

Mobilisation d'une équipe dans la prise en compte de la douleur chez l'enfant déficient intellectuel

Dr Aurélie FAVE, pédopsychiatre
Claire MORVAN, kinésithérapeute
Marie-Pierre VIDAL, monitrice éducatrice

IEM-IME Kerdelune
Landerneau



IME-IME Kerdelune LANDERNEAU



L'établissement

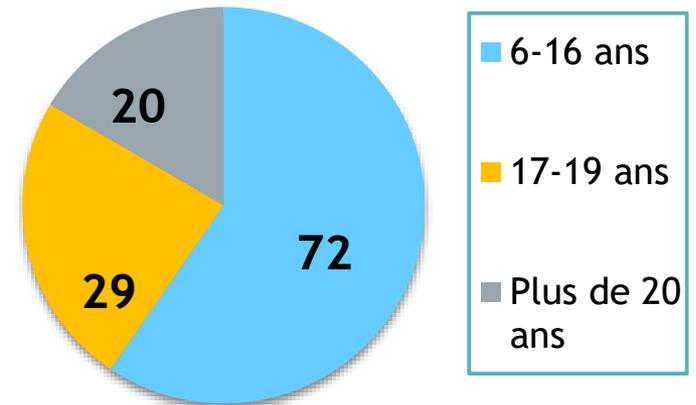
- Trois entités réunies dans le même établissement à LANDERNEAU depuis Avril 2016:
 - **IEM**: Institut d'éducation motrice
 - **IME**: Institut médico-éducatif
 - **EEAP**: Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés



Les usagers

- Au total 123 jeunes accueillis sur la structure:
 - IEM: 69 jeunes
 - IME: 23 jeunes
 - EEAP: 31 jeunes

Répartition par tranche d'âge



- Caractéristique de la population accueillie:
 - Déficiences motrices avec ou sans troubles associés
 - Déficience intellectuelle
 - Polyhandicap
 - TED/TSA

Les modalités d'accueil

Les usagers sont accueillis en accueil de jour et/ou en hébergement séquentiel selon le projet individualisé d'accompagnement défini avec l'utilisateur et sa famille

Les 3 structures sont ouvertes 210 jours par an:

- L'IME et EEAP proposent des temps de répit sur les 155 jours restants
- L'IEM propose également des temps de répit 5 week-end dans l'année

Les jeunes sont accueillis selon leur handicap et leur âge.

- 12 groupes d'accueil de jour
- 3 groupes d'internat (1 IEM, 1 IME, 1EEAP)

Taille de groupes: 8 à 10 jeunes /groupe

Professionnels

L'accompagnement éducatif et social:

Educateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs techniques, éducateurs sportifs, moniteurs-éducateurs, aides-médico-psychologiques, accompagnants éducatif et social, assistante sociale

La scolarité:

La scolarité est assurée au sein de l'établissement par des enseignants spécialisés de l'éducation nationale

2 classes délocalisées (école Ferdinand Buisson et Collège de Mescoat à Landerneau)

1 dispositif d'accueil (école primaire Saint Julien Landerneau)

Intervenants extérieurs:

Musicothérapeute, orthoptiste, plasticien, professeurs de danse, de judo, etc...



Equipe médicale et paramédicale

Médecins:

- 2 médecins g (0,2 ETP et 0,3 ETP)
- 1 MPR (0,73 ETP)
- 1 pédiatre (0,1)
- 1 pédopsychiatre (0,07 ETP)

Equipe paramédicale:

Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciennes, orthophonistes, psychologues, neuropsychologue

Infirmières:

5 ETP, + 1 renfort (1 ETP)

Equipe de jour:

-deux équipes de 3 IDE (3 référents IME et EEAP et 3 référents IEM)

Temps de couverture: 7h15 à 20h en semaine

De 11h 00 à 19h le week-end

Equipe de nuit:

Équipe est constituée de 3 IDE et 2 AS intervenant de 21h à 7h30

Consultations avec des professionnels du CHRU

- Neuropédiatre
- Chirurgien orthopédique
- Consultation douleur



Nos partenaires

CHRU

Fondation ILDYS (convention SSR)

Centre référent déficience intellectuelle et
maladies rares

CRA

Sessad, Autisme (mission d'appui)

La brise

HIA

Etc...

