

Autisme et douleur



centre de
RESSOURCES
AUTISME
RHÔNE-ALPES

de la proposition d'une sensibilisation à la prise en charge de la douleur dans l'autisme vers l'adaptation d'une grille d'hétéro évaluation par les « équipes mobiles autisme » de la région Rhône-Alpes

Contact: arnaud.sourty@ch-le-vinatie.fr; falmodovar@ch-alpes-isere.fr

Contexte et mise en œuvre

Les professionnels médicaux, éducatifs et paramédicaux, ainsi que les familles de personnes autistes prennent de plus en plus conscience que la douleur est le facteur le plus fréquent d'apparition de troubles du comportement. Ces derniers induisent régulièrement des ruptures de parcours, voire une exclusion de la vie sociale.

Nous (collectif des infirmiers des Equipes Mobiles Autisme de la région Rhône-Alpes) intervenons dans les structures sanitaires et médico-sociales pour une sensibilisation à l'évaluation de la douleur à l'aide d'outils existants.

Nous testons actuellement une adaptation de la grille GED-DI afin de la valider spécifiquement pour la mise en évidence d'une douleur chez la personne autiste, adulte comme enfant.

Nous nous réunissons pour évaluer l'efficacité de la grille modifiée et mettre en évidence un profil de douleur personnalisé permettant une prise en charge adaptée.

Le collectif souhaite *rendre lisible le visible*.

« Application : entre rigueur et adaptation »

Les interventions des équipes mobiles autisme proposent

- ☑ un recueil des données qui permet de mettre en évidence la fréquence des troubles du comportement en lien avec une douleur
- ☑ une sensibilisation à la douleur dans l'autisme aux équipes pluridisciplinaires, aux aidants et autres professionnels intervenant dans le parcours de vie
- ☑ Un apprentissage de l'utilisation de la grille « GED-DI modifiée » à TOUS

En pratique

Il faut d'abord créer un lien de confiance avec les équipes impliquées au quotidien dans la prise en charge de ces personnes afin de pouvoir travailler avec l'existant et accompagner à la mise en place des outils manquants,

Il est nécessaire d'accepter les grilles existantes mises en place dans l'institution et d'introduire en parallèle la « grille GED-DI modifiée » afin de ne garder que l'outil le plus adapté

Cette grille permet de valider et de légitimer la présence de la douleur. Il faut s'assurer qu'il existe un médecin pour qu'un protocole antalgique et une recherche étiologique puissent être mis en place. A la suite de cette prise en charge, une réévaluation est nécessaire en utilisant la grille retenue.

GED-DI : intérêt et limites

Nous avons constaté que les grilles d'hétéro évaluation de la douleur possédaient sensiblement les mêmes items. La GED-DI présente comme avantages :

- ☺ D'avoir un système de cotation en intensité et en fréquence plutôt que « présent » ou « absent »
- ☺ D'être une grille adaptée aux personnes non verbales
- ☺ D'être rapide et synthétique
- ☺ D'être validée pour la déficience intellectuelle (panel comprenant 15% de personnes autistes)
- ☺ De détailler les troubles neurovégétatifs

L'échelle GED-DI n'a pas pour fonction d'établir une étiologie.

Nous avons choisi de l'utiliser sur une modalité « état de base » versus « évaluation d'une la douleur ». L'« état de base » correspond à un profil personnalisé hors contexte douloureux. Une nouvelle évaluation se fera en cas de suspicion d'épisode douloureux et sera comparée à l'état de base.

En effet, dans l'autisme on observe une modification en fréquence et en intensité des troubles du comportement plutôt que la présence ou l'absence de symptômes.

limites et modifications :

LIMITES

Temps d'observation sur 5 minutes, mais manifestations retardées chez la personne autiste

Pas d'élément spécifique à l'autisme

Manque de simplicité pour l'utilisation au quotidien

Certains items préjugent de la douleur

MODIFICATIONS

temps d'observation à définir par patient une semaine, une journée, une ½ journée,,,

Ajout de l'item « auto ou hétéro agressivité »

Suppression du terme « douleur » et reformulation de certains items

Quelques données :

Nous travaillons actuellement avec 144 grilles GED-DI remplies. 107 sont de la version d'origine, 37 avec la version modifiée.

39 personnes différentes ont été testées :

→ pour 24 personnes (24 grilles) un État de base seul a été réalisé.

Nous notons un meilleur confort d'utilisation avec la grille GED-DI modifiée, nous avons moins tendance à faire des interprétations. Elle nous paraît plus adaptée à nos patients.

→ Pour 3 personnes (9 grilles), il a été réalisé un État de base suivi d'autres grilles.

→ Pour 12 personnes (11 grilles), il y a eu, en plus de l'État de base, un suivi de l'évolution des troubles et une évaluation de l'action antalgique.

Les grilles GED-DI modifiées ou non ont permis de mettre en évidence la présence de douleur chez les 12 personnes : angine / arthrose / douleurs dentaires / conjonctivite / constipation / ongle incarné / gingivite chronique / fractures du pied / érysipèle / douleurs pré menstruelles / parodontie chronique / gastrite / plaie / épanchement du genou par automutilation.

Nous avons noté sur les 12 suivis la mise en place d'un traitement antalgique de façon variable. Dans le cas d'un traitement, nous avons pu constater un retour à un état de base sans trace de douleur. Notons que nos grilles de contrôle ont été réalisées de façon différée car nous ne sommes pas sur le lieu de vie des personnes.

