

Guide «Qualité de vie : Handicap,
repérage des problèmes somatiques et
des phénomènes douloureux »

Christiane Jean-Bart

Responsable du secteur handicap - ANESM



Les recommandations de bonnes pratiques

Recommandations par catégorie d'établissements et services sociaux et médico-sociaux

Bleu : tous secteurs

Violet : personnes âgées

Fuchsia : personnes handicapées

Orange : protection de l'enfance

Vert : inclusion sociale

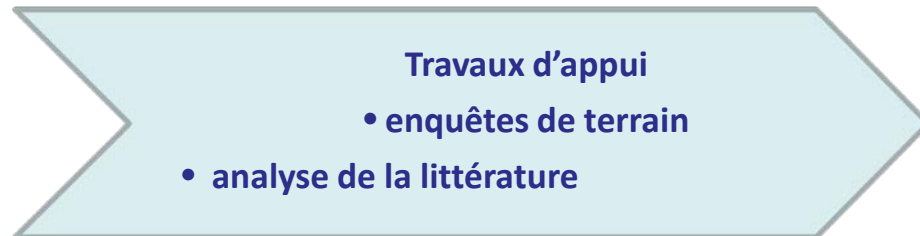


Les travaux en cours – programme 2016-2017



- Les espaces de calme-retrait et d'apaisement - Volet 3 des recommandations sur « les comportements-problèmes »
- Guide de repérage des problèmes somatiques
- Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. ANESM HAS
- Pratiques de coopération et coordination du parcours PH
- Déficience intellectuelle
- Les besoins spécifiques liés à l'âge (3volets)
- Le polyhandicap

