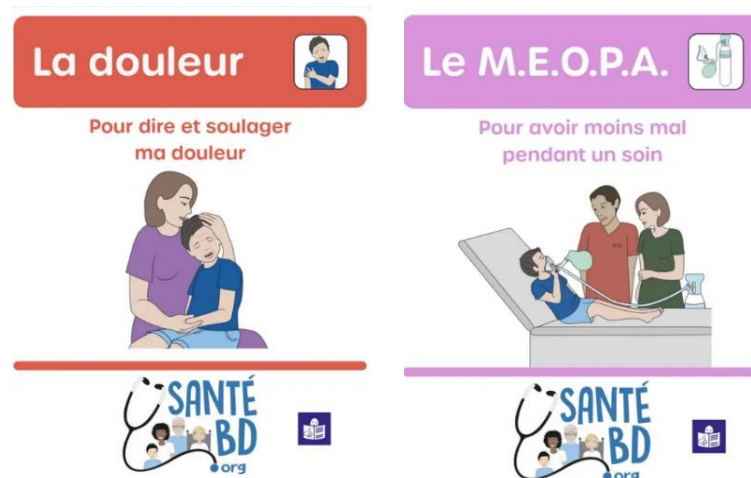


Journée internationale des personnes handicapées

La douleur chez les patients en situation de handicap : les outils de CoActis Santé pour rendre la prise en charge accessible à tous

La loi du 4 mars 2002 reconnaît la prise en charge de la douleur comme droit fondamental du patient. La lutte contre la douleur est également une priorité de santé publique inscrite dans la loi de santé publique de 2004. Malgré ces évolutions législatives, sur le terrain, certaines populations plus vulnérables, comme les personnes dyscommunicantes¹, se retrouvent encore sans un bon accompagnement et sans outils qui tiennent compte de leurs difficultés à exprimer la douleur. Face à cette problématique, CoActis Santé développe depuis 2010 des outils pédagogiques gratuits, adaptés, et destinés à ces personnes, leurs aidants et leurs soignants :

- **SantéBD** : Des bandes-dessinées pédagogiques en langage facile à lire et à comprendre (FALC) pour faciliter l'évaluation de la douleur et expliquer comment soulager la douleur, avec des images et des mots simples
- **HandiConnect.fr** : Un site ressource dédié aux professionnels de santé pour les aider dans leur pratique et la prise en charge des patients en situation de handicap



La prise en charge de la douleur, une expression et une évaluation complexes

« L'évaluation de la douleur repose habituellement sur ce qu'en dit la personne, associant verbalisation, attitudes physiques, et comportements. Les personnes dyscommunicantes, qu'elles soient porteuses d'un handicap psychique, intellectuel, de troubles moteurs ou de troubles autistiques perçoivent la sensation douloureuse mais l'expriment de manière atypique, voir par des troubles du comportement uniquement. La reconnaissance de la douleur repose alors sur l'observation de la personne, selon des items référencés dans des grilles d'évaluation validées, grilles peu ou mal connues des soignants et

¹ Personnes présentant un Handicap Psychique, un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un Polyhandicap qui rencontrent des difficultés à communiquer verbalement et à exprimer leurs ressentis, leurs besoins)

accompagnants par manque d'information. » - Dr Bénédicte Gendrault, pédiatre et médecin ressource de CoActis Santé

La communication soignant-soigné, la clé de voûte d'une bonne alliance thérapeutique

Cette communication est parfois difficile avec les personnes présentant des difficultés de compréhension ou d'expression, qui sont de réelles situations de handicap.

Aussi **des outils de communication adaptés sont-ils indispensables pour préparer les consultations en amont** ? Dans cette perspective, les aidants ont toujours un rôle clé à jouer. Ils connaissent les spécificités de la personne et doivent être associés aux consultations autant que possible et considérés comme des facilitateurs entre le soignant et le soigné. La sensibilisation à cette problématique, du bon sens et des outils pratiques peuvent lever bien des obstacles dans la prise en charge de la douleur. Les outils proposés par l'association aident cette sensibilisation.

