

## LA DOULEUR ET SON ACCOMPAGNEMENT

### ÉDITO

La douleur est une expérience personnelle et subjective, qui engage la totalité du sujet, et l'impacte dans sa relation à lui-même et aux autres. Les personnes vulnérables subissent un nombre important de situations et d'actes douloureux, que ce soit à domicile ou en institution. Aidants professionnels et familiaux se trouvent ainsi souvent désarmés face à la douleur de ces personnes, son évaluation et son accompagnement. Alma 31 peut être interpellée pour soutenir la personne et son entourage à faire face et à adopter le comportement adéquat.

Afin de minimiser les risques de maltraitance, il est essentiel de considérer l'individu comme susceptible de ressentir la douleur quel que soit son état, et il est nécessaire d'adapter le mode de soins, de relation et de communication à la spécificité de la personne.

Dans ce numéro de la Plume, nous avons souhaité donner la parole aux victimes sous forme d'interview d'une personne en situation de handicap.

Bonne lecture,

*Cécile Kirnidis, Présidente d'Alma 31*

### ACTUALITÉ : UNE MEILLEURE ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGÉE

La lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes en situation de handicap est devenue aujourd'hui un véritable enjeu de santé publique.

La loi du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et médico-sociale grâce notamment au renforcement des démarches d'évaluation, de contrôle et de protection des personnes.

Puis la création de l'Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) a marqué la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services dans des démarches d'amélioration continue de la qualité, qui doivent permettre non seulement d'améliorer la qualité des prestations mais aussi de prévenir les risques de maltraitance.

Or un défaut de soin entraîne un risque accru de maltraitance, telle que la non détection de la douleur ou la négligence dans le traitement de la douleur chez une personne vulnérable.

Ainsi en 2010, l'ANESM intègre la lutte contre la douleur dans l'évaluation des établissements médico-sociaux et de santé accueillant des personnes âgées.

Pourtant la douleur reste souvent insuffisamment traitée, particulièrement chez les personnes âgées, et ce souvent à cause d'un manque au niveau de la détection et de l'évaluation.

La douleur représente une majorité des symptômes déclarés dans la population de 65 ans et plus. Plus l'âge augmente, plus la prévalence de la douleur augmente. En gériatrie, les pathologies potentiellement douloureuses sont nombreuses et souvent intriquées: cancers, arthrose, fractures, plaies cutanées (ulcères, escarres), etc.

La détection de la douleur chez la personne soignée est primordiale et doit faire l'objet d'une attention particulière de la part des professionnels, notamment chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.

Toute modification de comportement chez ces dernières doit faire rechercher une éventuelle douleur. Et il est important de prendre conscience qu'une personne qui ne se plaint pas n'est pas nécessairement une personne qui ne souffre pas.

• DANS CE NUMÉRO •

La douleur chez la personne âgée

Zoom sur un cas de fibromyalgie

Un suivi de situation par ALMA 31

Quelques lettres qui ont du sens

Alma 31 vous conseille

ALMA 31, comment ça marche ?

Formations

## ACTUALITÉ (suite)

Nombreux sont les soins douloureux de pratique courante qui peuvent être minimisés (soins d'hygiène, mobilisation de la personne, etc.).

Les conséquences de la négligence de la douleur peuvent entraîner des répercussions dramatiques: perte d'autonomie, aggravation des handicaps, repli sur soi, dépression, dénutrition, troubles du comportement, etc.

La détection puis l'évaluation de la douleur doivent donc être systématiques, même s'il n'y a aucune plainte. L'évaluation doit devenir un véritable réflexe chez les professionnels soignants.

Cette évaluation passe souvent par une observation attentive de la personne pendant les soins. Elle nécessite également l'utilisation d'échelles d'auto-évaluation par le patient (EVS-Echelle Verbale Simple ou EN-Echelle numérique)

quand cela est possible et d'hétéro-évaluation par l'observateur (ALGOPLUS, ECPA ou DOLOPLUS) pour les personnes âgées présentant des troubles de la compréhension et de la communication. L'auto-évaluation est à privilégier, tant qu'elle est possible.

Par exemple, l'échelle Algoplus a été développée pour évaluer la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale.

Sa passation dure moins d'une minute et elle est particulièrement recommandée pour le dépistage et l'évaluation des pathologies douloureuses aiguës (ex: fracture), des accès douloureux transitoires (ex: poussée douloureuse sur cancer) et des douleurs provoquées par les soins ou les actes médicaux diagnostiques.

