



POUR LES PROFESSIONNELS

# Prise en charge de la douleur chez les personnes autistes



### **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.

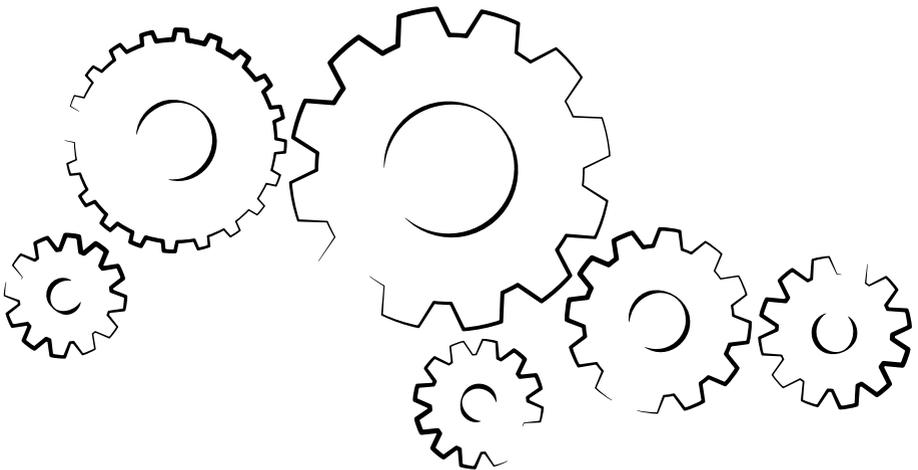
L'**Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP)**, a défini la douleur en 1979 comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes ».

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 ?

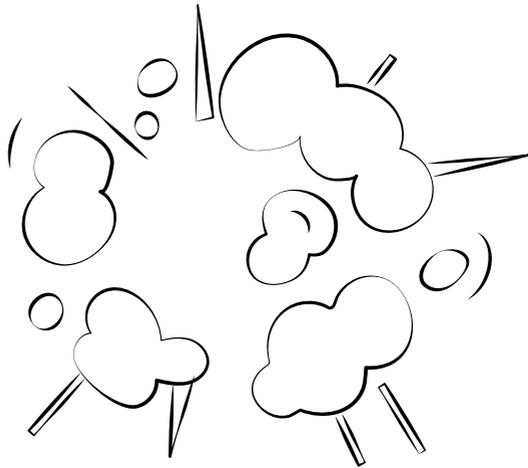
- Les particularités **sensorielles** peuvent venir perturber l'expression du signal d'alarme et donc son repérage et son identification comme douleur.
- La non intégration du schéma corporel peut rendre difficile la localisation de la douleur
- Les **altérations des compétences de communication et d'interactions 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 mordre, se frapper, 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 :

### 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

### Échelle GED-DI « modifiée TSA »

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

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

Centre Régional d'Autisme et de Troubles du Spectre de l'Autisme de Saint-Martin, Kailash, Polytechnique et Hospitaliers de France - Département de Santé Publique et d'Épidémiologie - Université de Bourgogne - France - 2017-2018

IDENTIFICATION DE LA PERSONNE ÉVALUÉE

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_  
Date de naissance : \_\_\_\_\_

Buts (Échelle ESDDA à remplir lors par l'OS ou l'AS, ou TOTAL) : \_\_\_\_\_

DATE DE l'ÉVALUATION

Heure	.. M ..											
	OS	AS										
1. Comportement												
2. Mueurs et expressions de charge												
3. Pleurs (ou gémissements...)												
4. Sonnet												
5. Opposition lors de soins												
6. Zones douloureuses identifiées à l'examen												
TOTAL DE OS												
Complétée par												

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

Nom : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_  
Rempli par : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_

État de BASE 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 N/A = non applicable

Catém, ou plainte, éprouve la douleur	0	1	2	3	NA
Plaintes (mouvements)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (forsement)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grimace, irritabilité	0	1	2	3	NA
Tatouage mains avec les autres, se cache	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la puissance 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 agressivité	0	1	2	3	NA
Mémoire agressive	0	1	2	3	NA
Pals le mou, lève les sourcils, fermes les yeux, moutonne, pousse les vêtements	0	1	2	3	NA
Serre les dents, gémis 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
Sonne parfois, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Plaquette ou frotte les yeux, se défile	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité musculaire, est tendu, tendu, spatique	0	1	2	3	NA
Maintient ses genoux 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
Tousse	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 visibles	0	1	2	3	NA
A la souffler court ou hyper ventile	0	1	2	3	NA
Réagit 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 : \_\_\_\_\_

Contente : \_\_\_\_\_

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

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.)

