GUIDE

# QUALITÉ DE VIE : HANDICAP, LES PROBLÈMES SOMATIQUES ET LES PHÉNOMÈNES DOULOUREUX

*AVRIL 2017*

Anesm

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

CE GUIDE CONCERNE LES PROFESSIONNELS DU SECTEUR :

☑ HANDICAP

# SOMMAIRE


**PRÉSENTATION GÉNÉRALE** ..... **7**

**1. Préambule** ..... **9**
1.1. Les problèmes somatiques 10
1.2. Les phénomènes douloureux 10
1.3. Une approche écologique des problèmes somatiques 11

**2. Pourquoi ce guide ?** ..... **12**

*MODE D'EMPLOI - MÉTHODE ET CONTENU DU GUIDE* ..... *14*

**AXE 1 : LA PERSONNE, SA PARTICIPATION ET LE CAS ÉCHÉANT, CELLE DE SES PROCHES AU VOLET SOIN DE SON PROJET PERSONNALISÉ ET LES ÉVALUATIONS** ..... **17**

**1. Participation de la personne** ..... **19**

**2. Les évaluations pré-requises** ..... **22**

**AXE 2 : LE REPÉRAGE DE LA DOULEUR ET DES PROBLÈMES SOMATIQUES, L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET LES TRAITEMENTS** ..... **25**

**1. Changement d'attitude, comportement inhabituel : repérer les signes d'alerte et les modes de communication** ..... **27**

**2. Évaluation et réévaluation de la douleur** ..... **32**

**3. Les traitements** ..... **37**

**AXE 3 : LES PROCHES ET LES ACTEURS DE LA COORDINATION** ..... **45**

**1. Reconnaître l'expertise des proches et des aidants** ..... **47**

**2. Coordination des interventions et suivi** ..... **50**

**AXE 4 : LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ** ..... **57**

**1. Les facteurs de protection et les soins courants** ..... **59**

**2. Prévention et éducation pour la santé** ..... **63**

**ANNEXES** ..... **79**
Annexe 1 – Résultats de l'appel à contributions 81
Annexe 2 – Exemples d'échelles d'hétéro-évaluation de la douleur 83
Définitions 84
Glossaire 85
Pour aller plus loin… 86
Participants à l'élaboration du guide 87
Notes dans le texte 89

# PRÉSENTATION GÉNÉRALE

**1.** Préambule **9**

**2.** Pourquoi ce guide ? **12**

# 1 PRÉAMBULE

L'Anesm a élaboré des recommandations sur « Les comportements-problèmes au sein des établissements et services. Prévention et réponses ». Dans ces recommandations, il a été décrit une association des « comportements-problèmes » à des altérations de l'état physique des personnes[1].

Les difficultés de communication rendent problématique le repérage des problèmes de santé. De même, les problèmes de santé peuvent représenter un facteur majorant des difficultés cognitives, sensorielles et communicationnelles existantes chez les personnes manifestant des « comportements-problèmes »[2].

De nombreux rapports mettent en évidence les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap et proposent des pistes d'amélioration. Ce guide s'inscrit ainsi dans la continuité des travaux suivants :

- le rapport de M. Pascal Jacob (2013) : « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » remis au Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes en Avril 2013 ;
- le livre blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » rédigé par l'UNAPEI en juin 2013 ;
- le rapport de M. Denis Piveteau, « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », remis au Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes en 2014 ;
- la mission « Une réponse accompagnée pour tous » confiée par le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et le Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion à Mme Marie-Sophie Desaulle en 2014 ;
- la charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap » signée le 16 décembre 2014.

## 1.1 LES PROBLÈMES SOMATIQUES

Les handicaps sont divers. Si certains troubles associés au handicap peuvent entraîner des besoins de soins et de santé particuliers et/ou plus importants, d'autres non. En premier lieu, il est important de rappeler que toutes les personnes en situation de handicap ont les mêmes besoins de santé généraux que tout un chacun et doivent donc avoir accès aux soins « courants » (de premier recours). Mais plusieurs études[3] montrent une prévalence plus importante de certaines affections et de troubles associés pour des personnes en situation de handicap.

Les troubles associés peuvent être des troubles sensoriels, des troubles de la vision et de l'audition, des troubles résultant de l'épilepsie, des troubles du sommeil, des troubles de la motricité, des troubles des fonctions exécutives (processus cognitifs), des troubles somatiques et/ou psychiatriques, des troubles de l'alimentation et du transit, etc. Lorsqu'ils ne sont ni diagnostiqués ni pris en compte, ils peuvent entraîner des sur-handicaps et/ou se traduire par des « comportements-problèmes ». Ces troubles associés peuvent exister dès la petite enfance ou survenir à l'adolescence, à l'âge adulte ou avec l'avancée en âge.

La souffrance psychique (largement évoquée dans l'appel à contribution) représente une comorbidité fréquente au handicap. Elle doit impérativement être évaluée par les professionnels de santé avant d'être prise en compte par les professionnels de terrain. Des études épidémiologiques montrent que les personnes ayant des troubles psychiatriques sont plus sujettes aux affections somatiques[4].

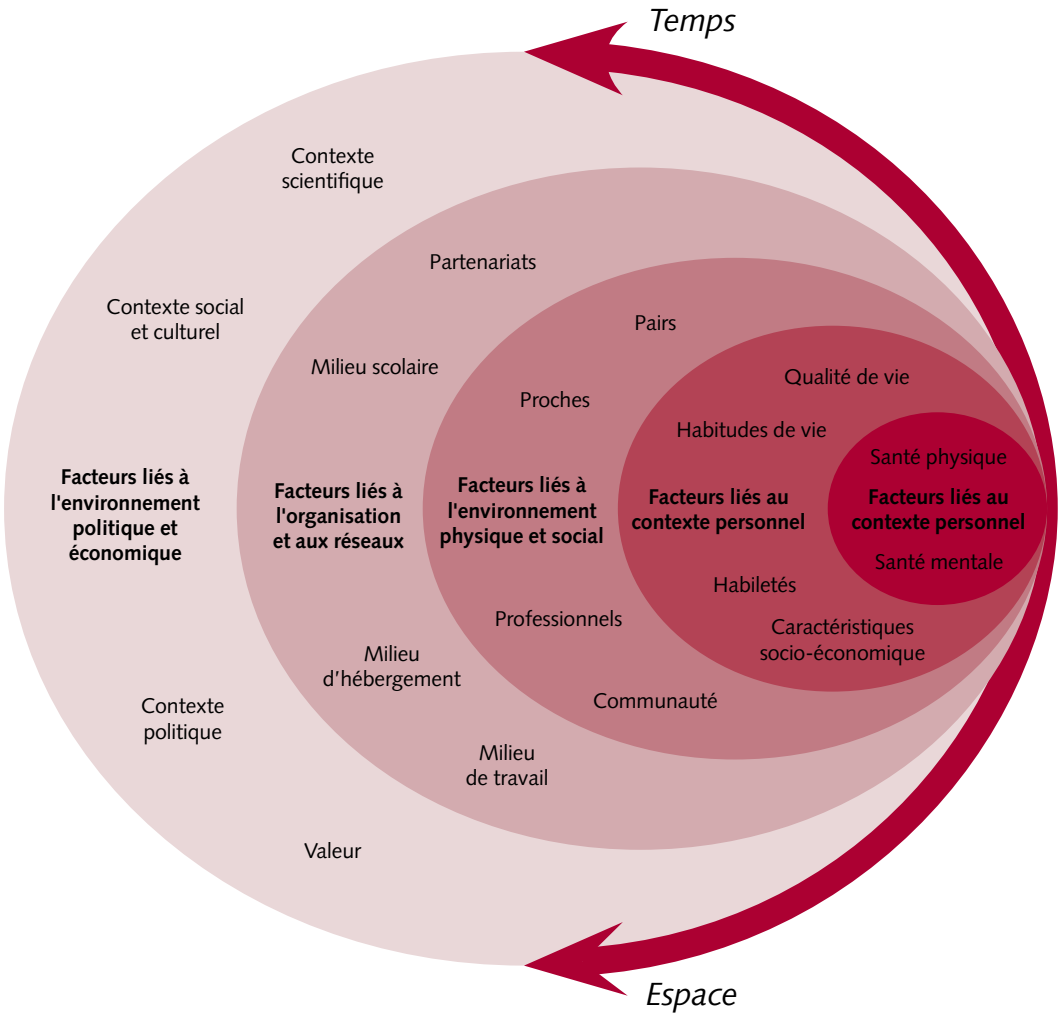
Or, les difficultés et les inégalités[5] d'accès aux soins des personnes en situation de handicap contrastent avec ces besoins de santé accrus, qu'ils soient courants, spécifiques à certaines pathologies (épilepsie, troubles du sommeil, etc.) ou liés à certains âges (vieillissement). Par conséquent, si aucune investigation n'est menée, l'état de santé des personnes accueillies peut se dégrader, voire entraîner des hospitalisations inadaptées/évitables. Le rapport « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères »[6], sur les « troubles du comportement sévères, combinés à d'autres troubles ou déficiences graves », souligne que « *l'insuffisance ou l'absence de réponses adaptées, tant pour les enfants que pour les adultes » aboutit « fréquemment à une hospitalisation par défaut en psychiatrie, en unité de soins de longue durée (USLD), en soins de suite et de réadaptation (SSR)*[7] ».

## 1.2 LES PHÉNOMÈNES DOULOUREUX

Le seuil de tolérance à la douleur (élevé ou faible) varie d'une personne à une autre et peut être lié à des traitements, tels que les antiépileptiques ou anti spastiques. De même, 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 douleur peut ainsi s'exprimer sous forme de « comportements-problèmes ». Pour ces personnes, l'absence de prise en compte de ces manifestations représente une réelle discrimination avec un impact néfaste pour elles, leurs proches et la société en général.

Plus particulièrement, le handicap peut provoquer des lésions physiques et/ou psychologiques ainsi que des douleurs qu'il convient de prendre en compte. Les causes peuvent être multiples (otites, lésions dentaires, etc.) et doivent être recherchées. Parmi ces causes, les douleurs induites par les soins[8] (soins d'hygiène de vie, soins quotidiens, soins demandant à la personne des efforts physiques) sont importantes à prendre en considération. En effet, elles peuvent générer une appréhension vis-à-vis des soins, une anxiété, un renforcement des difficultés d'accès aux soins et entraîner des « comportements-problèmes ».

## 1.3 UNE APPROCHE ÉCOLOGIQUE DES PROBLÈMES SOMATIQUES




Le présent guide s'appuie sur le modèle écologique[9], traduisant la vision de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), adoptée en 2001. La personne fait partie d'un système, ce qui implique de considérer l'interaction entre :

- ses facteurs personnels : caractéristiques biologiques et génétiques (âge, sexe, origine ethnique), compétences personnelles et sociales (habitudes de vie et comportements), caractéristiques socio-économiques ;
- ses facteurs environnementaux : ces derniers se définissent par les relations sociales et familiales, les contextes professionnels, éducatifs, les modes d'habitat, les normes et les lois de la société française, etc.

Le modèle écologique permet ainsi d'aborder à la fois les aspects propres à la personne et les aspects multidimensionnels de l'environnement dans lequel elle interagit et évolue.

Cette approche écologique et préventive rejoint l'évolution des définitions de la santé et de sa promotion, la définition du handicap et de la CIF de l'OMS. Ainsi pour l'OMS, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[10]. Selon la CIF, « constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant[11] ».

Le handicap résulte donc de l'interaction entre les conséquences des troubles de la personne et l'inadaptation de son environnement. C'est pourquoi, dans ce guide, le terme « situation de handicap » est retenu.

Améliorer la santé des personnes en situation de handicap suppose par conséquent de ne pas se focaliser sur le handicap mais de prendre en compte les caractéristiques personnelles (prédispositions biologiques ou génétiques, comportements et habitudes de vie) au même titre que les réalités et les caractéristiques des différents systèmes (accès à l'information, ressources financières ou humaines pour l'accès aux soins, milieu de vie, etc.). La santé s'intègre ainsi dans une démarche de qualité de vie au sens large.

Ce guide se fonde aussi sur le souci de favoriser cette qualité de vie de la personne par une approche de bientraitance respectueuse des droits, notamment du droit à la santé[12].

# 2 POURQUOI CE GUIDE ?

## Constats

**Des besoins de santé spécifiques et accrus chez les personnes en situation de handicap :**
Pour les soins de santé généraux, les personnes en situation de handicap ont des besoins supérieurs à la population générale[15]. Ce constat est lié au cumul de besoins de santé non spécifiques au handicap et de problèmes somatiques et psychiques spécifiques accrus pour les personnes en situation de handicap.

Ainsi de nombreuses études font état de troubles accrus, de diverses natures et concernant divers types de handicap :

- concernant les problèmes somatiques, on constate notamment que :
  - la perception de la santé bucco-dentaire est nettement moins bonne et l'état dentaire plus dégradé chez les personnes en situation de handicap[16] ;
  - les besoins de soins médicaux des personnes avec déficience intellectuelle sont nettement supérieurs à ceux de la population générale. Certains problèmes de santé courants (soins bucco-dentaires, troubles sensoriels, obésité) et certaines pathologies chroniques (épilepsie, troubles du sommeil, cancers) sont plus fréquents (...) qu'en population générale[17] ;
  - les reflux gastro-oesophagiens sont plus fréquents chez les personnes polyhandicapées[18] ;
  - les pathologies de l'appareil digestif sont plus fréquemment retrouvées parmi les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme qu'en population générale[19].
- concernant les troubles psychiques, et hormis les personnes présentant un handicap psychique, il a par exemple été constaté que le suicide des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme est multiplié par 7,5[20] ;
- le risque de décès des personnes souffrant de schizophrénie par exemple, est de 3 à 5 fois supérieur à celui de la population en général[21].

## Constats (suite...)

**Un accès aux soins plus difficile pour les personnes en situation de handicap :**
En dépit de ces besoins accrus, les personnes en situation de handicap font l'expérience de nombreux obstacles pour accéder aux soins, à plusieurs niveaux :

- les problèmes somatiques sont sous-diagnostiqués :
  - les problèmes de santé pour les personnes avec une déficience intellectuelle sont plus fréquents que dans la population générale, mais pourtant sous-diagnostiqués et mal pris en charge[22] ;
  - un bref examen médical conduit lors de Jeux paralympiques de 1999 a montré que 50 % des athlètes avec déficience intellectuelle présentaient une hypertension, une glycémie mal contrôlée ou d'autres problèmes de santé passés inaperçus[23].
- le recours à certaines spécialités médicales est plus faible, comme c'est le cas des consultations chez le gynécologue pour les femmes en situation de handicap[24].

Il résulte de ces limitations de l'accès aux soins une proportion élevée d'hospitalisations ou d'autres prises en charge en urgence[25], de même que de décès évitables[26].

Les obstacles à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sont à la fois liés aux facteurs propres à la personne (mobilité et capacités de communication réduites, crainte des soins) qu'aux facteurs environnementaux (accessibilité des locaux et des équipements, manque de formation au handicap des professionnels de santé)[27].

**Des conséquences importantes sur la qualité de vie :**
Ces restrictions d'accès aux soins ont des conséquences sur la santé physique des personnes en situation de handicap, mais également sur leur comportement. Ainsi 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[28].

## Objectifs et enjeux

**« Repérer, prévenir, évaluer, transmettre, éduquer »**

Les objectifs et les enjeux de ce guide sont :

- d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, dans une démarche globale qui consiste à :
  - détecter précocement les problèmes somatiques et en particulier les phénomènes douloureux chez la personne en situation de handicap ;
  - prévenir les expériences difficiles et douloureuses liées à des prises en charge somatiques tardives (traiter la constipation chronique sans attendre l'occlusion par exemple) et prévenir les « comportements-problèmes ».
- d'apporter aux personnes, aux proches et aux professionnels des éléments et outils pour :
  - mieux repérer les signes et douleurs éventuels liés à un problème somatique, en comprendre les modes de communication, les objectiver et les transmettre afin de ne pas les confondre avec les spécificités du handicap et du fonctionnement ;
  - accroître les capacités d'autonomie en santé de la personne par la mise en place d'actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.

# MODE D'EMPLOI
# MÉTHODE ET CONTENU DU GUIDE

Ce guide propose quatre axes pour aborder les problèmes somatiques rencontrés par les personnes en situation de handicap. Ces axes permettent aux professionnels d'adapter et de personnaliser de façon cohérente et coordonnée leurs actions :

- **axe 1** : La personne, sa participation et le cas échéant, celle de ses proches au volet soin de son projet personnalisé et les évaluations ;
- **axe 2** : Le repérage des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux, leur évaluation et leur traitement ;
- **axe 3** : La coordination avec les proches et la planification/coordination des actes et des soins avec le territoire (acteurs du social, médico-social et du sanitaire) ;
- **axe 4** : La promotion, la prévention et l'éducation pour la santé.

Chaque axe se compose de la façon suivante :

- **les constats** : la réalisation de ce guide s'est appuyée sur l'analyse de la littérature existante, sur la conduite de deux groupes de travail pluri professionnels et d'un groupe de lecture. Cette démarche a permis de faire émerger les problématiques et les thématiques majeures sur ce sujet ;
- **les idées reçues et fausses** : le guide introduit un encart « idées reçues et fausses » pour mettre en évidence des opinions, des idées préconçues par rapport à la situation réelle ;
- **les illustrations** : en complément, un appel à contribution a été conduit par l'Anesm afin de recueillir des retours d'expériences et témoignages relatifs à la prise en compte des problèmes somatiques des personnes en situation de handicap. Cette enquête, conduite auprès des professionnels médicaux, des professionnels du soin et du médico-social et des proches de personnes en situation de handicap, s'est avérée particulièrement riche en enseignements *(voir la présentation des résultats de l'appel à contribution en annexe)*. Les illustrations, proposées tout au long de ce guide, proviennent des retours obtenus de cet appel à contribution ;
- **les points de vigilance**[13] : certains axes sont également composés de points de vigilance. Ils permettent d'attirer l'attention sur des situations spécifiques ;
- **les mots-clés et les messages clés** contenus dans ce guide sont élaborés à partir de la littérature et des études de cas recueillies. L'objectif est de sensibiliser, de modifier la perception ou les attitudes des destinataires concernés par les problématiques de santé des personnes en situation de handicap et de faciliter les échanges avec des professionnels de santé lorsque cela est nécessaire ;
- **les outils**[14] : certains axes sont composés d'outils. Ils sont à considérer comme une aide pour accompagner le questionnement des professionnels et analyser les pratiques ;
  - l'axe 4 dans la partie « prévention et éducation pour la santé » prend la forme de thématiques liées directement à un outil de questionnement pour la qualité de vie et accompagné d'actions préventives et éducatives traduites en messages clés.
- **les critères de suivi** : pour garantir un accompagnement de qualité, le guide met à la disposition des professionnels des exemples de critères de suivi. Ces exemples de critères sont à considérer comme des outils sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer pour évaluer les actions mises en place. Ils s'analysent toujours dans un contexte donné : ce sont des outils au service de l'amélioration des pratiques et non des objectifs en soi. Ils peuvent être complétés par les professionnels au regard des besoins et attentes des personnes ou du contexte de la structure.

Le guide s'adresse à plusieurs destinataires :

- **les personnes en situation de handicap** elles-mêmes, concernées en premier lieu par leur santé et par les moyens de pouvoir la préserver ou l'améliorer ;
- **les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)** accompagnant des personnes en situation de handicap et susceptibles de repérer et d'être confrontés aux problèmes somatiques de ce public. Prendre en compte les besoins spécifiques liés à l'état de santé des personnes fait en effet partie de leurs missions, quelle que soit la place qu'occupe la dimension soins/santé dans l'accompagnement. Il s'agira ainsi pour les structures d'identifier leurs compétences en interne et de rechercher en externe les compétences ou prestations nécessaires à la personne à mobiliser ;
- **les aidants non professionnels**, en tant qu'acteurs de premier plan, pouvant être concernés par les messages contenus dans ce guide.

Ce guide peut être utile aux professionnels :

- de la santé : secteurs de psychiatrie publique (dont leurs services de réhabilitation psycho-sociale, les équipes mobiles, etc.), médecine de ville, infirmiers, psychologues, pharmaciens ;
- de l'emploi et de la formation : Cap Emploi, Pôle Emploi, entreprises adaptées, mission handicap des universités et des entreprises, mission handicap des entreprises, médecine du travail, services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés, etc. ;
- de l'hébergement et du logement : résidences-accueil, centres d'hébergement et de réinsertion sociale, foyers de jeunes travailleurs, bailleurs sociaux ou privés, établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes, foyers-logement, etc. ;
- de la vie sociale et citoyenne : groupe d'entraide mutuelle, associations d'usagers, maisons de quartiers, centres socioculturels, associations culturelles et sportives, etc. ;
- de la famille : associations de familles, services de la protection de l'enfance, Planning familial, etc. ;
- de l'aide à domicile (lorsqu'ils ne sont pas des ESSMS) ;
- de l'éducation nationale ;
- de la protection de l'enfance ;
- de la justice.

Il s'adresse aussi de manière indirecte :

- aux acteurs chargés de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits : centres communaux d'action sociale ou services sociaux départementaux (Unités territoriales d'action sociale, etc.), Maisons départementales des personnes handicapées et Maisons de l'autonomie, Services intégrés d'accueil et d'orientation, Centres locaux d'information et de coordination, etc. ;
- aux centres ressources ;
- aux organismes de formation ;
- aux autorités de contrôle et de tarification (ARS, conseils départementaux) ;
- aux organismes qui accompagnent les ESSMS dans leurs démarches d'amélioration de la qualité.

# AXE 1

# LA PERSONNE, SA PARTICIPATION ET LES ÉVALUATIONS

**1.** Participation de la personne **19**

**2.** Les évaluations pré-requises **22**

# 1 PARTICIPATION DE LA PERSONNE

## Constats

La qualité de vie d'une personne est bonne lorsque ses besoins de base sont satisfaits et quand elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autre de poursuivre et de réaliser ses objectifs dans les différents milieux de vie. *« La mauvaise prise en compte des critères de qualité de vie constitue un évènement contextuel pouvant contribuer à l'apparition des comportements-problèmes »*[29].

Les personnes en situation de handicap (comme d'autres publics, mais peut-être davantage) ne sont pas toujours en capacité d'identifier leurs besoins. Il arrive aussi qu'elles n'osent pas les exprimer, qu'elles ne puissent pas ou choisissent de ne pas les formuler[30], ou qu'elles utilisent les « comportements-problèmes » pour manifester leur douleur.

Les personnes ont leurs propres ressources : il est intéressant de les mettre en situation de transmission d'un savoir[31] afin de reconnaître leur expérience et favoriser l'estime de soi.

## Idées reçues et fausses

Les personnes en situation de handicap ont moins de besoins que la population générale.

## Mots-clés

**Autodétermination, estime de soi, évaluation, capacités, communication**

## Illustration

Jeremy est un jeune de 19 ans. Il est épileptique. Il utilise la méthode Makaton pour communiquer. Il est accueilli en externat et en internat du lundi au jeudi soir. Jeremy a tendance à émettre les mêmes sons en continu. L'épilepsie est le baromètre de la douleur : Quand Jeremy a une douleur ou quand il va faire une crise d'épilepsie, il l'exprime en utilisant les signes techniques du Makaton. Les professionnels ne pratiquant pas le Makaton, les signes ne sont pas toujours reconnus.
Aujourd'hui, Jeremy fait beaucoup de crises. Souvent on s'aperçoit qu'il a effectivement une otite mais malheureusement, rien n'a été mis en place pour évaluer la douleur alors qu'il a un mode d'expression.

## 10 messages clés

1. Rechercher la participation de la personne à son projet personnalisé sur tous les aspects, et notamment le volet « santé ».