Toutes les échelles d'évaluation ont bien sûr leurs limites. Mais plus il y aura d'évaluations et plus le suivi de la

personne sera assuré, les causes de la douleur seront repérées et le traitement adapté.

«Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée (...)» (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

La douleur ne doit pas être une fatalité chez la personne âgée. Elle mérite d'être suffisamment prise en compte pour l'éviter au maximum.

Sources :

*Gestion des risques de maltraitance en établissement – Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et adultes handicapés (décembre 2008).*

*Maltraitance – bientraitance des personnes âgées – Infirmiers.com (juillet 2015)*

*La douleur chez la personne âgée – Mobiquat (plan douleur 2006-2010)*

## ZOOM SUR LE VÉCU DE LA DOULEUR CHEZ UNE PERSONNE

### ATTEINTE DE FIBROMYALGIE

*Entretien réalisé avec Guylène, 52 ans, atteinte de fibromyalgie. Elle a été diagnostiquée en 2013 et se bat encore pour vivre avec cette maladie.*

#### 1) Comment est-ce que la maladie s'est déclarée chez vous ?

En Septembre 2012, j'ai été hospitalisée suite à un début d'infarctus. Puis j'ai gardé une tension très basse pendant plusieurs mois et je me suis sentie très fatiguée. En janvier 2013, le médecin interne m'a diagnostiquée à 98% fibromyalgique. Puis le centre anti-douleur m'a hospitalisée une semaine après avoir rempli un questionnaire. C'est lors de cette hospitalisation que le diagnostic de Fibromyalgie a été confirmé.

#### 2) Quelles sont les douleurs les plus importantes chez vous liées à la fibromyalgie ?

Les points principaux se trouvent dans les articulations, je ressens comme des coups d'aiguilles. La douleur m'empêche par exemple de lever les bras.

Pour moi, les douleurs principales se situent au niveau :

- de la tête avec de grosses céphalées.

- de la bouche et des mains : je ressens comme si on me tordait les doigts, on me les arrachait. Par exemple, j'ai la sensation que mes phalanges se déforment.

- des pieds : si je marche trop longtemps, je ressens une sensation de brûlure et mes pieds deviennent rouges. Ceci est très invalidant.

Ces douleurs sont assez cycliques.

#### 3) Quelles sont les conséquences sur votre quotidien ?

Je travaillais en tant qu'assistante d'officier SDIS (Service Départemental d'Incendie et de Secours). A la suite de mon diagnostic, j'ai été arrêtée pendant 1 an. J'ai fait une demande à la MDPH qui m'a reconnu travailleur handicapé. Mon poste de travail a alors été adapté à mon handicap.

Actuellement, je ne travaille plus. J'ai un rythme plus lent et, je pense, plus adapté à ma maladie. Les conséquences de ma pathologie sur ma vie quotidienne sont importantes. Par exemple, je ne peux plus

cuisiner ; éplucher les légumes est trop douloureux pour moi.

#### 4) Quels outils/ méthodes avez-vous trouvé pour soulager ces douleurs ?

Dans mon « bagage anti douleurs », j'ai :

- L'acupuncture qui m'a aidée au départ pour retrouver ma joie de vivre. Cette méthode a agi sur ma fatigue importante, m'a aidée à être mieux dans ma tête, à reprendre de la vitalité.

- La pleine conscience qui soulage également l'esprit. C'est une technique qui m'a aidée à me détendre. Dans des moments de douleurs, je mets cette technique en place et mon esprit « s'en va », il devient extérieur à la douleur. J'assiste à une séance de groupe par mois avec un professeur. Lors des séances, le professeur nous apprend à nous concentrer sur ce que l'on ressent dans tout le corps (en commençant par la tête et en finissant par les pieds), sur les odeurs, les bruits, etc. Sur une échelle de 1 à 10, cette technique soulage à 7 mes douleurs.

## ZOOM (suite)

- La nature : pour les céphalées, je suis allée dans un parc pendant un moment, près d'une cascade. Le bruit de l'eau, des oiseaux, la stimulation des sens liés à cet environnement me faisait me sentir bien. Je ressentais le besoin d'y aller. C'était mon moment pour me ressourcer.

- L'accompagnement avec une psychologue m'avait à l'époque aidée à reprendre le travail et à accepter ma maladie. Cela m'a également aidée à comprendre que je suis une nouvelle personne, que je ne pourrai plus vivre au rythme d'avant. Je continue aujourd'hui cet accompagnement.

