

La SFETD a obtenu un financement de la DGS pour la **conception et le développement d'un outil d'évaluation et de repérage de l'expression de la douleur chez les jeunes enfants et adolescents à domicile en situation de Handicap.**

L'objectif de ce projet est de créer un outil utilisable par les parents et les aidants professionnels leur permettant d'améliorer la reconnaissance de l'expression d'une douleur, et de l'évaluer, chez les enfants et jeunes adultes à domicile ayant des difficultés de communication comme dans les troubles autistiques ou psychiques, les déficiences intellectuelles et le polyhandicap. Le but ultime de l'amélioration du repérage de la douleur est évidemment de mieux prendre en charge les troubles somatiques dans cette population.

Description de la situation et des besoins :

La douleur est responsable d'une diminution globale de la qualité de vie car elle impacte tous les domaines (sommeil, alimentation, communication, activités quotidiennes, sociabilité, motricité et humeur). Chez les enfants avec déficience intellectuelle (DI), les conséquences de la douleur sur le fonctionnement sont plus importantes lorsque la DI est plus sévère. Les conséquences sur le sommeil ont également été bien rapportées.

Dans la pratique, ce sont souvent les conséquences de la douleur (modification du sommeil, de l'humeur, des relations, du tonus, aggravation d'une épilepsie ou de troubles du comportement) qui font office de signes d'appel et vont amener parents et soignants à se questionner sur la présence d'une douleur ou sa cause. Il est donc important qu'ils puissent la dépister et l'évaluer.

En dehors de la plainte verbale, ces enfants possèdent des moyens d'expression de la douleur. Les comportements observés dans la population générale sont retrouvés : pleurs, cris, modification de la mimique faciale, agitation ou retrait, prostration jusqu'à l'atonie psychomotrice, difficultés à être consolé. Mais d'autres comportements sont spécifiquement décrits dans cette population et peuvent être plus inhabituels. Il peut s'agir de modifications du tonus, de mouvements anormaux, de spasticité, de réactions paradoxales (rire), de comportements d'autostimulation, d'automutilation, de bruxisme, d'agressivité, de refus des soins, de troubles vaso-moteurs. Ces troubles du comportement, « les comportements-problèmes » peuvent orienter à tort les soignants ou les aidants vers une origine psychologique et/ou psychiatrique.

Chez les enfants en situation de handicap, la douleur est considérée comme sous-diagnostiquée et sous-traitée en raison de leurs difficultés à l'exprimer verbalement. L'absence ou les difficultés de communication verbale compliquent la représentation et la communication d'un phénomène subjectif et individuel comme la douleur. Des échelles d'évaluation existent, adaptées à cette population et spécifiquement conçues pour celle-ci, mais elles sont encore trop souvent méconnues et insuffisamment utilisées.

Sensibiliser les parents et les aidants professionnels de proximité au repérage et à l'évaluation de la douleur peut être un levier majeur. L'évaluation par des outils validés permet une meilleure communication entre les familles et les professionnels et ainsi une prise en charge thérapeutique plus rapide et ajustée au besoin de la personne en situation de handicap. Pour cela il faut concevoir avec eux une aide spécifique, simple d'utilisation, en s'appuyant sur les outils existants et les experts du domaine, de manière pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. En effet, la pluridisciplinarité et la prise en compte des parents sont primordiales, la prise en charge idéale étant décrite comme associant la connaissance scientifique (médecins, experts), la connaissance de la population (IDE, soignants des établissements de santé et médico-sociaux) et la connaissance de l'enfant lui-même (parents et aidants). Le projet inclue donc ces différents partenaires.

L'application pour smartphone APO donne accès à des outils validés de repérage et d'évaluation, des liens vers des documentations complémentaires et facilite la communication avec les professionnels du handicap (édition de suivi d'évaluations par exemple). L'utilisation de telles applications en santé est déjà développée (par exemple dans le suivi de la migraine).

Cet outil innovant est destiné à combler un manque identifié par la DGS, afin d'améliorer les soins somatiques dans cette population de jeunes en état de vulnérabilité.