2. Définir clairement avec la personne les modalités de sa participation, et avec son accord, les modalités de la participation de son partenaire ou de sa famille, des aidants et des professionnels, et expliciter le rôle du représentant légal ou de la personne de confiance le cas échéant[32] :
   - si la personne accepte que son partenaire et/ou son entourage soient impliqués :
     - discuter avec la personne de la nature des informations à partager, sur les aspects confidentiels ainsi que les modalités de transmission des informations ;
     - expliquer à la personne comment les familles, les partenaires et les aidants peuvent lui venir en aide dans les projets éducatifs ou d'autonomie.
   - si la personne n'accepte pas que son partenaire et/ou sa famille soient impliqués :
     - donner à la famille, au partenaire, aux aidants des informations orales et écrites sur les personnes à contacter s'ils s'inquiètent au sujet des soins et de l'accompagnement de la personne.

## 10 messages clés (suite...)

**3** Recueillir les attentes, les besoins de la personne concernant son accompagnement en évaluant les réponses apportées (par un entretien avec la personne éventuellement accompagnée de ses proches, de son représentant légal ou de sa personne de confiance[33] le cas échéant, par un questionnaire de satisfaction, ou par l'intermédiaire du CVS). Prendre en compte ses centres d'intérêts susceptibles de lui procurer de la reconnaissance sociale et de l'estime de soi, si elle le souhaite en :
- utilisant des outils de recueil des attentes ;
- incitant la personne à les exprimer ;
- utilisant les moyens de communication adaptés (une absence de langage verbal ne signifie pas forcément une incapacité à exprimer des souhaits).

**4** Identifier avec la personne et/ou ses proches et le représentant légal ses potentialités, ses savoir-faire en s'appuyant sur des outils, des observations. L'aider à prendre conscience ou à développer ses compétences.

**5** Sensibiliser les professionnels aux notions de « pouvoir d'agir » (*empowerment*[34]) et d'approche positive[35], à l'entretien motivationnel ainsi qu'à une approche centrée sur les capacités/potentialités et sur les droits (droit à l'information, au choix, etc.) des personnes.

**6** Privilégier et favoriser l'autodétermination de la personne en :
- lui démontrant la confiance que l'on a en elle et dans son potentiel ;
- l'incitant le plus possible à découvrir ses propres compétences et ses savoir-faire ;
- s'appuyant et en valorisant ses réussites ;
- repérant et en favorisant ses potentialités et ses stratégies pour surmonter les difficultés rencontrées ;
- valorisant ses initiatives ;
- l'accompagnant si elle le souhaite à la juste distance afin qu'elle expérimente (ses échecs y compris).

**7** Reconnaître et favoriser le pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes sur leur santé et les inviter à exprimer leurs choix et leurs attentes sans jugement en :
- l'informant sur les droits liés à la santé ;
- prenant en compte toute expression de refus de soins ;
- écoutant la personne et en proposant des options possibles ;
- organisant des apprentissages par anticipation, répétition, séquences, des retours, des jeux de rôle, des simulations ;
- proposant si besoin des aides posturales, auditives et tactiles ; des outils de communication (expressive et réceptive) et des technologies d'assistance adaptées dans des usages et des lieux différents (nouvelles technologies, logiciel, robots) ;
- encourageant et aidant l'acquisition des comportements et habitudes de vie bénéfiques à la santé et en reconnaissant les efforts de la personne dans la modification de ses habitudes de vie.

**8** Veiller à ce que l'absence de langage ne constitue pas une raison pour ne pas s'interroger sur les choix, les refus de la personne :
- en prenant en compte toutes les manifestations d'approbation et d'opposition, qui peuvent aussi être observées par les proches et/ou les professionnels et doivent être partagées ;
- une fois les causes identifiées et analysées, en réajustant autant que nécessaire les modalités d'interventions ou proposer de nouvelles modalités d'interventions pour respecter le choix de la personne.

**9** Partager ces observations avec l'ensemble des professionnels de l'accompagnement dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'informations.

**10** Informer l'usager et son représentant légal le cas échéant de l'intérêt de partager ces observations avec ses proches et l'accompagner dans cette démarche s'il le désire.

### Exemples de critères de suivi

- Nombre de personnes ayant bénéficié d'informations sur ses droits liés à la santé.
- Nombre de personnes ayant désigné une personne de confiance.
- Existence d'un recueil des attentes et des besoins formalisé pour chaque personne dans le projet personnalisé.
- Mise en place d'une enquête de satisfaction annuelle auprès des personnes.

# 2 LES ÉVALUATIONS PRÉ-REQUISES

## Constats

Les évaluations permettent de prendre connaissance des besoins spécifiques de la personne afin de mieux planifier et coordonner les actes et les soins avec le territoire. Ces évaluations doivent servir de référence au projet personnalisé. Il s'agira d'évaluer les capacités et les potentialités de la personne pour favoriser son pouvoir d'agir en proposant des supports et des actions de prévention adaptés au fonctionnement et au développement de la personne.

## Idées reçues et fausses

Une fois le diagnostic posé, les évaluations et les réévaluations ne sont pas nécessaires.

## Mots-clés

**Évaluation, besoins, capacités fonctionnelles, communication, perception de la santé, évaluation somatique**

## 8 messages clés

Il s'agit d'évaluer le fonctionnement de la personne en situation de handicap. La démarche se réalise à partir d'une information et avec le consentement de la personne. Si elle le souhaite, l'entourage peut y être associé.

### COGNITION-ÉMOTION :

1. Réaliser une évaluation du fonctionnement dans les domaines qui n'ont pas été évalués ou dans les domaines où des besoins sont identifiés, par une équipe pluri professionnelle formée, notamment par :
   - des évaluations cognitives et si, nécessaire neuropsychologique ;
   - une évaluation de la cognition sociale (processus cognitifs impliqués dans les interactions sociales) ;
   - une évaluation des réactions émotionnelles, comportementales ou vocales dans différents contextes ;
   - un bilan visuel et orthoptique ;
   - un bilan sensori-moteur (développement moteur et bilan sensoriel pour déterminer une hyper ou hypo sensibilité à prendre en compte pour les soins médicaux) ;
   - si nécessaire, un bilan neurophysiologique (langage, mémoire, attention, praxies, fonctions éducatives).

2. S'assurer que l'évaluation du fonctionnement comporte un volet clinique observationnel, une évaluation de l'interaction entre la personne et les facteurs environnementaux et un bilan d'aptitudes professionnelles

### AUTONOMIE :

3. Évaluer les capacités fonctionnelles pour le déplacement et l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne :
   - la personne a-t-elle besoin d'aide pour la prise des repas ? Peut-elle faire sa toilette ?
   - est-elle autonome pour les déplacements ? Sait-elle se repérer dans un bâtiment connu ?
   - la personne a-t-elle des connaissances sur le matériel dont elle a besoin (rechargement fauteuil, fonctionnement du lit, corset, nutripompe, etc.) ?

## 8 messages clés (suite...)

**COMMUNICATION :**

**4** Évaluer le niveau de compréhension contextuelle de la personne (communication réceptive et expressive)[36].

**5** Tenir compte du mode perceptif et de pensée de la personne pour lui permettre d'intégrer au mieux les informations transmises (pensée en détails, sensibilité à certaines couleurs, etc.).

**6** Afin de promouvoir, maintenir et améliorer sa santé, évaluer la capacité de la personne à comprendre, trouver et communiquer de l'information :
- comment la personne exprime-t-elle ses besoins ?
- quelle est la compréhension sans support ?
- la personne est-elle capable de localiser une douleur ?
- quelles sont ses mimiques ou expressions verbales et non verbales qui signifient un bien-être, une compréhension, un mal-être, une douleur, etc. ?

**7** Évaluer la pertinence des outils de communication mis en place afin d'éviter de conserver un outil devenu inadapté et pouvant générer des comportements-problèmes. Vous pouvez vérifier par exemple[37] :
- quelle est sa sensibilité aux images (est-ce qu'elle la voit, est-ce qu'elle la comprend, est-ce qu'elle peut l'attraper, est-ce qu'elle aime les images) ?
- est-ce que la personne est en capacité de pointer ce qu'elle veut ou pas ?
- quelle est sa capacité à comprendre avec des supports (visuel, langage des signes, images, objets concrets, utilisation d'autres outils) ?
- quels sont ses supports (papier ou numérique) ?
- quelle est sa capacité à lire et à utiliser de la documentation écrite ?
- quelle est sa capacité à comprendre des messages visuels ?
- quelle est sa capacité à combiner les sources d'information auditives (parole), visuelles (écrit et image/photo) ?

**8** Développer des outils facilitant la communication :
- à quels outils (profil communicatif de la personne, connaissance de l'histoire de vie de la personne) le professionnel se réfère-il ?
- existe-t-il une cohérence au niveau de l'utilisation des outils ? Les modes de communication et outils ont-ils été présentés et partagés avec l'entourage de la personne ?
- quelle est l'évolution du recours à cet outil par la personne ?
- utilise-t-elle spontanément son moyen de communication pour communiquer ?
- la personne a-t-elle toujours son moyen de communication avec elle (tablette numérique, classeur, etc.) ?
- quelles sont ses capacités à comprendre les mimiques et les expressions faciales ?
- quelles sont ses capacités à comprendre les questions imagées ?

## Exemples de critères de suivi

- Nombre de personnes accompagnées pour réaliser une évaluation du fonctionnement.
- Nombre de personnes ayant bénéficié d'une évaluation du fonctionnement (partielle ou globale).

# AXE 2

# LE REPÉRAGE DE LA DOULEUR ET DES PROBLÈMES SOMATIQUES, L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET LES TRAITEMENTS

**1.** Changement d'attitude, comportement inhabituel : Repérer les signes d'alerte et les modes de communication **27**

**2.** Évaluation et réévaluation de la douleur **32**

**3.** Les traitements **37**

# 1 CHANGEMENT D'ATTITUDE, COMPORTEMENT INHABITUEL : REPÉRER LES SIGNES D'ALERTE ET LES MODES DE COMMUNICATION

## J'observe, je repère

### Constats

L'expression de la douleur chez les personnes en situation de handicap est souvent difficile et peut s'exprimer, de manière non verbale, par des troubles du comportement[38].

L'hypothèse d'un problème somatique pour une personne handicapée est souvent oubliée notamment pour les personnes suivies en psychiatrie ou ayant des troubles de la communication. En effet, 20 études de cas sur 94 exploitées rapportent une réponse psychiatrique ou psychologique en première intention à un problème qui s'est en réalité avéré d'origine somatique[39].

### Idées reçues et fausses

Seuls les professionnels de santé ont la compétence et la légitimité pour repérer des changements et transmettre l'information à d'autres professionnels de santé.

### Mots-clés

**Repérer, observer, écouter, échanger, communiquer, prendre le temps, signes d'alerte, transmettre, suivre**

### Illustration

Depuis le mois de janvier Valérie est agressive et elle s'en prend à certaines personnes. Elle se met à parler de bébé et de son « ventre qui pousse ». Les professionnels observent une façon différente de marcher, une difficulté à participer aux activités. Début mars, Valérie commence à toucher son ventre « comme une femme enceinte ». Il s'écoule deux mois entre les premiers signes évoqués par l'équipe et la prise de rendez-vous pour un bilan sanguin et gynécologique. Finalement cette attitude de toucher le ventre s'est accentuée et Valérie a pu dire qu'elle avait mal. Un épisode d'agressivité occasionne une consultation aux urgences psychiatriques, où une échographie révèle un kyste ovarien.

…

Emmanuelle est une jeune adulte autiste de 27 ans. Elle habite dans un foyer de vie et elle rentre un week-end sur deux chez sa mère. Il y a deux ans, Emmanuelle a commencé à beaucoup pleurer quand sa mère la reconduisait au foyer. Elle pleurait énormément en criant, elle pouvait tomber littéralement de chagrin par terre. Cela faisait maintenant 9 ans qu'elle et sa mère vivaient à ce rythme et elle n'avait jamais manifesté ce comportement auparavant.

Les professionnels avaient également observé un changement d'attitude avec plus de moment ou Emmanuelle cherchait à s'isoler. Leurs premières interprétations étaient qu'Emmanuelle faisait du cinéma et qu'elle était « coquine » puisqu'elle se mettait à « chiper » du sucre dans la cuisine. Parallèlement à cela, les professionnels ont constaté que les temps où elle cherchait à s'isoler devenaient plus conséquents. C'est à cette même période, qu'Emmanuelle a perdu du poids et elle a commencé à se tirer des peaux sur les doigts et les plaies se cicatrisaient difficilement.

Durant toute cette période, Emmanuelle était très fatiguée et cela exacerbait ses difficultés à quitter sa mère. Elle a continué à prendre du sucre en libre accès dans le foyer et à perdre du poids. Un an plus tard, elle avait perdu 10 kilos. Sa mère a demandé au médecin du foyer de réaliser des examens sanguins. Les résultats de la prise de sang ont révélé un taux de sucre de 3g : Emmanuelle était diabétique insulinodépendante.

Elle a développé une forme de dépression pour laquelle elle a été hospitalisée et où son traitement a été adapté. Aujourd'hui, Emmanuelle a repris du poids et elle a retrouvé sa joie de vivre.

## 9 messages clés

1. Porter une attention particulière aux changements de comportements, d'attitudes de la personne dans son quotidien et dans ses différents environnements, pouvant indiquer une gêne, un mal-être ou une douleur *(voir l'outil proposé ci-après)*.

2. Porter une attention particulière aux manifestations d'un problème somatique *(voir l'outil proposé ci-après)*. Plus particulièrement au cours de la toilette, observer les « points clés » faciles à repérer (ongles incarnés, zone rouge, ventre gonflé, piqûres d'insecte, etc.).

3. Face à un changement de comportement ou à un comportement inhabituel de la part d'une personne, rechercher, en première intention, une cause somatique et/ou une douleur et signaler tout traitement récemment introduit.

4. Poser systématiquement la question d'une éventuelle douleur, gêne ou sensation particulière, à la personne de manière adaptée à ses capacités de compréhension et son handicap.

5. Prendre en compte les observations et les ressentis de l'entourage (professionnels, aidants non professionnels, proches, autres personnes accompagnées, etc.), notamment au retour des visites, week-ends ou vacances :
   - ils sont généralement à même de bien repérer les changements de comportements à la place de la personne qui n'est pas en mesure de les exprimer ;
   - leurs hypothèses peuvent aussi corriger une mauvaise interprétation de certains problèmes ;
   - ces éléments doivent impérativement être tracés par écrit et pris en compte. Ils contribuent à l'évaluation des situations et la mise en place d'interventions ;
   - l'utilisation d'outils communs de repérage et de liaison renforce la pertinence et la légitimité de ces informations.

6. Dès qu'un changement de comportement est repéré, transmettre par écrit cette information à l'ensemble de l'équipe, dans le respect de la réglementation applicable en matière de secret professionnel (voir l'outil proposé). Doubler la transmission écrite d'une transmission orale.

7. Informer l'usager et son représentant légal le cas échéant de l'intérêt de partager ce constat avec ses proches et l'accompagner dans cette démarche s'il le désire.

8. Si possible, croiser les observations des proches et des professionnels concernant ces changements.

9. Intégrer dans le dossier de la personne les informations évoquant un éventuel problème somatique ou une douleur.

## Illustration

« Martin est âgé de 17 ans. Une absence de langage a été décelée à l'âge de 2 ans et demi. Il a intégré un IME et vit au domicile de sa mère. Les parents sont séparés. Martin voit son père un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires.
Depuis un certain temps, Martin dit « bobo pied » en permanence et manifeste des signes important d'agitation : il colle les adultes, fait des battements répétitifs et des passages à l'acte (coup de pied dans la porte) ; il montre une intolérance aux frustrations. Ce type de comportement est inhabituel de sa part.

Les observations ont été notées dans un cahier de liaison. L'infirmière est sollicitée pour examiner le pied de Martin. Des entretiens téléphoniques sont menés avec les parents ; le père informe qu'il a coupé les ongles et a découvert un ongle incarné le week-end dernier.
Un traitement par voie orale est mis en place, à la fois contre la douleur et antibiotique, ainsi qu'un pansement journalier ».

## Point de vigilance

L'interrogatoire est nécessaire mais insuffisant. Une observation et une évaluation doivent être mises en place.
Une manifestation ou un comportement inhabituel n'est pas systématiquement lié à une cause déjà identifiée. Une cause peut en cacher une autre !

## Outil

### EXEMPLE D'OUTIL POUR OBSERVER, ALERTER ET TRANSMETTRE

**Notice d'utilisation et point de vigilance :**

- L'utilisation de l'outil de repérage doit se faire dans le respect de la dignité, de la vie privée et de l'intimité de la personne, et dans le respect de la confidentialité des informations. La personne concernée est informée de l'existence de cet outil avant l'accompagnement par la structure ou le service. Elle est informée, avant chaque transmission, des données renseignées sur l'outil. Son accord est par ailleurs requis pour toute transmission d'informations à ses proches.

- L'outil n'a pas vocation à évaluer la douleur ou à poser un diagnostic. Il permet de centraliser des observations et des informations concernant un changement intervenu chez la personne et au sein de ses différents environnements.

- Il a pour objectif de proposer aux professionnels, proches, personnes intervenants auprès de la personne un processus permettant de croiser et de mettre en commun les éléments observés, en vue de repérer une douleur ou un problème somatique.

- Cet outil a pour destinataires principaux les professionnels et la famille. Lorsque les observations nécessitent une investigation somatique (examen clinique, évaluation de la douleur), il peut être transmis aux professionnels de santé.

- Il est conseillé d'intégrer l'outil de repérage au dossier de la personne afin de garantir la traçabilité de l'information et des actions mises en œuvre. Le processus de transmission et de prise en compte des informations doit être défini précisément en amont.

Les changements observés :
*La liste des attitudes et manifestations[40] n'est pas exhaustive et est à enrichir.*
Les attitudes : j'ai remarqué un changement de comportement :
☐ mimiques, grimaces, froncement des sourcils, crispations du visage, pincements ;
☐ crispations, raideurs ;
☐ grince des dents ;
☐ se frotte les yeux ;
☐ regard fixe et immobile ;
☐ ne sourit plus ;

›››

## Outil (suite…)

☐ met des éléments ou ses mains à la bouche ;
☐ ingestion permanente de nourriture ;
☐ apparition ou exacerbation des comportements d'automutilation ;
☐ apparition ou exacerbation des comportements d'hétéro agressivité et de destruction de l'environnement ;
☐ agitation : sauts, piétinements, gestes anormaux, mouvements nouveaux, déambulation balancements ;
☐ plaintes, pleurs, cris, gémissements anormaux en durée et en intensité ;
☐ mots ou propos incohérents ;
☐ récurrence des plaintes ; rumine ses inquiétudes ;
☐ refus de la communication ;
☐ repli sur soi ;
☐ apathie, perte d'énergie ;
☐ désintérêt, absence de volonté ;
☐ ne prend plus, ou de manière irrégulière, ses traitements (observance de traitement) ;
☐ porte ses mains au visage/se couvre les oreilles avec ses mains ;
☐ augmentation des TOCS, stéréotypies, rituels ;
☐ trouble de l'humeur ;
☐ refus de toute sollicitation : repli, inaccessible à la communication, prostré, fuite, recherche d'isolement ;
☐ recherche le contact/refus de contact ;
☐ mange moins/s'hydrate moins ;
☐ mange plus/s'hydrate plus ;
☐ ingestion ou déglutition fréquente (« manger de l'air ») ;
☐ conduites addictives : consomme plus de cigarettes, d'alcool ;
☐ comportement sexuel modifié ;
☐ modification brutale des relations affectives ou sexuelles ;
☐ autres…

Les manifestations ; j'ai remarqué que la personne :
☐ est pâle ;
☐ a des sueurs ;
☐ a des vertiges ;
☐ a de la fièvre ;
☐ refuse de s'alimenter ;
☐ sélectionne les aliments, changement d'appétit ou des préférences ;
☐ a pris du poids ;
☐ a perdu du poids ;
☐ a une toux/une respiration différente ;
☐ parle plus ou moins fort ;
☐ a des selles anormales (constipation, diarrhée, anomalies de fréquence) ;
☐ ne va pas aux toilettes ou va très souvent aux toilettes (incontinence urinaire) ;
☐ survenue d'une incontinence nocturne ou diurne ;
☐ a des rougeurs ou des lésions (zone rouge ou gonflée) sur la peau ;
☐ se gratte ;
☐ a une piqûre d'insecte ;
☐ a un ongle incarné ;

## Outil (suite…)

☐ a le ventre gonflé ;
☐ a des difficultés d'endormissement ;
☐ augmentation de la durée du sommeil ;
☐ se réveille fréquemment ;
☐ a des problèmes pour marcher, marche sur la pointe des pieds ;
☐ a une position différente par rapport à d'habitude (anomalies posturales) ;
☐ a un état dentaire détérioré (dent cassée, dent noircie, etc.) ;
☐ mastique différemment ;
☐ a une mauvaise haleine ;
☐ ne réagit pas au bruit ou a une hypersensibilité aux bruits (doutes sur les capacités de la personne à entendre) ;
☐ souffre d'une fatigue intense ;
☐ somnole ;
☐ chute/a chuté/a du mal à tenir en équilibre ;
☐ a des tremblements ;
☐ se déplace moins ou à des difficultés pour se déplacer ;
☐ est confuse, désorientée dans le temps ou l'espace ;
☐ souffre de nausées ;
☐ souffre d'une hypersalivation/hyposalivation ;
☐ diminution des capacités acquises ;
☐ se cogne fréquemment ;
☐ autre…

**Description des changements (méthode Qui, Quoi, Où, Quand, Comment, Pourquoi - QQOQCP) :**

- qui est avec la personne ? Qui est absent dans la structure ou au domicile ?
- quelle situation est associée au comportement ? L'environnement habituel de la personne a-t-il été modifié (changement de lit ; changement de prestataire pour la lessive ; changement de chaussures ; changement d'intervenant ; changement de rythme des activités ou de rééducation ; acte médical douloureux ou opération ; isolement social ; plus de déplacement du médecin traitant sur le lieu de résidence ; visite de la famille et proches ; etc.) ?
- où et dans quelle situation avez-vous remarqué ce changement ?

**Transmission et suites données :**

- outil transmis le ?
- par ?
- à ?
- suites données (partie réservée au cadre et remplie en équipe pluridisciplinaire) ?

## Exemples de critères de suivi

- Existence et mise à disposition d'outils de repérage et d'observation des changements de comportements et de manifestations.
- Nombre de personnes pour lesquelles un outil est utilisé.
- Mise en place d'un circuit de transmission des éléments repérés.

# 2 ÉVALUATION ET RÉÉVALUATION DE LA DOULEUR

## Constats

L'association Internationale d'Étude de la Douleur (International Association for the Study of Pain – IASP) définit la douleur 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'IASP a clarifié cette définition en reconnaissant que « 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 »[41].

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 les soignants[42]. Elle diffère selon l'environnement (domicile, établissement de santé, ESSMS) et le type de douleur (douleur liée aux soins, douleur quotidienne)[43]. La capacité d'une personne à localiser ou à désigner la localisation de sa douleur peut s'avérer inégale. La permanence de la douleur peut enfin réduire, voire annuler sa fonction d'appel et d'alerte.

La question de la douleur est rarement posée par les professionnels soignants. Un témoignage de médecin illustre ce manque : « depuis que j'ai commencé à demander à mes patients s'ils ont mal, ils répondent oui à 30 %, alors qu'avant je ne le détectais pas[44] ».
Selon, une enquête française « État des lieux en santé mentale » menée auprès de 393 patients, 123 personnes (soit 40 %) ont ressenti des douleurs mais ne les ont pas exprimées. 107 personnes déclarent ne pas avoir été interrogées sur une possible douleur[45].

Une douleur mal ou non évaluée peut entraîner des conséquences sur la santé physique et sur le comportement de la personne[46] : 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)[47] ou réduire les comportements-problèmes[48].