- Stimulation Magnétique Transcrânienne répétée (RTMS) : cette méthode consiste à appliquer une impulsion magnétique sur le cortex cérébral à travers le crâne de

façon indolore au moyen d'une bobine. Cela envoie un champ magnétique dans un intervalle de temps donné de manière à modifier de façon durable l'activité du cortex cérébral.

J'ai participé à un protocole de recherche : une semaine complète avec un rendez-vous par jour, puis une fois par semaine, puis une fois par mois. Il fallait, à la suite des séances, noter de 0 à 10 le ressenti des douleurs (à différents endroits du corps). J'ai gagné 20% de soulagement au niveau de la douleur de façon globale.

Mais aussi : le jacuzzi, la sophrologie, les massages, la piscine (dans l'eau, je ressens moins de douleurs), la musique classique, le kiné, l'ostéopathe, et surtout le soutien de mes proches qui m'aident à tenir.

### Qu'est ce que la fibromyalgie ?

**Fibro** > Tissus fibreux : ligament et tendons ; **Myo** > Muscle ; **Algie** > Douleur

Depuis 2006, la fibromyalgie est identifiée comme une entité autonome dans la Classification internationale des maladies. Depuis janvier 2017, c'est une pathologie déclarée comme syndrome par l'Académie de Médecine.

Entre 2 et 5 % de la population française serait concernée, soit 2 millions de français.

Ce syndrome associe des douleurs diffuses et chroniques, une fatigue souvent intense et des troubles du sommeil. Ces douleurs se retrouvent essentiellement dans les ligaments, les muscles et les tendons (18 points au niveau du corps).

## UN SUIVI DE SITUATION PAR ALMA 31

### Description de la situation :

Alma 31 est sollicitée pour une situation concernant une dame âgée aphasique ayant une maladie neurologique avec tensions musculaires importantes très douloureuses.

Le fils de la victime, qui est également son tuteur, nous contacte pour dénoncer une maltraitance provenant de la cousine de sa mère. Cette dernière vient la visiter chaque semaine, et s'occuperait d'elle à ce moment.

Le fils dénonce les faits de maltraitance physique suivants :

- actes allant à l'encontre de l'avis médical,
- aide à la toilette et lors des transferts (lit-fauteuil, lit-baignoire...).

La victime est très douloureuse et la cousine n'a pas de formation ni de connaissance des techniques de soins adaptés à la pathologie, ce qui provoque ainsi des agissements maltraitants, rapportés au fils par les aides à domicile et infirmières (qui craignent des abus médicamenteux entre autres).

### Demande et démarche de l'appelant :

L'appelant sollicite notre aide pour pouvoir protéger sa mère des agissements maladroits et maltraitants de sa cousine. Il nous précise qu'il ne parvient plus à discuter avec elle, et nous avoue se questionner sur le fait de porter plainte contre elle pour

protéger sa mère. Il reconnaît que la cousine n'a sûrement pas conscience de son comportement maltraitant : elle semble très affectée par cette situation, car très proche de la victime, et ne comprend pas pourquoi on l'empêche d'agir comme elle l'a toujours fait.

Avant de nous contacter, le fils avait déjà entrepris d'écrire au Juge des Tutelles pour demander une audience avec la cousine.

### Conseils et actions d'Alma 31 :

Dans le but d'avoir un regard neutre, nous contactons les professionnels pour avoir leur point de vue sur la situation. Les infirmières et auxiliaires de vie nous confirment que la cousine ne semble avoir aucune conscience que ses agissements engendrent de la douleur chez la victime.

Elles nous expliquent essayer, dans un but d'apaiser les tensions entre le fils et la cousine, de réaliser le maximum de soins auprès de la victime en dehors des moments de présence de la cousine, afin que celle-ci n'ait pas l'occasion de les faire elle-même.

Nous avons également pris contact avec la MDS pour leur signaler notre préoccupation concernant cette situation. La MDS nous explique avoir rencontré à plusieurs reprises le fils et la cousine dans un but de médiation, afin d'accompagner la cousine dans la prise

de conscience de ses actes.

Nous conseillons à l'appelant :

- de prendre contact avec l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) pour obtenir des renseignements sur la tutelle,
- de solliciter l'aide des professionnels pour amener la cousine à comprendre ce qui lui est reproché,
- de faire une demande de médiation auprès du CIDFF, pour un accompagnement sur le long terme afin de favoriser la communication au sein de la famille.

### Conclusion :

Les auxiliaires de vie ont réalisé un travail de sensibilisation auprès de la cousine pour qu'elle puisse observer le comportement et les attitudes de la victime et voir dans quels cas cette dernière était douloureuse (manifestations corporelles, changement d'expression faciale, regard inquiet, ...). La cousine semble prendre conscience de l'importance que ses gestes peuvent avoir et apprend à les adapter de manière appropriée à la pathologie de la victime.