Processus d'élaboration d'une recommandation



Repérage des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux

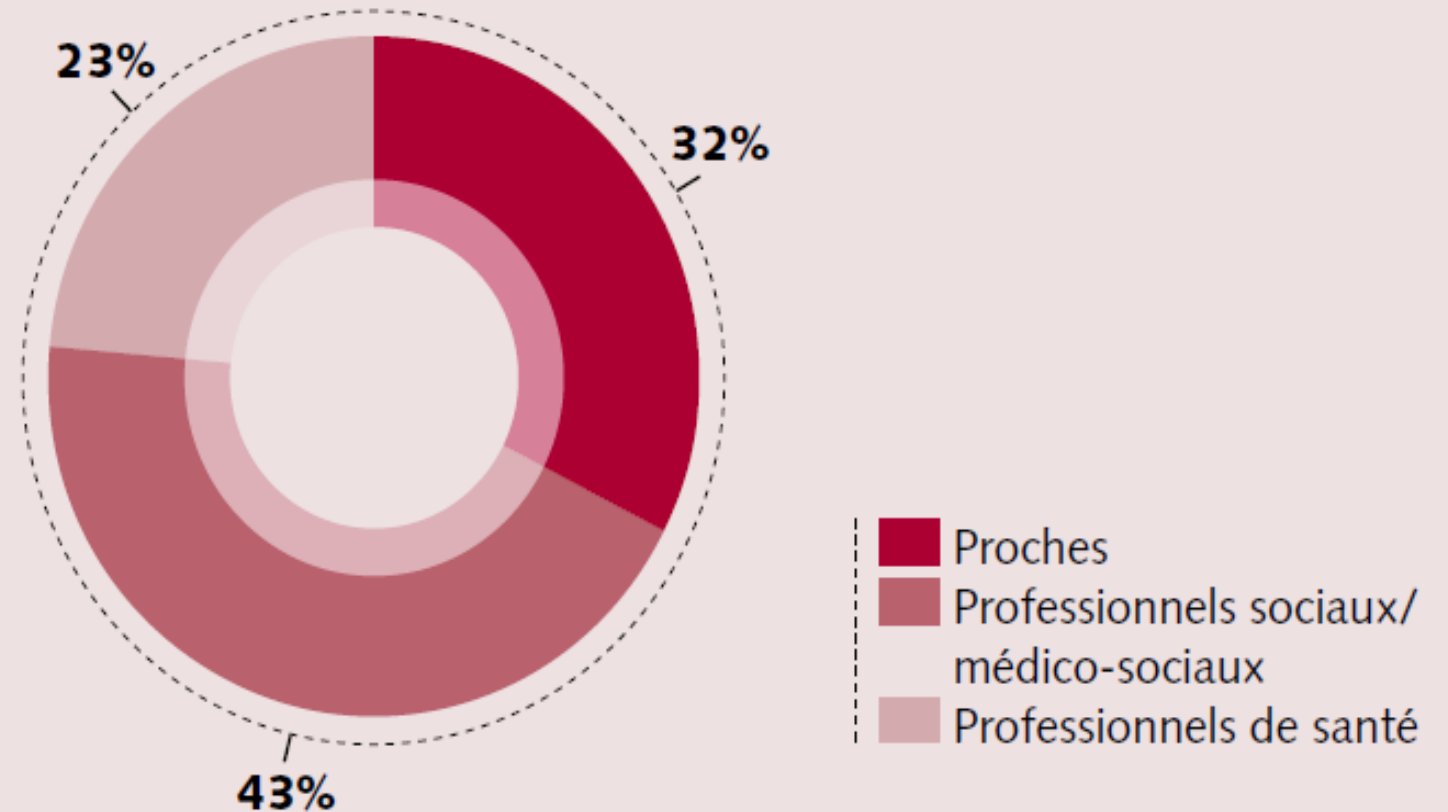


Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Appel à contribution : qui a répondu ?

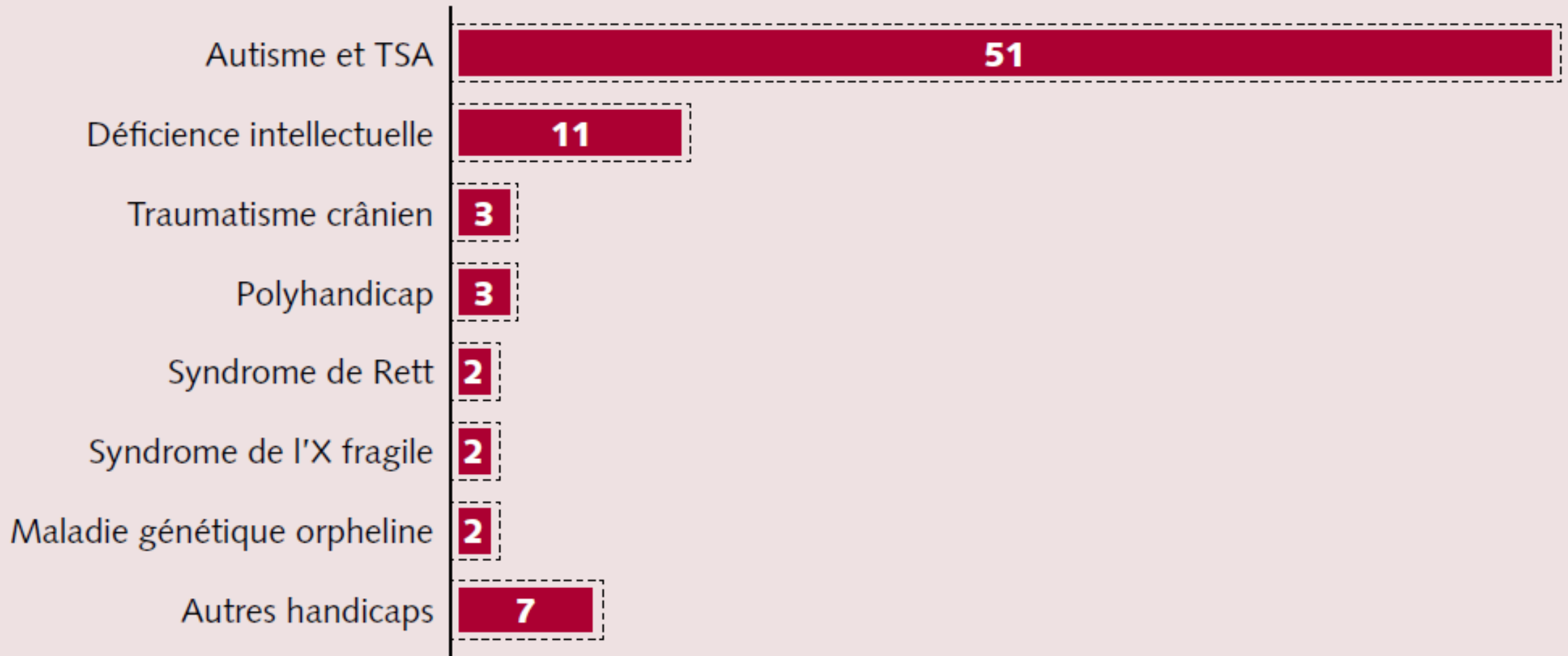
98 questionnaires retournés dont 94 exploités

