



LYON, Avril 2022

#DouleurChronique&handicap
#AidantsFamiliaux
#ApprocheNonMedicamenteuse



EVALUER ET PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR, CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES PEU OU NON COMMUNICANTES



Deux volets d'une approche non médicamenteuse mises en œuvre à l'Adapei de Corrèze : formation pour les professionnels et ateliers de sensibilisation pour les aidants familiaux.

Avoir mal est une expérience physique et émotionnelle connue de tous. Le plus souvent, la personne concernée a la capacité de l'identifier, de l'analyser et de l'exprimer par des mots, des cris, des larmes ou des attitudes corporelles. **La prise en compte de la douleur se complexifie lorsqu'elle concerne des personnes en situation de handicap qui ne parlent pas ou qui ne peuvent communiquer.** Pour autant, ne pas arriver à montrer et à partager son expérience douloureuse ne signifie pas que la douleur n'existe pas. Il est donc important d'aider les professionnels et les aidants à mieux détecter les signes de la douleur, devant tout comportement-problème ou comportement inhabituel.

L'Adapei de Corrèze a ainsi proposé :

- Des ateliers de sensibilisation pour les aidants afin de mieux appréhender la douleur de leur proche.
- Des formations à destination des professionnels (infirmiers, aides-soignants, éducateurs, ...) d'établissements et services de l'Adapei de la Corrèze.

La Fondation APICIL a soutenu et permis la mise en œuvre de ce dispositif à deux volets, animé par le Dr Chantal Wood, médecin de la douleur, à hauteur de 11 377€.

CONTACTS PRESSE FONDATION APICIL

Wilma Odin-Lumetta

contact@buro2presse.com - 06 83 90 25 64

Contexte

L'Adapei de Corrèze a souhaité développer deux actions permettant de mieux connaître les outils d'évaluation de la douleur et de prendre en charge la douleur aiguë ou chronique auprès de ce public.

L'accès à l'évaluation et au soulagement de la douleur est un droit fondamental (loi du 4 mars 2002). La douleur est un phénomène complexe multidimensionnel. Lorsque qu'elle concerne une population en situation de handicap qui rencontre des difficultés pour communiquer, la prise en soin qui en découle s'avère d'embleé beaucoup plus complexe.

Partenaire historique pour les questions relative à la douleur, l'Adapei de la Corrèze a pu mettre en place, grâce au soutien de la Fondation Apicil, plusieurs actions :

- 2016 : 3 jours de formation à l'attention de 29 professionnels animés par les Dr Chantal Wood et Djéa Saravane
- 2017 :
 - Réunion d'information des parents de la section des enfants polyhandicapés, du Foyer de Vie et du FAM avec le Dr Wood
 - Organisation d'un colloque sur « Douleur et Handicap » avec les Dr Chantal Wood et Djéa Saravane

Qu'il s'agisse de douleur aiguë ou chronique, la douleur va se manifester différemment chez les personnes. Aussi, la première étape de prise en charge de la douleur chez toute personne consiste dans une démarche d'évaluation permettant de la détecter, de tenter de mesurer son intensité et de la localiser.

S'agissant de personnes en situation de handicap pas ou peu communicantes, il est nécessaire de pouvoir s'appuyer sur des outils adaptés et partagés par les équipes mais il est aussi nécessaire d'intégrer les familles et de les sensibiliser à identifier la douleur éprouvée par leur proche.

« La Fondation APICIL a soutenu ce projet, qui permet de former les professionnels en charge de personnes handicapées, car ces formations sont à renouveler régulièrement : il y a un turnover parmi le personnel et les formations concernant la douleur sont en constante évolution, d'où des mises à jour indispensables. La Fondation APICIL souligne l'importance de soulager la douleur des personnes en situation de handicap en associant dans la mesure du possible le patient, les soignants et les proches. Ce que nous appelons : le trio gagnant !»

Nathalie Aulnette, Directrice de la Fondation Apicil



«*Cette formation a été réellement bénéfique pour tous. Il est fondamental de continuer le travail déjà mis en place*» . **Dr Chantal Wood**

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 l'entourage.