Le fils est rassuré du fait de cette prise de conscience et les relations avec la cousine s'apaisent. Le dossier n'est pas classé car le signalement réalisé auprès du juge des tutelles est toujours en cours d'enquête ; nous attendons le retour des autorités.

## QUELQUES LETTRES QUI ONT DU SENS

**MEOPA** : Gaz incolore, inodore qui permet de diminuer la douleur et l'anxiété liées aux soins.

**GED-DI** : Grille d'évaluation de la douleur chez une personne présentant une déficience intellectuelle ne lui permettant pas de communiquer verbalement et ne pouvant pas s'auto-évaluer.

**CODA-HP (Centre Hospitalier Gérard Marchant)** : a pour objet la réalisation d'un examen somatique complet pour des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble du spectre autistique.

## ALMA 31 VOUS CONSEILLE : Deux livres

• « **La plainte douloureuse** » de **Hubert Guyard** - Presses universitaires de Rennes, 2009

• « **Prévalence de la douleur du sujet âgé institutionnalisé ayant des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence** » sous la direction de **Anne-Sophie Cottebrune** et **Gérald Pain**, 2012

## ALMA 31,

### COMMENT ÇA MARCHE ?

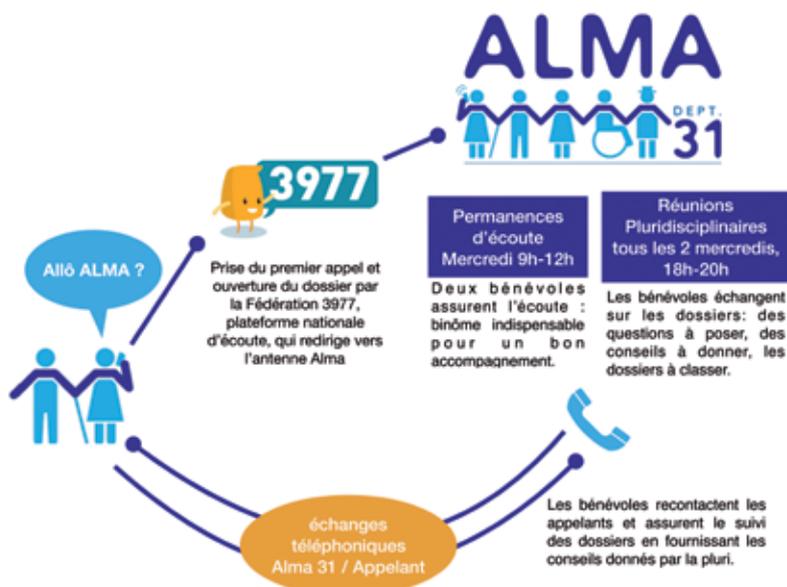
Les bénévoles d'Alma 31 **écoutent et conseillent par téléphone** les personnes victimes de maltraitements et les témoins de ces situations. L'association ne se substitue pas aux appelants mais les oriente dans leurs démarches.

Les appels sont reçus lors d'une permanence téléphonique :

**Le mercredi matin de 9h à 12h**

En dehors des heures de permanences, vous pouvez laisser un message avec votre numéro de dossier ou contacter la **plateforme d'écoute nationale** au numéro **3977** du lundi au vendredi de 9h à 19h.

## FONCTIONNEMENT ALMA 2019



## LES FORMATIONS PROPOSÉES AUX PROFESSIONNELS

### de structures ou de services d'aide à domicile

**Proposée par ALMA 31 :**

**Thème : Sensibilisation aux risques de maltraitance : un pas vers la bientraitance**

Notre expérience d'écoute et de conseils des situations de maltraitance nous amène à partager nos compétences.

La sensibilisation permet aux participants de :

- Réfléchir à leurs pratiques
- Mieux comprendre les risques de maltraitance
- Engager une démarche de bientraitance

**Groupes d'analyse des pratiques**

Vous trouverez davantage d'éléments d'informations sur notre site internet [www.alma31.fr](http://www.alma31.fr)

## NOUS CONTACTER

**ALMA 31**  
**CMS, 2 rue malbec**  
**31000 TOULOUSE**

[alma31@orange.fr](mailto:alma31@orange.fr)

**05 61 21 41 69**

**[www.alma31.fr](http://www.alma31.fr)**

*pour souscrire à la Plume  
en ligne, rendez-vous  
sur notre site internet*