Perspectives

- 👉 Poursuivre l'accompagnement des structures sensibilisées
- 👉 Poursuivre l'accompagnement des personnes utilisant la grille GED-DI modifiée afin d'optimiser nos recommandations
- 👉 Poursuite de l'évaluation à long terme de cet outil afin de l'améliorer encore,
- 👉 Proposition de rédaction d'un guide d'utilisation
- 👉 Echanger avec les EMA des autres régions pour évaluer nos pratiques et échanger sur nos outils respectifs
- 👉 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)
- 👉 Sensibilisation des futurs professionnels

👉👉👉 **Poursuivre les rencontres de coordination des EMA sur la douleur pour une mise à jour de nos connaissances**

GRILLE D'EVALUATION DE LA DOULEUR - DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (GED-DI)
= ECHELLE NCCPC (Non Communicating Children's Pain Checklist)

Dans les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants. Veuillez encadrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSAILEMENT OU SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3 NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3 NA
Crie / hurle (fortement)	0	1	2	3 NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex: cri, type de rire particulier)	0	1	2	3 NA
Ne collabore pas, grincheux, irrité, malheureux	0	1	2	3 NA
Interagit moins 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, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3 NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3 NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés, air renfrogné	0	1	2	3 NA
Ne se penche, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3 NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3 NA
Serre les dents, grince 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
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3 NA
Présente un faible tonus, est affaibli	0	1	2	3 NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3 NA
Montre par des gestes ou des touches, les parties du corps douloureuses	0	1	2	3 NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilège une partie du corps non douloureuse	0	1	2	3 NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	0	1	2	3 NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (se frotte la tête vers l'arrière, se mouline)	0	1	2	3 NA
Frissonne	0	1	2	3 NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0	1	2	3 NA
La couleur de sa peau change, devient plus rouge, transpire, sue	0	1	2	3 NA
Larmes visibles	0	1	2	3 NA
A le souffle court, coupé	0	1	2	3 NA
Retient sa respiration	0	1	2	3 NA
Item ajouté en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)	0	1	2	3 NA
Mange moins, moins intéressé par la nourriture	0	1	2	3 NA
Dort plus	0	1	2	3 NA
Dort moins	0	1	2	3 NA

Traduction Charité Wood, Thérèse Brulé, Daniel Miron, Lynn Beers, 2004, en cours de validation en 2006

INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION

0 = Non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'effectuer cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».

1 = Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent.

2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.

3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un énoncé noté « facilement l'action ».

NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.

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

Nom : _____ Date : _____

Rempli par : _____ Age : _____

Avec : _____ état de base / trouble du comportement

Instruction pour la cotation	2 = observé souvent mais pas de façon continue	3 = observé très souvent, presque continuellement	NA = non applicable
0 = non observé			
1 = observé à l'occasion			
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2 3 NA
Pleure (modérément)	0	1	2 3 NA
Crie / hurle (fortement)	0	1	2 3 NA
Ne collabore pas, grincheux, irrité	0	1	2 3 NA
Interagit moins 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 renfrogné	0	1	2 3 NA
Auto ou hétéro agressivité	0	1	2 3 NA
Fait la moue, lèvres fermées, frémissantes, maintenues proéminentes	0	1	2 3 NA
Serre les dents, grince 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
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2 3 NA
Présente un faible tonus, est affaibli	0	1	2 3 NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2 3 NA
Montre 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
Frissonne	0	1	2 3 NA
La couleur de peau change et devient pâle	0	1	2 3 NA
La couleur de peau change et il existe une hyper sudation	0	1	2 3 NA
Larmes visibles	0	1	2 3 NA
A le souffle court ou hyper ventilé	0	1	2 3 NA
Retient sa respiration	0	1	2 3 NA
Mange moins, moins intéressé par la nourriture	0	1	2 3 NA
Dort plus ou dort moins	0	1	2 3 NA

La période d'observation est à définir pour chaque situation (demi-journée, journée, semaine...)

Contexte : _____ score : _____

(Coordination des IDE des Equipes Mobiles Autismes Région Rhône-Alpes) Mise à jour octobre 2016

Bibliographie :

M.Lévesque - I.Gaumont - S.Marchand, « douleur et autisme »- Douleur analg. (2011) 24 : 165-170

Dubois A. ;Rattaz Cc ; Pry R ; Baghdadli A ; « autism and pain - a literature review » journal de la société canadienne pour le traitement de la douleur 2010 ; 15(4) :245-253

A Amestoy « La douleur chez les personnes avec trouble du spectre de l'autisme. État des lieux et perspectives » Congrès Français de Psychiatrie / European Psychiatry 29 (2014) 593-614

Querriagli Nabih F, et al. Perception de la douleur chez les enfants autistes (étude prospective de 40 cas). Neuropsychiatr - Enfance Adolesc (2015), <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurenf.2015.04.007>

Marc Zabalia, PhD • et al. ; « Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle - version postopératoire » ; Can J Anesth/J Can Anesth (2011) 58:1016-1023

Auteur et co-auteurs:

EMISS SUD : Nathalie Marion-Blondel ; Corinne Bayard-Massot - **EMISS Nord** : Laëtitia Mouret - **EMIL** : Jérémie Gauch ; Sophie Nicollet ; Laurence Gouzou ; Fleuriane Almodovar - **ELAD** : Amandine Combemorel - **EMAAin** : Arnaud Kremmer - Anne Ruffo

EMAAS : Anne Marie Fredier - **IME les petites butes** : Emmanuelle Régent - **EMA Rhône** : Arnaud Sourty

Contact : arnaud.sourty@ch-le-vinatie.fr; falmodovar@ch-alpes-isere.fr



Equipe mobile autisme
Rhône



EMISS Nord Isère, EMISS Sud Isère et EMIL



ELAD



EMAAS



Equipe Mobile
pour adultes autistes

EMA Ain