Des constats

- L'expression de la douleur diffère selon les personnes et se présente souvent, chez les personnes en situation de handicap, sous des formes atypiques.
- La capacité d'une personne à localiser ou à désigner la localisation de sa douleur, peut s'avérer inégale.
- Une douleur mal ou non évaluée peut entraîner des conséquences sur la santé physique ou le comportement de la personne. Elle peut créer des sur-handicaps, des maladies chroniques, des comportements problèmes ou se chroniciser. Elle peut également avoir un retentissement sur la qualité de vie au quotidien.
- Le handicap peut provoquer des lésions physiques et/ou psychologiques ainsi que des douleurs qu'il convient de prendre en compte.
- Les douleurs peuvent aussi être induites par les soins (soins d'hygiène de vie, soins quotidiens, soins demandant à la personne des efforts physiques) qui peuvent provoquer de l'appréhension de l'anxiété et entraîner des « comportements inhabituels ».
- Il est important de s'appuyer sur les aidants qui sont présents au quotidien et qui connaissent la personne en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie. Ils sont souvent les mieux placés pour détecter des modifications comportementales et une éventuelle présence de douleur.
- Le traitement de la douleur et /ou un problème somatique peut améliorer le bien-être de la personne ou réduire les troubles comportementaux auprès de son entourage.

État des lieux professionnels

Au sein de l'Adapei de la Corrèze, les professionnels avaient besoin d'une remise à niveau et d'un apport de connaissance sur la thématique de la douleur. En effet, même si des formations ont été réalisées en 2016 avec le Dr Wood (spécialiste Douleur) et le Dr Saravane, les équipes doivent affiner leur connaissance pour leur permettre de mieux prendre en compte la douleur de personnes rencontrant des difficultés à s'exprimer.

Chantal Wood est en lien avec le pôle Handicap du CHU de Poitiers. Dans ce cadre, un partenariat est envisagé pour aider les patients et les aidants à trouver des solutions adaptées à la douleur du sujet handicapé.

Il convient de souligner qu'un travail partenarial avec le Centre Hospitalier de Brive est déployé depuis plusieurs mois. L'objectif est d'améliorer la prise en compte et la prise en charge du patient handicapé par un parcours de soins à l'hôpital facilité. La question de la douleur est une thématique à part entière. C'est pourquoi, l'Adapei a invité le Centre Hospitalier de Brive à intégrer la formation.

État des lieux familles et aidants-familiaux

Au sein de l'Adapei, (association de parents d'enfants en situation de handicap), le soutien des aidants est une véritable préoccupation. Pour appuyer cet axe stratégique, l'association a embauché une chargée de projet **aide aux aidants** et mis en place une commission spécifique mobilisant des parents et des professionnels.

Dans le cadre du maintien à domicile, l'Adapei a repéré, lors des rencontres avec les familles, leurs difficultés à percevoir et interpréter la douleur de leur proche, surtout quand ce dernier ne pouvait s'exprimer.

C'est pourquoi les aidants sont en demande d'outils pour ce repérage mais aussi pour accompagner leur proche dans la gestion de la douleur ou dans la préparation à des rendez-vous qui pourraient créer du stress et/ou de l'inconfort.

« En plus des connaissances apportées cette formation a permis d'échanger avec d'autres professionnels non soignants accompagnant des personnes en situation de handicap. Ainsi nous avons pu mettre en évidence que chaque personne (professionnel, aidant ...) pouvait évaluer la douleur et mettre en œuvre des traitements non médicamenteux pour soulager cette douleur. En tant qu'infirmière coordinatrice, cette formation m'a permis de rédiger une procédure de gestion de la douleur à destination de toutes les personnes accompagnant une personne en situation de handicap. Madame Wood a validé cette procédure qui doit être présentée au comité de direction de l'Adapei de la Corrèze afin d'être diffusée auprès des professionnels .»

Camille COLY, Infirmière coordinatrice Adapei de la Corrèze

Méthodologie

État des lieux professionnels

- Responsable du Projet : **Sandy GIL, directrice du Pôle Innovation Sociale.**
- Coordination des actions : **Laure SOULIER-VEZINE, chargée de projet aide aux aidants.**
- Valorisation des actions : **Marie-Line SAURET, Directrice du Pôle Vie Associative et communication.**
- Conseil, animation des ateliers : **Chantal WOOD, Pédiatre, Anesthésiste-Réanimateur, ancien Médecin responsable du Centre de Douleur au Chronique du CHU de Limoges, diplômée en Hypnose Médicale (IFH, DU Dijon, CFHTB).**

