

EVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES AUTISTES



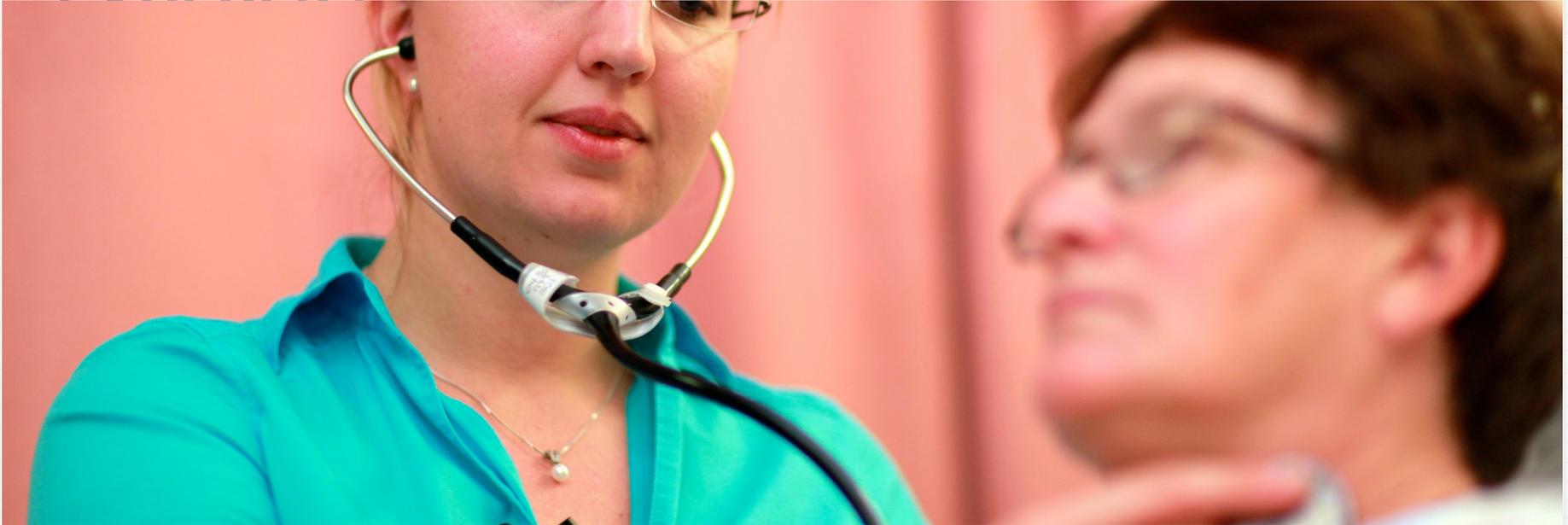
Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



« 5^{ÈME} JOURNÉE RÉGIONALE SUR L'AUTISME »

Jeudi 16 octobre 2014 - Boulazac

LA DOULEUR DANS LES TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME : COMMENT REPERER ET EVALUER



DR ANOUK AMESTOY

Psychiatre et Responsable du pôle formation, CRA Aquitaine



Centre
Ressources
Autisme
et troubles
du développement



CONTEXTE GÉNÉRAL

- ✓ Pathologie neuro-développementale source de vulnérabilités multiples
 - La personne autiste se développe autrement
 - L'autisme est dans le champ du handicap: entraîne des limitations dans les capacités d'adaptation
 - Hétérogénéité des profils qui évoluent en plus dans le temps.
 - Association de vulnérabilité: trouble de la communication, anomalies sensorielles, association avec déficience mentale, prescription de psychotropes+++

Mortalité x2 /population générale chez l'adulte
(Mouridsen, 2008; Bilder, 2013)

CONTEXTE Général

Fréquence élevée des **pathologies somatiques associées qui augmentent les risques de douleur** (40% épilepsie, 40% troubles gastro-intestinaux, trouble musculo-squelettiques, malformations physiques, mauvais état bucco-dentaires)
(Gillberg et al, 1996; Breau et al, 2004; Horvath et Perman, 2002)