Les questionnaires ont été renseignés par:



Appel à contribution : qui est concerné ?

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



Guide « Qualité de vie : Handicap, repérage des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux »

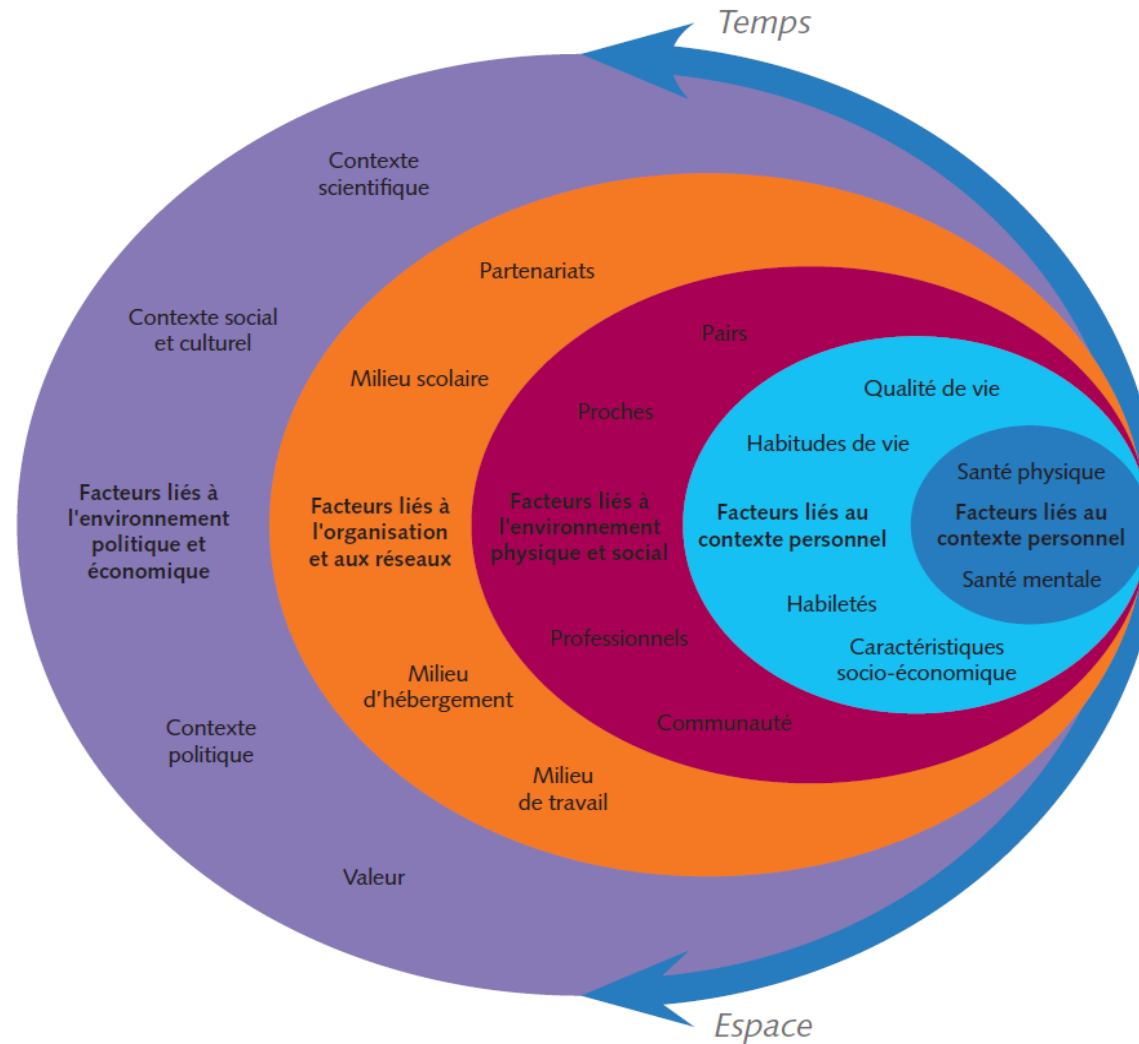
Pourquoi ?

