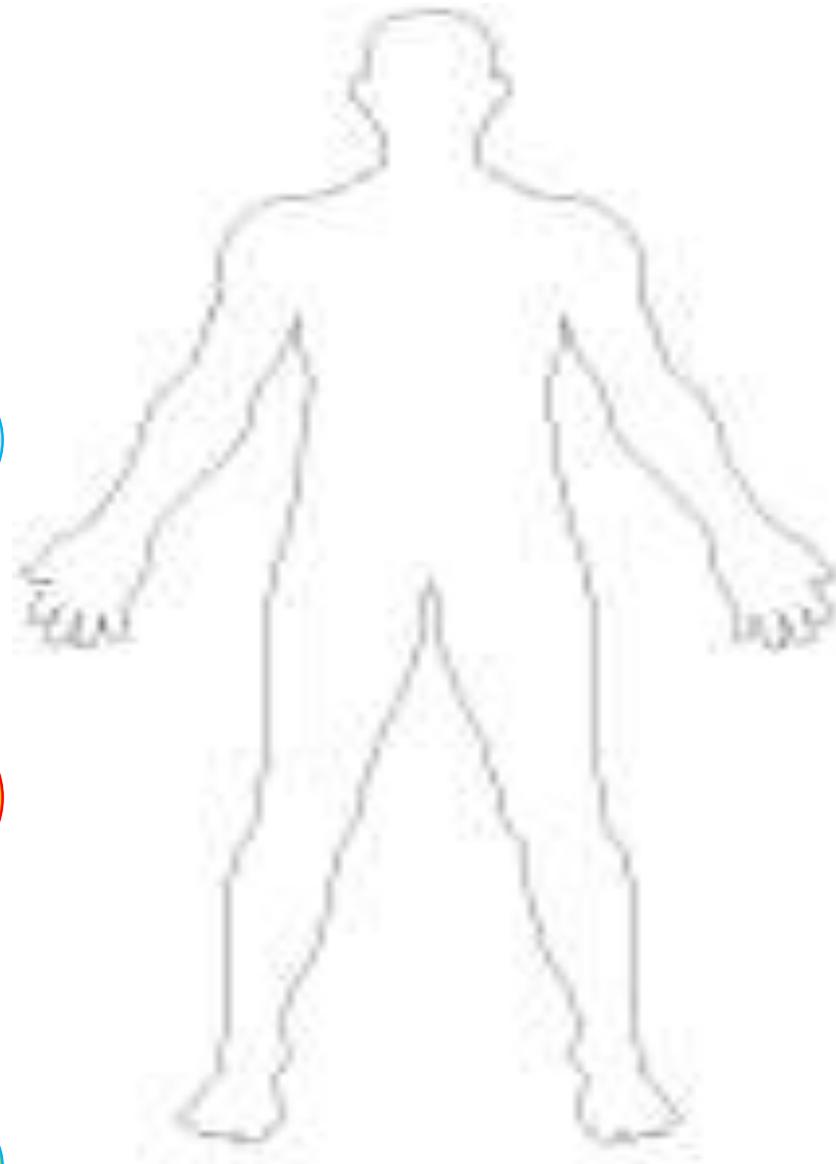
- Dystonie
- Spasticité/hypertonicité
- Epilepsie
- Douleur neuropathique

Système génito-urinaire

- Dysurie/infection du tractus urinaire
- Menstruation ou ménorragie et autres problèmes gynécologiques
- Hernie
- Torsion testiculaire

Peau

- Plaies de pression
- Infection (sous une attelle, par exemple)



Tête et cou

- Abrasion de la cornée
- Otite moyenne/externe
- Sinusite
- Infection/abcès

Système cardiorespiratoire

- Pneumonie
- Insuffisance cardiaque congestive

Système gastro-intestinal

- Gastrite, oesophagite (reflux gastro-oesophagien, ulcère gastrique)
- Constipation chronique

Système musculosquelettique

- Fractures et luxations (risques causés par l'ostéopathie/ostéoporose)

QUE FAIRE?