## Idées reçues et fausses

« Les personnes en situation de handicap ne ressentent pas la douleur ». Certains avis persistent quant à la question de la sensibilité à la douleur des personnes en situation de handicap. Une personne qui ne se plaint pas peut quand même ressentir la douleur.

« Une absence de résultats significatifs aux examens médicaux signifie l'absence de douleurs d'ordre physiologique ». Face à des signes laissant penser à une douleur, ne pas s'arrêter aux premières investigations effectuées et poursuivre l'évaluation.

## Mots-clés

**Objectiver la douleur ; expression de la douleur, interventions adaptées ; évaluer ; réévaluer ; échelle d'évaluation de la douleur ; entendre, comprendre, rassurer**

## Illustration

« Éric est âgé de 45 ans, atteint du syndrome de l'X fragile ; il présente également un déficit intellectuel avec une cécité bilatérale. Il a une bonne compréhension verbale et peut répondre à des questions simples. Il n'a jamais eu de problèmes de santé particuliers et sait manifester ses douleurs (dentaires, digestives…)
Un jour, Éric présente des vomissements et une diarrhée. Pendant plus de 48h, il reste prostré dans son lit, refusant toute hydratation et toute alimentation. Il ne présente aucun autre trouble du comportement si ce n'est une asthénie.
Compte-tenu d'une épidémie en cours dans l'établissement, un diagnostic de gastro-entérite aiguë est posé. Éric prend bien son traitement. Toutefois, il est difficile d'évaluer l'intensité de sa douleur.
Mais devant la persistance des symptômes, la décision est prise de le transférer vers un service d'urgences hospitalières. Un diagnostic de péritonite appendiculaire avec abcès hépatique est rapidement posé ; son pronostic vital est engagé. Une intervention chirurgicale est pratiquée en urgence. Le comportement d'Éric ne laissait pas penser à une douleur si intense ».
Louis est un adolescent de 15 ans, diagnostiqué autiste et peu verbal. Ont subitement été observés les signes suivants : cris, hurlements, griffures au visage, hétéro-agressivité, difficultés d'endormissement, pleurs. Louis se plaint oralement de douleurs aux pieds.
Pour le psychiatre, « l'agressivité est fréquente chez les personnes autistes ». Il prescrit un neuroleptique. Devant le retour de l'agressivité de manière plus importante après deux jours, le psychiatre augmente la dose prescrite, mais le comportement s'aggrave.
« Notre fils n'est pas capable d'exprimer une localisation exacte d'une douleur interne et personne n'a tenu compte de ses propos. Il a fallu attendre que notre fils se dégrade complètement et qu'il perde TOUS ses acquis pour qu'enfin on nous dirige vers un médecin qui veuille bien nous écouter.
Un examen clinique sous MEOPA[49] permet finalement de diagnostiquer une double otite.
…
Ulysse est un jeune garçon de 8 ans. Il est sourd et polyhandicapé. Il communique avec la langue des signes (LSF). Il est scolarisé dans une unité d'enseignement et une personne intervient dans son quotidien et dans ses apprentissages. Depuis quelques temps, il semble souffrir et la concentration et l'utilisation de ses mains pour la LSF sont de plus en plus difficiles pour lui : il a des gestes désordonnés. Ulysse a un visage très expressif, il fait des grimaces de plus en plus importantes, il est plus abattu et plus triste. L'équipe qui assure le suivi insiste auprès des parents pour qu'il fasse un bilan de ses troubles neurologiques. Il prend un traitement anti douleur qui n'est pas toujours efficient. En attendant le rendez-vous avec le neuro-pédiatre du CHU un traitement anti douleur a été mis en place et l'équipe sollicite l'intervention de professionnels formés à la manipulation afin de limiter celles-ci. Ces interventions mises en place ainsi que le traitement anti douleur soulagent Ulysse.

## 11 messages clés

**1** L'analyse d'une éventuelle douleur doit prendre en compte[50] :

- le handicap de la personne (par exemple, le rapport particulier au corps et à la douleur des personnes handicapées psychiques, les difficultés d'intégration sensorielle chez les personnes autistes) ;
- les antécédents médicaux ;
- le parcours, les situations vécues et la trajectoire de la personne ;
- son rapport à la douleur avec le corps médical ;
- les composantes socioculturelles (place du symptôme et de la douleur différents selon les cultures) tant en terme de minoration (dire que l'on a mal ne se fait pas et peut être péjoratif) que de majoration (plaintes systématiques et excessives).

›››

## 11 messages clés (suite…)

**2** Devant les plaintes récurrentes, les douleurs chroniques ou tout signe permettant de soupçonner une douleur *(voir chapitre précédent)*, interroger la personne sur cette douleur :
- selon un mode de communication adapté à la personne et à son handicap ;
- en recueillant et en prenant en compte ses ressentis, ses observations et ses plaintes ;
- en s'appuyant sur ses capacités à pouvoir exprimer et localiser la douleur ;
- en prenant le temps de l'écouter et de lui expliquer la suite donnée ;
- en la rassurant sans banaliser la douleur.

**3** Observer le comportement de la personne et poser des questions simples : avez-vous mal maintenant ? Où ? Comment ? Depuis quand ? L'expression de la douleur est fonction des ressources de la personne, de ses capacités cognitives, de ses capacités d'interpellation[51]. Le langage peut être polymorphe :
- verbal : des mots, des images ;
- non verbal : physiologique, comportement.

**4** Prendre en compte les douleurs qui ont pu se chroniciser et qui peuvent avoir pour effet la diminution des réactions au fil du temps (phénomènes d'habituation)[52].

**5** Considérer l'évaluation de l'expression de la douleur réalisée avec les proches comme une source d'information importante, la prendre en compte et inviter les proches à évaluer la douleur de la personne dans son environnement, à l'aide d'outils.

**6** Après avoir interrogé la personne, l'observer. Objectiver les observations et faciliter la transmission d'informations (temporalité, intensité, localisation, type de douleur) en utilisant des échelles d'évaluation de la douleur *(voir l'outil proposé)* :
- il existe des échelles adaptées à des professionnels non soignants et aux proches de la personne. Ces outils permettent d'évaluer la douleur dans différents environnements et de partager ces observations ;
- conserver ces évaluations (échelles complétées) dans le dossier de la personne.

**7** Interpréter précisément les signes observés par un mode de communication adapté à la personne. En effet certains signes peuvent être mal interprétés, comme par exemple lorsqu'une personne localise une douleur de manière erronée. L'expression de la douleur peut également être «décalée» dans le temps, ou ne s'exprimer de façon très forte que très tardivement. La douleur peut alors être sous-estimée alors que la situation est urgente.

**8** Mettre en place un protocole de soins suivi d'une consultation lorsqu'une douleur est exprimée ou repérée.

**9** Mettre en place les interventions adaptées permettant une prise en charge de la douleur dans un cadre multidisciplinaire[53] incluant :
- un examen somatique général par un professionnel de santé, puis éventuellement des examens complémentaires plus poussés ;
- l'application d'un protocole pour le traitement de la douleur (voir chapitre sur les traitements) ;
- la prise en compte de la « chronicisation de la douleur », en agissant sur la cause mais aussi sur les conséquences de la douleur[54] ;
- des traitements pharmacologiques ;
- d'autres interventions thérapeutiques éventuelles adaptées au contexte et à la situation de la personne : moyens physiques (kinésithérapie ou ergothérapie), autres méthodes (relaxation, etc.).

## 11 messages clés (suite...)

10 Réaliser une évaluation complète de la douleur et la réévaluer régulièrement sur la base de la même échelle utilisée pour la première évaluation. Cette démarche permet d'assurer un suivi des interventions mises en place et de vérifier leurs effets bénéfiques, ou non, sur la douleur *(voir l'outil « protocole douleur » proposé)*.

11 Rassurer la personne et répondre à ses inquiétudes (prise en compte de la douleur, explication des symptômes et réponses apportées).

## Point de vigilance

Le repérage et l'évaluation de la douleur sont le rôle de chacun dans l'équipe et dans l'entourage d'une personne handicapée (professionnels, aidants, proches). Même chez les sujets communicants, il est difficile d'évaluer la douleur. Cela relève d'un apprentissage et implique de fonctionner avec des outils communs. Même si une douleur est identifiée, l'évaluation de la douleur chez une personne reste difficile à réaliser et nécessite une connaissance, une observation fine et une posture d'écoute.
Il est nécessaire de prendre le temps de questionner la personne afin d'obtenir une information complète. Si une douleur est détectée, l'interrogatoire n'est pas suffisant, une évaluation de la douleur doit être réalisée à l'aide d'outils adaptés.
Dans certaines situations, les douleurs non apparentes et les problèmes de santé se sont chronicisés. Dans ce cas, envisager une évaluation fonctionnelle pour effectuer une recherche plus approfondie sur les modalités d'expression de la douleur et élaborer des outils pouvant être utilisés par tout professionnel. L'évaluation des douleurs chroniques ou aigues est un préalable indispensable à la mise en place d'un traitement et au suivi de la personne.

## Outil d'évaluation de la douleur

### LES ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Les échelles permettent d'évaluer puis de réévaluer la douleur afin d'adapter notamment le traitement et de faciliter l'échange d'informations entre praticiens (Gordon 2005)[55], selon diverses méthodes[56] :

- les échelles de mesure par **autoévaluation** permettent à la personne d'évaluer elle-même la douleur et sont à privilégier chez les personnes communicantes, capables de communiquer l'intensité ou les caractéristiques de la douleur sans intervention d'un tiers. Elles correspondent à un premier niveau de prise en compte de la douleur ;
- lorsque leur utilisation n'est pas possible, notamment face à des personnes dsycommunicantes, il faut recourir à d'autres échelles fonctionnant par **hétéro-évaluation** et envisager de manière systématique les causes d'une possible douleur ;
- les échelles **unidimensionnelles** ne mesurent qu'une seule dimension de la douleur (intensité, qualité, localisation). Voici quelques exemples :
  - échelle verbale simple (EVS) permettant de choisir le qualificatif le mieux adapté parmi une liste d'adjectifs (absente, faible, modérée, intense, extrêmement intense, etc.). Elle propose de coter la douleur : 0 = pas de douleur ; 1 = douleur faible ; 2 = douleur modérée ; 3 = douleur intense ; 4 = douleur extrêmement intense ;
  - échelle numérique (EN) permettant de coter en niveaux de 0 à 10, de l'absence de douleur à la douleur maximale « imaginable » ;
  - échelle des 6 visages (Faces Pain Scale Revised).

>>>

## Outil d'évaluation de la douleur (suite…)

- les échelles **pluridimensionnelles** permettent d'apprécier quantitativement et qualitativement différents aspects de la douleur (composante émotionnelle, dimension psychologique, qualité de vie…).

Le tableau en annexe répertorie, de manière non exhaustive, différentes échelles hétéro-évaluatives de la douleur pouvant être utilisées.
L'utilisation de chaque échelle de la douleur permet de déterminer un score. Ensuite, une conduite à tenir peut être définie : type de médicament à donner, hospitalisation immédiate, etc.
Une fois l'évaluation réalisée, il est indispensable de transmettre cette information aux professionnels concernés, de programmer un examen médical et de réévaluer ce qui est mis en place au cours du temps (efficacité d'un traitement, etc.). L'évaluation doit toujours utiliser les mêmes outils au cours du suivi de la personne.

Pour identifier, décrire et qualifier la douleur, les personnes intervenant auprès de la personne peuvent se poser les questions suivantes[57] :

- observation générale par rapport à d'habitude :
  - le comportement de la personne est-il différent ?
  - la personne se plaint-elle ? Ses plaintes sont-elles modifiées ?
  - les mimiques et expressions du visage de la personne sont-elles modifiées (visage, regard) ?
  - la position/posture de la personne est-elle modifiée (retrait, protection d'une zone, figée, nouvelle posture, etc.) ?
  - son sommeil est-il modifié ?
- observation lors de la toilette ou des soins par rapport à d'habitude :
  - la personne a-t-elle un comportement différent avant les soins (anxiété, plaintes etc.) ? Réagit-elle différemment pendant la mobilisation ou les soins (opposition) ?
  - une zone douloureuse est-elle identifiée (approche de la zone impossible, réactions au toucher ou à l'effleurement de la zone douloureuse) ? Une manifestation est-elle observée (ongle incarné, rougeurs, etc.) ?
- si la personne qui réalise l'évaluation répond « oui » à plus d'une question, cela signifie qu'une douleur est suspectée ;
- pour compléter ces questions, l'observateur pourra s'aider de l'outil des attitudes et des manifestations observées et/ou repérées *(voir le chapitre sur le repérage et les manifestations)*.

## Exemples de critères de suivi

- Nombre d'hospitalisations non programmées dans les 12 derniers mois.
- Nombre de personnes pour lesquelles un référent organisant le suivi et la coordination des soins est identifié.

# 3 LES TRAITEMENTS

## Constats

Une récente expertise collective de l'Inserm[58] fait *« le constat d'une sur-prescription médicamenteuse »* chez les personnes avec déficience intellectuelle, par *« une tendance chez les praticiens à instaurer un traitement pharmacologique devant la moindre manifestation symptomatique d'autant plus qu'elle est « bruyante » (…), et cela, sans évaluation globale de la situation. Ces prescriptions conduisent ainsi rapidement à des situations de poly médication »*.
De même, une enquête française conduite auprès d'adultes avec autisme[59] montre une poly médication importante chez les adultes avec autisme en institution au long cours avec des effets secondaires liés aux médicaments non négligeables.[60]
La poly médication est définie par l'Organisation mondiale de la santé comme *« l'administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou l'administration d'un nombre excessif de médicaments[61] »*.
Il est souvent difficile de reconstituer l'histoire de la prescription médicale et de la raison pour laquelle ces médicaments sont encore présents dans le protocole[62]. Ces nombreuses situations de prescriptions en « mille-feuilles » génèrent une série de risques somatiques liés à cette poly médication.
Cette problématique se retrouve dans l'appel à contribution d'ordre qualitatif conduit par l'Anesm : 11 études de cas sur 94 exploitées font état de problèmes somatiques résultant d'effets secondaires des traitements suivis par la personne en situation de handicap, en particulier les neuroleptiques.
*« La problématique de la médication notamment psychotrope et antiépileptique peut provoquer des réactions imprévisibles ; les personnes présentent parfois une sensibilité plus grande à des doses moindres et peuvent éprouver des difficultés à faire part des effets secondaires de la médication (comme la fatigue, l'assoupissement, les nausées, la soif)[63] »*.
D'autres effets secondaires sont à déplorer. Entre autres, les traitements médicamenteux, en particulier psychotropes, associés à l'inactivité physique, semblent être des facteurs associés dans la prise de poids[64].

## Idées reçues et fausses

Les traitements ne nécessitent pas la mise en place d'une hygiène de vie particulière.

## Mots-clés

**Psychotropes, neuroleptiques, antalgiques, effets secondaires, risque iatrogénique, prescriptions, protocole douleur**

## Illustration

« Benjamin a vécu en foyer de vie entre 20 et 25 ans. Il a développé une grande angoisse qui a entraîné des troubles du comportement (claquait les portes, frappait les autres, voire lui-même parfois, criait).
L'hypothèse posée par les professionnels était que ces troubles du comportement étaient liés à la prochaine fermeture du foyer de vie, dans lequel il se trouvait bien. Les quelques semaines dans son nouveau foyer se sont mal passées, Benjamin a donc été hospitalisé en psychiatrie, où différents traitements ont été mis en place (neuroleptiques, antidépresseurs, somnifères, anxiolytiques), jusqu'à 12 molécules combinées, avec de nombreux changements.
Ont résulté de ces traitements : une incontinence jamais observée jusqu'alors, des fausses routes, une incapacité à marcher seul et à s'exprimer verbalement, un visage complètement figé et engourdi (« il ne pouvait plus nous embrasser »). Son comportement s'est dégradé au lieu de s'améliorer, indiquant que les traitements étaient inopérants.

>>>

## Illustration (suite…)

L'équipe et le médecin étaient mis en difficulté mais ne nous ont pas écoutés en tant que proches, malgré de nombreux rendez-vous lors desquels nous avons fait part de nos inquiétudes et du fait que son comportement était probablement lié à autre chose que le changement d'établissement, ou d'autres causes appartenant au passé de notre fils et évoquées par le psychiatre.
D'ailleurs, dès le début de son hospitalisation, Benjamin avait pu indiquer verbalement aux infirmiers qu'il avait mal aux dents. Les infirmiers ont dit qu'il disait cela car il s'ennuyait, qu'il cherchait de l'attention et ne l'ont donc pas écouté.
Au bout d'une année d'hospitalisation, nous avons fini par réussir à avoir Benjamin à la maison les week-ends, ce qui nous a épuisé au regard de l'ensemble des effets secondaires des traitements, mais nous a aussi permis de confirmer que Benjamin avait des douleurs dentaires.
Nous avons continué à beaucoup insister auprès de l'équipe de psychiatrie pour qu'un RDV dentaire soit enfin posé. Benjamin a été vu par son dentiste habituel, qui a prévu une hospitalisation de jour sous anesthésie générale afin de réaliser les investigations. Une dent était si cariée qu'ils ont dû l'extraire.
Rapidement, les troubles du comportement ont diminué jusqu'à disparaître complètement. Benjamin était enfin apaisé une fois la douleur dentaire disparue. »

…

**Effets secondaires**

« Vincent est jeune homme de 23 ans. Il a un diagnostic d'autisme. Il est accueilli avec l'amendement Creton dans un IME en internat du lundi après-midi au vendredi midi. Vincent est sujet à des crises, que cela soit à l'IME comme au domicile de ses parents. Ces crises se traduisent par des comportements violents d'automutilation et d'hétéro agressivité. La famille de Vincent est persuadée qu'il s'agit d'un problème d'ordre somatique sans pouvoir le confirmer. Elle a pu identifier que ces crises avaient lieu au réveil ou dans la journée, avec un point de départ aux toilettes où il passait beaucoup de temps en criant et en se mordant. Vincent devenait alors de plus en plus anxieux et se mettait à boire de l'eau en grande quantité : tous ses rituels étaient alors renforcés.
La violence de Vincent devenait ingérable, à l'IME comme à la maison : il lui a été prescrit du Loxapac pour calmer la situation. Faute de médecin traitant le week-end, Vincent a eu de multiples passages aux urgences. Il a été mis en place un travail de repérage et découpage des périodes difficiles ainsi qu'un travail d'apprentissage à la douleur accompagné d'un pictogramme paracétamol. Dans les 30 minutes suivant la prise du paracétamol, il a été constaté chez Vincent un apaisement validant une cause somatique.
Sous les conseils du CRA, un bilan somatique complet a été réalisé dans une unité spécialisée pour adultes autistes avec des professionnels dédiés et formés à l'autisme. Une série d'examens a été effectuée : des bilans sanguins ainsi qu'une réévaluation de l'impact des neuroleptiques. Les examens ont montré une hyponatrémie pouvant être responsable des troubles de comportements. Vincent a développé une sécheresse buccale due aux traitements ce qui a renforcé sa potomanie. L'incontinence nocturne a été écartée, mais mictions par regorgement sur un sommeil profond sont dues à une quantité d'eau ingérée trop importante. Aujourd'hui, Vincent a un reflux vesico uréteral bilatéral et il souffre de bradycardie en lien avec les neuroleptiques. Il a fallu attendre 18 mois pour obtenir un diagnostic de fissure anale déclenchant des crises «clastiques « aux WC. »

## 14 messages clés

1. Rappeler et faire connaître le cadre réglementaire relatif à la déclinaison en matière de santé des droits de l'usager, et en particulier le droit au « respect de ses volontés impliquant qu'aucune prestation de soins ou traitement ne puisse être délivré sans le consentement libre et éclairé de l'usager[65] ».

2. Affiner les réponses médicamenteuses à la douleur dans les ESSMS en évitant les prescriptions inadaptées. La mise en place d'un protocole douleur signé par un professionnel de santé, spécifiquement adapté à chaque personne accompagnée, et mobilisable par les personnels présents de façon permanent dans l'établissement répond notamment à cette préoccupation *(voir l'outil proposé)*.

## Outils

**Exemple de protocole douleur pour l'administration d'un traitement antalgique/analgésique applicable en ESSMS[66] :**

- le protocole doit impérativement être signé par un professionnel médical ;
- il s'appuie sur l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur, à partir de laquelle un score permet de définir le type de médicament à donner ou la conduite à tenir (hospitalisation immédiate notamment) ;
- il doit préciser les personnes habilitées, le cas échéant, à administrer le traitement et les modalités (par exemple sur sollicitation du cadre d'astreinte qui donnera la marche à suivre) ;
- il est spécifique à chaque personne, et précise le type d'antalgique à administrer et la posologie applicable compte-tenu du handicap et/ou de la pathologie, des antécédents et des contre-indications concernant la personne ;
- il précise :
  - la démarche d'évaluation permettant de retenir l'hypothèse d'une douleur d'origine somatique (utilisation des échelles d'évaluation) ;
  - la démarche de traçabilité des circonstances de l'administration des traitements (symptômes), des traitements administrés eux-mêmes (dosage et nombre d'administrations) ;
  - la démarche d'évaluation de l'évolution de l'état de la personne après administration (niveau d'amélioration de l'état de la personne, effets indésirables éventuels).
- il prévoit la programmation rapide d'une consultation médicale ;
- il est expliqué à la personne de manière adaptée à ses capacités de compréhension.

## 14 messages clés (suite...)

3 Lors d'un changement de comportement récent, réaliser un examen somatique avant d'envisager des majorations des traitements suivis.

4 Éviter une réponse systématique par recours aux psychotropes/neuroleptique. En particulier, porter une attention particulière quant aux dérives possibles de l'administration de traitements psychotropes prescrits avec l'indication « si besoin », alors qu'aucune évaluation d'un professionnel soignant n'a été effectuée.

**Pour toute personne prenant un traitement :**

5 Recueillir auprès du médecin prescripteur, du pharmacien ou du soignant les mesures préventives d'hygiène à mettre en œuvre, et les formaliser dans les protocoles.

6 Lors de la prescription d'un nouveau traitement et dans le cadre de la poursuite de ces traitements, assurer la transmission au médecin prescripteur des informations sur les traitements en cours et des informations liées à l'environnement familial (antécédents médicaux familiaux, fragilités connues par les proches, facteurs de risque, poly médication) dans le respect des dispositions légales en matière de partage d'informations.

›››

## 14 messages clés (suite…)

**7** Exercer une surveillance systématique du traitement et mettre en place, un document de traçabilité de la prise du traitement ainsi qu'un document de traçabilité des éléments suivants :
- hypertension ;
- poids ;
- transit ;
- suivi de l'alimentation ;
- suivi du sommeil, etc.

**8** Veiller à la transmission des informations entre les équipes de jour et de nuit (heure de réveil, heures de passage aux toilettes) et à la traçabilité de ces informations pour pouvoir transmettre ces informations au médecin le cas échéant.

**9** Indiquer au sein des protocoles les informations sur le bon usage du médicament (précautions d'emploi, moment de la prise du médicament).

**10** Indiquer au sein des protocoles les informations sur les effets indésirables potentiels, les contre-indications et les interactions médicamenteuses pouvant entraîner une diminution d'activité (risque d'inefficacité thérapeutique) ou une augmentation de l'activité (risque de toxicité).

**11** S'assurer que toute personne habilitée à l'aide à la prise de traitements dispose des informations sur :
- la prise d'éventuels médicaments dispensés par une autre personne ;
- les effets secondaires ;
- le bon usage des traitements prescrits.

Le cas échéant, interpeller le prescripteur ou le pharmacien pour mettre à disposition ces informations.

**12** S'assurer que la personne et/ou toute personne impliquée dans l'accompagnement de la personne dans les actes de sa vie courante[67], dispose des informations des mesures d'hygiène de vie à tenir.