CONTEXTE GÉNÉRAL

Nombre restreint d'études sur la prévalence des épisodes douloureux dans les TSA

Pas de prévalence des expériences douloureuses plus importante que pour la population générale mais confrontation plus régulière (McGuire et al., 2010 ; Walsh et al., 2011)

CONTEXTE FRANCAIS ⁽⁸⁾

- En matière de DOULEUR: 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), 4^{ème} programme national sur la prise en charge de la douleur piloté par la DGOS est en cours
- En matière D'AUTISME:
 - Apport récent des RBPP (2010, 2011, 2012)
 - 3^{ème} 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 »

CONTEXTE FRANCAIS

- Prescription élevée de Psychotropes les TSA: Etude descriptive transversale française: **165 adultes avec TED âgés de 20 à 35 ans** accueillis en établissements ou services du Languedoc-Roussillon, (2005)
 - 66 % des personnes ont traitement psychotrope (85%: neuroleptiques (antipsychotiques atypiques inclus), au moins 2 dans 50 % des cas, 40%: anxiolytiques)
 - 83%: association de plusieurs molécules
 - le même depuis plus de 5 ans chez 50 % des personnes
- Pratiques de soins en France (PHRC 2013) : techniques préconisées et habituellement utilisées chez les enfants tout-venant (pommade anesthésiante, gaz hallucinogène) ne sont pas systématiquement utilisées chez les enfants avec autisme
 - 81% pour les enfants du groupe témoin
 - 49% chez les enfants avec autisme)

HISTORIQUE ⁽¹⁾

« **L'autisme ne semble pas souffrir lorsqu'il se blesse, lorsqu'il se mutile** » (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 ÉTUDES SUR L'EXPRESSION DE LA DOULEUR

Hypothèse: Analgésie dans l'autisme /Dissociation paradoxale

- 1) 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)
- 2) Diminution des réactions faciales au pincement de la main et hyperréactivité aux stimulations tactiles non-douloureuses.
(Pernon & Rattaz (2003)
- 3) Réponses neurovégétatives anormalement élevées (tachycardie, augmentation du taux de noradrénaline plasmatique)
(Tordjman et al. (2009)

Hypothèse: Apparente analgésie dans l'autisme liée aux particularités du TSA:

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

- 1) Expression de mimiques faciales de douleur similaires (Nader et al. (2004), Messmer et al. (2008); A. Dubois (2013))
- 2) Troubles du comportement induits (conduites auto- et hétéro-agressives, retrait autistique) (Tordjman, 2009)
- 3) Motricité et les productions vocales plus spécifiques des TSA (A Dubois, 2013, Pernon & Rattaz (2003)

LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AUTISTE

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 REPERER

Sans outils de communication fonctionnels, il reste :

LE COMPORTEMENT

REPERAGE ET SIGNES D'ALERTE

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

Signes d'alarmes:

- L'AGITATION PSYCHOMOTRICE
- LES TROUBLES DU COMPORTEMENT: cris, mutilation, auto ou hétéroagressivité, explosions violentes
- LE REPLIS SUR SOI: Diminution des initiatives sociales
 - TROUBLES DU SOMMEIL et APPETIT

LES PARTICULARITES: 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

ÉVALUER LA COMMUNICATION



EVALUATION DE LA DOULEUR: ADAPTATION DES OUTILS

LES OUTILS DES NON COMMUNIQUANTS



- ✓ Hétéroévaluation: 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

La douleur chez la personne polyhandicapée



Guide pratique sur l'utilisation de la grille D.E.S.S.
(Douleur Enfant San Salvador):
première échelle validée d'évaluation
comportementale de la douleur
chez la personne polyhandicapée.