Inscrire la prise en compte de la douleur dans les habitudes de travail



Une préoccupation institutionnelle:

La démarche douleur s'inscrit dans le projet d'établissement et la démarche d'amélioration continue de la qualité

Une préoccupation de l'ensemble des professionnels du groupement

Retour d'expérience

Etat des lieux:

- Utilisation de grilles (San Salvador) avec laquelle des états de base étaient réalisés (souvent à l'admission et auprès des jeunes polyhandicapés)
- Pas de recours à l'évaluation systématique
- Peu de professionnels formés

Limites inhérentes à la structure:

- Grilles non généralisées, très peu réévaluées
- Pas de démarche formalisée
- Pas de référent identifié
- Démarche portée par quelques professionnels (paramédicaux: kiné et IDE), pas suffisamment collective

Limites inhérentes au contexte global

- Préoccupation récente des politiques publiques (ANESM 2014, guide douleur)
- Centres référence douleur
- Thématique peu inscrite dans les formations professionnelles

Des problématiques multiples

- Multiplicité des acteurs
- Cloisonnement des équipes (accueil de jour/hébergement, équipe éducative/paramédicaux, famille/établissement)
- Méconnaissance du problème douloureux chez les personnes déficientes, autistes, polyhandicapées
- Le problème de l'expression de la douleur (beaucoup de jeunes présentent un trouble sévère de la communication)
- Examen médicaux complexes (faibles compliance lors des soins et examens)
- Les traitements médicamenteux complexes chez des personnes avec des polypathologies
- Le choix des outils d'évaluation
- Regard et culture différents autour de la prise en compte de la douleur

Mise en œuvre actuellement engagée



Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Mise en place d'un
groupe de travail