Organisation des formations

- 2 groupes sur
2 jours en octobre et novembre 2021
29 personnes formées**

Déroulé du projet pour les professionnels

L'Adapei a souhaité des changements permettant de réinterroger les pratiques professionnelles existantes :

- Mieux repérer/reconnaître la douleur/objectiver la douleur : au quotidien, post-opératoire.
- Intégrer de nouveaux outils (échelles de la douleur, protocoles...).
- Mieux repérer l'efficacité dans les traitements de la douleur : effets secondaires, impacts, prescription/suppression (évaluation).
- Prendre en compte ce qui se joue chez les professionnels lorsqu'ils accompagnent des personnes douloureuses.
- Mettre en place une organisation permettant d'assurer le suivi de cette thématique : mise en place de «référents douleur» et lien avec la commission médicale.

Aussi, une évaluation objective à partir d'outils validés est la garantie d'un traitement adapté quant à la nature et à l'intensité de la douleur. Elle permet aussi de communiquer une information fiable aux équipes, d'identifier à terme, des correspondants « douleur » qui pourront assurer un relai tant avec les professionnels qu'avec la commission médicale.



DEUX AIDANTES FAMILIALES ODILE DELBEGUE ET JOSIANE CHASTRAS ACCOMPAGNÉES PAR LE DR CHANTAL WOOD ©ADAPEI DE LA CORRÈZE

Les acquis

- **Le partage d'une culture commune autour de la gestion de la douleur** au sein des différentes équipes en s'appuyant sur l'offre Enfance qui a déjà mis en place des actions.
- **Une harmonisation des pratiques professionnelles** pour les différents établissements et services de l'association relevant du secteur enfants et adultes à partir d'outils utilisés collectivement.
- **Une meilleure articulation avec la famille** pour l'évaluation de la douleur de leur enfant. La poursuite du travail enclenché avec le Dr Wood sur la douleur en lien avec la commission médicale.
- **La volonté d'associer le Centre Hospitalier de Brive** sur cette thématique en leur permettant d'inscrire des professionnels de santé.

Les points forts de la formation relevés par les participants :

- Une meilleure connaissance et reconnaissance des douleurs et des stratégies à adopter pour la réduire.
- Une valorisation de la relation soignant/soigné dans la douleur.
- L'identification des techniques non médicamenteuses.
- L'analyse de cas cliniques pour apporter une analyse concrète et partagée.
- La nécessité d'utiliser des outils d'évaluation.
- Une intervenante passionnante.

Pour en savoir plus :

Vidéo 1

La douleur, définition 

Vidéo 2

Les types de douleur 

Vidéo 3

Le repérage et la prise en compte de la douleur. 

Déroulé du projet pour les aidants-familiaux et les familles

L'idée

L'Adapei a construit pour les proches aidants de personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, un dispositif adapté à leur besoin autour de la compréhension des techniques de repérage de la douleur et de réponses faciles à mettre en place au quotidien.

Ces ateliers de sensibilisation, animés par le Dr Chantal Wood, se sont déroulés en deux temps avec une partie théorique et de la mise en pratique à partir d'outils concrets simple d'utilisation (documentation, démonstration de technique de distraction, vidéos, liens avec des professionnels de santé).

À l'issue de ces ateliers, des livrables ont été réalisés pour permettre la diffusion et la continuité de ces actions :

- Un livret récapitulatif sur les éléments donnés sur la douleur pour les participants et d'autres aidants.
- Une vidéo de 5 min élaborée avec les éléments théoriques apportés par le Dr Wood complétés par les points évoqués lors des échanges avec les participants pendant les ateliers. Ces vidéos sont accessibles gratuitement.

Les ateliers se sont déroulés dans 3 villes de Corrèze (Ussel, Lubersac, Malemort), les groupes étaient composés de 5 à 15 personnes pour un total d'environ 40 personnes.©

Témoignages

Chantal WOOD, Pédiatre, anesthésiste-réanimateur, médecin douleur

« Au cours des ateliers aidants familiaux de septembre à novembre 2021, j'ai abordé les thèmes suivants : diagnostic simple de situations douloureuses, administration de traitements simples à donner comme le paracétamol ou un anti-inflammatoire non stéroïdien, mise en place de méthodes de distraction, de méthodes simples de communication, qui peuvent modifier de manière importante l'angoisse et les attentes négatives des patients.