Ce livret accompagne le film «Les ailes du regard»

ÉCHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

ÉTIQUETTE

Date :
Remplie par :
Avec :

INFORMATIONS DE BASE

- ITEM 1 : L'enfant ou le bébé se habille/t déshabille ? Si oui, dans quelles circonstances ?
.....
Pousse-t-il/pousse-t-elle ? Si oui, pour quelles raisons ?
.....
- ITEM 2 : Existe-t-il des réactions motrices inhabituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (secousse, secousses, grimaces, agitations, enrouement) ?
.....
- ITEM 3 : L'enfant ou le bébé habille/t se déshabille-t-il ? Son visage est-il expressif ?
.....
- ITEM 4 : Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à se faire lorsqu'on le touche ?
.....
- ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?
.....
- ITEM 6 : S'adresse-t-il à quelqu'un ? Si oui, le fait-il spontanément ou dans d'autres situations ?
.....
- ITEM 7 : Les réactions sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples) ?
.....
- ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou fait-il le silence ?
.....
- ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréiforme ou de mouvements stéréotés ?
.....
- ITEM 10 : Quelle est sa position de confort habituelle ?
.....
.....
.....

La notation est élevée de façon indépendante sur 3 heures et selon le modèle suivant :

- a. 0 : Modération faible
- b. 1 : Modération moyenne
- c. 2 : Modération élevée
- d. 3 : Modération importante

4. Modification continue En cas de variation durant une période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté en termes zéro.

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficience Intellectuelle

Nom : Date : @/mm/aa)

INSTRUCTIONS DE MARQUAGE

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a démontré le comportement suivant. Veuillez encadrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- 0 = Ne se présente du tout 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 doit être marquée comme « NA ».
- 1 = Si vu ou entendu (même à peine ou tout), mais présent.
- 2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue, pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'effectuer cet acte, elle doit être marquée comme « NA ».
- 3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.
- NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action.

0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PARÇALEMENT SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS
Démontre, se plaint, pleure/crie facilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plaine (murmure)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crie / hurle fort/halement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex: oie, type de rire particulier)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne collabore pas, grimace, irritabilité, mal-humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interagit moins avec les autres, se retire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Résistance le confort ou la proximité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frince les sourcils	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changements dans les yeux : écarquillés, pleurés, Air reniflé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne rit pas, orienté sans raison vers le bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintient la mâchoire proéminente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Berre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ne bouge pas, est tractif ou élastique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deuxième partout, est agité, ne tient pas en place	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présente un faible tonus, est affaibli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Montre par des gestes ou des touches, les parties du corps abolouées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préfère la partie du corps abolouée ou privilégie une partie du corps non abolouée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, se retire au toucher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de maintenir sa douleur (ex : frictions au frottement, se microvoque)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le couleur de sa peau change, devient pâle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transpire, sue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Larmes visibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A la souffle court, essouffé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ralentit sa respiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Évaluation : Total 6 = 10 = douleur légère; Total 11 = douleur modérée ou sévère.

Version 01.2010 © 2010 L.H. Beau, C. Houll, C. Lédig, M. Zaffar, M.C. Degrès, M. Héroguez, E. Villeneuve, D.M. Bress.



Évaluation de la douleur

Échelle d'évaluation comportementale de la douleur algale chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

.....
.....
.....

Date de l'évaluation de la douleur			
Heure			
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
1 - Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.												
2 - Regard Regard inquiet, fixe, latente ou suppliant, pleurs, yeux fermés.												
3 - Pièces « Ah », « Ouf », « Ouf », gémissements, etc.												
4 - Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.												
5 - Comportement Agitation ou agressivité, agrippement.												
Total OUI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Personnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Prehpe						

Guide à l'usage
des structures d'accueil d'adultes
avec autisme sévère.

CEAA
Centre d'Évaluation et d'Accueil des Adultes

LES OUTILS DES NON COMMUNIQUANTS: HETERO-EVALUATION

- ✓ **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-Déficiences Intellectuelles (NCCPC))**: 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'auto-évaluer, en relation avec un handicap cognitif, essentiellement dans le cadre du polyhandicap
- **Nombre d'items** : 30 items comportementaux simples
- Pour l'utilisation post-opératoire, 3 items en moins (concernant sommeil et alimentation)

Nom: _____

Date: _____ (jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS DE MARQUAGE

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a démontré les comportements suivants.
Veuillez encrer le chiffre correspondant à chacun des comportements.

