



LA DOULEUR



DES PERSONNES AVEC AUTISME



Centre de Ressources
Autisme
Pôle Adultes du Bas Rhin



Juin 2015

Réseau Santé Autisme

Cadre législatif douleur

Le Code de la Santé Publique (art. L1110-5)

- Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.
- Celle-ci doit en toute circonstance être **prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.**

Le Code de Déontologie Médicale (art. 37)

- En toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager la souffrance du malade par tous moyens appropriés à son état et l'assister moralement.

Contexte

- **En matière de DOULEUR :**

Le loi du 4 mars 2002 reconnaît le droit à être soulagé.

L'obligation de prise en charge est fixé dans le contenu de la loi et elle est définie par les différents plans de lutte contre la douleur depuis 1998.

Prise en compte de la douleur dans les populations avec Handicap :

- plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010,
- circulaire DGOS /RH4 (2013-295 du 19 juillet 2013) : évaluation et prise en charge de la douleur,
- 4ème programme national sur la prise en charge de la douleur piloté par la DGOS est en cours,

Contexte

- **En matière D'AUTISME:**

- Apport récent des RBPP (2010, 2011, 2012)
- 3ème Plan autisme (2013-2017) : importance de la veille somatique et douleur

Mesure 2 : Accompagner tout au long de la vie,

Fiche action n°18 « Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur »

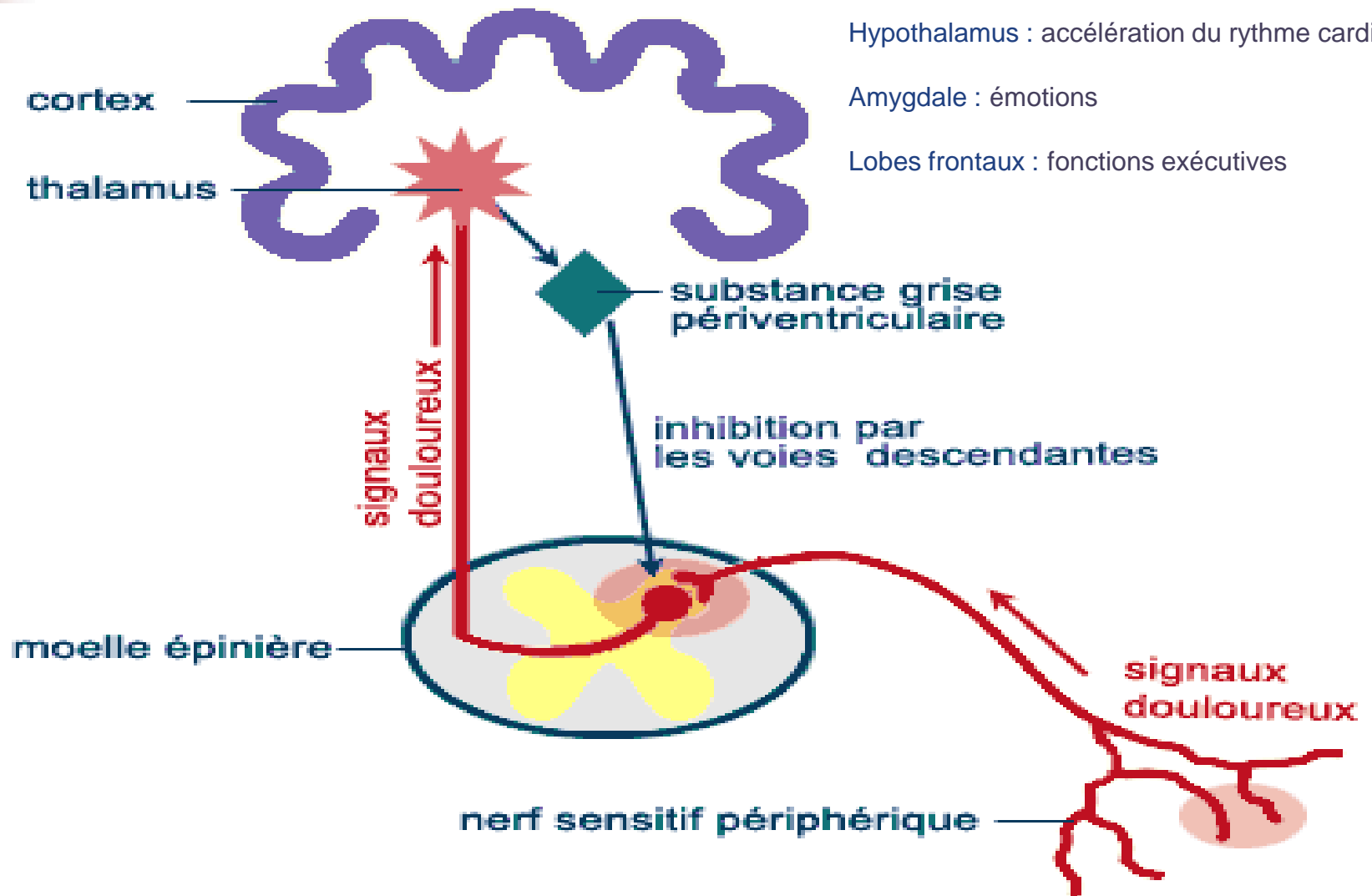
Définition

La douleur est définie par l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur (IASP) comme «**une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage** ».

Il faut distinguer la **douleur aiguë**, symptôme d'une lésion, de la **douleur chronique**, qui est une maladie à part entière.

On parle de douleur chronique après un délai d'évolution de 3 à 6 mois.

Schéma du mécanisme de la douleur



Gyrus post-central : permet de ressentir la douleur

Hypothalamus : accélération du rythme cardiaque

Amygdale : émotions

Lobes frontaux : fonctions exécutives

Mécanisme de la douleur

La douleur se propage le long d'un nerf sensitif jusqu'à la moelle épinière, de là, elle est transmise au thalamus, puis simultanément au gyrus post-central (qui permet de ressentir la douleur) et à l'hypothalamus (responsable de l'accélération du rythme cardiaque). La réponse apportée va dépendre de la mémoire, des émotions (amygdale) et des fonctions exécutives.

Le chemin de la douleur

A partir du site d'une lésion, naît un message nerveux (dit **nociceptif**, du latin « nocere : nuire ») qui est véhiculé le long des nerfs périphériques jusqu'au cerveau où il devient réellement douleur. Il est modulé tout au long de son cheminement par différents systèmes qui peuvent en augmenter ou en diminuer l'intensité.

Un traumatisme localisé, comme par exemple une brûlure à la main, provoque l'excitation de récepteurs particuliers.

Ces **terminaisons nerveuses** susceptibles de signaler la douleur se trouvent dans tous les tissus : la peau, mais aussi les viscères et les muscles.

Le chemin de la douleur

Le message est alors transmis par des fibres nerveuses jusqu'à la **moelle épinière**. Il existe plusieurs systèmes de transmission périphérique. Des fibres de différents diamètres sont capables de transmettre plusieurs types de messages à des vitesses différentes :

- les fibres les plus grosses, qui conduisent l'information rapidement, informent de la présence d'une douleur localisée
- les fibres plus fines, qui conduisent plus lentement, vont être à l'origine d'une sensation de douleur plus diffuse

De la moelle épinière, le message arrive ensuite au **cerveau** où il devient réellement douleur, c'est-à-dire une sensation localisée dans le corps et désagréable. Différentes réactions motrices vont accompagner la transmission du message douloureux : par exemple, retirer sa main de la source de chaleur.

Au niveau du cerveau

Le message douloureux va ensuite atteindre différentes structures du cerveau.

Il remonte par différentes voies vers le thalamus et le cortex.

De nombreuses structures cérébrales participent au décodage de la douleur.

C'est au niveau de ces structures supérieures que s'élabore la perception qui permet de décoder la localisation et la nature de la douleur : brûlure, piqûre, crampe.

Certaines zones sont plus impliquées dans la mise en mémoire de la perception en établissant une comparaison avec les expériences passées (processus d'apprentissage).

D'autres zones semblent plus impliquées dans les aspects émotionnels de la douleur et organisent les comportements pour faire face à la douleur.

Le rôle de la douleur

La douleur a un rôle de signal d'alarme utile.

Elle met en alerte l'individu et l'invite à remédier à une situation dangereuse pour son intégrité physique

Douleur et TSA

« La personne ne semble pas souffrir lorsqu'il se blesse, lorsqu'il se mutilé » (C.S Allely, 2013)

- Ne sait-il pas manifester ?
- Ne perçoit-il pas la douleur ?
- N'en a-t-il pas l'expérience ?
- Ses perceptions, ses sensations sont différentes des nôtres ?

