



Autisme et douleur

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-vinatier.fr; falmodovar@ch-alpes-isere.fr



Centre de Ressources Autisme RHÔNE-ALPES

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 Équipes 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 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	MODIFICATIONS
Temps d'observation sur 5 minutes, mais manifestations retardées chez la personne autiste	temps d'observation à définir par patient une semaine, une journée, une 1/2 journée...
Pas d'élément spécifique à l'autisme	Ajout de l'item « auto ou hétéro agressivité »
Manque de simplicité pour l'utilisation au quotidien	Suppression du terme « douleur » et reformulation de certains items
Certains items préjugent de la douleur	

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

Dans les 5 dernières semaines, indiquez à quelle fréquence le participant a montré les comportements suivants. Veuillez inscrire le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = Pas observé	1 = Obscur à l'observation	2 = Présence de la douleur	3 = Très souvent	NA = Ne s'applique pas	
Clair, se plaint fréquemment	0	1	2	3	NA
Plains (brûlures)	0	1	2	3	NA
Crie (brûlures)	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ou, une, type de son particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grogne, miaule, roucoule	0	1	2	3	NA
Interagit avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est effrayé à l'idée de la douleur ou la douleur	0	1	2	3	NA
Prends les soins	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux (rougeurs, larmes, Air rouge)	0	1	2	3	NA
Ne peut, contre ses larmes vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lève les sourcils, roucoule, de manière précoce	0	1	2	3	NA
Sems les dents, grogne des dents, se mord la langue ou les lèvres	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est raide ou raide	0	1	2	3	NA
Cloue par, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un tableau blanc, est affolé	0	1	2	3	NA
Présente une réaction motrice, est calme, tranquille	0	1	2	3	NA
Morde par des parties ou des touches, se mord le corps, se battement	0	1	2	3	NA
Prépare la partie du corps douloureux (par exemple une partie du corps non douloureux)	0	1	2	3	NA
Tente de se soulever ou toucher d'une partie de son corps, semblable au toucher	0	1	2	3	NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ou l'absence de douleur, se remue)	0	1	2	3	NA
Présente	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 pâle, rougeur, sue	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A la bouche, est fermé	0	1	2	3	NA
Réagit sa respiration	0	1	2	3	NA

Notes ajoutés en dehors du contact post-opératoire (révisés de conseils formels)

Mange moins, non intéressé par la nourriture	0	1	2	3	NA
Distrait	0	1	2	3	NA
Durt respirer	0	1	2	3	NA

Traduction: Chantal Muc, Thérèse Bruc, Danièle Muc, Lynn Bruc, 2006 en cours de validation en 2008

**INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION**

0 = Non observé pendant la période d'observation. Si l'observateur n'est pas sûr de ce qu'il a vu, il ne doit pas noter 0.	1 = Vu au moins une fois pendant la période d'observation.
2 = Vu au moins une fois pendant la période d'observation.	3 = Vu au moins une fois pendant la période d'observation.
NA = Non applicable. Cet item n'est pas applicable à l'individu.	

Tableau de données de suivi de 12 personnes autistes, montrant l'application de la grille GED-DI modifiée et les résultats obtenus.

**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 / douleur incarné / gingivite chronique / fractures du pied / érysipèle / douleurs pré menstruelles / parodontie chronique / gastrite / plaie / épanchement du genou par automutilation.

**Bibliographie :**

- M.Lévesque - I.Gaumont - S.Marchand, « douleur et autisme » - Douleur analg. (2011) 24 : 165-170
- Dubois A, Rattaz Cc ; Pry R ; Baghdadi 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
- Oueriagli 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.neuencef.2015.04.007>
- Marc Zabala, 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 Guichet; Sophie Nicollel ; Laurence Gouzou ; Fleuriane Almodovar - ELAD : Amandine Combemorel - EMAAin : Arnaud Kremmer - Anne Ruffo EMAAS : Anne Marie Fredier - IME les petites bêtes :Emmanuelle Régent - EMA Rhône :Arnaud Sourty

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

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
- 👉 Échanger 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