**13** Assurer systématiquement une évaluation des traitements sur une durée adaptée afin d'en apprécier l'évolution, puis d'en justifier la poursuite, l'arrêt ou la réévaluation à la baisse *(voir l'outil proposé)*.

**14** Limiter le risque iatrogénique et les effets secondaires des traitements :
- en assurant la traçabilité puis la transmission à un professionnel de santé des problèmes somatiques qui semblent résulter d'effets secondaires (voir l'outil proposé) ;
- en respectant les recommandations relatives à la conciliation des traitements médicamenteux tout au long du parcours de soins de la personne[68] ;
- en formant les professionnels des ESSMS, y compris non-soignants, sur le risque médicamenteux, et en formalisant les processus de signalement et de prise en compte des événements indésirables iatrogènes ;
- en prévenant la poly médication et les interactions entre médicaments ;

## Points de vigilance

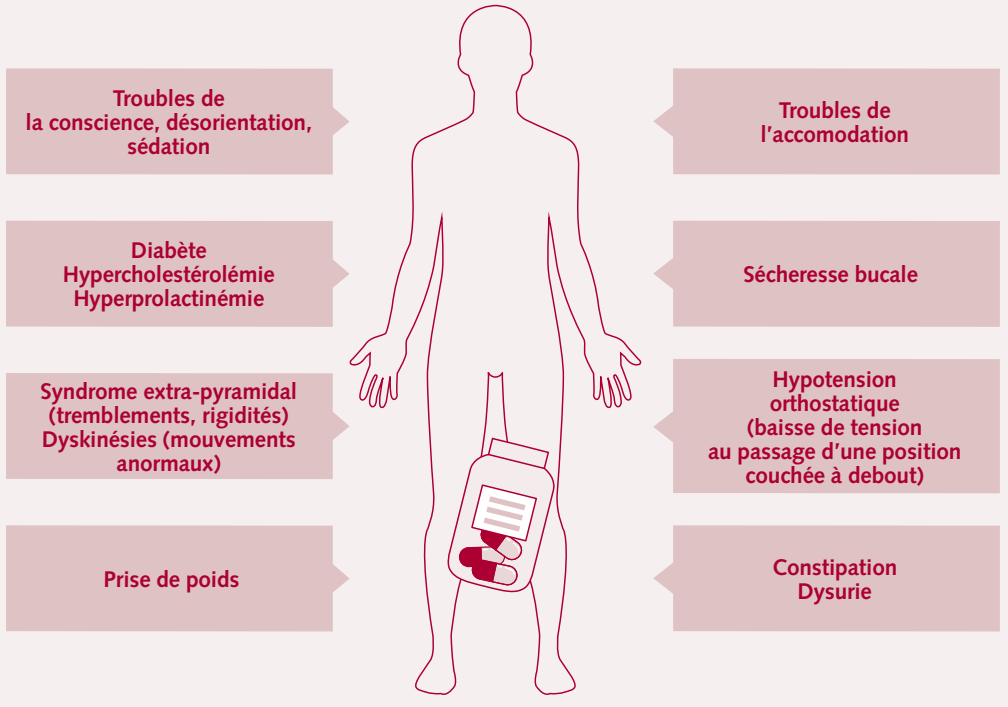
Ce guide s'adressant notamment à des professionnels non médicaux, il n'a pas vocation à orienter les choix en matière de prescriptions médicamenteuses, ces dernières relevant d'une compétence strictement médicale. Les outils proposés ci-après concernent plutôt des questionnements et des processus d'accompagnement à enclencher vis-à-vis des prescriptions et de l'observance médicamenteuse.

Il est nécessaire de rappeler que la poly médication additionne les effets secondaires de chaque médicament. Pour certains médicaments, il n'existe pas de contre-indication, néanmoins des effets secondaires peuvent apparaître quand ces médicaments sont associés à d'autres. Certains médicaments peuvent par ailleurs nécessiter une hygiène de vie plus soutenue, notamment lors du vieillissement (fonctions d'élimination moins bien assurées, ce qui peut provoquer des incidents).

Certaines personnes peuvent développer à la prise des traitements des effets indésirables. La connaissance et la diffusion des facteurs de protection à mettre en place face au risque de symptômes que peuvent déclencher les traitements est indispensable. Quand des mesures d'hygiène de vie considérées comme des facteurs de protection essentiels ne sont pas mises en place, certains de ces effets peuvent alors s'aggraver jusqu'à mettre en danger la vie de la personne (accident iatrogène).

## Outils

**Effets secondaires fréquents des traitements psychotropes[69] :**



## Outils (suite…)

**Questions à se poser pour compléter l'outil de suivi des effets indésirables d'un traitement :**

- Concernant d'éventuels effets indésirables d'ordre neuropsychique :
  - observe-t-on un état de somnolence de la personne ?
  - observe-t-on une modification de son sommeil ?
  - observe-t-on une modification de son humeur ?
  - la personne est-elle dans un état d'agitation ?
  - la personne est-elle dans un état de confusion ?
  - constate-t-on des troubles du tonus musculaire ou des mouvements anormaux ?
  - constate-t-on des troubles de l'équilibre ?

- Concernant d'éventuels effets indésirables d'ordre somatique :
  - observe-t-on une modification de l'appétit ?
  - observe-t-on une modification de la salivation ?
  - la personne est-elle sujette à des nausées, des vomissements ?
  - constate-t-on une évolution du poids ?
  - constate-t-on des troubles du transit ?
  - constate-t-on des troubles de la miction ?
  - constate-t-on des problèmes cutanés ?

- Quels autres effets indésirables constate-t-on ?

**Exemple d'outil de suivi des effets produits par un changement de traitement :**

| | | T1 (date et heure) | | T2 (date et heure) Réévaluer les items auxquels il a été répondu par OUI en T1 | | T3 (date et heure) Réévaluer les items auxquels il a été répondu par OUI en T1 | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | OUI | NON | OUI | NON | OUI | NON |
| T0 : quels changements de traitement effectués ? | Le comportement est-il modifié par rapport à l'habitude ? | | | | | | |
| | Les mimiques/ l'expression du visage sont-elles modifiées par rapport à l'habitude ? | | | | | | |
| | Les plaintes sont-elles modifiées par rapport à l'habitude ? | | | | | | |
| | Le sommeil est-il modifié par rapport à l'habitude ? | | | | | | |
| | La personne montre-elle une opposition lors de soins ou examens ? | | | | | | |

*Amélioration globale : comparé à son état au début du traitement, de quelle façon le patient a-t-il évolué ?*

| Très fortement amélioré | Fortement amélioré | Légèrement amélioré | Sans évolution | Légèrement aggravé | Fortement aggravé | Très fortement aggravé | Non évalué |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | |

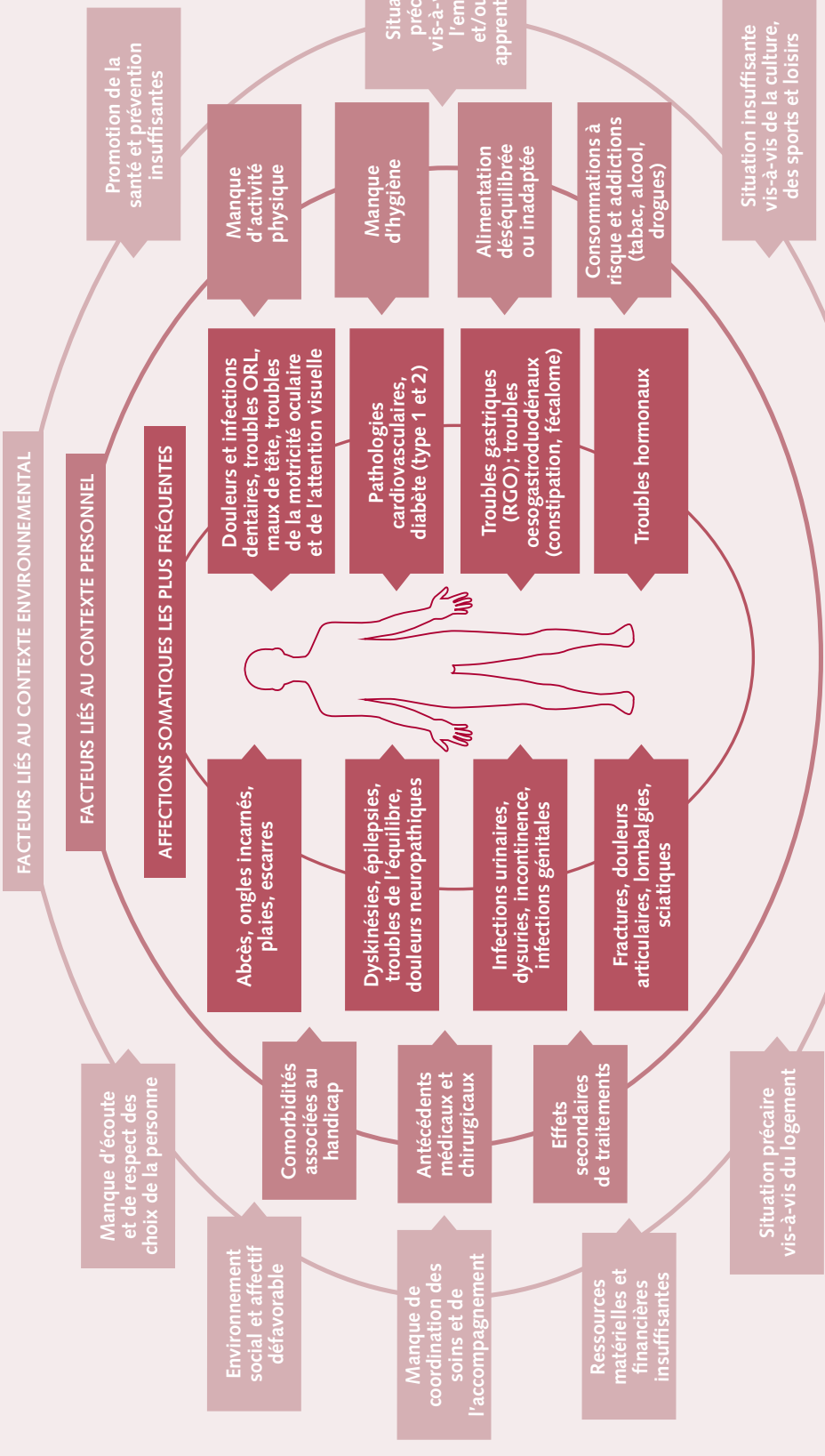
## Exemples de critères de suivi

- Existence de protocoles de soins (administration et suivi des traitements).
- Nombre de personnes ayant bénéficié d'une éducation thérapeutique ou d'actions d'éducation pour la santé adaptées.
- Nombre de signalements d'évènement indésirable liés aux médicaments.

## Outils

**Outil d'identification des principales affections somatiques rencontrées par les personnes en situation de handicap et des possibles facteurs explicatifs** *Page suivante*

## Outil d'identification des principales affections somatiques rencontrées par les personnes en situation de handicap et des possibles facteurs explicatifs :



# AXE 3

# LES PROCHES ET LES ACTEURS DE LA COORDINATION

**1.** Reconnaître l'expertise des proches et des aidants **47**

**2.** Coordination des interventions et suivi **50**

# 1 RECONNAÎTRE L'EXPERTISE DES PROCHES ET DES AIDANTS

## Constats

La personne accompagnée doit être appréhendée dans son environnement et avec ses proches, considérés à chaque fois que la personne le souhaite. Ils représentent la plupart du temps des acteurs de première ligne pour son accompagnement.

Les proches connaissent les habitudes de vie, les réactions, les émotions, les attitudes habituelles de la personne et sont à même de détecter des modifications comportementales, ainsi qu'un éventuel problème somatique et/ou une douleur. Ainsi il existe par exemple une concordance entre l'évaluation de l'expression faciale de l'enfant réalisée par un observateur (à partir de l'échelle CFCS) et l'estimation de l'intensité de la douleur par les parents (à partir de l'échelle des visages classique)[70].

Sous réserve que la personne y consente, la recherche d'une collaboration de la personne, de la famille et des proches, constitue une ressource pour les équipes[71]. La famille « *est devenue une actrice à part entière, détenant, à l'instar des professionnels et des spécialistes, une expertise basée sur la connaissance de la personne et de son vécu*[72] ». Or l'expertise des familles (dépistage des symptômes, analyse des situations, etc.) n'est pas toujours reconnue[73] et peut être ignorée.

## Idées reçues et fausses

- Les proches et les aidants ne comprennent pas…
- Les proches ne sont pas formés au handicap et n'ont aucune expertise à apporter.

## Mots-clés

**Entourage, aidants, proches, écouter, entendre, questionner, recueillir et prendre en compte l'avis des proches, ne pas juger, informer, se concerter, dialoguer**

## Illustration

**Le repérage par la famille et la coopération infirmière**

Ludivine a 35 ans, elle a une microcéphalie qui a été diagnostiquée à la naissance. Elle présente des troubles moteurs des 4 membres avec une quadriplégie spastique prédominante aux membres inférieurs. Elle présente également une déficience intellectuelle conséquente rendant difficile la communication. Elle porte un corset la nuit afin de limiter les effets d'une scoliose avec gibbosité droite. Elle se déplace en rampant chez elle et en fauteuil roulant mécanique poussé par un tiers à l'extérieur. Elle présente régulièrement des problèmes dentaires du fait d'une hygiène bucco-dentaire difficile à maintenir. Elle vit avec ses parents qui s'occupent d'elle depuis sa naissance. Ils sont à même d'observer le plus les éventuels changements de comportements sans grille d'évaluation ni autres outils. Sa mère s'est inquiétée de comportements inhabituels chez Ludivine et elle les a partagées avec l'équipe : refus de manger à certains moments et des cris et agitation la nuit. Deux hypothèses ont conduits l'infirmière à mettre en place une consultation chez le stomatologue et chez le prothésiste qui avait confectionné le corset pour qu'il donne un premier avis. Le prothésiste a retrouvé des zones de frottements probablement douloureuses pouvant expliquées les cris la nuit.

>>>

## Illustration (suite…)

**Le recueil des connaissances des proches est nécessaire pour améliorer le repérage des problèmes somatiques**

« Un matin, nous remarquons dès son arrivée que Romain boite. L'éducatrice l'accompagne dans la salle d'attente de l'infirmerie et il est proposé à Romain de retirer sa chaussure pour que l'infirmière puisse repérer un éventuel problème. Après avoir un peu insisté, celui-ci accepte mais au même moment, donne un coup de pied à l'éducatrice. L'infirmière a juste le temps d'observer qu'il y a plusieurs petites plaies avec semble-t-il des petits corps étrangers. Avant de pouvoir envisager un soin, Romain rentre dans une crise de violence non maîtrisable envers les personnes et les objets environnants. Le soin n'a donc pu être complet.

L'infirmière téléphone à la maman pour savoir ce qu'il s'est passé à la maison les jours précédents ; celle-ci nous explique que Romain a cassé un verre et qu'avant qu'elle n'ait pu ramasser les morceaux, il a marché dessus et a dû s'enfoncer des morceaux de verre dans la plante du pied ».

…

**Coopération**

Élisabeth est une femme de 60 ans. Elle vit en couple avec François qui est son aidant. Elle souffre de dépression, de TOCS et de troubles anxieux. Il est très difficile de percevoir la réalité ou l'intensité d'une douleur, d'un problème de santé. La participation de François aux consultations n'est pas toujours bien accueillie notamment lors des examens et analyses. Élisabeth a dû effectuer une prise de sang avec une échographie et une analyse d'urine pour un problème de rétention urinaire. Ce problème de rétention était un effet secondaire du traitement. François, en tant qu'aidant, n'a pas beaucoup de contact avec le psychiatre d'Élisabeth. Il est très difficile de dialoguer avec le psychiatre et il déplore l'inexistence de relation entre le médecin généraliste et le médecin psychiatre d'Élisabeth. Quand il a voulu signaler au médecin psychiatre les effets secondaires que développait Élisabeth, celui-ci n'en a pas tenu compte, et il a fallu qu'il fasse intervenir le généraliste.

François se trouve dans une situation délicate : le médecin psychiatre ne tient pas compte de ses dires et sa femme se plaint de ce problème de santé. Il décide de son propre chef de diminuer le traitement. Des analyses d'urine supplémentaires effectuées et une deuxième visite chez le généraliste et confirment le diagnostic. Un courrier est alors envoyé au médecin psychiatre de l'hôpital. Sans réponse reçue, la posologie du traitement a été rectifiée.

## 6 messages clés

1. Considérer que toute personne intervenant autour de la personne en situation de handicap, professionnel ou proche, est légitime pour alerter sur l'existence d'un éventuel problème, sous réserve que la personne y consente.
2. Reconnaître et valoriser le rôle et la place des proches dans le parcours de santé. Avec l'accord de la personne, recueillir l'expertise des proches et aidants.
3. Définir et formaliser avec la personne accompagnée et ses proches les modalités d'un partenariat dans le cadre du projet de santé.
4. Élaborer le circuit permettant aux proches de transmettre des signes inhabituels ou des manifestations observées.
5. Sensibiliser les proches aux échelles et outils validés permettant d'objectiver la douleur.
6. Rassurer les proches (informations, accompagnement, etc.).

### Exemples de critères de suivi

- Nombre de proches ayant bénéficié d'une sensibilisation au repérage et à l'évaluation de la douleur.

# 2 COORDINATION DES INTERVENTIONS ET SUIVI

## Constats

Un travail en bonne coordination est la condition nécessaire pour le repérage et le traitement dans des délais acceptables des problèmes somatiques de personnes en situation de handicap. Or, parmi d'autres constats, 15 études de cas sur 94 exploitées témoignent de délais importants entre l'apparition de signes d'alerte et la prise en charge médicale.[74]

En effet, l'insuffisante coopération entre les acteurs, en particulier entre les secteurs sanitaire et médico-social, est souvent dénoncée. De même, le manque de coordination entre services généralistes et spécialisés est souvent mis en exergue, chacun se renvoyant la responsabilité de la prise en charge des soins primaires[75].

Conformément aux orientations données par les textes législatifs et réglementaires successifs, la coopération entre les secteurs sanitaire et médico-social est nécessaire pour assurer les soins des personnes en situation de handicap, dans le respect de la continuité de leur parcours.

La communication et l'information sur les actions relatives au suivi somatique d'une personne en situation de handicap doivent donc être assurées entre tous les professionnels et proches intervenant autour d'elle sur un territoire donné, dans le respect des règles relatives au secret professionnel et au partage d'informations. Un manque d'interaction existe entre les soins somatiques et les soins en santé mentale ainsi qu'une mauvaise organisation, voire une absence de prise en charge somatique dans les établissements de santé mentale[76].

## Idées reçues et fausses

Les médecins sont les seuls à avoir un rôle à jouer dans la coordination.

## Mots-clés

**Communication des acteurs ; conventions ; protocoles ; échanges ; référent ; parcours de vie et de santé**

## Illustration

« Après le décès de Loïc nous avons demandé à être reçu par la direction de l'établissement et avons demandé le dossier médical pour essayer d'en comprendre les causes... Loïc est tombé 115 fois (avec la certitude que toutes les chutes ne sont pas répertoriées) sur environ 350 jours de présence. Du fait de son hémiplégie, de son manque d'équilibre et de sa forte spasticité, les chutes étaient lourdes, Loïc n'avait pas les mouvements réflexes pour se retenir. Pendant ces 4 ans, en tant que mère et tutrice, je n'ai reçu aucune alerte, aucune information sur cette mise en danger. Le seul objet d'échanges concernait la désinhibition sexuelle de Loïc à laquelle on me demandait de répondre par des neuroleptiques et une castration chimique ».

…

Camille est une jeune personne de 19 ans. Elle a un handicap rare. Elle est aveugle avec des troubles autistiques sévères. Elle vit avec sa famille d'accueil et est accueillie à 130 km de son domicile dans une structure spécialisée. Vu la complexité du handicap de Camille, plusieurs médecins interviennent et ce sont la famille d'accueil et le médecin de la PMI qui assurent difficilement la coordination. Il lui ait prescrit un traitement de psychotrope matin et soir et une hormone (pour le sommeil). Camille a des gestes d'agressivité et d'automutilations, crie et a des troubles du sommeil.

La famille d'accueil déplore le manque d'outils pour analyser le comportement de Camille : « Pas de grille d'observation pour essayer de discerner s'il y avait une éventuelle cause somatique. Le médecin ou les infirmières de l'établissement « en parlent et demandent l'avis « des éducateurs. On note (parfois) dans le cahier de liaison que du doliprane lui a été donné (pour voir « si » ça la calme)… Quand il y a une suspicion, le médecin prescrit un bilan sanguin mais sans informer la famille de ce qu'il recherche. De plus, la famille d'accueil regrette que le médecin soit souvent pressé, notamment face à des situations inhabituelles stressantes et anxiogènes. En effet, dans ce type de situations, Camille s'énerve et crie. De plus, il faut dans le même laps de temps, la rhabiller tout en essayant de comprendre les explications du médecin et en tentant de poser des questions. Dans ces moments, une seule envie vient à l'esprit de l'assistante familiale : se sauver parce que Camille est très agitée et qu'elle se manifeste bruyamment !
Pour la famille d'accueil de Camille, il est difficile d'avoir un avis complémentaire, les médecins ne communiquant que peu entre eux.
En ce qui concerne les éléments de compréhension, la famille d'accueil regrette que sa place, et sa connaissance de Camille ne soient pas plus prises en compte et qu'elles ne soient pas non plus toujours bien acceptées comme interlocuteur.
…
Adrien est un adulte de 59 ans. Il est déficient intellectuel et a des troubles autistiques. Il vit dans une M.A.S. Il a des antécédents de rétention aigues d'urine et de poussées hémorroïdaires.
Depuis quelque temps, il crie et s'agite beaucoup. Il est difficile de l'examiner, notamment d'aborder son abdomen pour le diagnostic de globe vésical : Il attrape la main de l'examinatrice et la retire en criant. Le passage aux urgences est évité puisqu'Adrien a déjà été hospitalisé au centre d'urologie de l'hôpital. Un appel permet ainsi de l'hospitaliser en quelques heures. Sondé à demeure, Adrien est soulagé et ne crie plus. Les équipes éducatives et les infirmières font un suivi quotidien de la diurèse. La mise en place d'un service dédié aux rétentions aigües d'urines à l'hôpital a permis une prise en charge rapide et efficace d'Adrien.

## 14 messages clés : transmettre et collaborer

**En amont de la survenance d'un problème somatique :**

1. Rechercher sur le territoire et définir les collaborations avec les dispositifs :
   - pour l'accès aux soins de proximité :
     - médecine générale et des différentes spécialités ;
     - chirurgiens-dentistes, réseaux de soins bucco-dentaires, référents handicap des Conseils départementaux de l'Ordre des chirurgiens-dentistes ;
     - centres de santé (certains ont signé des protocoles avec des ESSMS).
   - pour l'accès à des compétences spécifiques :
     - équipes mobiles ou consultations hospitalières spécialisées dans le traitement de la douleur et/ou des soins palliatifs ;
     - hôpitaux et hôpitaux psychiatriques ;
     - centres ressources et centres de références qui jouent un rôle de consultation et de soins spécifiques pour les cas complexes ;
     - services d'hospitalisation à domicile ;
     - consultations dédiées et services d'urgence spécialisés.

2. Si besoin, mobiliser des outils spécifiques tels que la télémédecine (télé-expertise ou téléconsultation).

3. Mettre en place une procédure définissant la coordination des actes de chaque professionnel.

4. Pour réduire les délais de consultations et/ou éviter le passage par les services d'urgence, définir les moyens de coordination à mettre en place (au sein de conventions et protocoles le cas échéant). Ces moyens sont par exemple :

›››

## 14 messages clés : transmettre et collaborer (suite…)

- la désignation de manière partagée d'un coordinateur ;
- la mise en place d'un travail de liaison à l'aide de fiches et d'autres outils ;
- les modalités respectives d'accueil et d'accompagnement de la personne ;
- l'organisation de temps d'échange et de rencontres.