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Le groupe de travail

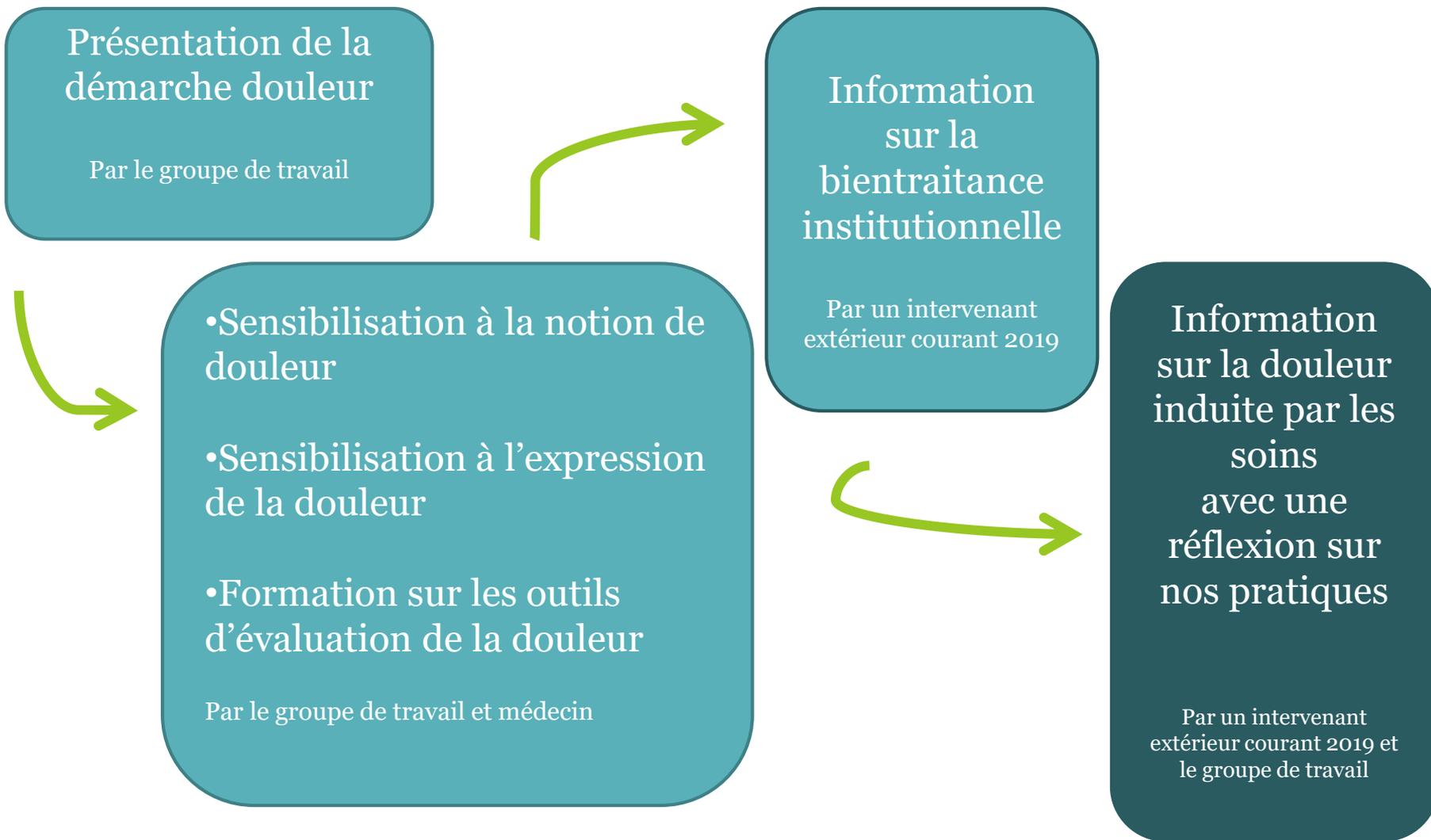
- Médecins, infirmières, psychologue, neuropsychologue, éducateurs, AS, orthophoniste
 - Deux personnes ressources titulaires d'un DU douleur
 - Partenaire extérieur référent douleur, Dr LEMOINE, CHRU Brest
- **Objectifs:**
- Mieux prendre en compte la douleur des enfants accueillis et la quantifier
 - Permettre de suivre l'évolution clinique et l'intérêt des mesures prises pour lutter contre la douleur
 - Formaliser une démarche méthodologique
 - Transmettre aux autres institutions quand l'enfant change de structure, est hospitalisé...

Mise en place d'un
groupe de travail

Information
Sensibilisation

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Aux professionnels de l'établissement



Aux familles

- **Courrier de présentation de la démarche autour de la prise en compte de la douleur**
- **Une information sur la grille qui sera utilisé pour leur enfant**
- **Invitation à l'élaboration de la grille de base de leur enfant, pour ainsi les impliquer dans le protocole de prise en charge de la douleur**

Mise en place d'un
groupe de travail

Information
Sensibilisation

Choix des échelles

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Choix des échelles utilisées

- En collaboration avec le médecin référent douleur
- Echelles d'auto-évaluations:
 - pour les enfants qui peuvent exprimer et localiser leurs douleurs
 - EVA, échelle numérique, schéma du bonhomme, échelle des jetons...
 - Concernent peu d'enfants dans l'institution
 - Action thérapeutique évaluable
- Echelles d'hétéro évaluations
 - Enfants dont l'expression et la localisation de la douleur est non fiable voire impossible
 - GED-DI
 - Profil Douleur Pédiatrique

Une certaine souplesse nécessaire

Les modalités de mise en œuvre des évaluations sont réalisées au cas par cas et de manière pluridisciplinaire en raison:

- Du temps que nécessite certaines évaluations (ex: le profil douleur pédiatrique)
- Du nombre de professionnels susceptibles d'être impliqués dans l'évaluation de la douleur
- En fonction de l'adhésion des parents à cette évaluation
- En fonction des signes observés, des enfants qui présentent des douleurs chroniques...