- Des besoins de santé spécifiques et accrus
- Un accès aux soins plus difficile
- Des conséquences importantes sur la qualité de vie dont la persistance de la douleur, l'aggravation de l'état de santé et les « comportements-problèmes »

4 axes

- La personne : sa participation de la personne et les évaluations pré-requises
 - Le repérage de la douleur et des problèmes somatiques, l'évaluation de la douleur et les traitements
 - Les proches et les acteurs de la coordination
 - La promotion de la santé et l'éducation pour la santé
- Des constats, des études de cas, des idées reçues et fausses, des messages clés et des outils

Le modèle écologique



Qu'est-ce que les « comportements-problèmes » ?

- Ces recommandations déterminent les « comportements-problèmes » comme des « comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité »(Emerson).

Ils se définissent ainsi par :

- **leurs manifestations**
- **le comportement lui-même : son intensité, sa fréquence ou sa durée**
- **ses répercussions et ses conséquences**

La personne

Approche positive,
Capacité d'agir,
Autodétermination



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

La personne

- **Rechercher la participation de la personne et favoriser son autodétermination (apprentissage; outils de communication; valorisation et encouragements)**
- **Les évaluations sont un pré-requis pour la mise en place d'actions de prévention et d'éducation pour la santé (évaluation du fonctionnement, identification des besoins en santé, en autonomie, en participation sociale, etc.)**
- **Co-évaluation avec la personne de ses besoins en accompagnement**
 - En associant, les aidants familiaux et les professionnels (du social, du médico-social et du soins etc.)

Le repérage de la douleur et des problèmes somatiques; évaluation de la douleur et traitements

The logo for Anesm, featuring the word "Anesm" in a blue serif font with a blue swoosh above it.

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

Repérer :

- **Idée reçue et fausse** : Seuls les professionnels de santé ont les compétences et la légitimité pour repérer les changements et transmettre l'information à d'autres professionnels de santé
- **Messages clés** :
 - Face à tout changement de comportement ou toute manifestation physique, rechercher en première intention une douleur et/ou le mien avec un traitement récemment introduit

- **Idée reçue et fausse** : les personnes handicapées sont plus constipées que les autres.

Problèmes somatiques

- **Otites**
- **Caries**
- **Constipations**

Evaluer la douleur :

- **Idée reçue et fausse** : Les personnes en situation de handicap ne ressentent pas la douleur
- **Messages clés** :
 - Interroger la personne sur la douleur (le cas échéant, les proches)
 - Observer et objectiver les observations en utilisant des échelles d'évaluation de la douleur
 - Mettre en place un protocole de soins ,des interventions adaptées et une réévaluation de la douleur

- **Idée reçue et fausse** : les traitements ne nécessitent pas la mise en place d'une hygiène de vie particulière.
- **Attention à la systématisation**
 - Veiller à l'organisation d'un examen somatique avant d'envisager la majoration du traitement suivi.
 - Eviter une réponse systématique par recours aux psychotropes/neuroleptiques (« si besoin »)
- **Attention aux effets secondaires**
 - Connaître et mettre en place les mesures d'hygiène de vie à tenir et les précautions d'emploi des médicaments
 - Prévoir la surveillance systématique du traitement
 - Transmettre les informations nécessaires lors de la prescription d'un nouveau traitement et dans le cadre de la poursuite de traitement (antécédents médicaux, facteurs de risque connus, polymédicaments, changement de comportement, etc.)

