



**Institut Médico Educatif
Le Hameau**

INTERVENTION COLLOQUE R4P

32^{ème} colloque de rééducation Fonctionnelle Pédiatrique de la Région Rhône Alpes

DETECTION DE LA DOULEUR et HANDICAP COMPLEXE DE GRANDE DEPENDANCE

17 MAI 2017

1

=====

EVALUATION FICHES DOULEUR à l'IME LE HAMEAU par Murièle SAVIGNY, médecin psychiatre & Marie Pascale DELRUYTER, aide-soignante

Murièle SAVIGNY, médecin psychiatre

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il m'a semblé important de faire un petit détour historique pour situer le Hameau et le contexte de la démarche qui nous a conduit, par une attention particulière aux troubles sensoriels, à mettre en place ce dispositif de surveillance et prise en compte de la douleur au Hameau.

La question de la douleur, de sa détection et son soulagement ne pouvait que concerner et intéresser la psychiatre que je suis travaillant dans un IME, accueillant de jeunes adolescents souffrant de troubles du spectre autistique, très souvent associés à une déficience mentale moyenne ou sévère.

C'est en effet le public que l'IME le Hameau accueille depuis son ouverture en 1996. Par choix les fondateurs n'avaient pas souhaité médicaliser ce lieu d'accueil et l'accompagnement des jeunes était essentiellement assuré par des éducateurs : pas d'orthophoniste, pas de psychomotricienne, un mi-temps d'infirmière.

L'équipe soignante et paramédicale se réduisait à un mi-temps de psychologue et un quart temps de psychiatre.

Avec le temps et au regard des observations et de la mise en évidence des besoins des jeunes, le temps infirmier est devenu un temps plein et en 2006 un mi-temps de psychomotricienne a été créé.

Ce petit détour historique pour insister sur le fait que les équipes éducatives ont été extrêmement observatrices et très vite intéressées par un accompagnement au plus près des besoins des jeunes et ont rapidement intégré la dimension somatique et corporelle dans leur prise en charge.



Institut Médico Educatif Le Hameau

La grande dépendance de ces adolescents, souvent liée à des particularités **du** développement psychomoteur a rapidement conduit l'équipe pluridisciplinaire à porter une attention de plus en plus grande à la dimension sensorimotrice de l'accompagnement.

L'arrivée du profil sensoriel et l'introduction dans le DSMV du critère « troubles de la sensorialité » dans le diagnostic des troubles du spectre autistique a tout à fait confirmé les intuitions cliniques que les équipes éducatives avaient pu avoir.

Aujourd'hui et depuis 2013, un profil sensoriel est informé pour chaque jeune accueilli au Hameau.

Ces profils nous ont permis de sortir de nos interprétations ou de nos projections et de confirmer certaines de nos intuitions.

Ils nous ont permis de mettre en évidence les particularités sensorielles hyper ou hypo réactives formant ainsi un profil singulier et souvent hétérogène pour chaque jeune accueilli. A partir de ce profil, interprété par les psychomotriciennes du Hameau, des propositions d'aménagement et/ou de désensibilisation ou d'habituation sont faites.

Cette approche, cette attention à la dimension sensorielle a donc vite été complétée par un intérêt pour la douleur et la manière dont nous pourrions aller plus loin dans le mieux-être des jeunes.

La plupart d'entre eux en effet n'ont pas accès au langage ni à une représentation adaptée de leur schéma corporel, ce qui rend très compliqué leur expression de la douleur, de son intensité et/ou de sa localisation.

L'organisme gestionnaire proposait au Hameau diverses formations autour du soin (dentaire en particulier) mais les propositions faites ne correspondaient pas aux besoins des jeunes. Nous avons donc en accord avec cet organisme fabriqué notre propre dispositif de formation autour de la douleur, en partenariat avec un autre IME qui accueillait des enfants et adolescents IMC.

C'est le Dr SOURTY qui nous a accompagné dans cette démarche : réaffirmer qu'une personne autiste souffre, comme les autres, apprendre à reconnaître divers types de douleurs et les propositions thérapeutiques à mettre en œuvre, apprendre à utiliser des outils d'évaluation de la douleur, et savoir à quel moment les utiliser, tels ont été les points forts de cette formation.