**5** Mettre en place un référent pour le suivi des soins somatiques. L'accompagnement personnalisé suivi par un/des référent(s) en santé en charge du développement des partenariats extérieurs sur la question de la santé permet de :

- favoriser la cohérence, la continuité, l'accès à un réseau et la coordination sur le territoire entre les intervenants internes et externes ;
- mettre en place des documents de liaison (fiche transmissible mentionnant la description de l'état de base de la personne) ;
- mettre en place un système de vigilance pour que chaque personne ait *a minima* une consultation une fois par an avec son médecin afin de réaliser un bilan sur sa santé ;
- définir la coordination des soins assurée autour de la personne.

**6** Le référent santé peut s'assurer de l'effectivité :

- de la coordination avec les acteurs du soin et de santé du territoire ;
- du rendez-vous annuel avec le médecin traitant ;
- du bilan proposé par la sécurité sociale tous les 5 ans du rendez-vous pris avec le médecin traitant à la suite de ce bilan ;
- des vaccinations et rappels ;
- de l'examen gynécologique annuel ;
- du contrôle ophtalmologique selon les besoins de la personne ;
- de la préparation des traitements et piluliers lors des départs en vacances etc.

**Lors de la survenue d'un problème somatique :**

**7** Croiser les différentes observations recueillies (éléments apportés par les proches, observations des professionnels, outils tels que les grilles d'observation du comportement et échelle d'évaluation de la douleur) afin de formuler des hypothèses sur l'origine de la douleur.

**8** Partager les informations nécessaires en temps utile afin de favoriser la continuité du parcours. À cette fin, veiller à ce que chaque personne accompagnée ait un document de liaison, actualisé et tenu à jour, permettant l'échange entre tous les professionnels, dans le respect des règles relatives au secret professionnel et au partage d'informations.

**9** En amont d'une consultation ou d'examens, rassurer la personne et répondre à ses inquiétudes en :

- prenant en compte sa douleur, expliquant ses symptômes et les réponses apportées ;
- préparant les examens et organisant avec les professionnels des conditions favorables pour la consultation, à partir de la connaissance de la personne (évaluation des éléments stressants[77], mise en place d'apprentissages et évaluation des compétences acquises[78]) ;
- privilégiant l'accompagnement par la personne de son entourage (personnel ou professionnel) qui la connaît bien.

## 14 messages clés : transmettre et collaborer (suite…)

**Après la consultation ou les examens :**

**10** Prévoir un temps d'échange avec la personne, éventuellement la personne qui l'a accompagnée, le représentant légal ou la personne de confiance[79], et le professionnel médical pour savoir comment s'est déroulée la consultation (ou l'hospitalisation). Les questions suivantes peuvent être posées :
- comment s'est déroulée la consultation ? Y a-t-il eu des difficultés ?
- quelles ont été les réactions dans la situation (notamment si elle est nouvelle) ?
- la personne a-t-elle eu peur ? De qui ? De quoi ? À quel endroit ? À quel moment ? Comment s'est manifestée cette peur ? Pourquoi (le monde dans la salle d'attente, le matériel utilisé, etc.) ?
- la personne a-t-elle compris le déroulement de la consultation ? Ce qui lui a été expliqué ? Par des consignes orales, des gestes, ou des illustrations imagées ?
- la personne a-t-elle su dire où elle avait mal ? Par quel moyen (oralement, grâce à un schéma corporel, en montrant une partie de son corps) ?
- la personne a-t-elle pu s'exprimer ? Par quel moyen (des gestes, des mots-phrases, des images, des moyens technologiques) ?
- quelles stratégies/astuces ont permis de rassurer la personne ?

**11** Organiser le suivi des interventions recommandées[80] par le professionnel de santé (suivi des traitements, soins infirmiers ou de rééducation préconisés, adaptations de l'environnement, etc.) sur la base d'outils de suivi *(voir le chapitre sur les traitements)*.

**En amont d'une hospitalisation (en urgence ou programmée) :**

**12** Anticiper la transition en organisant :
- l'accompagnement physique de la personne afin de la rassurer et de se faire connaître du service ;
- la transmission d'informations entre les équipes de professionnels dans le respect de la réglementation en vigueur sur le partage de données à caractère personnel et le secret professionnel (voir les documents de liaison proposés).

**13** Anticiper le retour en co-construisant le projet de sortie avec la personne, l'équipe soignante, les proches, et le cas échéant, le médecin traitant.

**À la suite de l'hospitalisation[82] :**

**14** Prendre connaissance des actes réalisés et des évènements indésirables (dont allergies) qui sont survenus lors de l'hospitalisation. Le cas échéant, transmettre l'information aux professionnels. Informer la personne de l'intérêt d'en informer également ses proches et l'accompagner, si elle le désire, dans cette démarche.

### Outils de liaison

Des documents de liaison fournissent des éléments de compréhension de la personne et servent de support de communication entre la personne, son représentant légal et/ou ses aidants le cas échéant, et les différents professionnels intervenant auprès d'elle. Ils sont à transmettre lors de toute « transition » : changement d'établissement, retour à domicile, consultation, hospitalisation, départ en séjour, etc.
Ces documents doivent être conformes au cadre réglementaire prévu pour le partage d'informations[83] et être tenus à jour.

>>>

## Outils de liaison (suite…)

Les documents de liaison peuvent comporter tout type d'informations. Certains contenus sont précisés pour les structures MAS et FAM[84], mais peuvent être déployés par l'ensemble des acteurs intervenants auprès de personnes en situation de handicap *(voir l'exemple d'outil simple en annexe)* :

- une **fiche exposant de façon simple les principales caractéristiques et les précautions à prévoir** pour le type de handicap présenté par la personne ;
- une **fiche, à l'intention d'un médecin**, présentant les informations médicales relatives à la personne ;
- une **fiche de liaison paramédicale** indiquant les soins quotidiens et les éventuelles aides techniques dont la personne a besoin ;
- une **fiche sur les habitudes de vie** et les conduites à tenir propres à la personne. Cette fiche, remplie avec la personne et/ou les proches et/ou les intervenants et/ou le médecin traitant, peut comprendre :
  - l'identité de la personne, les personnes à contacter, la personne de confiance[85], le ou les référents intervenant dans l'accompagnement de la personne, les informations administratives ;
  - les habitudes de vie de la personne ;
  - les différents aspects de l'autonomie : ce que la personne peut faire ou ne pas faire dans les différents gestes de la vie quotidienne (mobilité, alimentation, etc.), les précautions à prendre pour les actes de la vie quotidienne, pour le coucher, la toilette ;
  - les dispositifs médicaux ou/et aides techniques, la fiche d'installation de lapersonne (positionnement), l'alimentation ;
  - les capacités fonctionnelles et décisionnelles ;
  - les particularités sensorielles ;
  - la communication :
    - > moyen de communication habituel de la personne (langage, gestes, cahier, tablette, tiers informant, questions directes) ;
    - > à défaut moyen de communication utilisé pour anticiper les soins (kits communication[86], présence d'un tiers[87], etc.…) ;
    - > supports (pictogramme, bandes dessinées ou vidéo) complémentaires à l'outil de communication habituel de la personne.
  - l'attitude vis-à-vis des soins
    - > signes d'expression de la douleur et aptitude à la localiser ;
    - > compliance à l'examen et adaptations nécessaires (visite préalable, photo des personnels soignants, aménagement de l'espace, pas de port de blouse, renforçateurs).
  - la fiche peut comprendre des conseils et savoir-être (ne pas utiliser d'expression, de question imagée, utiliser un ton neutre, soutenir les consignes, etc.).
- les **fiches de repérage de signes, pouvant avoir pour origine un problème somatique,** peuvent être incluses dans ces documents de liaison.

À ces documents, s'ajoutent des supports spécifiques à la transmission d'informations entre professionnels médicaux :

- la **lettre de liaison** rédigée par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier de la personne[88] ;
- le **résumé du dossier médical ou synthèse médicale[89]** : informations médicales renseignées par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier de la personne (allergies, antécédents médicaux, pathologies récurrentes) ;
- le document de sortie en cas d'hospitalisation[90].

**Exemples d'outils (liste non exhaustive) :**

- des fiches de liaison visant à faciliter l'hospitalisation et la prise en charge des personnes sont disponibles sur le site de l'APHP http://www.aphp.fr/fiches-de-liaison-pour-enfants-et-adultes-handicapes
- référentiel des informations relatives au séjour et nécessaires à la continuité des soins en sortie d'hospitalisation proposé par la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
- carnet de suivi médical proposé par le site Internet « Santé très facile » : http://www.santetresfacile.fr/telechargements
- carnet de soins informatisé COMPILIO (projet ARS Auvergne-Rhône-Alpes et Association R4P) : https://compilio.sante-ra.fr/
- outil « Passeport Santé » à destination des personnes en situation de handicap proposé par l'ADAPEI 49 et soutenu par l'INPES[91]

## Exemples de critères de suivi

- Nombre de conventions signées et effectives avec des professionnels de santé ou paramédicaux.
- Nombre de protocoles personnalisés élaborés et mis en place (pour chaque convention).
- Existence de documents de liaison actualisés.
- Nombre de personnes hospitalisées ayant bénéficié d'un accompagnement par un professionnel de l'ESSMS au cours de l'hospitalisation.

# AXE 4

# LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

**1.** Les facteurs de protection et les soins courants **59**

**2.** Prévention et éducation pour la santé **63**

# 1 LES FACTEURS DE PROTECTION ET LES SOINS COURANTS

## Constats

**Définition de la promotion de la santé**[92] : la promotion de la santé vise le changement planifié des modes de vie et des conditions de vie ayant un impact sur la santé. Elle utilise pour cela une large gamme de stratégies dont l'éducation pour la santé, le marketing social et la communication de masse (pour les individus), l'action politique, l'organisation communautaire et le développement organisationnel (pour les collectivités).

On constate, pour les personnes en situation de handicap, une limitation de l'accès aux soins courants, qui n'est pas spécifique à la limitation d'autonomie[93] :

- pour les personnes avec un handicap mental ou cognitif, l'accessibilité est limitée par la nécessité d'un accompagnement humain dans les soins pour le repérage, la compréhension et la gestion du stress généré par le recours aux soins (temps de transport, changement de lieu, adaptation des espaces de soins aux particularités sensorielles, etc.) ;
- pour les personnes avec un handicap moteur, les restrictions d'accessibilité sont plutôt d'ordre matériel (cadre bâti, équipements, etc.) ;
- pour toutes les personnes handicapées, l'attitude et la disponibilité des professionnels du soin, globalement insuffisantes, représentent un frein supplémentaire.

Ainsi, les besoins de santé généraux passent souvent en second plan après le suivi spécifique du handicap. Ce reflexe dommageable s'observe à la fois chez la personne, ses proches et les professionnels[94].

Les campagnes de prévention restent généralistes et ne touchent pas les personnes en situation de handicap car la communication utilisée n'est pas adaptée à leurs spécificités[95]. Les enfants et jeunes en situation de handicap mental notamment sont écartés de l'éducation à la santé et à la prévention[96].

Les besoins les plus fréquemment mentionnés portent sur :

- le champ de la nutrition, y compris l'activité physique : le non-respect des principes du Programme national nutrition-santé est plus fréquent chez les personnes handicapées que dans la population générale ;
- l'hygiène et les soins buccodentaires (alors que les besoins sont accrus par le handicap[97]) ;
- les actions d'éducation à la vie affective et sexuelle ;
- les actions sur les infections transmissibles ;
- l'accès au dépistage organisé des cancers ;
- l'éducation thérapeutique ;
- le champ des addictions ;
- la santé au travail.

## Idées reçues et fausses

La promotion de la santé appartient aux professionnels de santé.

## Mots-clés

**Qualité de vie ; amélioration de la santé ; bien être ; hydratation ; dormir ; bouger ; détente**

## Illustration

### Actions d'éducation pour la santé

Caroline est une jeune fille de 10 ans, déficiente intellectuelle sévère. Elle a des troubles de comportements importants, étiquetés « troubles autistiques ». Elle était non parlante du fait d'une paralysie faciale droite néonatale qui s'améliore légèrement avec le temps (actuellement elle arrive à dire quelques mots). Elle est accueillie en IME. L'emploi d'une échelle d'évaluation de la douleur (grille GED-DI) a été instauré chez quelques enfants présentant des troubles de l'expression orale, dont Caroline. Un état « basal » a été réalisé par observation de l'enfant, dans un moment d'activité avec un comportement « habituel », par un binôme infirmière ou médecin + psychologue. La consigne a été donnée d'appeler lorsqu'un changement de comportement est observé pour réaliser une nouvelle cotation. Cette démarche a permis de diagnostiquer, en détectant la douleur puis en procédant à un examen complémentaire, une dent cariée. Un atelier de « dédramatisation » des actes médicaux, dentaires et paramédicaux a été mis en place par l'infirmière afin de pouvoir examiner l'enfant et lui expliquer les soins envisagés. Caroline y participe avec 3 autres jeunes. On commence par savoir rester assis dans une « salle d'attente », s'allonger sur un divan d'examen, ouvrir la bouche, voir l'infirmière venir avec un masque, ouvrir et fermer une porte en douceur. Ceci progressivement, sur de nombreuses séances. Un second atelier « brossage de dents » est en passe d'être généralisé ; une explication individualisée est initiée lorsqu'un soin particulier est prévu.
Les professionnels font appel aux psychologues, à l'infirmière, au médecin en cas de doute sur une douleur.

## 13 messages clés

**Porter la démarche de la promotion de la santé à un niveau organisationnel et collectif :**

1. Impliquer à cette démarche de réalisation, la personne concernée (sa vision globale des situations personnelles et environnementales), ses proches, la direction et l'encadrement, les professionnels éducatifs, paramédicaux, soignants et d'aide à la personne, l'association et/ou l'organisme gestionnaire.

2. Inscrire les décisions en matière de promotion de la santé et les missions d'éducation pour la santé dans les dispositifs, dans le cadre et le fonctionnement institutionnels.

3. Créer un groupe de pilotage, légitime et volontaire, dans l'initiation et le suivi du projet.

4. Favoriser l'évaluation pluridisciplinaire des situations impliquant un problème somatique et désigner un référent santé, avec des missions clairement définies pour le service et la coordination avec les autres secteurs.

5. À partir des spécificités des personnes accueillies, inscrire la démarche de planification globale de la promotion de la santé, de repérage des troubles somatiques, d'évaluation de la douleur, la conduite à tenir vis-à-vis des traitements médicamenteux et des événements indésirables dans le projet d'ESSMS en :
   - précisant les objectifs, la mise en œuvre concrète et les outils sélectionnés, les ressources mobilisées et les modes d'évaluation des résultats retenus ;
   - prevoyant une déclinaison individuelle dans les projets personnalisés.

## 13 messages clés (suite…)

**6** Inscrire les thématiques de promotion de la santé, les démarches de repérage des problèmes somatiques, d'évaluation de la douleur, et la conduite à tenir vis-à-vis des traitements médicamenteux dans la politique de formation de l'ESSMS en :
- évaluant les besoins en formation des professionnels en matière de repérage des problèmes somatiques et de promotion de la santé ;
- mettant à la disposition des professionnels des supports d'information et instaurer un système de veille documentaire pour actualiser les données scientifiques et les pratiques disponibles ;
- organisant des temps d'analyse de la pratique sur les thématiques de santé abordées.

**7** Développer les partenariats pour la promotion de la santé avec les dispositifs de « droit commun » présents sur le territoire avant de développer des réponses spécifiques en interne en :
- sollicitant les organismes, publics ou privés, qui mènent des actions de promotion de la santé :
  - comités départementaux ou régionaux d'éducation pour la santé ;
  - instances régionales d'éducation et de promotion de la santé ;
  - associations, etc.
- sollicitant les professionnels familiarisés au handicap :
  - établissements de santé, réseaux spécialisés, professionnels libéraux ;
  - centres de ressources, plates-formes de service, équipes-relais.
- travaillant avec les pairs.

**8** À partir des compétences et des ressources identifiées au sein de l'ESSMS, intégrer dans le dialogue de gestion avec les autorités de tarification les éléments relatifs aux moyens logistiques et organisationnels qu'impliquent les démarches recommandées :
- identification des besoins et répartition des ressources, en tenant compte leur variabilité compte-tenu de l'évolutivité des besoins des personnes et des spécificités territoriales (partenariat déjà en place, plateforme entre ESSMS, etc.) ;
- planification des temps d'apprentissage ;
- organisation des espaces ;
- mise en place des évaluations en pratique (cotations, grilles d'évaluation, etc.).

**9** Améliorer l'accès des personnes handicapées à l'information sur les dangers présentés par les différents types d'addictions, indépendant de leur caractère perturbant ou non pour l'entourage (prévention sur le tabac au même titre que sur l'alcool).

**10** Améliorer l'information des personnes handicapées concernant leur droit à une sexualité (désir sexuel et de parentalité, contraception, prévention des IST) en l'adaptant à leurs situations et à leurs capacités de compréhension.

**11** Encourager, au travers d'interventions de prévention et de promotion de la santé, l'amélioration les capacités de la personne dans les différents domaines de fonctionnement.

**12** Mettre en place des actions de promotion de la santé (atelier nutrition, sexualité, bucco-dentaire, etc.).

**13** Prévoir pour chaque personne une information spécifique à la santé en matière d'hygiène bucco-dentaire, de nutrition, d'addictions, de vie affective et sexuelle, etc. (avec un intervenant interne ou extérieur).

## Outils

**Quelques acteurs de la promotion de la santé :**

- médecins libéraux ;
- médecins coordonnateurs ;
- chirurgiens-dentistes et Union française de santé bucco-dentaire ;
- pharmaciens ;
- cadres de santé qui assurent la gestion des soins au quotidien ;
- infirmiers ;
- aides-soignants ;
- psychologues ;
- psychomotriciens ;
- ergothérapeutes pour l'évaluation des déficiences, des capacités et des performances motrices, sensorielles, cognitives de la personne et l'adaptation des aides techniques et humaines favorisant l'intégration de la personne dans son milieu de vie ;
- travailleurs sociaux.

**Acteurs par thématiques :**

- nutrition :
  - diététiciens ;
  - prestataires et sociétés de restauration.
- vaccination – infections :
  - médecin traitant ou médecin du travail.
- contraception et infections transmissibles :
  - planning familial ;
  - associations spécialisées, gynécologues ;
  - centre ressources handicaps et sexualités.
- addictologie :
  - associations locales de lutte contre les addictions ;
  - ANPAA ;
  - CAARUD.
- aancer :
  - associations départementales pour le dépistage organisé des cancers.

## Exemples de critères de suivi

- Nombre de partenaires extérieurs sollicités pour répondre aux besoins de la personne.
- Nombre de personnes ayant bénéficié d'une information sur ces différents domaines :
  - nutrition et activité physique ;
  - hygiène et soins buccodentaires ;
  - vie affective et sexuelle ;
  - accès au dépistage organisé des cancers ;
  - addictions ;
  - santé au travail.

# 2 PRÉVENTION ET ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

## Constats

**Définition de la promotion de la santé**[98] : forme de prévention devant permettre aux personnes « d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables à celle-ci » (Charte d'Ottawa[99]). Fondamentalement, son objectif est de faire progresser la culture santé, pour que les citoyens fassent eux-mêmes, de façon autonome, les bons choix en matière de santé. Elle est une sous discipline de la promotion de la santé. Cette dernière vise le changement planifié des comportements mais aussi des environnements relatifs à la santé via une gamme de stratégies individuelles (modes de vie, habitudes de vie) et environnementales (conditions de vie).

De même que l'accès aux soins somatiques est restreint pour les personnes en situation de handicap, le constat est fait d'un manque d'information et de prévention. qui se retranscrit dans les pratiques et les effets produits sur plusieurs thématiques relatives à la santé. Cela peut entraîner :

- de fréquentes situations de refus par les personnes en situation de handicap d'une aide extérieure pour la réalisation de leurs soins d'hygiène corporelle qui ont des conséquences directes sur leur état de santé[100] ;
- une insuffisante pratique d'activités physiques chez les personnes en situation de handicap, non uniquement imputable à la limitation de leur mobilité[101] ;
- un manque de connaissances, d'apprentissages et de travail sur les comportements appropriés en matière de sexualité et de prévention des maladies sexuellement transmissibles[102]. Sur ce sujet, les messages se heurtent encore trop fréquemment à l'attitude des aidants professionnels et des proches qui nient cette sexualité, considérant la personne comme immature, ou percevant leur sexualité comme menaçante[103].

Or, la prévention et l'éducation pour la santé s'avèrent particulièrement nécessaires pour sensibiliser les personnes en situation de handicap à ces sujets et limiter la survenance de problèmes somatiques.

## Idées reçues et fausses

Les acteurs du médico-social ne sont pas concernés par les actes de prévention et d'éducation pour la santé.

## Mots-clés

**Accès aux soins ; partenariat ; apprentissages ; situations concrètes ; répétitions, régularité et fréquence ; actes de la vie quotidienne ; éducation pour la santé ; communication fonctionnelle ; interventions pour mieux appréhender les situations de soins**

## Illustration

Valérie est une jeune autiste de 25 ans accueillie dans un FAM depuis 2012. Après un temps d'adaptation, elle s'est très bien intégrée à la vie dans son nouveau milieu. Elle rend visite à sa famille un week-end sur deux. L'internat n'est pas une situation simple à vivre pour la famille, d'autant plus que Valérie est épileptique. Sa mère est rassurée puisque l'équipe a accepté qu'elle transmette des informations concernant les signes annonciateurs spécifiques comme par exemple des grincements de dents, une pâleur extrême du faciès, un refus de s'alimenter, ou encore des situations particulières comme la période des règles en lien avec des troubles du comportement. Cela a permis de mettre en place une surveillance adéquate de son épilepsie. L'équipe a pu mettre en place une évaluation de la douleur par constat de trouble de l'humeur, un traitement préventif antalgique prémenstruel et pendant les règles, un système de baby phone nocturne dans la chambre de Pauline, une surveillance de nuit (augmentation des passages nocturnes) pour améliorer la surveillance et repérer une éventuelle crise d'épilepsie nocturne. À cette surveillance s'ajoute des fiches de suivi. Valérie a un bilan sanguin de contrôle annuel, incluant une recherche pour le dosage antiépileptique et hépatique.

## Points de vigilance

La personne possède non seulement ses propres compétences mais également un sentiment de compétence. Ce sentiment de compétence a un effet de motivation pour elle.
Si les exigences demandées à la personne sont trop « basses », ou si la stimulation attendue est jugée insatisfaisante par la personne, la personne développera une motivation insuffisante. *A contrario*, si les exigences sont au-dessus des capacités de la personne, le sentiment développé est de l'ordre de la démotivation. Dans les deux situations, la personne peut se sentir frustrée et perdre toute confiance.

L'éducation pour la santé requiert de :

- adapter le programme à la situation de la personne (familiale, culturelle et de santé) ;
- adapter le programme aux besoins et attentes de la personne ;
- prendre en compte, la trajectoire de la personne et son environnement ;
- prendre en compte sa compréhension ;
- prendre en compte son intérêt ;
- prendre en compte son implication (ses choix et son adhésion).

La conduite d'un entretien motivationnel peut faciliter l'adhésion de la personne à son programme d'éducation pour la santé.
Il est important d'éviter les comportements trop intrusifs, de s'adapter au temps dont la personne aura besoin pour modifier ses habitudes[104].
La présence de la personne accompagnant lors de la délivrance des informations médicales requiert l'accord préalable de la personne concernée.

