



POUR LES PROFESSIONNELS

Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes



Groupement National
centres ressources autisme

Suivi éditorial

Jacqueline Illic (GNCRA)

Rédacteurs

Dr Clément Simao de Souza (CRA Bourgogne), Sylvain Clerc, psychologue (CRA Bourgogne),
Dr Clarisse Chatel (CRA PACA), Dr Marine Viellard (CRA PACA), Julie Smigetzki,
infirmière (CRA Nord-Pas-de-Calais), Dr Caroline Paris (CRA Franche Comté),
Dr Claire Masson (CRA Aquitaine), Dr Tom Dauchez (CRA Aquitaine), Dr Arnaud Sourty et
Dr Stéphanie Marignier (CRA Rhône-Alpes), Dr Catherine Chabaux (CRA Alsace)

Relecteurs

Corine Martin, infirmière (CRA Alsace), Dr Véronique Venel (CRA Pays de la Loire),
Dr Tom Dauchez (CRA Aquitaine)

QU'ENTEND-T-ON PAR DOULEUR ?

La douleur est un mécanisme fondamental de notre organisme. C'est le **signal d'alarme** qui nous permet d'assurer notre intégrité physique et psychique.

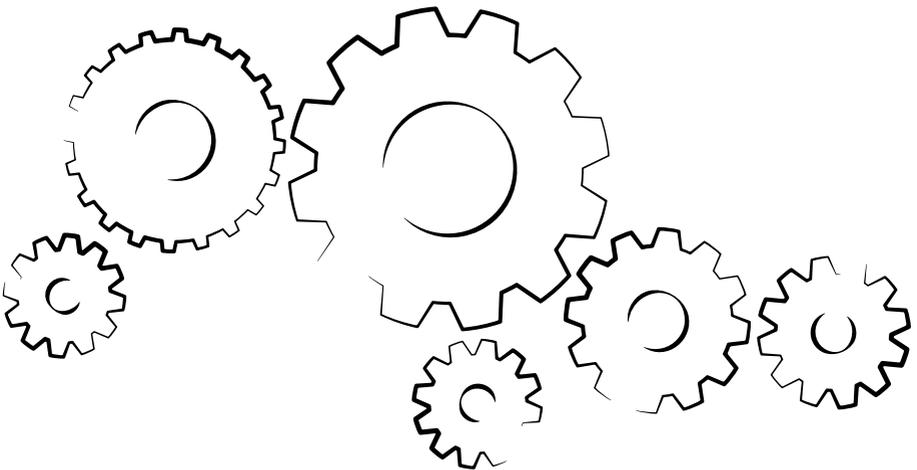
L'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), a défini la douleur en 1979 comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes* ».

La douleur n'est pas toujours objectivée par les examens complémentaires (d'où l'intérêt d'utiliser des échelles de douleur).



QUELLES PARTICULARITÉS CHEZ LES PERSONNES TSA ?

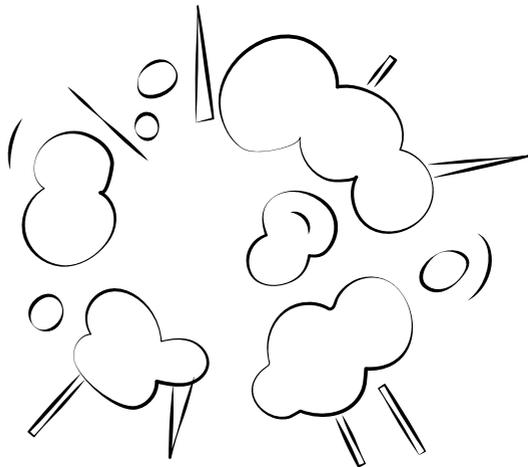
- Les particularités **sensorielles** peuvent venir perturber l'expression du signal d'alarme et donc son repérage et son identification comme douleur.
- La non intégration du schéma corporel peut rendre difficile la localisation de la douleur
- Les **altérations des compétences de communication et d'interactions sociales** peuvent venir perturber voire parfois empêcher l'expression de cette douleur.



En raison de ces particularités, **l'expression de la douleur peut donc passer par un ou plusieurs de ces signes :**

- Une expression verbale
- Une expression gestuelle
- Une expression par image ou objet
- Plaintes, pleurs, cris, gémissements anormaux en durée et en intensité
- Apparition ou exacerbation d'hétéroagressivité : frapper, jeter, cracher, mordre, etc.
- Apparition ou exacerbation des comportements d'autoagressivité : se mord, se frappe, etc.
- Irritabilité, agitation
- Retrait ou baisse de l'activité
- Trouble du sommeil
- Trouble alimentaire
- Troubles neurovégétatifs : hypersudation, larmes, tachycardie, changement de couleur de peau, etc.
- Etc.