L'intérêt et la pertinence des outils proposés nous ont conduits à renouveler cette formation pour augmenter le nombre de personnes sensibilisées à cette problématique de la douleur. Là encore, comme pour le profil sensoriel, une grille d'évaluation de la douleur systématique est effectuée nous renseignant sur l'état de base de chaque jeune accueilli.

Nous avons pu mettre en évidence que les jeunes ayant un profil plutôt du côté hyperactif, se trouvaient très souvent avec un état de base sub-douloureux, ce que nous comprenons



Institut Médico Educatif Le Hameau

comme un état permanent de grande sensibilité et donc des pics douloureux pouvant être très importants pour des douleurs qui paraîtraient minimes. Cela demanderait bien sûr à être exploré et étudié plus avant.

Il est alors plus facile de comprendre certains troubles du comportement avec parfois des automutilations. Marie Pascale DELRUYTER va vous illustrer cela avec deux vignettes cliniques.

En conclusion, si aujourd'hui au Hameau chaque professionnel est convaincu de l'intérêt de ces évaluations, celles-ci ne sont pas encore devenues un geste systématique. Il n'est pas toujours facile de reconnaître que nos interprétations, nos ressentis ou nos projections sont moins fiables qu'un questionnaire rempli avec notre seule observation, mais je souhaite que des soirées comme celles-ci puissent être des occasions de nous rappeler cela.

Merci de votre attention

Marie Pascale DELRUYTER, aide-soignante

Durant ces dernières décennies, les observations fines de comportement non ordinaire des adolescents rapportées en réunion d'équipe restaient parfois en suspens ou les réponses apportées étaient en lien avec leur pathologie autistique. Nous professionnels sur le terrain sortions frustrés face à cette incompréhension.

Les jeunes gens accueillis ne sont pas des entités, ils ont la même constitution physique qu'un humain lambda et, nous semble-t-il aucunement exempts de toute douleur somatique ; de plus, la majorité d'entre eux n'ont pas accès au langage pour nous orienter vers leur point névralgique.

Toutefois, nous reconnaissons aujourd'hui qu'au regard des outils d'évaluation mis en place (profils sensoriels, fiches douleur), qu'au-delà des pathologies somatiques reconnues, nous avons eu, nous professionnels, des représentations parfois fantasmées non fondées sur la douleur des usagers pris en charge.

Dans un premier temps, l'outil travaillé avec les psychomotriciennes a été le profil sensoriel de chaque jeune gens ; celui-ci met en évidence les hypo ou hyper réactivités sensorielles ; cette évaluation fut une réelle révélation pour les professionnels sur la différentiation entre leur seuil sub-douloureux (fiche de base), leurs réactivités sensorielles et une pathologie somatique ponctuelle.

Il est de notre devoir de détecter au plus près tout changement de comportement dans les plus brefs délais, la fréquence sous-estimée de pathologie somatique et le retard de prise en charge entraînent des douleurs dont la seule expression aboutira à un trouble majeur du comportement.

Dans un deuxième temps, nous avons mis en évidence nos limites face à l'estimation de la douleur, nous avons été entendus, une formation a été demandée par notre Direction ; les professionnels bénéficiant de cette formation ont été le Médecin psychiatre, l'infirmière, les aides-soignantes de nuit et de jour et les aides médico-psychologiques.



Institut Médico Educatif Le Hameau

Cette formation était portée par le Docteur SOURTY médecin algologue, praticien hospitalier, il a changé notre regard sur la perception de la douleur ressentie par les personnes autistes. La première session sur deux journées nous a permis d'expérimenter la grille d'évaluation douleur et d'amener en 2^{ème} session les situations cliniques rencontrées sur le terrain.

Au retour de la 1^{ère} session, nous avons mis en place cette grille. Nous avons observé plus particulièrement deux usagers présentant régulièrement des comportements non ordinaires et avons rempli cette grille sur un instant où le jeune semblait ne manifester aucun mal-être.

Cette 1^{ère} fiche est la fiche de base, elle sert à la comparaison avec une observation sur un temps donné d'un comportement non ordinaire ; elle doit être datée, chiffrée sur les items cochés par nos soins.

1^{ère} EVALUATION :

Manuel a été le 1^{er} usager à bénéficier de cette expérimentation sur 12 jours.