## 6 messages clés

Afin de respecter la qualité de vie des personnes et de développer leurs capacités d'autonomie en santé, il est important de recueillir leurs habitudes de vie. Pour ce faire, un questionnement élaboré par domaine en interaction permet d'en éclairer les différents aspects. Ce questionnement s'adresse à la personne en situation de handicap et au représentant légal ou au professionnel accompagnant la personne. Il s'accompagne d'actions préventives et éducatives (éducation pour la santé) traduites en messages clés.

## 6 messages clés (suite...)

**Porter la démarche de la promotion de la santé à un niveau organisationnel et collectif :**

1. Recueillir auprès de la personne ses habitudes de vie pouvant avoir un effet sur sa santé dans les différents domaines présentés ci-dessous.

2. À partir de ce recueil :
   - identifier les facteurs de risques et les facteurs de protection ;
   - co-construire avec la personne un plan de prévention de sa santé comprenant la sensibilisation à des habitudes de vie adaptées, la mise en place d'apprentissages pour les favoriser et le suivi de ses habitudes de vie ;
   - informer et sensibiliser les proches et les professionnels aux actions de prévention de la santé déterminées dans le plan ;
   - évaluer les actions mises en place.

3. Écouter et valoriser la personne afin qu'elle se sente comprise et estimée[105] :
   - en utilisant un vocabulaire adapté à la personne et à ses capacités de communication ;
   - en tenant compte de ses préférences en matière d'adhésion aux soins ou d'actions de prévention.

4. Construire pour chaque personne un plan d'actions de prévention et d'éducation pour la santé.

5. Prévoir une évaluation et une réévaluation de ce plan.

6. Inscrire ce plan d'actions dans le projet personnalisé.

*Voir tableau des questionnements page suivante.*

| Messages clés (suite...) | |
|---|---|
| Questionnement | Messages clés et points de vigilance |
| **L'histoire de vie et les capacités de la personne** | |
| • Êtes-vous préparé aux différentes consultations et rendez-vous médicaux nécessaires à votre suivi ?<br>• Souhaitez-vous être accompagné ? Si oui, choisissez-vous la personne qui vous accompagne lors des consultations ?<br>• Lors des différentes situations de soins, quelle est votre réaction ?<br>• Avez-vous peur ? De qui ? De quoi (affluence dans la salle d'attente, matériel utilisé, etc.)? À quel endroit ? À quel moment ? Comment s'est manifestée cette peur ? Pourquoi ?<br>• Comprenez-vous le déroulement et l'objectif de la consultation ?<br>• Savez-vous exprimer votre douleur et la localiser ?<br>• Quelles stratégies permettent de vous rassurer et de favoriser votre compréhension par rapport aux soins dispensés ? | • Identifier avec la personne les facteurs pouvant générer du stress lors des situations de soins et prendre en compte l'expérience et le vécu de la personne liés à des situations de soins.<br>• Proposer dans la mesure du possible les soins en interne (lorsque l'établissement est médicalisé ou par l'intervention d'une HAD) pour faciliter l'adhésion de la personne.<br>• Organiser le recours à des spécialistes et à des dispositifs de consultation dédiés (notamment pour les soins bucco-dentaires ou psychiques).<br>• Identifier avec la personne, si elle le souhaite, les proches qui pourraient l'accompagner vers les soins.<br>• Préparer en amont les interventions : visites des locaux, rencontres avec les professionnels soignants, explications écrites, discussions, réassurance.<br>• Mettre en place des ateliers éducatifs sous forme d'apprentissages et de routinisation. Ils permettent à la personne d'être mise en situation et de recréer les conditions d'examen médical afin de l'habituer aux gestes (patienter en salle d'attente, ouvrir la bouche, voir l'infirmière venir avec un masque, réaliser une prise de tension, une auscultation, un examen bucco-dentaire, etc.).<br>• Présenter les étapes d'un examen médical sur un mode de communication compris par la personne concernée.<br>• Proposer aux personnes qui le souhaitent un travail sur le corps et sur les perceptions corporelles (avec l'aide, lorsque c'est possible d'un professionnel paramédical).<br>• Mettre en place un apprentissage de la représentation et de l'expression de la douleur et des sensations, avec l'aide si nécessaire de mots ou d'images (pictogramme, photo, support numérique), ou d'autres outils auxquels les professionnels auront été préalablement sensibilisés.<br>• S'assurer que la personne reçoive une information sur sa maladie qui soit adaptée à ses capacités de communication.<br>• S'assurer que la personne a bien connaissance de la possibilité de faire appel à une personne de confiance[106].<br>• S'assurer que la personne reçoive une éducation thérapeutique adaptée aux spécificités de son handicap. |

## Messages clés (suite...)

**L'accès à la santé : information et droits**

- Avez-vous reçu une information concernant vos droits liés à la santé ?
- Connaissez-vous les partenaires de la structure susceptibles de vous accompagner et/ou que vous pouvez solliciter en cas de besoin ?
- Avez-vous reçu une explication sur les modalités d'accès aux informations vous concernant, à votre dossier médical et sur le partage d'informations entre professionnels ?
- Avez-vous accès aux campagnes de dépistage ? Bénéficiez-vous d'informations sur les dépistages existants ?
- Avez-vous déclaré un médecin traitant ?
- Avez-vous choisi votre médecin traitant ? Vos médecins spécialistes ?
- Avez-vous été informé de la possibilité de désigner une personne de confiance ? En avez-vous désigné une ? Avez-vous reçu une information sur les directives anticipées ? Les avez-vous élaborées ?
- Êtes-vous informé de la possibilité de refuser des soins ?
- Votre consentement ou non consentement est-il recherché et pris en compte ?

- Identifier les besoins d'informations de la personne sur sa santé, ses droits et préciser les modalités de partage d'information[107].
- Informer la personne sur les examens, les actions de préventions et toute démarche liée à la santé : objectifs, utilité, degré d'urgence, bénéfices et risques, suites à donner, inconvénients, etc.
  - Organiser la référence de parcours avec les personnes concernées (Voir le chapitre relatif à la coordination).
- S'assurer que la personne a un médecin traitant. Si elle n'en a pas, la sensibiliser à l'intérêt d'en désigner un et l'accompagner dans ses démarches pour en choisir un[108].
- S'assurer que la personne a bien connaissance de la possibilité de faire appel à une personne de confiance[109].
- S'assurer que la personne connaît les différents dispositifs de soins qui la concernent.
- Solliciter l'ensemble des acteurs de santé pour travailler sur les axes stratégiques :
  - L'accès aux soins ;
  - Le refus de soins ;
  - L'application de la charte Romain Jacob[110].
- Accompagner la personne dans la réalisation d'un bilan annuel de santé.

Rappel : toute personne peut bénéficier d'un bilan de santé proposé tous les 5 ans aux assurés relevant d'une caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et à leurs ayants droits (Code de la sécurité sociale art. L.321-1 à L.321-3 et articles R321-2 à R321-5).

| Messages clés (suite...) | |
|---|---|
| **L'environnement et le réseau social** | |
| • Souhaitez-vous impliquer un ou des proches dans votre projet de santé ? Si oui, lesquels ?<br>• Quel degré et quelles modalités d'implication de ces proches souhaitez-vous ?<br>• Quelle coordination est mise en place pour les interventions (consultations, suivi, éducation thérapeutique, information sur les traitements, etc.) ?<br>• Quelles sont les connaissances et les ressources de vos proches impliqués dans votre projet de soins ? | • Identifier les personnes-ressources dans l'environnement de la personne qui peuvent l'accompagner dans ses démarches de soin.<br>• Respecter le degré et les modalités d'implication du ou des proches souhaités par la personne (voir le chapitre relatif à la participation de la personne).<br>• Coordonner les interventions avec les proches et définir celles auxquelles ils seront associés (objectifs visés, outils partagés, modalités de mise en œuvre, etc.).<br>• Identifier et respecter les possibilités d'investissement des proches afin de ne pas les mettre en difficulté.<br>• Accompagner les proches dans cette démarche par :<br>  ◦ Une information sur les droits à la santé et le partage d'informations ;<br>  ◦ Les vigilances à avoir lors de la prise d'un traitement (hygiène de vie, effets secondaires, etc.) ;<br>  ◦ Une sensibilisation/formation au repérage de la douleur et des problèmes somatiques et à la transmission d'informations ;<br>  ◦ Une transmission des actions d'éducation pour la santé mises en œuvre pour la personne ;<br>  ◦ Différentes solutions de soutien en interne ou en externe. |
| **La mobilité et l'accessibilité** | |
| • Comment vous déplacez-vous habituellement ?<br>• Avez-vous connaissance de votre quartier ?<br>• Rencontrez-vous certaines difficultés dans vos déplacements ?<br>• Recevez-vous une aide en cas de difficulté dans vos déplacements ? | • Favoriser la mobilité et l'accès aux bâtiments dans le parcours de soins[111] :<br>  ◦ Connaître, sur le territoire, les aides et dispositifs susceptibles de faciliter les déplacements des personnes en situation de handicap (transport adapté, taxi, proches, etc.).<br>  ◦ Travailler en partenariat avec les acteurs de la mobilité (communes, sociétés de transport) et les sensibiliser aux critères d'accessibilité, y compris aux particularités sensorielles, difficultés de repérage, phobies, etc.<br>• Fournir à la personne les moyens nécessaires pour se rendre à une consultation en :<br>  ◦ Proposant de l'accompagner ;<br>  ◦ S'assurant que les locaux sont accessibles ;<br>  ◦ Réalisant des mises en situations (repérer le trajet, utiliser les transports en commun, demander des informations, etc.) ;<br>  ◦ Mettant à sa disposition les moyens et outils de communication adéquats.<br>• Mettre en place des apprentissages de routinisation et d'habituation pour se déplacer vers les lieux de soins. |

## Messages clés (suite...)

**L'état de santé et l'impact de la douleur sur la qualité de vie**

| | |
|---|---|
| **État de santé et suivi médical :**<br>• Voyez-vous régulièrement votre médecin traitant ?<br>• Avez-vous déjà été hospitalisé ?<br>• Vous êtes-vous déjà rendu à des consultations spécialisées ?<br>• Comment estimez-vous votre état de santé ?<br>• Quel est l'état de votre corps actuellement (fatigue, période des menstruations, etc.) ?<br>• Comment jugez-vous la qualité de vos installations (fauteuil, lit, prothèses) ?<br>• Comment s'effectuent les manutentions (formation des personnels, nouvelles personnes) ?<br><br>**Douleurs :**<br>• Avez-vous des douleurs ou des sensations désagréables ? Où ? Quel type de douleurs (musculaires, dentaires, oculaires, auditives, gastriques, allergiques, etc.) ? À quelle fréquence (aiguë, chronique, continue) ?<br>• Vous empêchent-elles de faire certaines choses ? Altèrent-elles vos journées, vos nuits (activité, sommeil, appétit) ?<br>• Pouvez-vous relier cette douleur à une activité en particulier ?<br>• Connaissez-vous des solutions pour apaiser et réduire ces sensations ?<br>• Les traitements antalgiques vous permettent-ils d'avoir une activité ? Ont-ils au contraire des effets secondaires importants limitant vos activités ?<br>• Vos douleurs affectent-elles votre état général (anxiété, tristesse ou abattement, état déprimé, etc.) ? | • Programmer un bilan somatique complet de manière annuelle[112]. Ce bilan doit inclure un examen physique, un examen médical et permettre d'élaborer un plan de suivi et de prévention de la santé (voir la fiche de suivi proposée).<br>• Identifier l'impact de la douleur et des problèmes somatiques qui peuvent exister ou qui ont pu exister sur la qualité de vie de la personne.<br>• Reconnaître et prendre en compte les douleurs ou problèmes de santé récurrents pouvant affecter la qualité de vie en adaptant les interventions (activités, manipulations, matériel utilisé, etc.) et leur rythme.<br>• Identifier comment la personne perçoit sa santé.<br>• Mettre en place un apprentissage à l'expression de la douleur.<br>• Proposer à la personne un outil adapté à ses capacités permettant d'évaluer la douleur et figurant dans son projet personnalisé. |

## Messages clés (suite...)

### Le sommeil

| | |
|---|---|
| • Combien de temps dormez-vous par nuit (heure de coucher/heure de lever) ?<br>• Y a-t-il des rituels que vous mettez en place pour vous endormir ?<br>• Le bruit vous dérange-t-il ?<br>• Avez-vous des difficultés pour vous endormir ?<br>• Avez-vous des réveils nocturnes ? Si oui, précisez les circonstances et l'état émotionnel (besoin d'aller aux toilettes, facilité ou non à se rendormir, douleur, etc.).<br>• Prenez vous un traitement pour dormir ?<br>• Dormez-vous de la même façon que vous soyez chez vous ou ailleurs ?<br>• Votre sommeil est-il perturbé par la nécessité d'intervention d'un tiers (changement de position, soins, etc.) ?<br>• Vous sentez-vous en sécurité chez vous ? Dans votre chambre ?<br>• Est-ce que votre tranquillité et votre intimité sont respectées ? | **En fonction de la personne :**<br>• Privilégier des activités calmes avant le coucher et éviter les activités prolongées sur écran.<br>• Privilégier les repas légers le soir.<br>• Aménager la chambre, avec la personne concernée, pour qu'elle s'y sente bien (localisation de la chambre dans l'établissement, éloignement des lieux bruyants, insonorisation, matelas, couleur des murs, luminosité, etc.)[113]<br>• Quotidiennement, s'assurer que :<br>  ◦ La température est adéquate ;<br>  ◦ La luminosité est adaptée (volets fermés, veilleuse, etc.) ;<br>  ◦ La personne dispose des éléments dont elle a besoin (objet réconfortant, horloge, etc.) ;<br>  ◦ La personne est confortablement installée (position, oreiller, etc.).<br>• Porter une attention particulière aux interventions nocturnes (planification en fonction du rythme de la personne, information de la personne, adaptation du réveil). |

### L'hygiène corporelle

| | |
|---|---|
| • Quelles sont vos habitudes pour la toilette (moment de la journée, durée, bain/douche, etc.) ?<br>• Avez-vous besoin d'aide pour votre toilette ?<br>• Tolérez-vous le contact avec l'eau, les produits d'hygiène corporelle ? | • Expliquer à la personne l'intérêt des gestes à apprendre et les conséquences d'absence d'hygiène corporelle et bucco-dentaire.<br>• Prendre en compte les capacités physiques et intellectuelles pour reproduire les gestes, et mettre en place les apprentissages nécessaires.<br>• Mettre en place des stratégies « douces » pour favoriser l'adhésion des personnes aux accompagnements dans leurs soins d'hygiène corporelle. |

## Messages clés (suite...)

### L'hygiène bucco-dentaire

| | |
|---|---|
| • Allez-vous au moins une fois par an chez votre chirurgien-dentiste ?<br>• Combien de fois par jour vous brossez-vous les dents (préconisation de l'OMS : deux brossages par jour, matin et soir, pendant deux minutes) ? À quel moment de la journée ?<br>• Utilisez-vous une brosse à dents manuelle souple ou une brosse à dents électrique ? Usez-vous rapidement votre brosse à dent ?<br>• Utilisez-vous un dentifrice fluoré, du fil dentaire, du bain de bouche ? Tolérez-vous bien votre dentifrice ?<br>• Portez-vous des appareils dentaires amovibles ? Avez-vous besoin d'aide pour les entretenir ?<br>• Avez-vous des problèmes de mastication ?<br>• Êtes-vous sujet à des problèmes de gencives douloureuses ou à des aphtes ? | • Privilégier le rythme de la personne pour la toilette (hygiène corporelle et dentaire) et l'informer des éventuels changements de rythme.<br>• Mettre en place des ateliers pédagogiques d'hygiène corporelle et de « brossage des dents ».<br>• Mettre en place un accompagnement pour l'entretien des prothèses (dentaires, auditives, etc.).<br>• S'assurer que la personne bénéficie d'une visite annuelle chez le chirurgien-dentiste, même en l'absence de problèmes ou douleurs apparents (voir la fiche de suivi proposée). |

### L'alimentation et l'hydratation

| | |
|---|---|
| • Quelles sont vos habitudes alimentaires ? Quels sont vos aliments préférés et ceux que vous consommez peu ou pas ? Êtes-vous particulièrement sélectif de certains aliments ? Lesquels ?<br>• Avez-vous un régime alimentaire ? Des particularités alimentaires en lien avec votre handicap ?<br>• Comment choisissez-vous vos aliments ? Si vous ne pouvez pas réellement les choisir, comment vous alimentez-vous à partir de la nourriture proposée dans votre structure ?<br>• Mangez-vous rapidement ? Mâchez-vous bien vos aliments ?<br>• Avez-vous besoin d'aide (pour pallier aux problèmes de déglutition par exemple) ?<br>• Buvez-vous au cours de la journée ou pendant les repas ? Combien de verres ? Quel type de boisson (eau, soda) ?<br>• Ressentez-vous la faim ? La satiété ? La soif ? | • Être attentif à ce que l'organisation du repas favorise le bien-être (temps consacré, aménagement, matériel adapté, dressage de la table et des plats, etc.).<br>• Mettre en place des apprentissages relatifs à l'acquisition, au maintien et au développement de conduites alimentaires appropriées à la personne.<br>• Mettre en place des apprentissages relatifs à l'acquisition, au maintien et au développement d'autonomie de la personne à table.<br>• Adapter les apports alimentaires aux dépenses énergétiques et aux habitudes alimentaires. Porter une attention particulière aux apports entre les repas (goûter, grignotage, etc.).<br>• Apprendre à la personne à diversifier et à manger équilibré (atelier cuisine, courses, intervention d'une diététicienne, etc.).<br>• S'assurer que la personne s'hydrate correctement tout au long de la journée.<br>• S'assurer que les régimes alimentaires spécifiques de la personne soient connus par les acteurs intervenant auprès d'elle pour son alimentation (aidants professionnels intervenant au domicile en premier lieu, mais aussi sociétés de restauration, de portage de repas) et que l'accompagnement à l'alimentation des personnes respecte une pratique culinaire adaptée à sa capacité masticatoire (texture) et une attention portée à ses goûts.<br>• Lorsque la personne est autonome pour son alimentation, veiller à ce qu'un accompagnement soit proposé, si nécessaire, pour les tâches qui y sont liées : courses, gestion des stocks et des dates de péremption, préparation des repas, respect des horaires, hygiène de la cuisine, diversification et équilibre alimentaires. |

## Messages clés (suite...)

| | |
|---|---|
| **Les fonctions d'élimination** | |
| • Êtes-vous autonome pour ces fonctions ? Le soutien nécessaire vous est-il fourni ?<br>• Pouvez-vous évaluer la qualité de votre transit et alerter en cas de problème ? Qui pouvez-vous alerter ?<br>• Y'a-t-il des particularités à connaître en lien avec votre handicap ?<br>• Avez-vous des douleurs intestinales ou urinaires ?<br>• Ressentez-vous naturellement le besoin d'éliminer ? | • Mettre en place une surveillance des selles et de l'urine.<br>• Inciter la personne à alerter les professionnels en cas de douleur ou de problèmes intestinaux et urinaires. |
| **L'activité physique et sportive** | |
| • Marchez-vous au cours de la journée ? Combien de temps (plus ou moins de 30 minutes) ? Si ce n'est pas possible, pourquoi ? Est-ce par choix ?<br>• Pratiquez-vous une activité physique ou sportive ? Si oui, laquelle ? Si ce n'est pas possible, pourquoi ? L'activité physique vous sert-elle d'exutoire, de loisir, de moyen pour vous relaxer ?<br>• L'activité est-elle adaptée à vos besoins et à vos possibilités ? | • Identifier les goûts, envies et capacités de la personne et proposer une activité physique ou sportive régulière adaptée au quotidien (marche, jardinage, vélo, etc.).<br>• Identifier les freins à la mise en œuvre des activités.<br>• Informer la personne de la nécessité d'avoir une tenue adaptée (soutien-gorge, chaussures de sport, etc.).<br>• Adapter les pratiques physiques aux restrictions de la personne, notamment le surpoids et l'obésité.<br>• Améliorer l'accessibilité des locaux et équipements, développer l'aide humaine à l'exercice physique. |
| **La vie sociale** | |
| • À quelle fréquence vous arrive-t-il de rencontrer :<br>  ◦ Des membres de votre famille, hormis ceux qui vivent chez vous ?<br>  ◦ Des voisins ou des personnes du quartier ?<br>  ◦ Des collègues de travail en dehors du travail ?<br>  ◦ Des amis, autres que les voisins et collègues ?<br>• Quel est votre niveau de satisfaction des relations que vous entretenez avec les autres (membres de votre famille, entourage, etc.) ?<br>• Préférez-vous être seul ou en groupe ?<br>• Vous sentez-vous en sécurité avec les autres ?<br>• Recevez-vous un soutien familial suffisant ?<br>• Recevez-vous des visites, des appels téléphoniques, du courrier, des e-mails ?<br>• Vous impliquez-vous pour aider d'autres personnes ?<br>• Partez-vous en vacances ? Seul ou accompagné ?<br>• Participez-vous aux événements et fêtes de votre ville ?<br>• Avez-vous des animaux ? | • Repérer les situations d'isolement social et les situations relationnelles néfastes en étant à l'écoute de la personne sur sa perception de sa vie relationnelle.<br>• Évaluer et analyser avec elle les causes de ses difficultés.<br>• Soutenir et organiser le « vivre ensemble », les rencontres et les échanges entre personnes accueillies et avec des personnes extérieures à la structure.<br>• Travailler, selon les ressources du territoire, en partenariat avec les groupes d'entraide mutuelle, les associations d'usagers, les autres ESSMS.<br>• Co-construire, avec la personne, l'accompagnement nécessaire pour participer aux activités souhaitées, nouvelles ou antérieures à l'entrée dans l'établissement ou le service.<br>• Faire un bilan régulier avec la personne pour ajuster l'accompagnement. |

## Messages clés (suite...)

**La vie affective et sexuelle**

| | |
|---|---|
| • Avez-vous une vie affective ? Sinon, est-ce par choix ou vous sentez-vous empêché ?<br>• Avez-vous reçu une information sur la vie affective et sexuelle (consentement, prévention des IST, etc.) ?<br>• Êtes-vous satisfait de votre vie affective et sexuelle ?<br>• Ressentez-vous des gênes ou des douleurs liées à votre vie sexuelle ? | • Travailler avec la personne, lui enseigner et lui indiquer les lieux où son intimité est respectée. Pour plus de cohérence, expliquer à la famille le travail réalisé pour respecter l'intimité de la personne.<br>• Mettre en place des ateliers, en individuel ou en collectif, sur la vie affective et sexuelle pour favoriser la communication et la compréhension[114] (consentement et protection des comportements abusifs, accès à la contraception, prévention des IST, etc.).<br>• Proposer à la personne, par le biais d'apprentissages spécifiques, les moyens d'acquérir les compétences sociales et spécifiques permettant à la personne de s'épanouir sur les plans affectif et sexuel, dans la mesure des interventions autorisées par la loi (éducation sexuelle).<br>• Prendre en compte l'activité sexuelle non relationnelle et échanger avec la personne, si elle le souhaite, sur ses pratiques de masturbation, pour en éviter des conséquences physiques (blessures) ou sociales (acceptation sociale, respect de l'intimité). |

**Le programme doit plus particulièrement prendre en compte certaines périodes charnières identifiées :**

**La petite enfance**

| | |
|---|---|
| • L'enfant a-t-il déjà vu un médecin ? A-t-il déjà été hospitalisé ?<br>• Comment a-t-il réagi dans ces situations ? | • Il s'agit d'un âge clé pour certains apprentissages relatifs à la prévention : habituations aux gestes de soins, aux lieux de soins, aux séquences d'une auscultation (regarder les oreilles, ouvrir la bouche, palper le ventre), en lien étroit avec les parents et le médecin traitant. |