La formation qui a eu lieu avec l'Adapei m'a semblé fondamentale. En effet, malgré la bonne volonté de tous, la prise en charge de la douleur de la personne handicapée, enfant ou adulte est un réel challenge et demande beaucoup de temps.

Elle a permis de faire un listing simple de diagnostics de douleur et de réponses à apporter :

- Tout d'abord, l'importance des techniques de communication, verbales et non verbales, qui peuvent rassurer le patient ; l'importance du toucher (quand cela est possible, pour rassurer et amener une « écoute » sur autre chose que la douleur), l'importance de techniques simples de relaxation ou d'hypno-analgésie, permettant de réduire le stress et de diminuer la douleur lors des crises douloureuses ou lors des soins.

- La mise en place de méthodes simples de traitements, pouvant être administrés facilement, tels que le paracétamol et les AINS, avec leurs délais d'action.

- La nécessité, par les équipes soignantes de protocoles adaptés à chaque patient.

- L'importance d'un cahier de liaison, avec un historique du passé médical, le comportement douloureux, ainsi que les techniques les plus efficaces pour réduire l'anxiété et la douleur pour faciliter la prise en charge du patient lors d'une éventuelle hospitalisation. »

Cette formation a pu montrer aux proches et aux aidants leur place fondamentale dans le diagnostic de douleur et nous les avons incités à enregistrer avec leurs portables les manifestations qui pouvaient potentiellement être des crises douloureuses.

« Cet atelier m'a confortée dans l'idée qu'il était important d'être attentif aux manifestations de mon fils et m'a confirmée que des rires pouvaient aussi être révélateur de souffrance. Ce temps d'échanges m'a permis de mieux comprendre le rôle du cerveau face à la douleur, les mécanismes de défenses naturelles qui se mettaient en place. Je retiens aussi toute l'importance d'une formation autour de la douleur pour les professionnels et le rôle primordial de l'aidant. Cet atelier m'a également permis de porter un autre regard sur l'hypnose et a mis en évidence l'intérêt des méthodes de distraction pour aider la personne à se décaler de la douleur. »

Madame Odile DELBEGUE, proche aidante de son fils

À propos



CONTACT ADAPEI

Sandy Gil

06 88 48 99 54

sandy.gil@adapei-correze.fr

 @adapeicorreze

L'ADAPEI DE LA CORREZE

L'Adapei de la Corrèze est une association parentale départementale créée en 1962 qui a pour missions :

- La gestion de 29 services et établissements spécialisés s'appuyant sur plus de 350 professionnels
- L'accompagnement de 700 enfants et adultes en situation de handicap (handicap mental, psychique, polyhandicap, autisme, cérébro-lésion).
- Le soutien aux familles, par des informations et des conseils avec un axe fort de développement sur l'aide aux aidants.
- La promotion d'actions d'information et de sensibilisation auprès de tous les publics favorisant une meilleure connaissance du handicap.

Plus d'infos : www.adapei-correze.fr



CONTACT FONDATION

Nathalie Aulnette, Directrice

nathalie.aulnette@fondation-apicil.org

 @FondationAPICIL

 @apicilfondation

 Fondation APICIL

 Fondation APICIL

FONDATION APICIL

La Fondation APICIL, engagée pour soulager la douleur, est Reconnue d'Utilité Publique depuis sa création en 2004. Cette reconnaissance par le Conseil d'État implique un fonctionnement non lucratif, une gestion financière désintéressée et une cause d'intérêt général.

La Fondation APICIL agit à travers 3 axes prioritaires : financer la recherche, informer et sensibiliser, améliorer le soin et l'accompagnement des patients par les techniques complémentaires. La Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français. À travers les projets accompagnés et les nombreux partenariats construits avec les acteurs de la société civile (associations, soignants, patients, sociétés savantes, institutions), la Fondation APICIL s'engage pour faire reconnaître la nécessaire prise en charge de la douleur comme une priorité de santé. À ce jour, 11,3 millions d'euros ont été consacrés à 800 projets et actions innovantes en France.

Plus d'infos : www.fondation-apicil.org

CONTACT PRESSE

Wilma Odin - Buro2presse
contact@buro2presse.com

06 83 90 25 64 - 04 81 11 80 78