Toute modification du comportement doit faire rechercher une douleur.



COMMENT LA REPÉRER ET L'ÉVALUER ?

Les outils d'autoévaluation ne sont pas toujours adaptés aux personnes TSA. C'est pourquoi il est préférable d'utiliser des échelles d'hétéroévaluation.

Exemples d'échelles recommandées pour les personnes TSA :

ESDDA - Échelle Simplifiée d'Évaluation de la Douleur pour les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme

Centre Régional d'Autisme de la Région Rhône-Alpes (Barthélemy Durand)

IDENTIFICATION DE LA PERSONNE ÉVALUÉE

Nom : _____ Prénom : _____
Date de naissance : _____

1. Comportement

2. Mueurs et expressions de charge

3. Pleurs (sans grimaces...)

4. Sonnet

5. Opposition lors de soins

6. Zones douloureuses identifiées à l'examen

TOTAL DE OUI

Complétée par

Échelle ESDDA

Échelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme - Établissement Public de Santé Barthélemy Durand

Grille d'évaluation de la Douleur GED- DI (RCCFC) « modifiée » pour les TSA

Nom : _____ Date : _____
Rempli par : _____ Âge : _____

État de BAISE ou TROUBLE DU COMPORTEMENT

Période d'observation à définir pour chaque situation (semaine, journée, semaine... L. préciser : _____)

0 = non observé 1 = observé souvent mais pas de façon continue 2 = observé très souvent, presque continuellement
3 = observé à l'occasion NT = non applicable

Calme, ne pleure, grimace faiblement	0	1	2	3	NA
Plaine (mouvements)	0	1	2	3	NA
Cri / hurle (fortement)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grimace, irritabilité	0	1	2	3	NA
Téteigne mains avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire ou apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés, air menotté	0	1	2	3	NA
Auto agressivité	0	1	2	3	NA
Mémoire agressive	0	1	2	3	NA
Pâle le visage, lèvres fermées, frontalisées, mâchoires proéminentes	0	1	2	3	NA
Serres les dents, gencives des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Suète partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Palpente ou frotte le nez, est agité	0	1	2	3	NA
Palpente une rigidité musculaire, est rigide, tendu, spatique	0	1	2	3	NA
Maître par des gestes ou des touches une partie du corps	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher (tout ou partie du corps)	0	1	2	3	NA
Frustrance	0	1	2	3	NA
La douleur de peau change et devient gale	0	1	2	3	NA
La douleur de peau change et existe une hyper sudation	0	1	2	3	NA
Larmes visées	0	1	2	3	NA
A la saignée tout ou hyper ventile	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Mange moins, moins intéressé par la nourriture – Mange plus	0	1	2	3	NA
Dort plus ou dort moins	0	1	2	3	NA

Score : _____

Coordination des DE des Équipes Mobiles Autismes Région Rhône-Alpes Mise à jour décembre 2016

Échelle GED-DI « modifiée TSA »

Grille d'Évaluation de la Douleur - Déficience Intellectuelle - Équipes Mobiles Autisme Région Rhône-Alpes

Il est indispensable de disposer d'une **observation détaillée du comportement** de la personne afin de pouvoir spécifier ce qui relève de son **fonctionnement habituel d'un fonctionnement inhabituel**.

- Évaluation témoin – Temps 0 (T0) :

Il faut établir « un état de fonctionnement » de la personne à un temps 0 pour créer une référence qui lui est propre, définir sa norme.

→ *Par exemple* : systématiser une évaluation globale du comportement à l'entrée dans la structure, ou pour les personnes à domicile ou vivant seuls, à un temps où il n'est identifié aucune perturbation physique ou psychique (état habituel).

- Évaluation témoin bis – Temps 1 (T1) :

Parce que tout changement (arrivée dans une nouvelle structure par exemple) génère des désorganisations et nécessite des réadaptations, il est important de procéder à une nouvelle évaluation à T+3 mois (T1) afin de réajuster le référentiel initial.

- Évaluation secondaire de suivi régulier – Temps 2 (T2) :

Ensuite et à chaque fois que cela est jugé nécessaire en raison de l'observation d'un changement de comportement, une réévaluation du comportement doit être réalisée afin de spécifier son écart par rapport à la norme de la personne (défini par l'évaluation à T0 et T1) et ainsi en comprendre le sens pour pouvoir agir.

Cette évaluation doit être individualisée, tracée et renouvelée afin d'évaluer l'efficacité du traitement mis en place. Ces grilles peuvent être complétées et enrichies par l'utilisation de grilles de fréquence du comportement-défi.