« Augmentation de **l'activité opiacée dans les TSA** » implication dans l'apparente diminution de la réactivité et l'intensité des automutilations (MP Bouvard et coll, 1992; Chabane et coll,1998)

CE QUE NOUS DIT LA RECHERCHE

RÉSULTATS NON CONSENSUELS DES ETUDES SUR L'EXPRESSION DE LA DOULEUR

Hypothèse : analgésie dans l'autisme/dissociation paradoxale

- Réactivité comportementale à la douleur réduite (absence de retrait ou protection de la zone douloureuse) Tordjman et al 2009
 - En situation de vie quotidienne (à domicile ou en institution)
 - Durant un soin douloureux (ponction veineuse)
- Diminution des réactions faciales au pincement de la main et hyperréactivité aux stimulations tactiles non douloureuses (Pernon Rattaz 2003)
- Réponses neurovégétatives anormalement élevées (tachycardie, augmentation du taux de noradrénaline plasmatique) Tordjman et al 2009

CE QUE NOUS DIT LA RECHERCHE

RÉSULTATS NON CONSENSUELS DES ETUDES SUR L'EXPRESSION DE LA DOULEUR

Hypothèse : apparente analgésie dans l'autisme liée au particularité du TSA :

- Trouble de la communication verbale et non verbale
- Trouble du schéma corporel et « cécité contextuelle »

Expérience de mimiques faciales de douleur similaires (Nader et al, 2004, Messmer et al, 2008 A Dubois 2013)

Troubles du comportement induits (conduites auto et hétéro agressives, retrait autistique) Tordjman, 2009

Motricité et les productions vocales plus spécifiques des TSA (A, Dubois, 2013 Pernon Rattaz 2003)

La douleur chez la personne avec autisme

- L'apparente diminution de réactivité à la douleur dans l'autisme n'est **pas** corrélé à une **absence de sensibilité** : présence d'une accélération du rythme cardiaque et d'un pincement artérielle (signe de stress).
- **Mode différent d'expression de la douleur** en rapport avec les **troubles de la communication** et certains **troubles cognitifs** : troubles de l'apprentissage et de l'image du corps, problème de représentation des sensations et des émotions, difficulté à établir des relations de cause à effet.

La douleur chez la personne avec autisme

L'absence de données consensuelles concernant
l'expression de la douleur



Choix difficile **d'outil d'évaluation** et de **protocole de prise en charge de la douleur**

Comment repérer et évaluer une douleur si l'on ne sait pas comment elle est exprimée et communiquée ?

Comment repérer ?

Sans outils de communication fonctionnels, il reste :

LE COMPORTEMENT

Repérage et signes d'alerte

La personne alarme son entourage par son **changement de comportement**

Signes d'alarme :

- Agitation psychomotrice
- Troubles du comportement : cris, mutilation, auto ou hétéro agressivité, explosions violentes
- Le repli sur soi : diminution des initiatives sociales
- Troubles du sommeil et appétit

Les particularités : la cécité contextuelle

La douleur est ressentie de façon brute, en dehors d'un contexte situationnel

- Explosion violente inexplicquée: conduites **hétéro-agressives** d'apparition **brutale** dirigées vers les personnes (mord, frappe son entourage) ou les objets (jette les objets, les casse) **immédiatement après ou dans les minutes** qui suivent une stimulation douloureuse survenant de façon fortuite (brûlure, coupure...)
- Absence de réflexe de retrait nociceptif face à des situations aversives, comme par exemple l'absence de réflexe lors d'une brûlure
- Absence d'anticipation de l'événement
- Pas de protection de la zone douloureuse
- Incohérence de l'examen clinique: comme si la palpation de la zone douloureuse était à chaque fois une expérience nouvelle
- Pas de stratégie pour chercher de l'aide auprès des soignants

Comment évaluer ?

Toute approche de la douleur passe
par la communication : évaluer la
douleur c'est d'abord

**EVALUER LA
COMMUNICATAION**

Evaluer les compétences de communication préservées

- Niveau de compréhension verbale
- Moyens de communication spontanée
- Stabilité en fonction du contexte

- Niveau sensoriel
- Niveau de présentation
- Niveau de représentation

Evaluation de la douleur : adaptation des outils

LES OUTILS DES NON COMMUNICANTS

- Hétéro évaluation : grilles et échelles d'observation du comportement
- Outils objectifs nécessaires pour les équipes pluridisciplinaires
- Échelle qui objective la douleur somatique
- Qui permettent de suivre l'évolution clinique, l'intérêt des mesures prises pour lutter contre la douleur