Lever les freins pour rendre la prise en charge de la douleur accessible à tous

L'association CoActis Santé, engagée depuis plus de 10 ans dans l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, co-construit ses outils avec une centaine d'acteurs de la santé et du handicap.

- Concernant la gestion de la douleur, les fiches SantéBD « douleur, handicap » proposent des explications accessibles en utilisant des mots simples, des images et des scénarios collant avec la réalité de ce que va rencontrer la personne. Cette boîte à outils pédagogiques offre une échelle de la douleur et présente tous les moyens permettant de prévenir ou exprimer la douleur au quotidien ou durant un soin.
- L'outil explique à la personne ce qu'elle ressent quand elle est douloureuse ou inquiète, et lui offre la possibilité de s'exprimer avec une échelle validée ; si toutefois elle ne peut communiquer, elle est rassurée de savoir que la personne qui l'accompagne, le soignant, ont à disposition des grilles permettant d'évaluer sa douleur et la soulager. SantéBD facilite l'alliance thérapeutique concernant les traitements de la douleur, en informant les personnes et les aidants sur les différents traitements et leurs effets attendus.
- Avec un objectif d'accessibilité universelle, ce support pédagogique est écrit en FALC (facile à lire et à comprendre) et existe en 8 versions personnalisables, pour enfants et adultes : <https://santebd.org/les-fiches-santebd/douleur-handicap>

« 98% des utilisateurs SantéBD sont mieux préparés à la consultation »²

² CoActis santé - Etude d'impact du cabinet KIMSO 2017

Le soignant peut me demander de montrer combien j'ai mal sur une échelle.



Parfois, je ne peux pas dire combien j'ai mal

Le soignant ou l'hôte ne s'agitent pas ensemble :



Je peux avoir une anesthésie locale à l'endroit de la piqûre.

Avec une pommade anesthésiante. Avec un patch anesthésiant.



Le soignant peut m'aider à avoir moins mal.

A l'hôpital, je peux avoir du MEOPA. C'est un gaz que je respire et que me colle. Pour plus d'information, voir la BD « Le MEOPA ».



- HandiConnect.fr est un site ressource dédié aux professionnels de santé pour les aider dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap. On y trouve des fiches conseils, un annuaire des formations existantes en France et la possibilité de poser des questions à des experts face à une situation de soin spécifique au handicap : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/douleurs-de-la-personne-dyscommunicante-les-reperer-les-evaluer>
- Face à une personne dyscommunicante, le professionnel de santé a à sa disposition, en accès libre, des fiches-conseils lui permettant de reconnaître, évaluer, traiter la douleur de son patient et prévenir la douleur provoquée par des soins ; et ainsi se conformer à la loi et gagner en sérénité dans sa prise en soin.

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive

HANDI CONNECT

REPÈRES POUR LE SURVI MÉDICAL GLOBAL TOUT HANDICAP TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1775

DOULEURS DE LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE : LES REPERER, LES ÉVALUER

Mars à Juin - Septembre 2021

QUELLES SONT LES PERSONNES CONCERNÉES ?

Les personnes présentant un Handicap Psychique, un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un Polyhandicap ont des difficultés à communiquer verbalement, à exprimer leurs besoins, leurs douleurs. Sont du fait d'un défaut de mobilisation des facultés intellectuelles, soit du fait d'une déficience de celles-ci.

Les personnes âgées démentes, les personnes en état végétal ou subvégétal ont des manifestations de leurs douleurs, des prises en charge particulières et ne sont pas évoquées ici.

COMMENT LES PERSONNES DYSCOMMUNICANTES EXPRIMENT-ELLES LEURS DOULEURS ?

- « L'incapacité de communiquer verbalement ne crée en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il s'agisse d'un traitement approprié pour soulager sa douleur. » International Association for the Study of Pain (IASP)
- « La perception de la douleur est toujours subjective, mais se voit soit en soi-même, soit par une observation vigilante, d'indices et d'indices de communication. »
- Prendre soin : observer, évaluer, et prévenir ou traiter la douleur relevant de l'éthique du soin, quelle que soit la loi.