Mise en place d'un
groupe de travail

Implication de la CCAA

Information
Sensibilisation

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Choix des échelles

Par les orthophonistes et la CCAA (Commission Communication Alternative Augmentative):

Commission CAA depuis 2 ans avec comme objectifs:

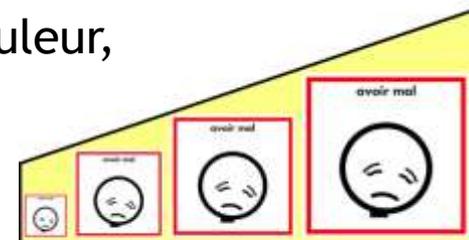
- Développer des outils de communication alternative adaptés à chaque enfant

En lien avec la douleur:

- Proposer des outils visuels pour exprimer, localiser et quantifier la douleur
- Soutien de l'orthophoniste auprès des équipes pour modéliser des comportements:

Auprès des professionnels: comment être attentif à l'expression de la douleur

Auprès des usagers : apprendre à exprimer sa douleur, montrer, pointer...



Mise en place d'un
groupe de travail

Implication de la CCAA

Information
Sensibilisation

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Mise en place de la
grille adaptée à chaque
enfant

Choix des échelles

Choix de l'échelle utilisée

Médecin et équipe pluridisciplinaire

Profil Douleur Pédiatrique

GED-DI

Echelles d'auto-évaluation

Elaboration de la grille de base, douleur A, B, C

En collaboration avec:

- les parents,
- l'éducateur référent,
- la psychologue
- (éventuellement une personne ressource dans un 1^{er} temps)

Profil sensoriel

Par l'ergothérapeute formé à l'intégration sensorielle

Protocole en cas de suspicion de douleur

Profil sensoriel

Il peut être proposé en parallèle pour:

- mettre en évidence des altérations dans le traitement sensoriel pouvant engendrer des sensations douloureuses (hypersensibilité au bruit, au toucher...)
- dégager des actions sensorielles pouvant apaiser l'enfant (pressions profondes, vibrations....)
- Apporter des préconisations sur l'aménagements de l'environnement notamment lors des examen médicaux (distraire et apaiser l'enfant pendant les soins)
- Bilan très riche mais...chronophage

Protocole en cas de suspicion de douleur

Réalisé par le médecin avec l'équipe.

Il prévoit:

- Les actions pro-actives: propositions sensorielles (pressions profondes, couverture lestée...) préconisations sur l'aménagement de l'environnement (retrait au calme, lumières, casque...)

Si l'enfant ne s'apaise pas: réalisation de la grille d'évaluation

Intervention de l'équipe soignante:

- surveillance du transit, de l'état cutané...
 - surveillance de la bonne mise en place de l'appareillage
 - examen des constantes, suivant le dossier médical de l'enfant: analyses diverses (bandelettes...)
 - prescriptions éventuelles d'antalgiques de niveau I et antispasmodiques
 - consultation médicale (en fonction de la présence médicale)
-
- Protocole connu et accessible à l'ensemble des intervenants (dossier médical informatisé)

Mise en place d'un
groupe de travail

Implication de la CCAA

Information
Sensibilisation

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Mise en place de la
grille adaptée à chaque
enfant

Choix des échelles

Proposition d'une
évaluation fonctionnelle du
comportement

Evaluation fonctionnelle du comportement

Dans certaines situations une analyse fonctionnelle du comportement peut être proposée:

- En présence de trouble du comportement importants
- Afin d'obtenir des éléments sur la survenue des troubles (quel moment de la journée/semaine/mois, contexte d'apparition: après les repas, lors des transitions, dans le collectif, lors des transferts...)
- Prendre en compte l'hypothèse de la douleur mais pas que...: difficultés de compréhension? Sensibilité aux changements? Particularités sensorielles?
- Proposer des interventions en parallèle du « protocole douleur » pour diminuer les troubles du comportement: aménager les espaces, faciliter les transitions, permettre une meilleure compréhension...
- Réalisée par équipe pluriprofessionnelle: grilles d'observation du comportement (soutien technique du neuropsychologue)

Mise en place d'un
groupe de travail

Mise en place de la
grille de base

Information
Sensibilisation

Mise en œuvre de
la prise en charge
de la douleur dans
l'établissement

Implication de la CCAA

Choix des échelles

Proposition d'une
évaluation fonctionnelle du
comportement

Numérisation des bilans

Etude de cas

Maëlys

Adolescente de bientôt 14 ans

Elle présente un polyhandicap dans un contexte d'une malformation cérébrale avec une épilepsie aujourd'hui stabilisée

Elle se déplace en fauteuil roulant manuel.

