

**Journée
régionale**



**LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES
AVEC DÉFICIENCES INTELLECTUELLES :**

-> la repérer, l'évaluer, la traiter

**20 SEPTEMBRE 2019
CENTRE DES CONGRÈS
ANGERS (49)**



PRÉAMBULE

En novembre 2017, les CREAI de Pays de la Loire et de Bretagne organisaient, en coopération avec les filières de santé DéfiScience et Anddi-Rares, une première journée consacrée aux partages des expériences autour de la déficience intellectuelle¹. Elle a permis de renforcer les coopérations entre les personnes concernées par cette problématique, à titre personnel ou professionnel, dans les secteurs sanitaire, éducatif et médico-social. En janvier 2018, se sont tenus à Paris, les premiers Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle². Cette démarche s'inscrit dans une dynamique initiée en 2003 par le premier plan national maladies rares, élargie en 2014 par la création des filières de santé nationales et plus récemment par la labellisation des Centres de références constitutifs Déficiences Intellectuelles au CHRU de Brest et au CHRU de Rennes.

C'est dans ce contexte dynamique que nous avons souhaité mettre en place une seconde journée, dont le thème sera la douleur chez les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Reconnaître, évaluer et traiter la douleur est une question majeure de santé publique et un critère de qualité dans l'évaluation du système de santé. C'est un droit fondamental de toute personne affirmé par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.

L'approche de la douleur a fait l'objet de différentes mesures incitatives et réglementaires dont le « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 »³ élaboré par la Haute Autorité de Santé (HAS) dont une des quatre priorités énoncée est : d'« Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables : enfants et adolescents, personnes âgées en fin de vie et autres populations vulnérables (personnes polyhandicapées et psychiatrie) ».

En effet, la douleur vient souvent compliquer le parcours des personnes en situation de handicap.

A côté de ces incitations ministérielles, des associations de professionnels et/ou de personnes concernées tentent de diffuser les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être face à la douleur. Preuve de la prégnance de cette préoccupation, la lettre de cadrage de l'ANESM⁴ concernant la Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) à paraître sur « l'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle »⁵ invite à une meilleure connaissance des troubles associés de sorte à mieux dépister et soigner les personnes avec DI. Parallèlement, le guide ANESM⁶ « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » est paru en 2017.

Les difficultés dans l'accès aux soins, l'absence de prévention et les difficultés de communication et d'expression de la douleur sont en effet autant de freins à une bonne prise en soins et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Cette prise de conscience collective s'inscrit dans une démarche qui tend à contribuer à une bientraitance et une optimisation des soins auprès des personnes en situation de déficience, tout au long de leur vie. La douleur doit être interrogée devant un certain nombre de signes, de situations parmi lesquelles, les modifications du comportement, lesquelles peuvent conduire à des « comportements problèmes »⁷. C'est ce que nous essaierons d'illustrer pendant cette journée avec l'aide d'intervenants spécialistes et la présentation de vignettes cliniques.

¹ Déficience(s) intellectuelle(s) : expertise collective et nouvelles coopérations (novembre 2017) : [consulter les actes](#)

² Les Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle (janvier 2018) : [consulter les actes](#)

³ Consulter le [Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010](#)

⁴ Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

⁵ Consulter la lettre de cadrage de l'ANESM « [L'accompagnement au parcours de vie des enfants et des adultes présentant une déficience intellectuelle](#) »

⁶ Consulter le guide de l'ANESM

⁷ La RBPP de l'ANESM « [Les comportements-problèmes](#) » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : [prévention et réponses](#) » (décembre 2016) identifie ainsi comme moyen de prévention la reconnaissance et la prise en compte de l'expression de la douleur.

PROGRAMME

8h30 ACCUEIL DES PARTICIPANTS

9h15 INTRODUCTION

- . Dr Sylviane PEUDENIER, Neurologue Pédiatre, Centre de Références des Troubles des Apprentissages, Centre de Référence Maladies Rares, CHRU Brest
- . Antoine FRAYSSE, Directeur du CREAL Pays de la Loire
- . Dominique LEBERRE, représentante de l'Alliance Maladies Rares

9h30 INTERVENTION PLÉNIÈRE : La souffrance en actes : décrypter et traiter les troubles du comportement chez la personne déficiente intellectuelle

- . Dr Vincent GUINCHAT, Pédopsychiatre

10h30 INTERVENTION PLÉNIÈRE : Evaluer la douleur chez la personne déficiente intellectuelle Adulte

