



ÉVALUATION DE LA DOULEUR DANS LE SPECTRE AUTISTIQUE

QUELLE ÉCHELLE UTILISER ?

FAIRE APPEL A L'AIDANT

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui entraîne une altération de la communication, des anomalies sensorielles, un retrait social ainsi qu'une baisse de la réactivité comportementale souvent accompagnée d'un déficit mental. Les personnes autistes présentent souvent des pathologies somatiques associées qui augmentent le risque de douleur (épilepsie, troubles gastro-intestinaux, douleurs abdominales voire automutilation...). L'étendue du spectre autistique complique l'harmonisation des pratiques.

Certaines réactions et attitudes complexifient l'évaluation de la douleur chez la personne autiste :

- **Frottements de la zone douloureuse, mouvements répétés, cris, auto-agressivité** (si ce n'est hétéro-agressivité) ...
- **Absence de réflexe de retrait nociceptif** face à des situations aversives ou lors de l'examen
- **Incohérence de l'examen clinique**: la palpation de la zone douloureuse entraîne à chaque fois une réaction différente

Il est donc difficile d'évaluer correctement la douleur chez la personne autiste qui ne paraît pas la ressentir.

Toute modification du comportement justifie une évaluation de la douleur et doit entraîner un examen médical.

Une recherche d'aide auprès des soignants n'est pas spontanée. C'est pourquoi il appartient d'associer l'entourage à la détection de la douleur chez la personne autiste. De même, l'entourage est encouragé à solliciter l'aide de professionnels de santé notamment pour anticiper la survenue de la douleur. La prise en charge doit être pluridisciplinaire après examen complet.

L'évaluation de la douleur ne peut se faire de façon précise qu'en partenariat avec les aidants.

La prise en charge de la douleur commence par une **bonne évaluation avec le bon outil**, pour le bon patient. Le choix d'une échelle d'évaluation de la douleur doit être effectué **en amont, lorsque la personne va bien**, afin d'obtenir des éléments de comparaison. Il n'est pas toujours évident de choisir la bonne échelle d'évaluation et de comprendre leurs différences. Il est pourtant nécessaire **d'harmoniser les pratiques** pour optimiser le suivi et la traçabilité de cette prise en charge.

OBJECTIFS

Principal :

Évaluer correctement la douleur avec l'échelle la plus adaptée à la personne autiste

Secondaires :

- Reconnaître le patient douloureux et anticiper toute douleur pouvant être induite par des soins, notamment invasifs
- Instituer rapidement un traitement adapté à l'intensité de la douleur et à sa cause, même en cas de suspicion
- Permettre de réévaluer systématiquement et régulièrement la douleur avec un outil reproductible et adapté au patient
- Apprécier l'efficacité du traitement entrepris
- Former les soignants à utiliser l'échelle adaptée ou les différents moyens d'évaluations

PRINCIPES IMPORTANTS

- Optimisation du traitement : Une douleur sous-évaluée est potentiellement une douleur sous-traitée (ou sur-traitée)
- **Toujours utiliser la même échelle** pour un patient donné, dans ses **termes exacts** (ou **justifier** son changement) → **Évaluation idéale** → Pour un même patient et d'une évaluation à l'autre par des évaluateurs différents
- Demander aux aidants une **échelle remplie** lorsque le patient allait bien → l'évaluation se fera **avec les aidants**
- **Tracer** les résultats dans le dossier du patient en indiquant l'échelle utilisée (la traçabilité de l'évaluation de la douleur est un indicateur national de la qualité suivi par l'HAS¹)

COMMENT REPERER une douleur chez la personne autiste ?

Sans outils de communication fonctionnels, il reste : **LE COMPORTEMENT**

Tout changement brutal du comportement doit faire évoquer une pathologie organique douloureuse

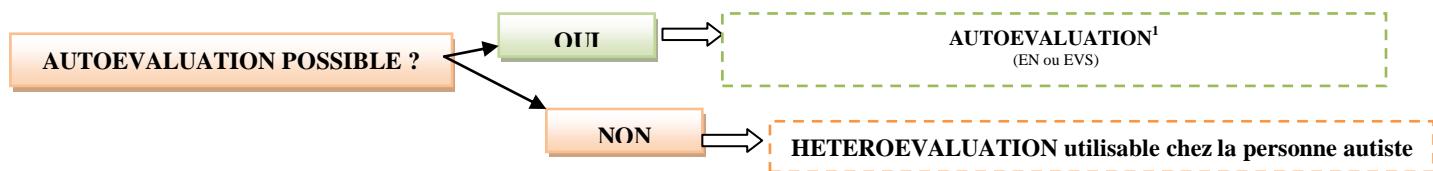
La perception de la douleur chez la personne autiste dyscommunicante se manifeste (signes sémiologiques) par:

- pleurs, cris sans problèmes particuliers, auto ou hétéro-agressivité, explosions violentes, automutilation
- frottements ou tapotements sur la zone douloureuse, agitation psychomotrice, pâleur,
- mouvements stéréotypés sur la zone douloureuse, par exemple tapotement thoracique (douleur abdominale liée soit à un RGO, ulcère..), tapotement des oreilles (otite, abcès dentaire ...)
- repli sur soi : diminution des initiatives sociales
- troubles du sommeil et de l'appétit

