

Une même langue, un même message : luttons contre la douleur

P-042

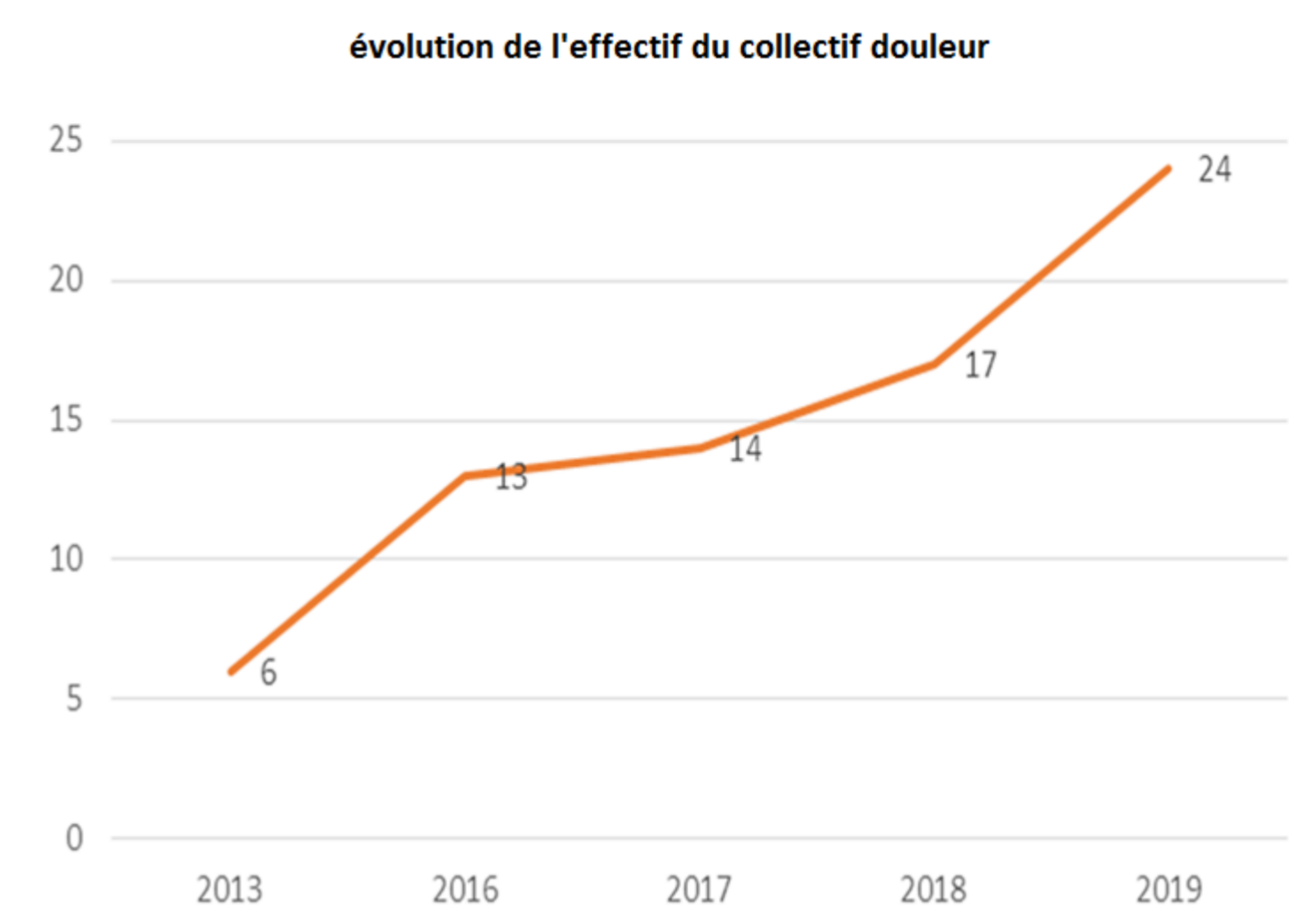


Contact : arnaud.sourty@ch-le-vinatier.fr

"il était une fois" ou la belle histoire du collectif douleur des Equipes Mobiles Autisme Auvergne Rhône-Alpes

C'est par une belle journée de printemps de l'an 2012, qu'une équipe mobile autisme vint se présenter à une autre, toute naissante, afin de partager ses expériences et ses connaissances dans ce domaine encore si mystérieux... **l'autisme**. C'est à cet instant que la première rencontre d'une longue collaboration eut lieu entre les infirmier(e)s des équipes et le médecin algologue du Centre de Ressource Autisme. La connaissance spécifique de l'autisme et de la douleur, l'expérience et la créativité de certains ont permis à une poignée d'entre nous de mettre le pied à l'étrier et de débiter une première évaluation de la douleur dans l'autisme. Mais nous en voulions plus. Ce lien de confiance a rapidement porté ses fruits et notre souhait était que le plus grand nombre puisse profiter de ce trésor et que plus aucune douleur ne soit oubliée.