Sa fiche de base rédigée entre professionnels formés se montait à 9 correspondants à une douleur modérée.

Avec le concours de l'infirmière, des aides-soignantes de nuit, les AMP et aide-soignante de jour, nous avons établi 12 fiches en rapport au temps d'observations sur une durée donnée. Sur les 12 jours, Manuel a subi 6 pics douloureux cotés de 18 à 24 douleur sévère ++ tous les deux jours ; 1 jour sur deux le chiffre était revenu à l'identique de la fiche de base (9).

En reprenant toutes les fiches, un graphique a permis de constater ses pics de douleur et ses pauses.

Nous avons rédigé un rapport de comportement dissociant le versant « autistique » (seuil sub-douloureux (fiche de base 9) au versant somatique sur ces 12 jours d'observations. Le constat a été flagrant et révélateur ; les changements de comportement de Manuel étaient dus principalement à des douleurs.

En lien avec la famille, nous avons eu à notre connaissance que Manuel présentait une forte sensibilité intestinale depuis sa prime enfance.

À l'issue de notre expérimentation, nous avons repris, avec les professionnels formés, ce cas clinique et l'avons présenté au Docteur SOURTY lors de la 2^{ème} session.

Après s'être référé aux documents présentés, le Docteur SOURTY a préconisé un traitement analgésique pour Manuel.

Ce traitement a été mis en place rapidement, mais très vite nous avons pu constater que Manuel présentait toujours les mêmes changements de comportement et cette nouvelle médication lui provoquait des effets indésirables.

Nous sommes donc revenus au traitement initial et nous nous sommes questionnés sur ce qui engendrait ces manifestations de douleur.



Institut Médico Educatif Le Hameau

5

Nous nous sommes rapprochés de la famille, celle-ci était au courant de l'observation de son fils et des résultats, la réflexion qu'il en résulte est la donnée apportée par la maman sur l'intolérance au lactose dont Manuel souffrait dans sa petite enfance.

Elle a donc emmené Manuel en consultation auprès d'un spécialiste qui a évalué un taux impressionnant de cette intolérance (6) et de là a découlé un régime spécifique sans lactose pour Manuel en Internat à l'IME et chez lui.

Le résultat ne s'est pas fait attendre, Manuel ne présentait plus de comportements liés aux pics douloureux.

La conclusion est révélatrice du bien-fondé de cet outil d'évaluation, il a fait bouger les choses très rapidement et a permis à Manuel d'éviter de souffrir. La toute dernière fiche de base de Manuel est cotée à 6 alors que la précédente se montait à 9.

2^{ème} EVALUATION :

Sur le même protocole, nous avons observé finement Gaëtan dont la fiche de base était de 8.

Les informations médicales portées à notre connaissance par le biais de la famille et du dossier médical mettaient en évidence une pathologie vasculaire, Gaëtan présentait des hémorroïdes internes et externes.

Ses changements de comportement étaient dus aux poussées hémorroïdaires cycliques (sensations de brûlures, de picotements, de démangeaisons) et aux difficultés de défécations qui en découlaient.

Les fiches d'observations remplies régulièrement ont permis de repérer des pics de douleur de 11 de moyenne sur une dizaine de jours.

Comme dans le cas de Manuel, nous nous sommes rapprochés de la famille et l'avons informée du résultat de cette évaluation ; celle-ci a mis tout en œuvre pour apporter à Gaëtan un mieux-être ; Une prévention médicamenteuse a été mise en place afin d'atténuer les poussées hémorroïdaires et faciliter ainsi les défécations.

Gaëtan semble aujourd'hui plus apaisé, ces pics douloureux sont en réelle baisse.

La toute dernière fiche de base de Gaëtan se monte à 5 alors que la précédente était à 8.

CONCLUSION :

A ce jour, tous les jeunes gens pris en charge dans notre IME ont actuellement une fiche de base à laquelle nous nous référons à chaque changement de comportement.

Nous vous recommandons vivement d'utiliser cet outil d'évaluation ; votre questionnement n'aura plus lieu d'être face aux situations rencontrées ; il est très rapide d'utilisation, il vous donnera la légitimité de ce qui sera rapporté ; vous deviendrez les « porte-parole » des usagers ; ils seront pris en charge très rapidement et ainsi retrouveront un mieux-être et un comportement ordinaire.