EXPRESSION ATYPIQUE OU TROMPEUSE :

- Manifestations habituelles de la douleur : cris, pleurs, protestations, postures antalgiques, posture anorexique...
- Apparition ou aggravation brutale de « Comportements problématiques » : auto-lésion, infirmité-agressivité, agitation, regard sur soi, attitude à l'égard de l'entourage, agressivité comportementale, isolement, anorexie, coprophagie, trouble du sommeil...
- Troubles du comportement qui sont traités par des entypopsychiatres, à tort et sans efficacité. Réciproquement, « 70% des troubles du comportement sont liés à un problème somatique. »
- Recherche excessive de contacts avec l'entourage, ou à l'inverse, fuite et évitement des accompagnants.
- Exploitation des crises épileptiques, de la spasticité, des phénomènes dynamiques, des mouvements anormaux, des déhiscences.
- Comportement anorexique marqué.

Tout changement brutal de l'état basal d'une personne dyscommunicante, toute perte brutale de ses acquisitions, un déficit intellectuellement équivalent doivent faire rechercher une douleur.

<https://handiconnect.fr/fichesconseils/douleursde-la-personne-dyscommunicanteles-repererles-evaluer>

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive

HANDI CONNECT

REPÈRES POUR LE SURVI MÉDICAL GLOBAL TOUT HANDICAP TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1775

DOULEURS DE LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE : RECHERCHER LES CAUSES, LES SOULAGER

Mars à Juin - Septembre 2021

QUELLES SONT LES PERSONNES CONCERNÉES ?

Les personnes présentant un Handicap Psychique, un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un Polyhandicap ont des difficultés à communiquer verbalement, à exprimer leurs besoins, leurs douleurs. Sont du fait d'un défaut de mobilisation des facultés intellectuelles, soit du fait d'une déficience de celles-ci.

L'expression de leurs douleurs est atypique. L'évaluation de celles-ci requiert l'utilisation d'échelles d'évaluation, type [HandiConnect](https://handiconnect.fr)®.

Les personnes âgées démentes, les personnes en état végétal ou subvégétal ont des manifestations de leurs douleurs, des prises en charge particulières et ne sont pas évoquées ici.

DE QUELLES DOULEURS PARLE-T-ON ?

La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressentie à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. » (IASP 2020)

Ressentie dans le corps, elle s'accompagne d'une souffrance psychique.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE DOULEUR :

- Douleur par excès de nociception : en lien avec une lésion somatique (traumatisme, infection, inflammation, sans avec efficacité...)
- Douleur neuropathique : spécifique de lésion du Système Nerveux Central ou périphérique (après un choc, certaines chirurgies, un AVC, une amputation...)
- Douleur médicamenteuse (toxicité) : certains opioïdes, Syndrome Douleurux Régional Complexe de type I, douleurs musculo-squelettiques neuropathiques, douleurs abdominales récurrentes.
- Douleur mixte : elle présente des caractéristiques nociceptives, neuropathiques et psychogènes (douleur cancéreuse, certaines douleurs post-opératoires).

La douleur aiguë est un signe d'alarme.

La douleur chronique (> 3 mois) est une maladie à part entière, dont le traitement est global (médicament, psychologique, social).

SOULAGER LA DOULEUR, QUELLES SONT LES RÈGLES ?

- Le traitement de la douleur, c'est avant tout sa prévention.
- La douleur est un symptôme dont le traitement est immédiat dès que possible chaque fois que cela est possible.
- Le traitement de la douleur ne doit pas être retardé par la recherche de son diagnostic.
- Le traitement est réévalué en cas d'inefficacité, après 48h ou dès que le mal est plus récurrent.