Elle présente des anomalies sensorielles: cataracte opérée (porte des implants) avec probable malvoyance

Elle a grande fragilité sur le plan ORL: otites fréquentes

Elle présente des troubles du comportement importants et récurrents caractérisés par:

- des automutilations : se frappe les pommettes, les oreilles, le nez, s'arrache les cheveux (porte un casque quasi permanence)
 - des cris, pleurs.
-
- Son histoire médicale est lourde et ponctuée d'épisodes douloureux :
 - Reflux gastro-oesophagien sévère (petite enfance)
 - Infections respiratoire sévères et régulières
 - Hospitalisations fréquentes durant la petite enfance

Mobilisation de l'équipe

Depuis quelques temps la situation de Maëlys interpelle l'équipe éducative, en raison de l'augmentation des comportements d'automutilation

L'équipe médicale et paramédicale est interpellée

L'équipe pluridisciplinaire choisit d'effectuer une évaluation de la douleur

- Dans le but d'ajuster la prise en charge de la douleur chez Maëlys à partir d'un outil commun

Le Profil Douleur Pédiatrique (PDP) est proposé à la famille lors d'un entretien avec les référents éducatifs, la psychologue, la personne ressource douleur, une infirmière.

Un profil sensoriel est également réalisé par l'ergothérapeute auprès de la famille et de l'équipe.

Ces différentes évaluations nous ont permis de resituer Maëlys au travers de son histoire, de son vécu familial et institutionnel. Et de comprendre le rapport qu'entretient cette famille avec le corps médical et les exigences qu'elle peut exprimer

Actions proposées:

Instance de travail pluriprofessionnelle:

- synthèse des éléments recueillis
- réalisation d'un « Protocole en cas de suspicion de douleur »

➤ Au préalable

Vérification de la bonne installation des appareillages

Propositions sensorielles (proprioceptives: massages, pressions) environ 5 min,

➤ S'il n'y a pas d'apaisement

Contact équipe IDE:

Réalisation PDP: si score supérieur à 19 (score de base): antalgique, vérification des constantes, de l'état cutané, du transit (palpation), vérification urinaire (bandelette), hydratation.

➤ Dans un second temps:

Appel au médecin: examen clinique et indications et prescriptions médicales

Profil est réalisé au bout de deux heures

Diffusion et appropriation du protocole et des actions:

- A l'ensemble de l'entourage: famille, professionnels
- Prévoir une consultation douleur
- Formaliser un passage hebdomadaire du médecin pour vérification des oreilles
- Proposition d'une évaluation fonctionnelle du comportement

Conclusion

Une démarche en construction

Mise en œuvre complexe et lente

La prise en charge de la douleur est bien l'affaire de tous!

Elle nécessite une coordination afin de repérer le rôle de chacun dans la prise en compte de la douleur

Importance d'être dans une analyse pluridisciplinaire de l'expression de la douleur, celle-ci se basant bien entendu sur une observation de la personne, un échange de regards (équipes/familles, éducatif/soin).

Nous espérons ainsi qu'une telle démarche collective nous permettra un meilleur décryptage des signes évocateurs d'une douleur, de pouvoir s'accorder sur un sens commun autour des signes observés, et ainsi de proposer une meilleure prise en charge de celle-ci et une meilleure adaptation thérapeutique.



IME Kerdelune- Landerneau cherche

**Un masseur- kinésithérapeute DE
En CDI à 0,5 ETP**



- CC 66
- Travail au sein d'une équipe pluridisciplinaire auprès d'enfants et adolescents polyhandicapés ou avec TED
- Traitement de kinésithérapie: prévention des troubles orthopédiques, stimulation neuromotrice, kinésithérapie respiratoire, élaboration et suivi des appareillage orthopédiques en lien avec le médecin et l'orthoprothésiste

et bien sûr participation à ce beau projet douleur!