



La douleur chez les personnes avec déficiences intellectuelles : *la repérer, l'évaluer, la traiter*

Jeudi 13 septembre 2018
Parc de Langolvas, Morlaix





La douleur chez les personnes avec déficiences intellectuelles :

la repérer, l'évaluer, la traiter

Jeudi 13 septembre 2018

Parc de Langolvas, Morlaix

En novembre 2017, le CREAI de Bretagne organisait, en coopération avec les filières de santé DéfiScience et Anddi-Rares, une première journée consacrée aux partages des expériences autour de la déficience intellectuelle¹. Elle a permis de renforcer les coopérations entre les personnes concernées par cette problématique, à titre personnel ou professionnel, dans les secteurs sanitaire, éducatif et médico-social. En janvier 2018, se sont tenus à Paris, les premiers Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle². Cette démarche s'inscrit dans une dynamique initiée en 2003 par le premier plan national maladies rares, élargie en 2014 par la création des filières de santé nationales et plus récemment par la **labellisation des Centres de références constitutifs Déficiences Intellectuelles au CHRU de Brest et au CHRU de Rennes**.

C'est dans ce contexte dynamique que nous avons souhaité mettre en place un rendez-vous annuel. Cette année, le thème que nous allons travailler ensemble est celui de **la douleur chez les personnes en situation de déficience intellectuelle**.

Reconnaitre, évaluer et traiter la douleur est une question majeure de santé publique et un critère de qualité dans l'évaluation du système de santé. C'est un droit fondamental de toute personne affirmé par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.

L'approche de la douleur a fait l'objet de différentes mesures incitatives et réglementaires dont le « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 »³ élaboré par la Haute Autorité de Santé (HAS) dont une des quatre priorités énoncée est : d'«**Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables : enfants et adolescents, personnes**

âgées en fin de vie et autres populations vulnérables (personnes polyhandicapées et psychiatrie) ». En effet, la douleur vient souvent compliquer le parcours des personnes en situation de handicap.

A côté de ces incitations ministérielles, des associations de professionnels et/ou de personnes concernées tentent de diffuser les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être face à la douleur. Preuve de la prégnance de cette préoccupation, la lettre de cadrage de l'ANESM⁴ concernant la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) à paraître fin 2018 sur « l'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle »⁵ invite à une meilleure connaissance des troubles associés de sorte à mieux dépister et soigner les personnes avec DI. Parallèlement, le guide ANESM⁶ « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » est paru en 2017. Les difficultés dans l'accès aux soins, l'absence de prévention et les difficultés de communication et d'expression de la douleur sont en effet autant de freins à une bonne prise en soins et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

Cette prise de conscience collective s'inscrit dans **une démarche qui tend à contribuer à une bientraitance et une optimisation des soins auprès des personnes en situation de déficience, tout au long de leur vie**. La douleur doit être interrogée devant un certain nombre de signes, de situations parmi lesquelles, les modifications du comportement, lesquelles peuvent conduire à des « comportements problèmes »⁷. C'est ce que nous essaierons d'illustrer pendant cette journée avec l'aide d'intervenants spécialistes et la présentation de vignettes cliniques.

¹ Déficience(s) intellectuelle(s) : expertise collective et nouvelles coopérations (novembre 2017) : [consulter les actes](#)

² Les Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle (janvier 2018) : [consulter les actes](#)

³ Consulter le [Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010](#)

⁴ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

⁵ Consulter la lettre de cadrage de l'ANESM « [L'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle](#) »

⁶ [Consulter le guide de l'ANESM](#)

⁷ La RBPP de l'ANESM « [Les comportements-problèmes](#) » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : [prévention et réponses](#) » (décembre 2016) identifie ainsi comme moyen de prévention la reconnaissance et la prise en compte de l'expression de la douleur.



La douleur chez les personnes avec déficiences intellectuelles :

la repérer, l'évaluer, la traiter

Judi 13 septembre 2018

PROGRAMME

8h30 Accueil des participants – Emargement

9h00 **Introduction**

Jean-Claude THIMEUR, Président du CREAI de Bretagne

Dr Sylviane PEUDENIER, Neurologue Pédiatre, Centre de Références des Troubles des Apprentissages, Centre de Référence Maladies Rares, CHRU Brest

Marie SCHMITT, Représentante de l'Alliance Maladies Rares

9h15 **La souffrance en actes : décrypter et traiter les troubles du comportement chez la personne déficiente intellectuelle**

Vincent GUINCHAT, Pédopsychiatre, service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence, AP-HP Hôpital Pitié- Salpêtrière (Paris)

10h15 **Evaluer la douleur chez les patients avec difficultés de communication**

Philippe LE MOINE, Pédiatre, algologue, Centre d'évaluation et traitement de la douleur, CHRU de Brest

11h15 Pause

11h45 **Douleurs et inconfort induits par les soins chez l'enfant et adultes en situation de handicap**

