**Compte rendu du symposium «La douleur?! – l’exprimer, la reconnaître, la prévenir, la traiter»**

Texte: Susanne Wenger

**Des changements de comportement peuvent indiquer la présence de douleurs**

*Les personnes mentalement handicapées ou atteintes de démence ne peuvent souvent pas exprimer verbalement leurs douleurs. Pour pouvoir les détecter, les professionnels et les proches doivent être attentifs à tout changement de comportement et réagir systématiquement. Voilà ce qui est ressorti du symposium de l’association ABMH et des Services psychiatriques universitaires de Berne.*

Mme Mäder, 50 ans, résidant en institution et atteinte d’un handicap mental profond, a une attitude particulièrement agressive ces derniers temps: elle crie fort, se mord les bras, envoie «valser» la vaisselle qui est sur la table. Le responsable de groupe de l’institution, qui est une personne expérimentée, conclut que le lourd handicap de Mme Mäder est à l’origine de ce trouble comportemental. Sa nouvelle collègue, une jeune assistante socio-éducative ASE, ose toutefois remettre en question cette explication: «Le comportement étrange de Mme Mäder ne pourrait-il pas être dû à autre chose, comme à des douleurs par exemple?». Elle propose de clarifier la situation au niveau médical. «Nous n’avons pas les moyens de faire de telles recherches à chaque fois», lui fait remarquer le responsable de groupe qui retourne alors à ses tâches administratives.

Cette scène, jouée durant le symposium par les acteurs du Medien- und TheaterFalle Basel, a permis d’aborder ouvertement les défis qu’implique la thématique de la douleur et du handicap: conditions cadre et culture d’entreprise des institutions, comment détecter la douleur de manière générale, etc. Les personnes en situation de handicap mental ou de polyhandicap n’ont souvent pas le même comportement face à la douleur que celles qui ne sont pas atteintes d’un tel handicap. En effet, comme plusieurs études l’ont relevé, elles ne sont pas en mesure d’exprimer ou de localiser précisément une douleur même aiguë et ne réagissent pas tout de suite et en général moins fortement à la douleur. Cela est dû à des capacités cognitives restreintes, des difficultés de communication et une mauvaise assimilation de la perception et de l’information. Les personnes atteintes de démence ne sont souvent elles aussi pas en mesure d’exprimer clairement leurs douleurs.

**Prévenir la chronicisation**

Les douleurs persistantes qui ne sont pas détectées et traitées peuvent finir par nuire à la santé. La douleur est un signal d’alarme. Des douleurs aiguës peuvent très rapidement devenir chroniques si elles ne font l’objet d’aucun traitement ou si le problème à l’origine de ces douleurs n’est pas résolu.

Comme il est ressorti de ce symposium, les douleurs chroniques entravent la qualité de vie et l’intégration sociale des personnes – qu’elles soient en situation de handicap ou non. La thématique de la douleur a été reprise dans des jeux de rôle interactifs et sept ateliers auxquels ont participé près de 130 personnes, dont des professionnels des soins, de l’accompagnement, de la thérapie et de la médecine, des personnes en situation de handicap et leurs familles. Les participants ont également pu échanger leurs expériences et acquérir des compétences. Ces ateliers, animés par des professionnels, ont abordé notamment les sujets suivants: expression et reconnaissance de la douleur chez les adultes et les enfants, traitement de la douleur, conséquences d’une douleur chronique sur le psychisme et approche de la douleur par l’art, comme par exemple la musique, la danse, le dessin, la photographie.

Il est également ressorti de ce symposium que les personnes lourdement handicapées qui ne peuvent pas exprimer verbalement leurs douleurs ont recours à un répertoire comportemental tout à fait personnel et constant pour communiquer leurs souffrances. Il est donc extrêmement important que les personnes d’accompagnement et les proches y soient très attentifs – en observant ces personnes d’un œil averti, mais aussi avec beaucoup d’empathie. Ce sont surtout les changements dans le schéma comportemental habituel qui peuvent indiquer la présence de douleurs. Ces changements ne se situent pas seulement au niveau d’expressions vocales (cris ou pleurs), mais aussi au niveau du comportement social, de la mimique, de la gestuelle, du langage corporel et des manifestations physiologiques (mauvaise humeur, énervement, agitation, crispation de la bouche, position antalgique, modification au niveau de la respiration ou du tonus musculaire, etc.).

**Processus complexe**

Les personnes d’accompagnement et les proches qui constatent de tels changements doivent être conscients qu’il peut s’agir d’indices de douleurs. Ils peuvent donc aider la personne en lui permettant de communiquer à l’aide d’un support, tel que des pictogrammes ou l’échelle des visages de Wong-Baker. Des spécialistes de la douleur recommandent aux institutions d’utiliser des tableaux d’évaluation de la douleur (comme par exemple l’échelle EDAAP pour jeunes et adultes) ou des outils développés par des cliniques pédiatriques. L’utilisation d’instruments basés sur l’évaluation de tiers permet l’adoption d’un langage homogène par rapport à la douleur. C’est un point très important, car il a également été reconnu durant ce symposium que la perception et le traitement de la douleur sont très personnels, que ce soit par les personnes prises en charge ou le personnel d’accompagnement. La façon de vivre et d’évaluer la douleur dépend aussi de l’état général, de la personnalité, du contexte culturel ou des attentes. La peur par exemple peut renforcer la douleur.

Les causes de douleur les plus fréquentes chez les personnes en situation de handicap sont les problèmes de dents, les infections urinaires, les maux de tête ou la constipation. Le reflux (reflux d’acidité gastrique dans l’œsophage) et les fractures des côtes ou des orteils sont des causes souvent négligées. Le handicap lui-même peut aussi être à l’origine de douleurs, par exemple à cause de dégénérescences des articulations, de contractures musculaires, de points de pression ou, chez les personnes atteintes d’infirmité motrice cérébrale, de fauteuils roulants mal adaptés. En fonction du résultat de l’évaluation de la douleur, la situation doit être clarifiée avec un médecin et un médicament antidouleur prescrit. Lorsque la situation n’est pas claire, il est possible de commencer par prescrire des analgésiques courants ou de prendre des mesures non médicamenteuses pour soulager les douleurs et de vérifier ensuite leurs effets.

Les participants ont pris conscience que la douleur est un processus complexe influencé tout autant par des facteurs psychiques et sociaux que physiques. Non seulement les dents et les articulations peuvent être source de douleurs, mais également le mental. En neurologie, il est reconnu que la douleur physique et le sentiment de perte activent la même zone du cerveau. Le soulagement de la douleur peut donc aussi passer par un renforcement de l’autonomie dans autant de domaines de la vie que possible et ainsi diminuer les éventuels sentiments de perte liés au handicap.

--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**L’association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées (ABMH)** regroupe des professionnels de différents milieux, des proches et des personnes concernées. Le symposium sur le thème « La douleur, l’exprimer, la reconnaître, la prévenir, la traiter » s’est tenu le 30 août 2014 à Berne sous la présidence d’Yvonne Hämmig, assistante sociale. Ce symposium fait partie de la série d’événements utilisés par l’association, fondée en 2011 et présidée par le médecin psychiatre Felix Brem, pour promouvoir ses buts.Pour d’autres informations: [www.vbmb.ch](http://www.vbmb.ch)