**L'adolescence**

| | |
|---|---|
| • À quels intervenants spécialisés faites-vous appel pour organiser la transition enfance/âge adulte avec les personnes et les familles ?<br>• Quel lien s'établit entre les professionnels du soin assurant le suivi et les nouveaux interlocuteurs du soin pour la prise en charge adulte (pédopsychiatre à psychiatre, pédiatre à généraliste) ? | • Développer des compétences dans l'accompagnement et l'éducation des adolescents en situation de handicap afin de mieux les préparer au passage à l'âge adulte.<br>• Informer la personne des évolutions de son accompagnement et des changements de professionnels.<br>• Avec l'aide d'un professionnel formé, expliquer à la personne les changements corporels, en adoptant un langage et un discours adaptés et si besoin au moyen de supports. |

## Messages clés (suite...)

**Le vieillissement**

| | |
|---|---|
| • Comment la fatigabilité liée à votre âge (ralentissement psychomoteur par exemple) est-elle prise en compte ?<br>• Vous sentez-vous toujours reconnu et utile ?<br>• Comment vivez-vous la baisse de performance biologique, intellectuelle, sociale ? Comment les professionnels qui vous accompagnent et votre entourage le vivent-ils ?<br>• Comment les professionnels s'adaptent-ils à vos nouvelles difficultés (baisse des capacités d'apprentissage, de la participation, etc.) ?<br>• Comment le risque de décompensation, de régression physique ou psychique est-il pris en compte ?<br>• Comment votre isolement ou solitude est-il appréhendé ?<br>• Comment ces troubles liés à l'âge sont-ils pris en compte :<br>  ◦ Troubles affectifs s'inscrivant par exemple dans un ou plusieurs processus de deuil ;<br>  ◦ Troubles moteurs (équilibre, déambulation, coordination, préhension) ;<br>  ◦ Troubles sensoriels (vision, audition, sensibilité tactile, goût, odorat) ;<br>  ◦ Troubles cognitifs (mémoire, orientation, praxies, schéma corporel, jugement) ;<br>  ◦ Troubles alimentaires et bucco-dentaires (dénutrition, déshydratation). | • Évaluer les nouveaux besoins en accompagnement que nécessite le vieillissement.<br>• Adapter les interventions auprès de la personne vieillissante (rythme, aménagement, type d'activités, etc.).<br>• Renforcer le suivi médical et mettre en place des actions de dépistage (en particulier troubles visuels et auditifs, diabète, hypertension artérielle, cancers, troubles de la mastication et de la déglutition, etc.).<br>• Mettre en place des actions de prévention pour limiter ou retarder les troubles ou affections liés au vieillissement.<br>• Être vigilant à une possible souffrance psychique liée notamment à la perte d'autonomie et/ou au décès des proches.<br>• Apporter des solutions propres au vieillissement des aidants. Lorsque les aidants participaient au projet de santé, renforcer les interventions auprès de la personne et/ou identifier, avec son accord, les proches pouvant l'accompagner.<br>• Accompagner la personne dans les soins palliatifs. Se renseigner auprès de la personne (le cas échéant, auprès de son représentant légal et/ou ses proches) sur l'existence de directives anticipées, ou inviter la personne à les formuler. |

## Outil

**Exemple d'outil de suivi d'ateliers autour de l'apprentissage des soins[115] :**

- le programme de prévention et d'éducation pour la santé implique-t-il la participation de la personne à toutes les étapes de l'action (y compris à la fin de l'action) ?
- concernant la satisfaction de la personne pour les actions mises en œuvre :
  - combien de personnes participent à ces actions d'éducation à la santé ?
  - ces actions sont-elles inscrites dans les projets personnalisés de chaque personne ?
  - cuels sont les acteurs (intervenants) pour animer ces ateliers ?
  - quels sont les obstacles rencontrés et les solutions trouvées ?
  - quels sont les effets visibles sur les personnes ?
- mettre en place un outil pour évaluer le pouvoir d'agir de la personne :
  - développement des connaissances et des compétences psychosociales : quelles informations et explications délivrez-vous à la personne sur son éducation à la santé ?
  - capacité et pouvoir d'agir : quels sont les objectifs éducatifs et les activités spécifiquement centrés sur le développement personnel ?
  - prise de conscience : que mettez-vous en place pour que la personne soit actrice du programme ?
  - quels sont les outils et les techniques effectifs que vous utilisez pour recueillir l'avis de la personne sur les actions d'éducation à la santé ?
  - ressources personnelles : comment valorisez-vous les ressources de la personne pour la mise en place des activités ?

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Nom : | | | **Apprentissage du soin visé :** | | |
| Prénom : | | | Décrire le séquençage d'activités proposé : | | |
| **Type d'outils mis en place :** | | | | | |
| Terminé le : | | | Professionnels concernés : | | |
| **Type d'outils mis en place :** | | | Fréquence des séance : | | |
| **Date** | **Objectif de la séance** | **Évaluation** | | | **Commentaires** |
| | | A su faire | Encore à travailler | Difficultés particulières | |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

## Outils de questionnement de suivi et d'investigation

**Exemple de fiche de suivi de santé à mettre en place dans un ESSMS[116] :**

Pour les personnes ayant un traitement, des examens préliminaires, une surveillance et des réévaluations spécifiques sont à prévoir conformément aux recommandations en vigueur117.
Lors des évaluations somatiques veiller à rechercher les comorbidités fréquentes.

Identité de la personne :
Référent :

**Suivi somatique :**
La personne a choisi son médecin traitant : non ☐ oui ☐ absence d'information ☐
La visite médicale annuelle a eu lieu : non ☐ oui ☐ absence d'information ☐
La fiche médicale de la personne a été mise à jour : non ☐ oui ☐ absence d'information ☐

**Consultation(s) médicale(s) au cours des 12 derniers mois :**
En médecine générale : non ☐ oui ☐ absence d'information ☐
Si oui, nombre :
En médecine spécialisée : non ☐ oui ☐ absence d'information ☐
Si oui, nombre :
Spécialité :

**Au cours des 12 derniers mois, la personne a bénéficié de (préciser si les interventions ont principalement lieu sur le lieu de vie ou à l'extérieur) :**
Bilan biométrique : non ☐ oui ☐ Lieu :
Orthophonie : non ☐ oui ☐ Lieu :
Psychomotricité : non ☐ oui ☐ Lieu :
Kinésithérapie : non ☐ oui ☐ Lieu :
Pédicure-podologue : non ☐ oui ☐ Lieu :
Soins psychiques : non ☐ oui ☐ Lieu :
Soins dentaires : non ☐ oui ☐ Lieu :
Bilan ophtalmologique : non ☐ oui ☐ Lieu :
Bilan gynécologique (le cas échéant) : non ☐ oui ☐ Lieu :
Bilan ORL : non ☐ oui ☐ Lieu :
Bilan dermatologique : non ☐ oui ☐ Lieu :

La personne a-t-elle bénéficié d'autre(s) bilan(s) ? non ☐ oui ☐
Si oui lesquels ?
La personne a-t-elle bénéficié de suivi spécialisé ? non ☐ oui ☐
Si oui lesquels ?
La personne a-t-elle été accompagnée dans le suivi d'un régime alimentaire ? non ☐ oui ☐
La personne a-t-elle bénéficié de la mise en place d'un protocole d'hygiène bucco-dentaire personnalisé ? non ☐ oui ☐

## Outils de questionnement de suivi et d'investigation (suite...)

**Les traitements :**
La personne a-t-elle bénéficié en interne d'une aide à la prise de traitement ? non ☐ oui ☐
Si la personne possède un traitement, a-t-elle bénéficié d'un suivi particulier (EEG, surveillance biologique, dosage médicamenteux) ? non ☐ oui ☐
Si oui, lequel ?
La personne a-t-elle bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique ? non ☐ oui ☐

**Hospitalisation :**
La personne a-t-elle été hospitalisée au cours des 12 derniers mois ? non ☐ oui ☐
Si oui, pour chaque hospitalisation :
La personne a-t-elle été accompagnée lors de son entrée à l'hôpital ? non ☐ oui ☐
Les professionnels ont-ils effectué des visites ? non ☐ oui ☐
Un contact a-t-il été maintenu entre la structure et la personne ? non ☐ oui ☐
Les professionnels ont-ils eu des contacts avec les professionnels de santé ? non ☐ oui ☐
La personne a-t-elle été accompagnée lors de sa sortie ? non ☐ oui ☐

***Ce n'est pas parce qu'il y a eu une hospitalisation ou un suivi médical que l'ensemble des examens somatiques a été réalisé. À partir du document de sortie[118], identifier les examens somatiques réalisés et ceux qui pourront être programmés.***

**Prévention :**
La personne est-elle à jour de ses vaccins ? non ☐ oui ☐
La personne a-t-elle bénéficié des actions de dépistage auxquelles elle a droit ? non ☐ oui ☐
Un régime alimentaire adapté à l'état de la personne a été mis en place ? non ☐ oui ☐
La personne a bénéficié d'informations sur les grands problèmes de santé ? non ☐ oui ☐
Si oui, sur quelle thématique ?
La personne a-t-elle bénéficié d'actions d'éducation pour la santé (éducation aux gestes de soins, sensibilisation aux conduites à risques, etc.) non ☐ oui ☐
Si oui lesquelles ?

Remarques générales sur le suivi de santé :

## Exemples de critères de suivi

- Nombre de personnes bénéficiant d'un programme de prévention et d'éducation pour la santé.
- Nombre de personnes ayant été interrogées sur leurs habitudes de vie et leur état de santé au cours de l'année.
- Nombre de personnes ayant un médecin traitant déclaré.
- Nombre de personnes ayant bénéficié d'un accompagnement pour choisir un médecin traitant.
- Nombre de personnes ayant bénéficié d'un bilan de santé au cours de l'année.
- Nombre de personnes ayant eu accès à un dispositif de soin spécifique (spécialistes, consultations dédiées).

# ANNEXES

**1.** Résultats de l'appel à contributions **81**

**2.** Exemples d'échelles d'hétéro-évaluation de la douleur **83**

Définitions **84**

Glossaire **85**

Pour aller plus loin... **86**

Participants à l'élaboration du guide **87**

Notes dans le texte **89**

# 1 RÉSULTATS DE L'APPEL À CONTRIBUTIONS

## Rappel de la démarche

Questionnaire mis en ligne du 22 novembre 2016 au 12 janvier 2017

**Trois types de destinataires :**

- proches ;
- professionnels du secteur social et médico-social ;
- professionnels de santé.

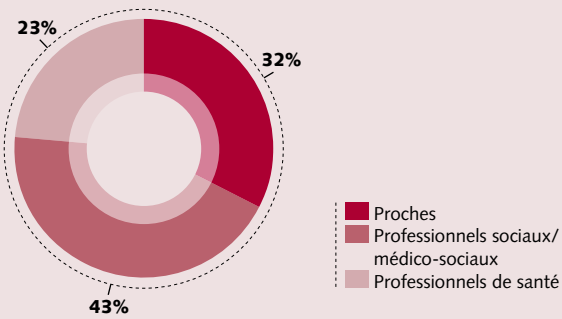
**Un questionnaire construit selon une grille mettant en évidence :**

- la description du profil de la personne et du contexte de survenance des problèmes rapportés ;
- les modalités de repérage et dépistage des problèmes observés ;
- l'évaluation et les examens effectués en conséquence de ces observations ;
- le diagnostic posé et la prise en charge ;
- les suites données et les constats (délais observés, coordination).

## Les retours

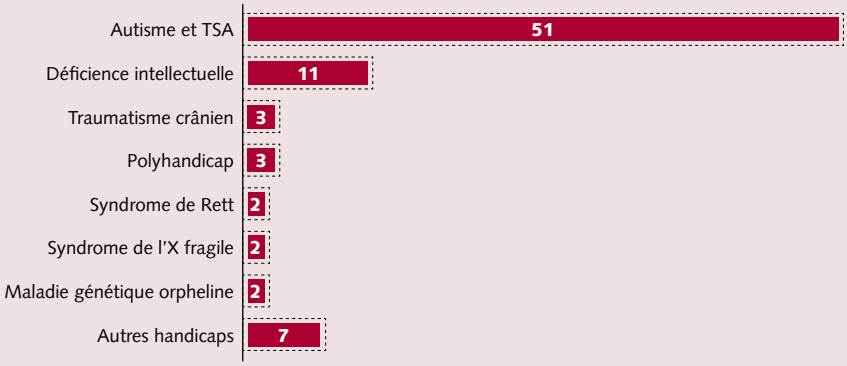
**98 questionnaires retournés dont 94 exploités**

**Les questionnaires ont été renseignés par :**



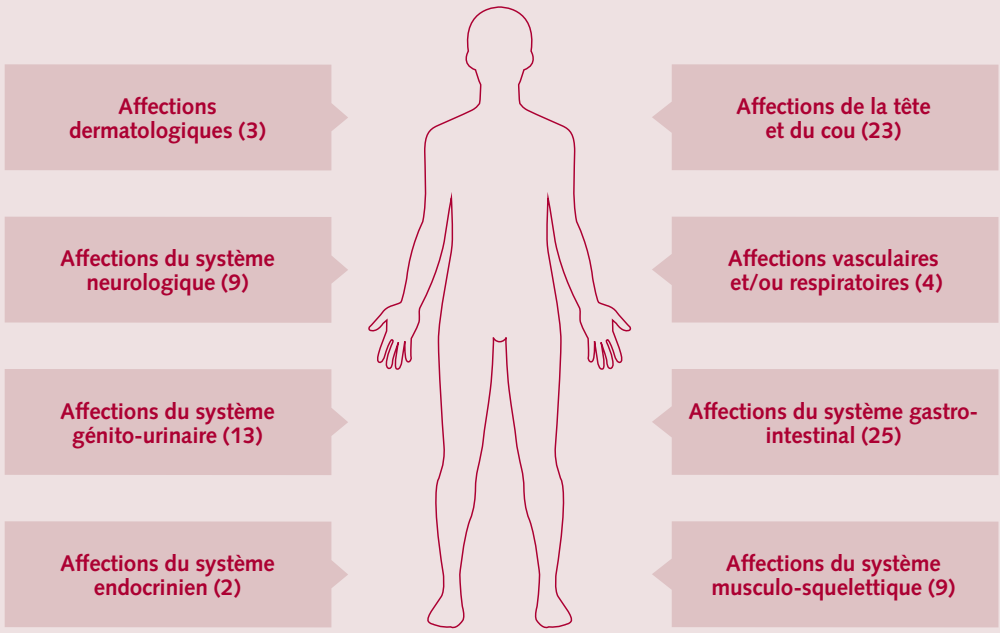

## Les types de handicaps représentés

**Les types de handicap déclarés à titre principal dans les études de cas sont :**



## Les types de problèmes somatiques repérés

**Lorsqu'un diagnostic a pu être posé, les problèmes somatiques évoqués dans les études de cas, seuls ou de manière combinée, sont (nombre d'occurrences) :**




## Rappel de la démarche

**Sur la prise en compte des besoins et des souhaits de la personne :**

- 12 études de cas font état d'une prise en compte insuffisante des observations rapportées par la personne elle-même ou par ses aidants.

**Sur le repérage et l'évaluation des problèmes somatiques et de la douleur :**

- 20 études de cas rapportent une réponse psychiatrique ou psychologique en première intention à un problème qui s'est avéré d'origine somatique ;
- 29 études de cas font état d'une absence d'évaluation de la douleur de la personne face à des CP ou à l'observation de changements de comportement ;
- 30 études de cas mettent en évidence l'inexistence ou l'insuffisance d'une évaluation somatique face à des CP ou à l'observation de changements de comportement ;
- 20 études de cas mettent en évidence un manque de coordination entre acteurs intervenant auprès de la personne (y compris les aidants) ou entre les dispositifs ;
- 15 études de cas témoignent de délais très (trop?) importants entre l'apparition des signes et la prise en charge thérapeutique.

**Sur la promotion de la santé :**

- 10 études de cas mettent en évidence une démarche de prévention insuffisante compte-tenu des antécédents de la personne ou des comorbidités connues associées à sa pathologie/son handicap ;
- 11 études de cas font état de problèmes somatiques résultant d'effets secondaires des traitements suivis par la personne en situation de handicap, en particulier les neuroleptiques.

Rappel : cette étude de cas vise à alimenter une analyse qualitative et illustrative des problèmes somatiques rencontrés par les personnes handicapées. En conséquence, elle est fondée uniquement sur des données déclaratives et n'a pas de valeur statistique.

# 2 EXEMPLES D'ÉCHELLES D'HÉTÉRO-ÉVALUATION DE LA DOULEUR

| Nom de l'échelle | Type d'échelle | Validation | Population | Diffusion | Publication |
|---|---|---|---|---|---|
| **DOLOPLUS** | Hétéro-évaluation | Validée en janvier 1999 | Personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.<br>Non adaptée aux personnes en situation de handicap. | Utilisable par les professionnels de santé.<br>L'utilisation nécessite un apprentissage | Wary B., « Doloplus : validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée ». revue Douleurs, 2001, 2 ; 1 : 35-38 |
| **ALGOPLUS** | Hétéro-évaluation | Validée | Douleurs aiguës chez la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale.<br>Non adaptée aux personnes en situation de handicap. | Utilisable par les professionnels de santé | Rat P, Jouve E., Pickering G, Donnarel l, Nnguyen l, Michel M, et al. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inhability to communicate verbally : ALGOPLUS. European Journal of pain 2011 ; 15(2) : 198-204 |
| **Grille d'évaluation de la douleur (GED DI)** | Hétéro-évaluation | Validée au Canada et en France | Douleur chez le patient enfant ou adulte ne pouvant communiquer verbalement, ne pouvant s'autoévaluer.<br>Une utilisation simple et une utilisation post-opératoire.<br>Échelle en cours d'adaptation. Certains items ne correspondent pas aux personnes en situation de handicap. | Utilisable par les professionnels de santé.<br>L'utilisation nécessite un apprentissage | Zabalia M, Breau LM, Wood C, Lévêque C, Hennequin M, Villeneuve E, Fall E, Vallet L, Grégoire MC, Breau G. Validation de la version française de l'échelle NCCPC version post-opératoire Can J Anaesth 2011 ; 58 (11) :1016-23 |
| **Grille DESS (San Salvadour)** | Hétéro-évaluation | Validée | Douleur chez l'enfant polyhandicapé non communiquant | Utilisable en équipe pluridisciplinaire médicale/soignante/paramédicale | Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. Eur J Pain 2001 ; 5 : 433-42. |
| **Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC)** | Hétéro-évaluation | Validée | Mesure de la douleur post-opératoire et de la douleur des soins chez l'enfant avec handicap cognitif | Utilisable par les professionnels de santé | Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. Anesth Analg 2002 ; 95 (5) : 1224-9. |
| **Échelle Evaluation Douleur Adolescent Adulte handicapé (EDAAP)** | Hétéro-évaluation | Validée | Évaluation de la douleur chez l'adolescent ou l'adulte polyhandicapé | Utilisable par les professionnels de santé en l'absence du médecin.<br>L'utilisation nécessite un apprentissage | M-A. Jutand, A.Gallois, J.Léger, E.Pambrun, F.Rondi, M.Belot, P.Marrimpoey. Echelle EDAAP 2 : validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement, 29 (2008) 93-100. |
| **Évaluation de l'expression de la douleur chez des sujets dyscommunicants (EDD) (EDAAP adaptée)** | Hétéro-évaluation | En cours de validation | Version modifiée de l'EDAAP pour les enfants et adultes dyscommunicantes | Utilisable par les professionnels de santé.<br>L'utilisation nécessite un apprentissage | Centre régional de la douleur et des soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand-Etampes et autisme. Recherche effectuée |
| **Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA)** | Hétéro-évaluation | Validée | Personnes dyscommunicantes et atteintes de TSA et troubles apparentés | Utilisable par tous y compris professionnels non soignants et aidants | Centre régional de la douleur et des soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand-Etampes |

# DÉFINITIONS

### Promotion de la santé

La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »[119].
La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment par[120] :

- des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels[121] ;
- des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- des actions de prévention.

### Douleur

La Société française d'étude et de traitement de la douleur distingue[122] :

- la douleur aiguë, liée à une atteinte tissulaire brutale (traumatisme, lésion inflammatoire, distension d'un viscère…). Elle constitue un signal d'alarme dont la 'finalité' est d'informer l'organisme d'un danger pour son intégrité. Une fois son origine identifiée, sa prise en charge nécessite sa reconnaissance et un traitement essentiellement pharmacologique reposant sur les antalgiques avec un objectif curatif ;
- la douleur chronique, syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte : une douleur persistant au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée (notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois), répondant insuffisamment au traitement, et entraînant une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient. La douleur perd sa 'finalité' de signal d'alarme et devient une maladie en tant que telle qu'elle que soit son origine. Une douleur chronique doit être appréhendée selon un modèle bio-psycho-social et être prise en charge selon une démarche évaluative et par un traitement réadaptatif ;
- la douleur procédurale, induite par les soins (ponction, pansement, prise de sang, mobilisation du patient…), dont la prise en charge nécessite l'identification préalable des soins potentiellement douloureux et la mise en place de protocoles qui ont un objectif préventif (pose d'anesthésiant local avant ponction, prémédication avec un antalgique d'action rapide immédiatement avant la réalisation d'un soin douloureux…).

Quatre composantes de la douleur sont à prendre en compte :

- une composante sensori-discriminative, qui regroupe l'ensemble des mécanismes neurophysiologiques aboutissant au décodage de la douleur (qualité, intensité, durée, mode évolutif, localisation) ;
- une composante affectivo-émotionnelle, qui confère à la douleur sa tonalité désagréable, pénible, voire insupportable. La douleur peut ainsi se prolonger vers des états plus différenciés tels que l'anxiété ou la dépression ;
- une composante cognitive, qui donne un sens, une interprétation, une valeur à la douleur. Elle fait appel aux processus d'attention, de diversion de l'attention ou d'anticipation ;
- une composante comportementale, qui englobe l'ensemble des manifestations verbales et non verbales observables chez le patient douloureux (plaintes, cris, gémissements, mimiques, postures antalgiques) et assure une fonction de communication avec l'entourage.

### Éducation pour la santé[123]

Forme de prévention devant permettre aux personnes « d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables à celle-ci » (Charte d'Ottawa). Fondamentalement, son objectif est de faire progresser la culture santé, pour que les citoyens fassent eux-mêmes, de façon autonome, les bons choix en matière de santé. Elle est une sous discipline de la promotion de la santé. Cette dernière vise le changement planifié des comportements mais aussi des environnements relatifs à la santé via une gamme de stratégies individuelles (modes de vie, habitudes de vie) et environnementales (conditions de vie).