Les outils des non communicants : hétéro- évaluation

- **DOLOPLUS 2**
- **GED-DI: Grille d'Evaluation Douleur-Déficient Intellectuelle**
- **Grille DESS: San Salvador**
- **L'échelle EDAAP: Evaluation Douleur Adolescent Adulte handicapé**
- L'échelle ECPA
- L'échelle PPP: Pediatric Pain Profile
- Non-communicating children's pain checklist revised: NCCPC-R
- Face Legs Activity Cry Consolability (FLACC)

GED-DI

- **Échelle GED-DI (Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficiência Intellectuelle)** : de l'âge de 3 ans à l'âge adulte.
 - **Type de douleur évaluée** : douleur chez le patient ne pouvant communiquer verbalement, ne pouvant s'autoévaluer, en relation avec un handicap cognitif, essentiellement dans le cadre du polyhandicap,
 - **Nombre d'items** : 30 items comportementaux simples,

La grille DESS (Douleur Enfant SAN SALVADOUR)

LE DOSSIER DE BASE :

- Caractérise le patient en dehors de toute situation douloureuse: reflet des modes de communication, de réaction et des potentialités cognitives et motrices du patient
- Réalisé en équipe pluridisciplinaire, il suit le patient dans ses hospitalisations ou ses transferts

La grille DESS (Douleur Enfant SAN SALVADOUR)

LA GRILLE d'EVALUATION

- La grille DEES doit être remplie dès lors que l'on suspecte un phénomène douloureux, ou s'il existe une simple modification du comportement habituel.
- Cette grille est le reflet des phénomènes douloureux. Elle est validée, reproductible et très sensible. Elle doit être remplie en se basant sur l'observation des 8 h précédentes.
- Elle comporte des items regroupés en 3 grands groupes.

La grille d'évaluation

Le 1^{er} groupe : les signes d'appel de la douleur :

- Les pleurs
- L'expression de la mimique
- Les gémissements et les pleurs silencieux

Le 2^{ème} groupe : les signes moteurs :

- Réaction de défense
- Protection des zones douloureuses
- Accentuation des troubles du tonus

Le 3^{ème} groupe : les signes de régression psychiques :

- L'intérêt pour l'environnement
- Les capacités d'interaction
- L'attitude antalgique

Résultats obtenus

- Les douleurs somatiques sont objectivées
- Permet de ne pas confondre douleur somatique et mal être, inconfort et douleur
- La grille permet d'objectiver les traitements antalgiques entrepris, mais aussi les actions associées : massages, bains, séances kiné ou ergothérapie, musique, proposition d'hypostimulation sensorielle, activité ...
- Evite la prescription d'antalgique inadapté et permet d'affiner les traitements
- A l'inverse évite la prescription d'antipsychotique inadaptée

Les outils de mal communicants

- **QUESTIONNAIRES AUX FAMILLES ET FAMILIERS DES PERSONNES AVEC AUTISME : VIE QUOTIDIENNE**
 - **Dalhousie Everyday Pain Scale** : expériences de douleurs quotidiennes
 - **Pediatric Pain and Coping Inventory** : comportement typique de la douleur observée
 - **Illness Behavior Encouragement Scale** : réponse des parents à la douleur de l'enfant
 - **GEDD-I**
- **AUTO EVALUATION**

L'autoévaluation de la douleur

L'interrogatoire du patient s'il est possible n'est pas fiable :

- Troubles des représentations : émotions/ sensations
- Trouble du schéma corporel
- Trouble de la communication

- Adaptation des outils d'auto-évaluation classique : bien connaître le niveau de communication de la personne

- Nécessité d'apprentissage

Outils visuels



Rendre Visible ce qui est invisible

Les outils doivent bénéficier d'un **apprentissage** en aval de la situation douloureuse