<https://handiconnect.fr/fichesconseils/douleursde-la-personne-dyscommunicante-rechercherles-causes-les-soulaguer>

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive

HANDI CONNECT

REPÈRES POUR LE SURVI MÉDICAL GLOBAL TOUT HANDICAP TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

1775

PRÉVENTION DE LA DOULEUR DES SOINS CHEZ LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE

Mars à Juin - Septembre 2021

« Les personnes présentant un Handicap Psychique, un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un Polyhandicap ont des difficultés à communiquer verbalement, à exprimer leurs besoins, leurs douleurs. Sont du fait d'un défaut de mobilisation des facultés intellectuelles, soit du fait d'une déficience de celles-ci. »

« En tant que professionnels de santé, nous sommes responsables de la douleur des personnes qui ne peuvent pas exprimer leurs douleurs. Nous devons nous assurer de reconnaître et de prévenir la douleur de nos patients qui ne peuvent pas exprimer leurs douleurs. Nous devons nous assurer de reconnaître et de prévenir la douleur de nos patients qui ne peuvent pas exprimer leurs douleurs. Nous devons nous assurer de reconnaître et de prévenir la douleur de nos patients qui ne peuvent pas exprimer leurs douleurs. »

« La prévention de la douleur des soins a pour objectif de limiter l'inconfort, la douleur, l'anxiété, sources de phobies des soins. Elle vise à rendre la spirale « peur-douleur ».

LES DOULEURS PROVOQUÉES PAR LES SOINS OU DOULEURS PROCÉDURALES :

MÉCANISMES

C'est une douleur par excès de nociception (stimulation des nocicepteurs périphériques). La charge tactile, thermique, vibratoire est pour cause de douleurs neuropathiques périphériques (douleur de déformation). Prévention et prise en charge en consultation de pré-anesthésie et « consultation douleur ».

EXPRESSION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE

Sensibilité et réactivité à la douleur variables et pouvant être modifiées par les traitements. Expression de la douleur atypique : troubles du comportement, isolement d'expression, agression (expressions), Comportement anorexique constamment associé.

ÉVALUATION DE LA DOULEUR INDUITE PAR LES SOINS :

« Soit » ou « non » ou « oui » et [HandiConnect](https://handiconnect.fr)®.

C'est une obligation légale. Elle doit être traduite dans le dossier du patient.

L'indication de la douleur est l'absence de bruit, d'agitation et d'angoisse.

Face à des personnes dyscommunicantes ne pouvant évaluer l'intensité de leur douleur, choisir une échelle d'évaluation de la douleur adaptée (FLACC modifiée (<18 ans) ou GED-DI, DERS) par les équipes habilitées concernant la personne, ou en pré-anesthésie.

<https://handiconnect.fr/fichesconseils/preventionde-la-douleur-des-soins-chez-la-personne-dyscommunicante>

« Les professionnels de santé sont parfois démunis face à des patients en situation de handicap. Il faut mieux les accompagner afin qu'ils retrouvent des conditions de sérénité. » - Dr Philippe Denormandie, co-président du Comité scientifique, éthique et pédagogique de CoActis Santé.

« 80% des troubles du comportement chez les personnes autistes proviennent de douleurs non prises en charge » - Docteur Djéa Saravane, Grand spécialiste des TSA et de la prise en charge de la douleur

Depuis 2010, l'association CoActis Santé agit pour une accessibilité effective à la santé et aux soins des personnes en situation de handicap. Les travaux de CoActis Santé concernent tous types de handicap : moteur, mental, psychique, ou sensoriel. CoActis Santé fédère une centaine de partenaires du monde institutionnel, associatif et sanitaire. Ensemble, ils co-construisent des outils en libre accès qui facilitent la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins et le dialogue avec les professionnels de santé : SantéBD et HandiConnect.fr.

CoActis Santé est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et bénéficie du soutien des acteurs publics suivants : Santé Publique France, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM) et des Agences Régionales de Santé (Auvergne-Rhône-Alpes, Grand Est, Hauts-de-France, Ile-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie), la Région Ile de France, ainsi que la fondation d'entreprise Malakoff Humanis Handicap.

Les outils sont disponibles gratuitement en ligne sur www.santebd.org et www.handiconnect.fr.

Pour en savoir plus : www.coactis-sante.fr

Contact presse

Agence COMM Santé

Océane Phulpin – oceane.phulpin@comm-sante.com - 07 85 58 75 24

Manon Torgue – manon.torgue@comm-sante.com – 06 33 90 77 57