### Éducation thérapeutique

Selon l'OMS[124], l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

# GLOSSAIRE

**AMP** : Aide médico-psychologique
**ANAP** : Agence Nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
**ANCREAI** : Agence nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
**ANPAA** : Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie
**ARS** : Agence régionale de santé
**ASIP** : Agence française de la santé numérique
**CAARUD** : Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
**CASF** : Code de l'action sociale et des familles
**CAMSP** : Centres d'action médico-sociale précoce
**CIF** : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
**CMP** : Centre médico-psychologique
**CMPP** : Centre médico-psycho-pédagogique
**CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
**CP** : Comportements-problèmes
**CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie
**CPO** : Centres de pré-orientation
**CPOM** : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
**CRA** : Centre ressources autisme
**CREAI** : Centre régional d'étude et d'action pour l'insertion
**CVS** : Conseil de la vie sociale
**DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale
**DI** : Déficience intellectuelle
**DLU** : Dossier de liaison d'urgence
**DREES** : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
**EDAAP** : Échelle évaluation douleur adolescent adulte handicapé
**EDD** : Évaluation de l'expression de la douleur chez les sujets dyscommunicants
**ESDDA** : Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme
**ESSMS** : Établissements et services sociaux et médico-sociaux
**ETP** : Éducation thérapeutique du patient
**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé
**FH** : Foyers d'hébergement
**FLACC** : Face legs activity cry consolability
**FO** : foyers occupationnels
**FV** : Foyers de vie
**HAD** : Hospitalisation à domicile
**HAS** : Haute autorité de santé
**HPST** : Loi hôpital, patients, santé, territoire
**IASP** : International association for the study of the pain
**IEM** : Institut d'éducation motrice
**IGAS** : Inspection générale des affaires sociales
**IME** : Institut médico-éducatif
**INPES** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé devenue santé publique france
**IRESP** : Institut de recherche en santé publique
**INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale
**IST** : Infection sexuellement transmissible
**ITEP** : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
**MAS** : Maison d'accueil spécialisé
**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**OMS** : Organisation mondiale de la santé
**ONU** : Organisation des nations unies
**ORL** : Oto-rhino-laryngologie
**PRS** : Plan régional de santé
**RGO** : Reflux gastro-oesophagien
**SAAD** : Services d'aide et d'accompagnement à domicile
**SAMSAH** : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
**SAMU** : Service d'aide médicale urgente
**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale
**SESSAD** : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
**SPASAD** : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
**SSIAD** : Service de soins infirmiers à domicile
**SSR** : Soins de suite et réadaptation
**TSA** : troubles du spectre autistique
**UFSBD** : Union française pour la santé bucco-dentaire
**USLD** : Unité de soins de longue durée

# POUR ALLER PLUS LOIN...

### Contexte et enjeux

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis : Anesm, 2013, p.55-58 Améliorer la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur ; p.52-53 : principales recommandations et guides sur certains risques liés à la santé.

### Promotion de la santé

**Promotion de la santé :**

- http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/index.asp
- https://www.coactis-sante.fr/santebd
- http://www.santetresfacile.fr/telechargements

**Éducation thérapeutique :**

- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040214/fr/fiche-2-proposer-une-education-therapeutique-au-patient
- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

### Littératie en santé

- http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2319126
- http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2014/2-LANGIS.pdf

# PARTICIPANTS À L'ÉLABORATION DU GUIDE

**Conduite des travaux Anesm**
- Christiane JEAN-BART, responsable de secteur Personnes handicapées, Anesm
- Sophie GUENNERY, chef de projet, Anesm
- Sophie MONOKY, chef de projet, Anesm
- Sonia ROCHATTE, chef de projet, Anesm
- Nagette DERRAZ, assistante coordination de projets, services pratiques professionnelles, Anesm

**Coordination éditoriale**
- Philippe BOKEY

**Experts vacataires de l'Anesm**
- Claude BLACHON, médecin psychiatre, expert Anesm
- Djéa SARAVANE, médecin chef de service EPS Barthélémy Durant, expert Anesm

**Analyse juridique**
- Maître Marion PUISSANT, avocat à la cour de Montpellier

**Validation et adoption de la recommandation**
- Didier CHARLANNE, directeur de l'ANESM

**Participants aux groupes de travail**
- Saïd ACEF, directeur délégué à l'autonomie, ARS Nouvelle Aquitaine
- Fanny AYANOUGLOU, psychologue libérale et médico-sociale, présidente Association de professionnels du neuro-développement
- Catherine BAUDOUIN-QUEROMES, directrice MAS L'Archipel et coordinatrice de pôle, ADAPEI Côtes d'Armor
- Sophie BIETTE, Présidente ADAPEI Loire-Atlantique
- Valérie CAHÉ-SOLLIER, médecin
- Emilie DUCREUX, infirmière, Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand
- Martine FRAGER-BERLET, membre du Conseil d'administration UNAFAM
- Philippe GUYET, chirurgien-dentiste, co-fondateur Santé orale et Soins spécifiques et RHAPSOD'IF
- Sophie LAURENT, psychologue, association Le Silence des Justes
- Mikaëlle LIBOUBAN, cadre de santé, FAM Les Coteaux de Sésame
- Serge MARCHAND, neurophysiologiste, professeur titulaire, Université de Sherbrooke
- Charlotte MERCIER, infirmière, Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand
- Anne-Sophie MORENA, directrice Pôle Autisme, ADAPEI Corrèze
- Muriel POHER, chef de projet, département de génétique médicale, CH Pitié-Salpêtrière
- Marie-José SCALISI, parent de personne concernée
- Guillaume SECRET, infirmier, UMI TED Ouest, CH Jean Martin Charcot
- Régine VELAY, chirurgien-dentiste, présidente de l'Unions française pour la santé bucco-dentaire Hérault

- Wanda YEKHLEF, praticien hospitalier, chef de pôle, EPS Ville-Evrard

**Participants au groupe de lecture**

- Aude BELIARD, maître de conférences Université Paris Descartes, chercheur CERMES3
- Stéfany BONNOT-BRIEY, Personne concernée, technicienne supérieure, AFG Autisme
- Aude BOURDEN, conseillère nationale santé - médico-social, Association des Paralysés de France
- Camille GROSSET, infirmière, FAM Diapason 44
- Pierre LAGIER, vice-président UNAPEI
- Danièle LANGLOYS, vice-présidente Autisme France
- Hadrien LEHRE, personne concernée
- Cécile LORAILLERE, personne concernée
- Jean-Philippe NATALI, conseiller expert médical sur les politiques de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la cohésion sociale
- Isabelle POIROT, médecin chef de service Unité L'Escale, GHE HFME, Hospices civils de Lyon

**Autres contributeurs**

- Isabelle MYTYCH, médecin, Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, EPS Barthélémy Durand

# NOTES DANS LE TEXTE

[1] WINTER, C. F. JANSEN, A. A. EVENHUIS, H. M. "Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability : a systematic review". Journal article citation : Journal of Intellectual Disability Research, 2011, vol. 55, n°7, pp. 675-698.

[2] MAY, M. E. "Health and Problem Behavior Among People With Intellectual Disabilities". Behavior Analysis in Practice, 2010, vol. 3, n°2, pp. 4-12.

[3] Voir la littérature suivante : AULAGNIER, M. GOURHEUX, JC. PARAPONARIS, A. GARNIER, JP. VILLANI, P. VERGER, P. « La prise en charge des patients handicapés en médecins générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes de Provence-Alpes-Côte d'Azur ». Annales de réadaptation et de médecine physique. n°47 : 98-104. 2004. PORIER, G. SAMPIL, M. L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord ». Observatoire régional de la santé Nord-Pas-de-Calais. Loos. 2012. 96p. EMBERSIN-KYPRIANOU, C. CHATINGNOUX, E. Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Ile-de-France : exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2009. Observatoire régional de la santé Ile-de-France. Paris. 2013. 142p.

[4] KWOK, H. CHEUNG, PWH. « Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities». Current Opinion in Psychiatry 2007;20:443-49. Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. American journal on intellectual and developmental disabilities, 117(6), 455-463 STRAETMANS JMJAA et coll. Health problems of people with intellectual disabilities : the impact of the literature. J Intellect Disabil 2008, 12 : 59-79 Registre Welsh Health Survey, 1995, Pays de Galles Cités dans Inserm. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016

[5] JACOB, P. JOUSSERANDOT, A. Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Ministère des affaires sociales et de la santé, Paris, 2013.

[6] ALCIMED, CNSA. Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère. Paris : ALCIMED, 2012. 89 p.

[7] ALCIMED, CNSA. Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère. Paris : ALCIMED, 2012. 89 p.

[8] « Deuxième plan douleur 2002-2005 : prévenir et traiter la douleur provoquée par les soins, les actes quotidiens et la chirurgie ».

[9] Les premières références au modèle écologique datent du début des années 1970. Urie Bronfenbrenner va étendre ce modèle en 1979 avec son ouvrage intitulé « The ecology of human development ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

[10] Préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale, New-York, 19 juin - 22 juillet 1946

[11] Définition du handicap selon l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005

[12] Se référer à la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et à la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale

[13] Ils apparaissent dans les axes quand cela est nécessaire

[14] Ils apparaissent dans les axes quand cela est nécessaire

[15] KWOK, H. CHEUNG, PWH. « Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities». Current Opinion in Psychiatry 2007;20:443-49. Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. American journal on intellectual and developmental disabilities, 117(6), 455-463 STRAETMANS JMJAA et coll. Health problems of people with intellectual disabilities : the impact of the literature. J Intellect Disabil 2008, 12 : 59-79 Registre Welsh Health Survey, 1995, Pays de Galles

[16] INSEE. « Enquête Handicap-Santé/Volet Ménages ». 2008 : https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/s1245

[17] INSERM. Déficiences intellectuelles - expertise collective, synthèse et recommandations. 2016. p.29 et 106

[18] SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. Vivre ensemble. n°105. 2011. pp 6-8

[19] Observatoire régional de la santé Ile-de-France Languedoc-Roussillon, Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon, Centre hospitalier universitaire de Montpellier, CREAI Languedoc-Roussillon. « Les adultes atteints de troubles envahissants du développement (autisme ou troubles apparentés) ». Enquête régionale 2005.

[20] Hirvikoski T., Mittendorfer-Rutz E., Boman M., Larsson H, Lichtenstein P., Bölte S.. Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry , Vol 208 (3) 232-238; 2016

[21] SARAVANE, D. « Handicap psychique et suivi somatique ». Santé mentale. n°193. 2014.

[22] INSERM. Déficiences intellectuelles - expertise collective, synthèse et recommandations. 2016. p.29

[23] Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. American journal on intellectual and developmental disabilities, 117(6), 455-463

[24] INSEE. « Enquête Handicap-Santé/Volet Ménages ». 2008 : https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/s1245

[25] Excès d'hospitalisations en urgence et durées d'hospitalisation : voir KRAHN, G. FOX, MH. CAMPBELL, VA. RAMON, I. JESIEN, G. "Developing a health surveillance system for people with intellectual disabilities in the United States". Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2010: 7. pp155–166. Personnes avec déficience intellectuelle, très vulnérables aux urgencies : voir IACONO et al. « A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability". BMC Health Services Research. 2014 : 14, p505.

[26] HESLOP, P. BLAIR, PS. FLEMING, P. HOGHTON, M. MARRIOTT, A. RUSS, L. "The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK : a population-based study". The Lancet. 2014. 383 : 889–95

[27] Analyse des obstacles et des actions facilitatrices d'accès aux soins des personnes avec déficience intellectuelle : voir KWOK, H. CHEUNG, PWH. « Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities". Current Opinion in Psychiatry 2007;20:443-49. BELORGEY, J-M. « Handicapés : les soins courants sont à améliorer ». Actualités sociales hebdomadaires, Janvier 2009. n°2594. p. 38. UNAPEI. « Livre blanc. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales ». Paris. 2013.

[28] BERQUIN, A. et al., Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : Passé, présent et futur (rapport de consensus scientifique concernant l'évaluation des projets pilotes de la douleur chronique, mis en place dans le cadre du programme pour les maladies chroniques), Service public fédéral, Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2011.

[29] WILLAYE, E. MAGEROTTE, G. Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme. Louvain-La-Neuve : Editions de Boeck. 2ème éd. 2014.

[30] Anesm. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis. Anesm. Juillet 2013.

[31] La question des difficultés et des attentes concernant l'accès aux informations sur les problèmes de santé a été posée par des psychiatres américains auprès de vingt trois personnes souffrant de troubles psychiatriques interrogés par le biais d'entretiens de groupes. DiFranco, E., Bressi, Sara K., Salzer, Mark S. (2006). «Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings.» Psychiatric rehabilitation journal 29(4): 251-257. Cité dans INPES. Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé Auditions auprès des structures professionnelles et associatives Entretiens exploratoires , 2009

[32] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles. Pour rappel, les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique sous forme de tutelle ne peuvent désigner une personne de confiance sans l'autorisation du juge des Tutelles.

[33] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles

[35] Voir l'Association du Québec pour l'intégration sociale : https://www.aqis-iqdi.qc.ca/Anesm. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses.». Saint-Denis. Anesm. 2016.

[36] Voir certains outils disponibles, par exemple COMVOOR, AAPEP, Verbal Behavior – Milestones Assessment and Placement Program (VB-MAPP)

[37] Ce questionnement est issu de la littératie.

[38] INSERM. Déficiences intellectuelles - expertise collective, synthèse et recommandations. 2016. p.32

[39] Appel à contribution « Guide de repérage des problèmes somatiques ». Anesm. 2017

[40] Liste issue de la littérature et de l'analyse des études de cas

[41] Pour plus de détail sur les typologies et les composantes de la douleur à prendre en compte, se référer au glossaire

[42] PRKACHIN, K.M. SOLOMON, PE. ROSS, J. "Underestimation of pain by health-care providers : towards a model of the process of inferring pain in others". Canadian Journal of Nursing Research. 2007. vol. 39, n°2. pp. 88-106.

[43] DUBOIS, A. RATTZ, C. PRY, R. BAGHDADLI, A. « Autisme et douleur – analyse bibliographique ». Pain Research and Management. 2010. 15(4), pp.245-253

[44] Propos rapportés par le professeur Serge Marchand

[45] SARAVANE D. Diaporama « Etat des lieux de la douleur mentale ». Interclud. Toulouse. 15 octobre 2014.

[46] AZEMA B., « La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter ». Bulletin d'information du CREAI Bourgogne. n° 279. Mars 2008.

[47] Propos rapportés par le professeur Serge Marchand

[48] CHRISTENSEN, TJ. RINGHDAHL, JE. BOSCH, JJ. FALCOMATA, TS. LUKE, JR. ANDELMAN, MS. "Constipation associated with self-injurious and aggressive behavior exhibited by a child diagnosed with autism". Education and Treatment of Children. 32. 2009, pp.89-103

[49] Mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote : traitement combinant une action anxiolytique, euphorisante et antalgique

[50] Se référer à l'axe 1. L'évaluation de la douleur se base sur les évaluations réalisées.

[51] SARAVANE D. « Douleur en psychiatrie ». Annales médico-psychologiques. 2015. 173, pp.356-363.

[52] Données issues ou traduites de DUBOIS, A. RATTZ, C. PRY, R. BAGHDADLI, A. « Autisme et douleur – analyse bibliographique ». Pain Research and Management. 2010. 15(4), pp.245-253

[53] AZEMA B., « La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter ». Bulletin d'information du CREAI Bourgogne. n° 279. Mars 2008.

[54] BERQUIN, A. et al., Prise en charge de la douleur chronique en Belgique : Passé, présent et futur (rapport de consensus scientifique concernant l'évaluation des projets pilotes de la douleur chronique, mis en place dans le cadre du programme pour les maladies chroniques), Service public fédéral, Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2011.

[55] GORDON, DB. DAHL, JL. MIASKOWSKI, C. et al. "American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management : American Pain Society Quality of Care Task Force". Archives of Internal Medicine. 2005. vol. 165. n°14. pp. 1574–1580.

[56] ATTAL, N. Recommandations du CLUD pour l'évaluation d'une douleur aigue ou chronique chez l'adulte et l'enfant hospitalisé. Assistance publique – Hôpitaux de Paris. 2012

[57] Questionnement élaboré principalement à partir de l'Echelle d'évaluation simplifiée de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (ESDDA), proposée par l'EPS Barthélémy Durand

[58] INSERM. Déficiences intellectuelles - expertise collective, synthèse et recommandations. 2016. p1080

[59] ARMAND-BRANGER, S. POISSON, N. GAUDONEIX-TAIEB, M. RAMOS, O. « Les traitements psychotropes prescrits dans un établissement public de santé mentale accueillant des personnes atteintes d'autisme et des polyhandicapés ». Encéphale. 2009. 35(4). pp370-376

[60] Anesm. Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques.Saint-Denis. Anesm. Mai 2016

[61] Organisation mondiale de la santé, 2004

[62] WILLAYE, E. MAGEROTTE, G. Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme. Louvain-La-Neuve : Editions de Boeck. 2ème éd. 2014.

[63] KALACHNICK. 1999 ; THOMPSON et SYMONS. 1999 cités par WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme. Louvain-La-Neuve : Editions de Boeck. 2ème éd. 2014.

[64] BHAUMIK, S. WATSON, JM. THORP, CF. TYRER, F. McGROTHER, CW. "Body mass index in adults with intellectual disability : distribution, associations and service implications : a population-based prevalence study". Journal of Intellectual Disability Research. 2008 Apr. 52. Pt 4. pp.287-98.

[65] Sur le consentement de la personne aux soins, se référer à l'article L1111-4 du Code de la santé publique. Voir aussi : Anesm. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis. Anesm. Juillet 2013

[66] Anesm. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Volet 2. Chapitre 2.1.c «Les situations préoccupantes et d'urgence médicale de la personne sujette à un comportement-problème : en cas d'hospitalisation non programmée ». Saint-Denis : Anesm, 2016.

[67] Article L.313-26 du CASF

[68] Haute autorité de santé. Mettre en œuvre la conciliation des traitements médicamenteux en établissement de santé. Saint-Denis : HAS. Décembre 2016.

[69] Eléments répertoriés à partir de sources diverses

[70] DUBOIS, A. RATTZ, C. PRY, R. BAGHDADLI, A. « Autisme et douleur – analyse bibliographique ». Pain Research and Management. 2010. 15(4), pp.245-253

[71] Anesm. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Volet 1. Saint-Denis : Anesm. 2016, p.47.

[72] BOISVERT, H. « L'enfant autiste et le rôle du parent ». TED sans frontière. 2007. vol. 1. n°1. p.34. BOUDREAULT, P. KALUBI, JC. « Expérimentation d'une démarche favorisant le partage des savoirs entre les parents et les intervenants » in GASCON, H. BOISVERT, D. HAELEWYCK, MC. et al. Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité. Québec : Presses Inter Universitaires, 2006. BOUCHARD, JM. « Le partenariat entre chercheurs et praticiens : au-delà du discours » in GUERDAN, V. BOUCHARD, JM. MERCIER, M. Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche. Montréal : Les Éditions Logiques. 2002.

[73] INSERM. Déficiences intellectuelles - expertise collective, synthèse et recommandations. 2016. p.33

[74] Appel à contribution « Guide de repérage des problèmes somatiques » Anesm. 2017

[75] FISHER, K. «Health disparities and mental retardation.» Journal of Nursing Scholarship. 2004. 36(1). pp.48-53, cité dans INPES. Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. 2009

[76] SARAVANE, D. « Handicap psychique et suivi somatique ». Santé mentale. n°193. 2014.

[77] Pour réaliser l'évaluation, se référer à l'axe 1

[78] Se référer à l'axe 4 sur la prévention et l'éducation pour la santé

[79] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles

[80] Haute autorité de santé. Document de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h

[83] Le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 précise les conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médicosocial et d'accès aux informations de santé à caractère personnel

[84] Documents de liaison requis en MAS et FAM : Article D344-5-8 créé par décret n°2009-322 du 20 mars 2009 (art.1)

[85] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles

[86] Exemples de kits de communication : http://medipicto.aphp.fr/ ou fiches BD www.sparadrap.org ou http://www.coactis-sante.fr/santebd

[87] Aidant, interprète diplômé ou intermédiateur (professionnel sourd que les unités régionales d'accueil et de soins mettent à disposition) : voir VION, A. « Un intermédiateur facilite l'échange avec les sourds ». Direction(s). Octobre 2016. n°146. p4.

[88] Décret n°2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison

[89] Haute autorité de santé. Volet de synthèse médicale : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2608066/fr/volet-de-synthese-medicale-vsm

[90] Haute autorité de santé. Document de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1777678/fr/document-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h

[91] VION ; A. « Handicap. Passeport pour des soins facilités ». TSA, Novembre 201, n°77, pp28-29

[92] Santé publique France : http://www.santepubliquefrance.fr/

[93] Fondation nationale de gérontologie. REVeSS. UMR 6578 du CNRS. Recherche qualitative exploratoire Handicap – Incapacités – Santé et aide pour l'autonomie (RHISAA). Rapport de recherche. Volume I. Octobre 2010. 268p.

[95] MARCHANDET, E. « Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire ». La santé de l'homme. n°412, 2011, p.22

[96] Ibidem

[97] LENGAGNE, P. PENNEAU, S. SERMET, C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1. Résultats de l'enquête Handicap-Santé - Volet Ménages. Paris : IRDES. 2015. 129 p.

[98] INPES. Communication et promotion de la santé. 2012. Document en ligne disponible sur : www.inpes.sante.fr

[99] Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 21 novembre 1986.

[100] Fondation nationale de gérontologie. REVeSS. UMR 6578 du CNRS. Recherche qualitative exploratoire Handicap – Incapacités – Santé et aide pour l'autonomie (RHISAA). Rapport de recherche. Volume I. Octobre 2010. 268p

[101] Ibidem

[102] INPES. « Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap ». La santé de l'homme. n°412. INPES : Saint-Denis, Mars-avril 2011. WILLAYE, E. MAGEROTTE, G. cités par MERCIER et al.

[103] INPES. Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé Auditions auprès des structures professionnelles et associatives Entretiens exploratoires, 2009

[104] INPES. « Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap ». La santé de l'homme. n°412. INPES : Saint-Denis, Mars-avril 2011

[105] SITBON A. « Obstacles à la santé et handicap : des liens sociaux déficients », La santé de l'homme. N°412. INPES : Saint-Denis, Mars-avril 2011. p.14

[106] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles

[107] Anesm. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Chapitre 1 «La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé ». Saint-Denis : Anesm, 2013.

[108] Anesm. Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques. Saint-Denis : Anesm, 2016.

[109] Sur la personne de confiance : article L1111-6 du Code de la santé publique et article L311-5-5 du Code de l'action sociale et des familles

[110] Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, signée le 16 décembre 2014 http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf

[111] Haute autorité de santé. « Accueil et prise en charge des personnes en situation de handicap en établissement de santé ». Guide à paraître

[112] Plusieurs expériences (Royaume Uni, Australie) démontrent l'impact bénéfique de bilans médicaux systématiques sur la santé des personnes avec déficience intellectuelle : BAXTER et coll. 2006 ; COOPER coll. 2006 ; ROBERSTON et coll. 2011 et 2014.

[113] Anesm. Les comportements-problèmes au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses. Volet 3 : Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Saint-Denis : Anesm, 2017

[114] http://www.cerhes.org

[115] Outil adapté à partir d'une proposition de feuille de suivi de l'association Diapason (44)

[116] Réalisé à partir de DANANCIER, J. Analyser et faire évoluer les pratiques éducatives. Paris : Dunod. 2006

[117] Voir notamment : Fédération Française de Psychiatrie. Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Juin 2015 (disponible sur le site Internet de la HAS)

[118] Sur le document de sortie d'hospitalisation : « il est destiné au patient (remis en main propre) et aux professionnels de santé amenés à prendre en charge le patient en aval du séjour (que ce soit en ville ou dans un autre établissement de santé). Il devra être déposé dans le DMP (dossier médical partagé) quand il existe, et adressé par messagerie sécurisée aux professionnels de santé identifiés impliqués dans la prise en charge du patient. » (http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201411/document_de_sortie_contenu_metier_23102014.pdf)

[119] Conférence internationale sur la promotion de la santé. Ottawa. Canada. 17-21 novembre 1986.

[120] INPES. Communication et promotion de la santé. 2012. Document en ligne disponible sur : www.inpes.sante.fr

[121] Sur ce thème voir notamment : INPES. Référentiel de compétences en éducation pour la santé. Version synthétique. Saint-Denis : INPES. 2012. 6 p.

[122] Société française d'étude et de traitement de la douleur : http://www.sfetd-douleur.org/definition

[123] Dé finition proposée par Santé publique France : http://www.santepubliquefrance.fr/

[124] OMS-Europe, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Rapport. 1996 (traduction française 1998)

Anesm

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

**ANESM**
5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur
**www.anesm.sante.gouv.fr**

Avril 2017

Conception graphique : **Efil** - www.efil.fr - 20170415 - Impression Corlet Imprimeur, SA - 14110 Condé-sur-Noireau - Dépôt légal : Avril 2017