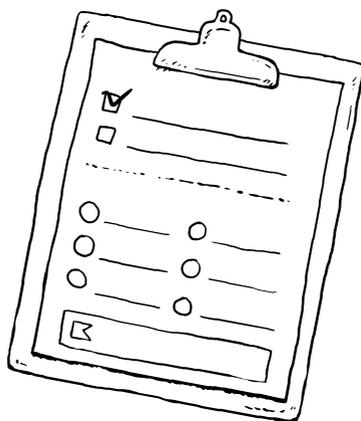
- Observer les **réactions physiologiques**

→ **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**





Fiches Douleurs - Handiconnect



Ronde des bobos



Échelles d'intensité



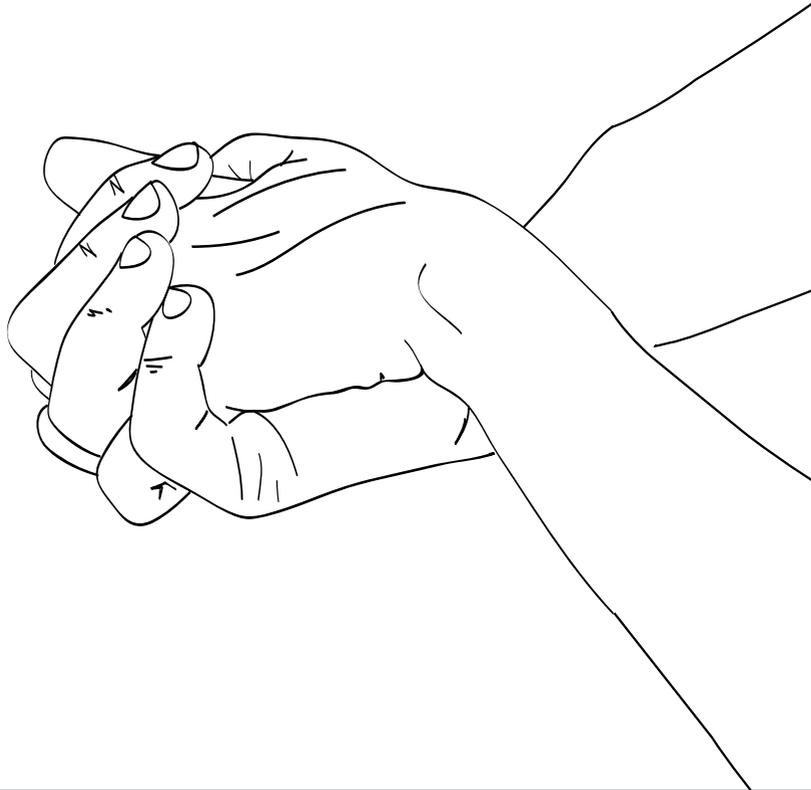
Douleur : carte d'identité de la personne avec TSA



Fiche Santé BD La douleur – Pour dire et soulager sa douleur

## 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](http://www.gncra.fr/outils/outils-des-cra)







Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées  
2 rue du Lieutenant Guy Dedieu  
ZAC de la Cartoucherie  
31300 Toulouse

 05 23 61 04 00 |  [accueil@cra-mp.info](mailto:accueil@cra-mp.info) |  [www.cra-mp.info](http://www.cra-mp.info)



Groupement National  
centres ressources autisme

 [contact@gncra.fr](mailto:contact@gncra.fr)

 [www.gncra.fr](http://www.gncra.fr)



*au sein de la*



10 rue Waldeck Rochet  
Bâtiment 521  
93300 Aubervilliers



**GOVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

Délégation interministérielle  
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein  
des troubles du neuro-développement