Sans oublier les commentaires des aidants et les résultats d'examens

COMMENT EVALUER la douleur chez la personne autiste

- Toute approche de la douleur passe par la communication : "évaluer la douleur c'est d'abord évaluer le niveau de communication et de compréhension du patient"
 - Niveau de compréhension verbale
 - Moyens de communication spontanée → **Intérêt d'utiliser une grille d'évaluation**
 - Stabilité en fonction du contexte
 - Il existe deux types d'évaluations distinctes de la douleur : L'AUTOÉVALUATION et l'HÉTÉROÉVALUATION
- **AUTOEVALUATION** = évaluation par « soi-même » : on demande directement au patient d'évaluer sa douleur. L'autoévaluation est à privilégier lorsqu'elle est possible, mais elle est souvent difficile à utiliser chez la personne autiste (souvent dyscommunicante). On utilisera de préférence l'**EN** (Échelle Numérique) et l'**EVS** (Échelle Verbale Simple). (mais pas EVA)
- **HETEROEVALUATION** = évaluation par l'observation du comportement du patient par le **soignant et les aidants** (adaptée pour les patients dyscommunicants, inaptes à s'autoévaluer). Voici une liste des échelles **utilisables chez la personne autiste** :
- **DOLOPLUS**
 - L'échelle **EDAAP**: Evaluation Douleur Adolescent Adulte Handicapé, et sa version modifiée **EDD (Evaluation de l'Expression de la Douleur chez les Sujets Dyscommunicants)** = la + utilisée par les soignants
 - L'échelle **NCCPC-R**
 - **DESS** (Douleur Enfant San Salvador) : enfants polyhandicapés et/ou troubles de la communication
 - Echelle **PPP** (Paediatric Pain Profile) : enfants/ados handicapés moteurs/polyhandicapés
 - Echelle **FLACC-R** : douleur post-opératoire chez les enfants avec déficience intellectuelle
 - Echelle **GED-DI** (modifiée) : chez les enfants avec déficience intellectuelle
 - **Echelle ESDDA** : pour personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme, utilisable (guide d'utilisation disponible) par les soignants et par l'entourage (famille, aidants familiaux, éducateurs, assistante sociale, ...)



Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Mode d'emploi : Répondez à chaque item par OUI ou NON, un TOTAL > 2 OUI fait suspecter une douleur

Date de l'évaluation	...J...J....											
Heure	... H ...											
	OUI	NON										
1. Comportement Modifié par rapport à l'habitude ?												
2. Mimiques et expressions du visage Modifié par rapport à l'habitude ?												
3. Plaintes (cris, gémissements...) Modifié par rapport à l'habitude ?												
4. Sommeil Modifié par rapport à l'habitude ?												
5. Opposition lors de soins												
6. Zone douloureuse identifiée à l'examen												
TOTAL DE OUI	/6											
Complétée par												

Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale, Autisme, Polyhandicap et Handicap génétique rare - Document réalisé par le Dr Isabelle Mytych et le Dr Julie Renaud-Mierzejewski – Version du 31/01/2017

**EVALUATION DE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR CHEZ
DES SUJETS DYSCOMMUNICANTS
(EDD)**

NOM :
Prénom :

RENSEIGNÉS PAR L'ACCOMPAGNATEUR	RETENTISSEMENT SOMATIQUE		Date	5. TONUS	6. MIMIQUES, EXPRESSIONS DU VISAGE	7. EXPRESSION DU CORPS	8. INTERACTION LORS DES SOINS	TOTAL
	1. PLAINTES SOMMATIQUES	2. TROUBLES DU SOMMEIL						
		Emissions vocales et/ou pleurs et/ou cris :						
		> Habituels ou absence habituelle. > Intensifiés ou apparition de pleurs et/ou cris. > Provocés par les manipulations. > Spontanés tout à fait inhabituels. > Avec manifestations neurovégétatives.	0 0 0 1 1 1 2 2 2 3 3 3 4 4 4					
		Sommeil habituel Sommeil agité Insomnies (troubles de l'endormissement et/ou réveil nocturne) Perte totale du cycle nyctheméral (déséquilibre du cycle veille/sommeil).	0 0 0 1 1 1 2 2 2 3 3 3					
		Aucune zone douloureuse. Zone sensible localisée lors des soins. Zone douloureuse révélée par la palpation. Zone douloureuse révélée dès l'inspection lors de l'examen. Zone douloureuse désignée de façon spontanée. Examen impossible du fait de la douleur.	0 0 0 1 1 1 2 2 2 3 3 3 4 4 4 5 5 5					
		RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR ET CORPOREL						
		Personnalité harmonieuse = stabilité émotionnelle. Déstabilisation (cri, fuite, évitement, stéréotypie, auto et/ou hétéro-agression) : > Passagère. > Durable. Réaction de panique (hurlements, réactions neurovégétatives). Actes d'automutilation.	0 0 0 1 1 1 2 2 2 3 3 3 4 4 4					

SOURCES DOCUMENTAIRES

- 1- Recueil nationaux 2016 indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) MCO, SSR et dialyse
- 2- Fiche BP&BU OMéDIT CVDL « Evaluation de la douleur chez l'adulte : quelle échelle utiliser ? » disponible sur le site internet www.omedit-centre.fr
- 3- Evaluation des besoins des personnes autistes « 5^{ème} journée régionale sur l'autisme », Dr Anouk Amestoy, CRA Aquitaine 2014 http://www.crai-aquitaine.org/wp-content/uploads/2014/10/diapo_autisme2014_amestoy.pdf