"Au bout d'une année d'hospitalisation, nous avons fini par avoir Benjamin à la maison, le week-end, ce qui nous a épuisé aux regards de l'ensemble des effets secondaires des traitements. Mais cela nous a également permis de confirmer que Benjamin avait des douleurs dentaires »

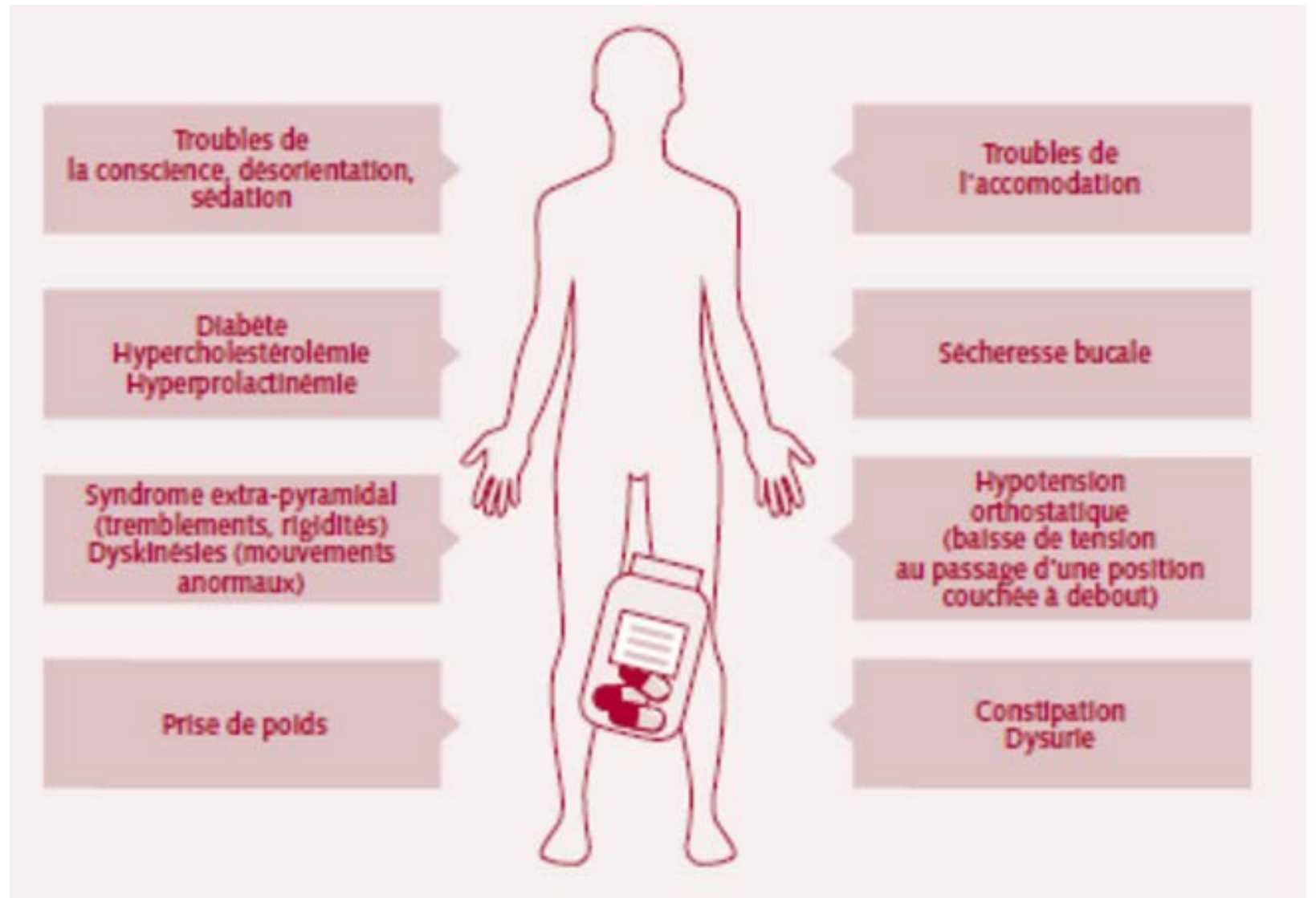


schéma effets secondaires © ANESM

Les proches et les acteurs de la coordination



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

Les proches et les acteurs de la coordination

- **Idées reçues et fausses :**

- Les proches ne sont pas formés au handicap et n'ont aucune expertise à apporter.
- Les médecins sont les seuls à avoir un rôle à jouer dans la coordination.

- **Messages clés**

- Avec l'accord de la personne, recueillir l'expertise des proches et aidants. Sensibiliser les proches aux outils validés permettant d'objectiver la douleur.
- Mettre en place des outils, des circuits permettant la transmission d'informations.
- Identifier les partenaires et définir en amont des modalités de coopération (conventions, référent, partage d'informations, documents de liaison, préparation de l'entrée ou sortie d'hospitalisation).

- *"Moi j'ai beaucoup appris à observer ce qui était du traitement et ce qui n'était pas du traitement et à mettre en alerte. On a eu la situation de la MAS où Isabelle avait des comportements inadaptés, elle se tirait les bouts des doigts et on nous a dit « non non c'est normal, souvent les personnes autistes prennent les stéréotypies des autres ». On leur a dit non ce n'est pas normal, Isabelle n'a jamais eu de stéréotypies de sa vie.*
- *On a appelé le psychiatre qui lui a refait un bilan sanguin, elle avait une hyperammoniémie qui est une accumulation d'ammoniaque dans le cerveau suite aux neuroleptiques qui n'allait pas.*
- *Au niveau du bilan enzymatique ça allait mais c'était au-dessus en fait, elle avait des comportements qui n'étaient pas normaux. Il a fallu arrêter le médicament tout de suite. » (Mère d'Isabelle, MAS)*

La promotion de la santé et l'éducation pour la santé



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

- **Idée reçue et fausse :**