Représentation de la douleur



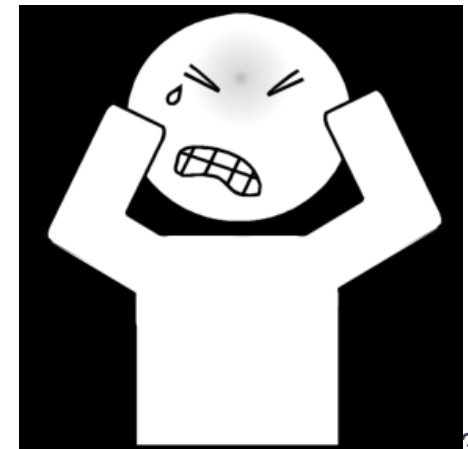
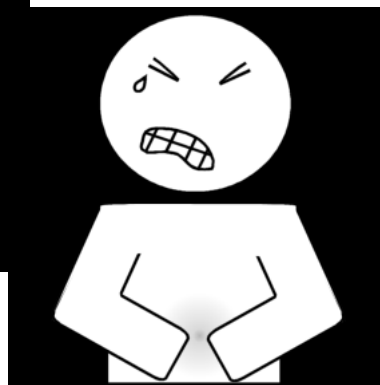
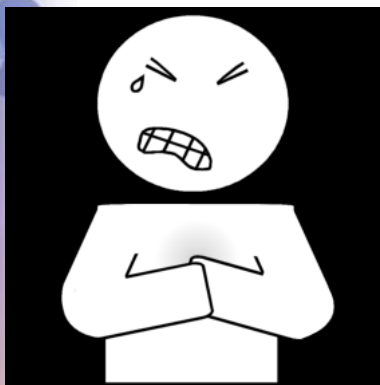
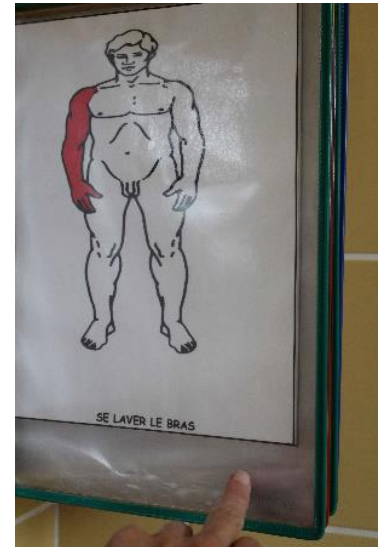
© SH - Association SPARADRAP



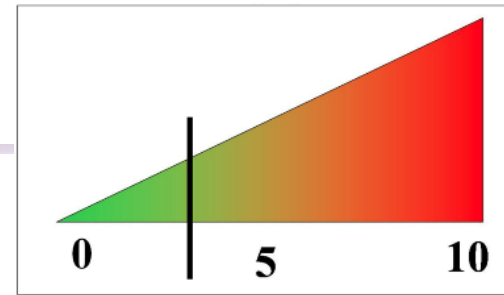
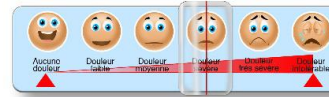
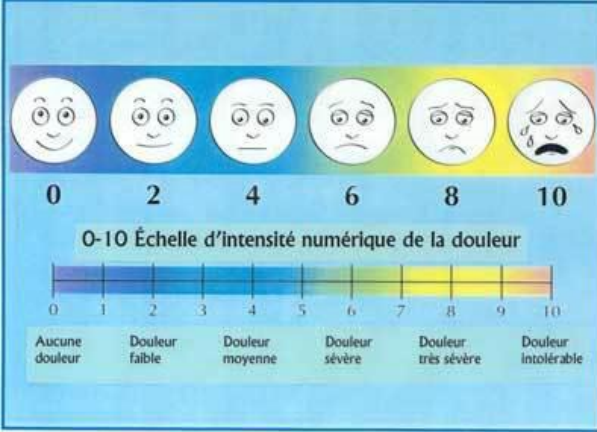
J'AI MAL



Zones douloureuses



Intensité



Rendre visible, ce qui est invisible: volume de la voix

Cette échelle est utilisée de façon courante en pré-hospitalier et en urgence. Elle présente l'avantage d'être très graphique et elle est donc facilement et rapidement comprise par les enfants. Elle est utilisable à partir de l'âge de trois ans.



L'enfant désigne simplement le visage qui correspond le mieux à son état du moment. On lui demande par exemple : « Montre-moi le bonhomme qui a mal comme toi ».

L'ECHELLE DE WONG-BAKER

L'ECHELLE DES VISAGES DE BIERI



La question à poser est la même que pour l'échelle précédente : « Montre-moi le bonhomme qui a mal comme toi ».



Conclusions

- **Nécessité** de valider dans les TSA l'adaptation des grilles d'hétéro-questionnaires de la douleur pour mieux l'évaluer
- **Nécessité de sensibiliser et intégrer dans nos pratiques** l'apprentissage des outils visuels de communication de la douleur
- **Nécessité** de réfléchir à des protocoles de prise en charge de la douleur, en situation de soins, adaptés aux personnes avec TSA et leurs particularités sensorielles