- **Aider la personne TSA:**

- préparation préalable de la séquence de soins (supports visuels: pictogrammes, images, photos, ...) ce qui permet à la personne d'anticiper, de comprendre et de gérer la situation
- supports visuels importants pour les dyscommunicants
- accueil: temps d'attente, bruits, environnement
- aménagement des locaux: salle d'attente, cabinet médical, matériel...
- S'appuyer sur un diagnostic environnemental préalable
- Soins: prendre son temps, s'adapter à la personne+++

QUE FAIRE?

- **Soutenir les professionnels**

- développer les programmes de formation, des actions de sensibilisation sur la spécificité des soins somatiques des personnes TSA , en particulier l'évaluation de la douleur
- coopération des équipes de soins somatiques avec des professionnels spécialisés: consultation spécialisée, protocoles de suivi coordonné, bilan somatique initial, grilles d'évaluation fonctionnelle de repérer des problèmes somatiques sous jacents aux troubles du comportement
- situations complexes: RCP: identification des différents professionnels, suivi des préconisations et efficience de la coordination des soins
- décloisonnement et anticipation des risques
- évolutions concernant le mode et les montants de la rémunération pour ces actes médicaux et complexes

QUE FAIRE?

- **Savoir faire parentaux**

- information mutuelle entre la famille et les professionnels essentielle
- recueil par le professionnel préalablement à la consultation des savoir-faire parentaux permet de s'appuyer sur les recommandations issues de la connaissance de leur enfant et de leur expérience de ces situations
- recueil par questionnaire ou entretien préalable avant les soins

QUE FAIRE?

- **Renforcer l'intégration des soins et des services en réseau**
 - coopération entre les acteurs notamment entre le secteur sanitaire et médico social
 - importance des pratiques de réseau cruciales: réseau de santé
 - favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge
 - définir les différents niveaux de recours et déployer des fonctionnements: télé consultation, télé expertise, fiche de liaison, équipe mobile ...

CONCLUSION

- Lien entre douleur et autisme se dégage grâce aux travaux débutants
- Souvent on ne laisse pas parler la personne TSA de ses douleurs, dans son langage propre, de sa souffrance, de sa maladie, si son discours ne s'inscrit pas dans nos références anatomiques et organiques
- Comment permettre à ces personnes de parler de la douleur au moment où ils souffrent et avec quels mots?
- **Le langage du corps prend tout son importance surtout chez les dyscommunicants**

Pourquoi on fait le plus beau métier du monde ?
3- Parce que c'est le seul métier où, quand tu cours dans les couloirs, tu auras toujours un effet dramatique terriblement classe, qui fera que les gens te laisseront passer...



CONCLUSION

Nécessaire sensibilisation des acteurs de terrain

+

**Développement de lieux de pec spécifiques des soins somatiques
avec identification des ressources potentielles locales**

+

**Se conformer aux recommandations de l'HAS et ANESM pour la prise
en charge +++**

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES
PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE PROTECTION DE L'ENFANCE PERSONNES HANDICAPÉES PERSONNES ÂGÉES

**GUIDE
QUALITE DE VIE :
HANDICAP, LES PROBLEMES SOMATIQUES
ET LES PHÉNOMENES DOULOUREUX**

AVRIL 2017

Anesm

Agence nationale de sécurité
de la santé humaine
et de la qualité des médicaments
et produits vétérinaires



DERNIER COURS
DE DERNIÈRE ANNÉE DE MÉDECINE



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Accueil, accompagnement et organisation
des soins en établissement de santé pour
les personnes en situation de handicap

Date de validation par le collège : juillet 2017

POUR EN SAVOIR PLUS

- DVD: ' Le langage du corps', à commander :

www.anp3sm.com

- Pour me contacter:

djea.saravane@eps-etampes.fr

Tel: 01 82 26 81 02