Les causes les plus fréquentes de douleur sont : caries dentaires, douleurs abdominales liées à la constipation, douleurs de reflux gastroœsophagien, douleurs de cystites, migraines, ongles incarnés, otites.

DÉMARCHE CLINIQUE

- Recueillir les antécédents médicaux et les problèmes de santé récurrents chez la personne (otites, infections urinaires, migraines, globe vésical, reflux gastroœsophagien, constipation, etc.)
- Porter une attention particulière aux **manifestations corporelles** d'un problème somatique, plus particulièrement au cours de la toilette et des soins d'hygiène personnelle

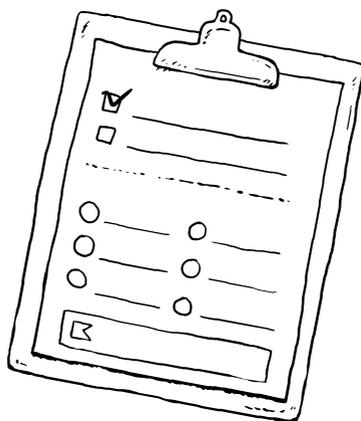
—> *Par exemple* : veiller à observer les « points clés » faciles à repérer (ongles incarnés, zone rouge, ventre gonflé, piqûres d'insecte, etc.)

- Observer les **réactions physiologiques**

—> *Par exemple* : si la personne transpire d'avantage, si elle rougit, si elle a de la fièvre, si elle est plus fatiguée, etc.

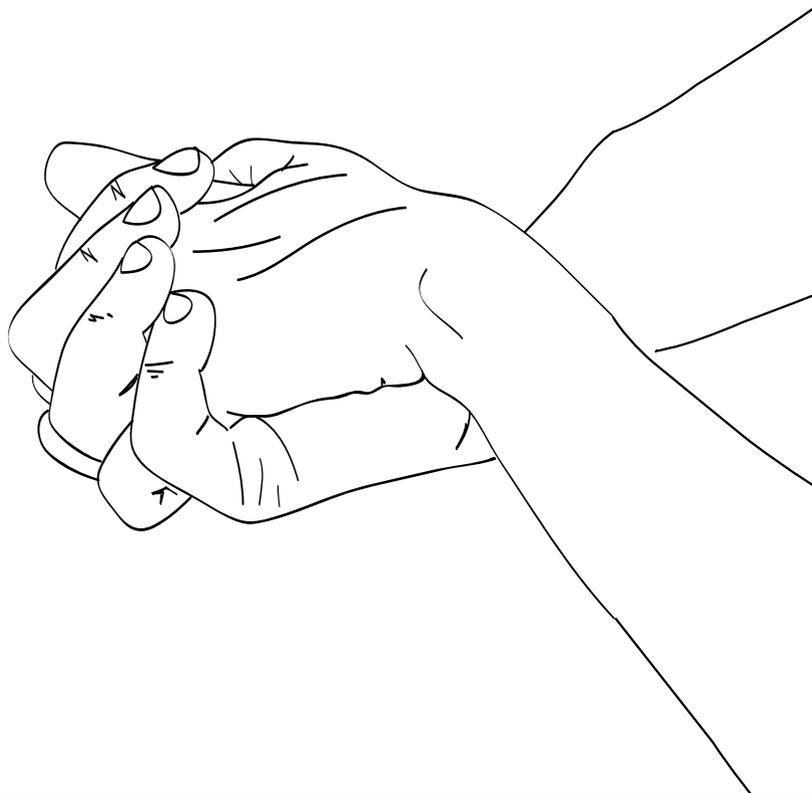
- Rechercher une **comorbidité psychiatrique** (anxiété, dépression, etc.)
- **Signaler tout traitement récemment introduit**
- Prendre en compte les **douleurs qui ont pu se chroniciser** (phénomène de sensibilisation)
- **Utiliser des moyens de communication adaptés aux capacités d'expression et de compréhension de la personne** (pictogrammes, images, mots simples, langage non-verbal, etc.) :
 - en recueillant et en prenant en compte ses ressentis, ses observations et ses plaintes pour nous permettre de localiser la douleur
 - en prenant le temps de l'écouter et de lui expliquer la suite donnée
 - en la rassurant sans banaliser la douleur