Amandine DUBOIS, Maître de conférences en psychologie du développement, UBO de Brest, LP3C, responsable de travaux de recherche portant sur la douleur chez des enfants en situation de handicap et auteure d'une thèse en Psychologie « *Expression et évaluation de la douleur chez l'enfant porteur d'un retard mental* »

12h45 Repas

14h00 **La douleur chez le patient polyhandicapé : présentation d'une situation clinique**

Dr Catherine ALLAIRE et Dr Sylvie BRAU, IEM Cornouaille APF-France Handicap (35)

14h40 **Mobilisation d'une équipe dans la prise en compte de la douleur chez les personnes avec déficiences intellectuelles**

Aurélié FAVÉ, Pédopsychiatre, IME de Landerneau (29)

15h20 **Intervenir en cas de comportements problèmes**

Témoignages des équipes mobiles d'intervention autisme du Morbihan et du Finistère

16h20 **Etudes et outils d'évaluation pour améliorer le soin et l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle sévère**

Jean-Marie LACAU, Directeur du Réseau Lucioles (69)

16h50 Clôture

ACTUALITES CREAI



Journées Nationales SESSAD 2018

Au cœur des transformations. Quelles contributions aux réponses territoriales dans une logique de parcours ?

Du 12 au 14 novembre 2018 à Nantes (44)



1er Séminaire Interrégional Bretagne / Pays de la Loire

des directeur(trice)s des établissements et services médico-sociaux pour adultes en situation de handicap

Les 6 et 7 décembre 2018 à Guérande (44)

Retrouvez les programmes de l'ensemble de nos journées sur www.creai-bretagne.org

EN SAVOIR PLUS SUR LES CRDI



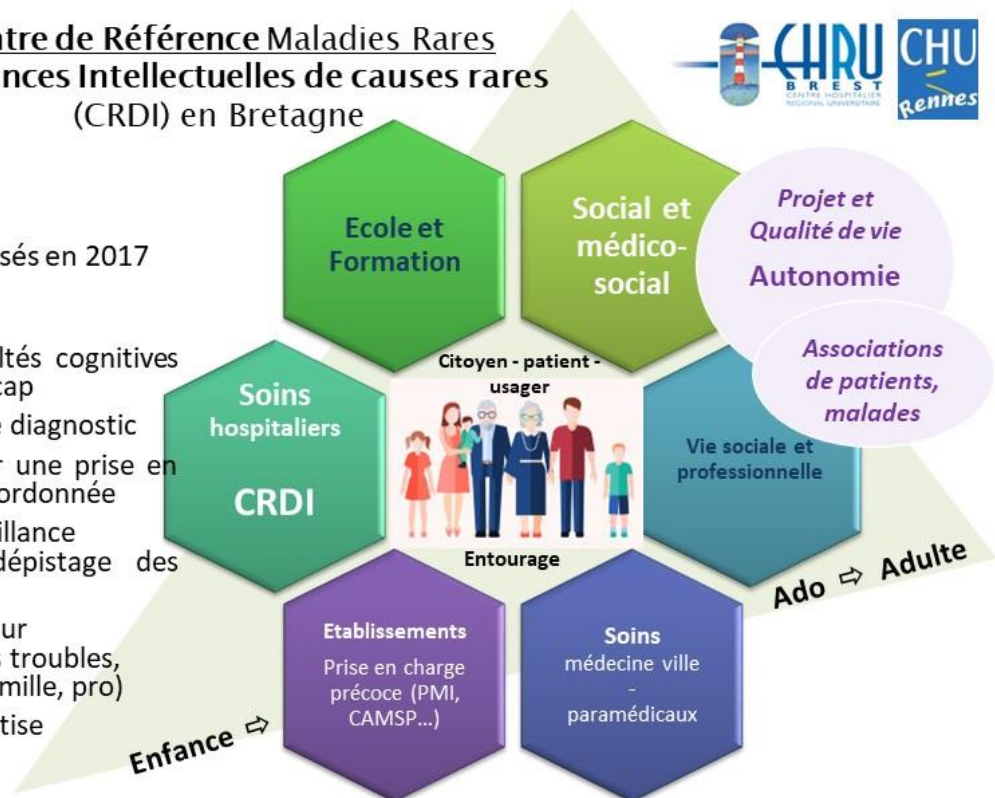
Centre de Référence Maladies Rares Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI) en Bretagne



2 CHU - Labellisés en 2017

Rôles :

- Evaluer des difficultés cognitives avec ou sans handicap
- Faciliter l'accès et le diagnostic
- Définir et proposer une prise en charge médicale coordonnée
- Instaurer une surveillance adaptée et un dépistage des complications
- Soutenir, informer sur la connaissance des troubles, des pathologies (Famille, pro)
- Proposer une expertise (niv 3 : complexité)



Contacts : CRDI@chu-brest.fr et guenola.denos@chu-rennes.fr