- La promotion de la santé et l'éducation pour la santé appartiennent aux professionnels de santé.

- **Messages clés**

- Développer des partenariats pour la promotion de la santé avec des dispositifs de droits communs et améliorer l'accès à l'information des personnes en situation de handicap
- Les évaluations sont un pré-requis pour la mise en place d'actions de prévention et d'éducation pour la santé. Recueillir auprès de la personne ses habitudes de vie de la personne.

- Identifier les facteurs de risque dans les domaines suivants :

l'histoire de vie et les capacités de la personne, l'accès à la santé : information et droits, l'environnement et le réseau social, la mobilité et l'accessibilité, l'état de santé et l'impact de la douleur sur la qualité de vie, le sommeil, l'hygiène corporelle, l'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation et l'hydratation, les fonctions d'élimination, l'activité physique et sportive, la vie sociale, la vie affective et sexuelle, etc.

- Mettre en place un plan de prévention et d'éducation pour la santé et évaluer les actions menées.

Pour aller plus loin...

Les documents sont téléchargeables sur le site de l'Anesm en cliquant sur les liens ci-dessous:

- **Le guide «Qualité de vie : Handicap, repérage des problèmes somatiques et des phénomènes douloureux »**

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_des_problemes_somatiques.pdf

- **Volet 1 et 2 : « Les comportements-problèmes » : prévention et réponses**

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_Decembre_2016.pdf

- **Volet 3 « Les espaces calme-retrait et d'apaisement »**

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_Les_espaces_de_calme-retrait_et_d_apaisement_Janvier_2017.pdf

- **Les essentiels et les outils**

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Web_ANESM_synthese-outils_RBPP.pdf



Merci pour votre attention.

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

Anesm

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

5, avenue du Stade de France – Immeuble Green Corner - 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : 01 48 13 91 00 - www.anesm.sante.gouv.fr