C'est ainsi que naquit le Collectif douleur de la région Auvergne Rhône-Alpes grâce à l'investissement et la disponibilité de chacun. L'histoire continue...



Notre collectif a pour objectif d'accompagner les professionnels des structures médico-sociales ou les aidants dans la compréhension des particularités de l'expression de la douleur chez les personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Avec le temps et l'expérience qui en découle, nous avons affiné notre utilisation d'outils d'évaluation de la douleur et confronté nos pratiques à celles des autres équipes. La grille GED-DI que nous avons adaptée pour les TSA est maintenant notre outil de référence.

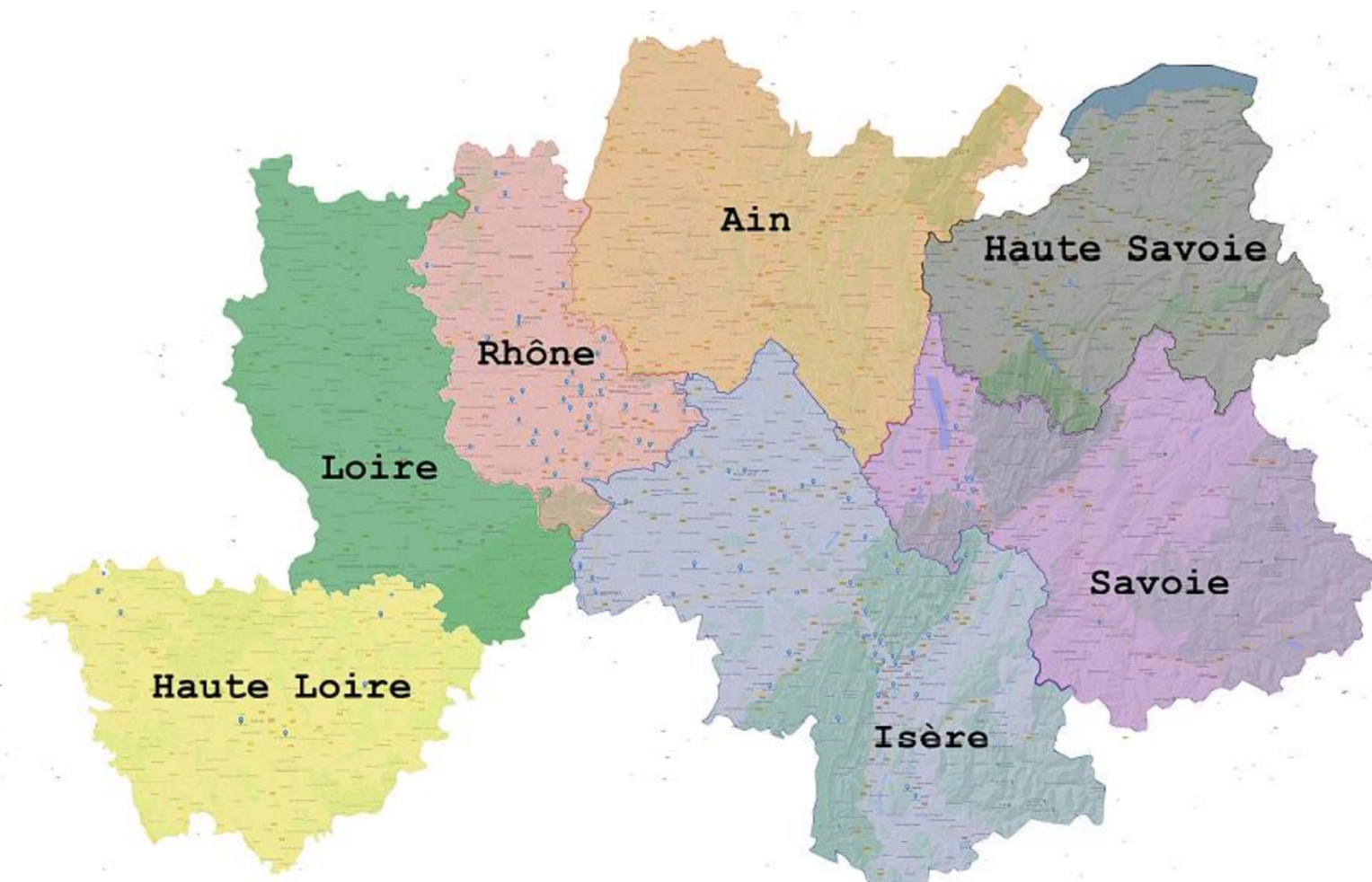
Notre Collectif regroupe maintenant plus d'une vingtaine de personnes et nous nous retrouvons 4 fois par an pour échanger autour de nos pratiques, organiser notre formation continue et produire des documents communs à large diffusion. Nous avons la satisfaction de constater que, progressivement et dans une grande majorité de structures, le « réflexe douleur » est activé lorsqu'apparaissent des troubles du comportement pour les personnes TSA. Cela se traduit par une meilleure prise en charge et évite les ruptures du parcours de vie. Les membres de ce Collectif appartiennent à différents organismes et le Centre Ressource Autisme (CRA) en permet la coordination.