- Prendre en compte **les observations et les ressentis de l'entourage et les croiser** (professionnels, aidants non professionnels, proches, autres personnes accompagnées, etc.), notamment au retour des visites, week-ends ou vacances
- Utiliser une **échelle adaptée** à la personne et la faire connaître à l'entourage
- **Informé l'usager et son représentant légal** le cas échéant de l'intérêt de partager ce constat avec ses proches et l'accompagner dans cette démarche s'il le désire
- **Transmettre par écrit ces informations** à l'ensemble de l'équipe, dans le respect de la réglementation applicable en matière de secret professionnel. Doubler la transmission écrite d'une transmission orale.
 - Pour les personnes vivant seules, avoir un passeport santé type « identité douleur » afin de pouvoir communiquer ses besoins spécifiques aux professionnels de santé rencontrés dans le cadre de son accès aux soins somatiques et à la prise en charge de la douleur
 - **Intégrer dans le dossier de la personne les informations évoquant un éventuel problème somatique ou une douleur**
- **Individualiser et formaliser cette évaluation** (nature du comportement, fréquence, durée, intensité, contexte, événements associés, étiologie douloureuse, ...) **et la transmettre**



En bref : 5 étapes clés dans le repérage et l'évaluation de la douleur chez une personne TSA

- 1 Observer la survenue de changements de comportement
- 2 Interroger la personne en s'assurant d'utiliser un mode de communication adapté
- 3 Recueillir les observations de l'entourage
- 4 Évaluer en utilisant les outils adaptés pour objectiver et tracer
- 5 Transmettre et partager les informations à l'ensemble de l'entourage



COMMENT LA TRAITER ?

Aucune prestation de soins ou traitement ne peut être délivrée sans le consentement libre et éclairé de l'utilisateur et/ou de son représentant légal.

PROTOCOLE DOULEUR

Mettre en place un **protocole douleur personnalisé** signé par un professionnel médical et s'appuyant sur l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur.

Exemple de contenu d'un protocole douleur personnalisé :

- Le type d'antalgique à administrer et la posologie
- Les personnes habilitées à administrer le traitement et les modalités
- La démarche de traçabilité des circonstances de l'administration des traitements (symptômes) et des traitements administrés eux-mêmes (dosage et nombre d'administrations)
- Le bon usage du médicament (précautions d'emploi, moment de la prise du médicament, mesures d'hygiène de vie)
- Les contre-indications : allergies et intolérances
- La prise d'éventuels médicaments dispensés par d'autres personnes : les interactions médicamenteuses pouvant entraîner une diminution d'activité (risque d'inefficacité thérapeutique) ou une augmentation de l'activité (risque de toxicité)
- La démarche d'évaluation de l'évolution de l'état de la personne après administration (niveau d'amélioration de l'état de la personne, les effets indésirables potentiels)
- La programmation rapide d'une consultation médicale

PRESCRIPTION

- Réaliser un **examen somatique avant d'envisager la modification des traitements** suivis lors d'un changement de comportement récent
- Mettre en place un **traitement antalgique d'épreuve** systématique sur plusieurs jours, de palier 1, et observer si les comportements diminuent à l'aide de la même échelle d'évaluation. Si le traitement est inefficace, ce n'est peut-être pas une douleur ou le traitement antalgique est insuffisant (discuter AINS, palier 2, ...). Dans tous les cas la cause de la douleur doit être recherchée
- **Ne pas recourir systématiquement aux psychotropes de type neuroleptiques**
- **Assurer la transmission au médecin prescripteur des informations sur les traitements en cours et des informations liées à l'environnement familial** (antécédents médicaux familiaux, fragilités connues par les proches, facteurs de risque, poly médication) lors de la prescription d'un nouveau traitement et dans le cadre de la poursuite de ces traitements

TRANSMISSION

- Veiller à la **transmission des informations entre les équipes** et à la **traçabilité** de ces informations

SURVEILLANCE ET ÉVALUATION

- Assurer systématiquement une **évaluation des traitements** sur une durée adaptée afin d'en apprécier l'évolution, puis d'en justifier la poursuite, l'arrêt ou la réévaluation à la baisse, ainsi qu'une évaluation des paramètres somatiques habituels (tension artérielle, poids, transit, suivi de l'alimentation, suivi du sommeil, etc).

RESSOURCES DOCUMENTAIRES

Plusieurs CRA ont créé une plaquette sur la prise en charge de la douleur chez la personne autiste :



CRA Aquitaine

Modification de comportement et si c'était une douleur ?



CRA Bretagne

Changement de comportement et si c'était une douleur ?



CRA Normandie Seine Eure

Douleur : carte d'identité de la personne avec TSA



CRA Rhône Alpes

Modification de comportement et si c'était une douleur



Vous pouvez retrouver toutes ces ressources sur le site du GNCRA :

www.gncra.fr/outils/outils-des-cra