- . Pr Christophe VERNY, Neurologue, Centre d'évaluation et traitement de la douleur, CHU d'Angers

Evaluer la douleur chez la personne déficiente intellectuelle Enfant

- . Dr Philippe LE MOINE, Pédiatre, algologue, Centre d'évaluation et traitement de la douleur, CHRU de Brest

11h45 INTERVENTION PLÉNIÈRE : Douleurs et inconfort induits par les soins chez l'enfant et l'adulte en situation de handicap

- . Amandine DUBOIS, Maître de conférences en psychologie du développement, UBO de Brest, LP3C, responsable de travaux de recherche portant sur la douleur chez des enfants en situation de handicap et auteure d'une thèse en Psychologie « Expression et évaluation de la douleur chez l'enfant porteur d'un retard mental »

12h45 DÉJEUNER

14h00 INTERVENTION PLÉNIÈRE : L'accompagnement de l'enfant, de ses proches et des équipes en soins palliatifs

- . Dr Petronela RACHIERU-SOURISSEAU, Responsable médicale de l'Unité Douleur-Soins de support-Soins Palliatifs, CHU d'Angers

15h00 INTERVENTION PLÉNIÈRE : Mettre en place une échelle d'évaluation de la douleur partagée dans une équipe médico-sociale

- . Elisabeth LE FOLL, Responsable Qualité, ALAHMI (Association Ligérienne d'Aide aux Handicapés Mentaux et Inadaptés) (49)
- . Noémie RETHORE GUIHENEUF, Aide-soignante, MAS du Gibertin, ALAHMI (49)
- . Audrey KERFRIDEN, Aide-soignante, FAM Les Logis du Bois, ALAHMI (49)

15h45 INTERVENTION PLÉNIÈRE : Evaluer, pour apaiser, les situations complexes et multidimensionnelles

- . Nicole TERRIER, Infirmière, Unité Mobile d'Intervention Centre 75-92

16h30 INTERVENTION PLÉNIÈRE : Etudes et outils d'évaluation pour améliorer le soin et l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle sévère

- . Jean-Marie LACAU, Directeur du Réseau Lucioles (69)
- . Dr Sylviane PEUDENIER, Neurologue Pédiatre, CHRU de Brest

16h50 CLOTURE

- . Françoise JAN, Présidente du CREAL Pays de la Loire



Centre de Référence Maladies Rares Déficiences Intellectuelles de causes rares (CRDI) en Bretagne



Rôles :

- Evaluer des difficultés cognitives avec ou sans handicap
- Faciliter l'accès et le diagnostic
- Définir et proposer une prise en charge médicale coordonnée
- Instaurer une surveillance adaptée et un dépistage des complications
- Soutenir, informer sur la connaissance des troubles, des pathologies (Famille, pro)
- Proposer une expertise (niv 3 : complexité)



2 CHU - Labélisés en 2017

Site internet : En cours

Contact : CRDI@chu-brest.fr et CRDI@chu-rennes.fr

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

INSCRIPTIONS

UNIQUEMENT EN LIGNE SUR LE SITE DU CREAMI : www.creami-nantes.asso.fr

CREAI PAYS DE LA LOIRE

BP n°59 - 8 av. Thébaudières - CP 30406
44804 SAINT-HERBLAIN CEDEX
Tél. : 02 28 01 19 19 Fax : 02 51 78 67 79
Mail : info@creai-nantes.asso.fr

TARIFS DES INSCRIPTIONS

(par personne, repas inclus)

Plein tarif : **130€**

Tarif contribuant volontaire au CREAMI : **100€**

Seules les inscriptions accompagnées du règlement ou de l'avis d'engagement administratif pourront être traitées.

Le CREAMI Pays de la Loire sollicite les OPCA pour que cette journée soit reconnue au titre de la formation professionnelle continue.

CENTRE DES CONGRES - 33 boulevard Carnot - 49100 ANGERS

Tél. : 02 41 96 32 32 / mail : contact@angers-congres.com / www.angers-expo-congres.com

STATIONNEMENT - Parking payant à la journée

Site : <http://www.sara-angers.fr/stationnement/>

Le Parc du Mail - Place Leclerc Face à l'hôtel de ville et au Palais de justice

Le Parc François Mitterrand (en enclos) - Accès Rue de Rennes et Rue Robert