| Perspectives 2016 | 2019 |
|--|--|
| Poursuivre l'accompagnement des structures sensibilisées | ✓ Besoins de re-sensibilisations liés au turn-over des professionnels |
| Poursuivre l'accompagnement des personnes utilisant la GED-DI modifiée afin d'optimiser nos recommandations | ✓ |
| Poursuivre l'évaluation à long terme de cet outil dans un but d'amélioration | ✓ |
| Proposition d'un guide d'utilisation | ✓ consultable sur le site du CRA-RA |
| Echanger avec les EMA des autres régions pour évaluer nos pratiques et échanger sur nos outils respectifs | Prise de contacts en cours |
| Mettre en place d'autres documents dans le cadre d'une recherche IDE pour aider les personnes, structures, professionnels prenant en charge les personnes avec autisme (plaquette trouble du comportement douleur) | ✓ Consultable sur le site du CRA-RA |

| Perspectives 2020 |
|--|
| Travail de recherche « Corrélations entre troubles du comportements et douleur » : Préparer les outils |
| Développer les réseaux de professionnels de santé qui seront amenés à prendre en charge des personnes avec autisme |
| Poursuivre la sensibilisation des professionnels à l'autisme et à la douleur et les accompagner à l'utilisation des outils |
| Communiquer et diffuser les travaux réalisés au sein du notre collectif |
| Travailler autour des prises en charge non médicamenteuses de la douleur |
| Inviter d'autres professionnels afin d'enrichir nos pratiques lors des rencontres du Collectif |



Réalisation d'un film sur le travail du collectif douleur avec le soutien de la **Fondation Apicil**
Accessible sur YouTube : « et si c'était de la douleur ? »
Ou à partir du site du CRA RA : <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11048>



Bibliographie:

guide Anesm avril 2017: QUALITÉ DE VIE : HANDICAP, LES PROBLÈMES SOMATIQUES ET LES PHÉNOMÈNES DOULOUREUX

Daily living pain assessment in children with autism: Exploratory study A. Dubois a,b,*, C. Michelon, d, C. Rattaz, d, M. Zabalaie, A. Baghdadlic, da Département de psychologie, Université de Bretagne Occidentale, Brest, France b Laboratoire LP3C, EA 1285, Rennes 2, France c Centre de Ressources Autisme, CHRU, Montpellier, France d Laboratoire Epsilon, EA 4556, Montpellier, France e Département de psychologie, Université de Caen Basse-Normandie, PALM EA 4649, France (2017)

guide Anesm mars 2018: TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME : INTERVENTIONS ET PARCOURS DE VIE DE L'ADULTE

Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities – Tim F. Oberlander and Frank J Symons (2006)

Auteur et co-auteurs:

EMISS : Nathalie Marion Blondel, Justine Meunier, Morgane Riord, Nelly Germain ; EMIL : Fleuriane Almodovar, Sophie Nicolet, Laurence Gouzou ; EMA Ain : Emma Gatineau ; ELAD : Bastien Filippini ; EMAAS : Anne-Marie Frédlir ; EMA Rhône : Arnaud Sourty ; EPISEAH : Emmanuelle Régent, Claire Meynier ; FAM centre Arthur Lavy : Maryline Grogny ; SAMSAH en Vallées : Valérie Verduyssen ; SAMSAH AFIPH : Elva Lluport Pardo ; EMA 43 : Amandine Eymard ; Grand Ouest AFIPH : Yann Fleuret, IME APF : Géraldine Gonda ; AFG (MAS du Guillon) : Antoine Goret ; Hôpital de Voiron (consultation douleur) : Emmanuelle Della Monica ; CHAI : Frédérique Papanti ; FAM et IME Adapei69 : Marie-Clarence Chaigne.