0 = Ne se présente du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».

1 = Est vu ou entend rarement (à peine du tout), 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 observant noterait facilement l'action.

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

0 = PAS OBSERVÉ 1 = OBSERVÉ À L'OCCASION 2 = PASSABLEMENT SOUVENT 3 = TRÈS SOUVENT NA = NE S'APPLIQUE PAS

Gémis, 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, irritable, 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 rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Forme 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 affalé	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 privilégie 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 (ex.: fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0	1	2	3	NA
Éloigné	0	1	2	3	NA

LA GRILLE DESS

DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

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
- ✓ Réalise en équipe pluridisciplinaire , il suit le patient dans ses hospitalisations ou ses transferts

LA GRILLE d'EVALUATION :

- ✓ Remplie par les infirmiers et les médecins sans mobiliser l'équipe pluridisciplinaire
- ✓ Observations des 8 heures qui précèdent, elle se réfère au dossier de base, cotation en 5 niveau pour score total (à partir de 2= doute sur douleur, >6= douleur certaine)

LA GRILLE D'ÉVALUATION

Le 1er groupe: **les signes d'appel de la douleur**

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

■ Le 2ème groupe : les **signes moteurs**

- réaction de défense
- protection des zones douloureuses
- accentuation des troubles du tonus
- accentuation des mouvements spontanés

• Le 3ème groupe : **les signes de régression psychiques**

- l'intérêt pour l'environnement
- les capacités d'interaction
- l'attitude antalgique

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

ETIQUETTE

Date :

Remplie par :

Avec :

INFORMATIONS DE BASE

ITEM 1 : L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ?
..... Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

ITEM 2 : Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

ITEM 3 : L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?

ITEM 4 : Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

ITEM 6 : S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

ITEM 7 : Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples)

ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?

ITEM 10 : Quelle est sa position de confort habituelle ?
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

- a. 0 : Manifestations habituelles
- b. 1 : Modification douteuse
- c. 2 : Modification présente
- d. 3 : Modification importante
- 4 : Modification extrême En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes . Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

Nom _____ Prénom _____ Date _____

En cas de douleur, utiliser la grille et coter selon le schéma suivant:
 Manifestations habituelles: 0 - Modification douteuse: 1 - Modification présente: 2 - Modification importante: 3 - Modification extrême: 4
 La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures.
 En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes.
 Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau 0.

HEURES

--	--	--

ITEM 1	Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble se manifester plus que d'habitude	1	1	1
		- Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 2	Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)	- Réaction habituelle	0	0	0
		- Semble réagir de façon inhabituelle	1	1	1
		- Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		- Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4
ITEM 3	Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Faciles inquiet inhabituel	1	1	1
		- Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Mimique douloureuse spontanée	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4	4	4
ITEM 4	Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)	- Réaction habituelle	0	0	0
		- Semble redouter le contact d'une zone particulière	1	1	1
		- Protège une région précise de son corps	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs

ITEM 5	Gémissements ou pleurs silencieux (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble plus goignard que d'habitude	1	1	1
		- Geint de façon inhabituelle	2	2	2
		- Gémissements avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4	4	4
ITEM 6	Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble moins intéressé que d'habitude	1	1	1
		- Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2	2	2
		- Désintéressé total, ne réagit pas aux sollicitations	3	3	3
		- Etat de prostration tout à fait inhabituel	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 7	Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)	- Manifestations habituelles	0	0	0
		- Semble plus raide que d'habitude	1	1	1
		- Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2	2	2
		- Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement

ITEM 8	Capacité à interagir avec l'adulte (communiqué par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)	- Se manifeste comme d'habitude	0	0	0
		- Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1
		- Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2
		- Refus inhabituel de tout contact	3	3	3
		- Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4

Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication

ITEM 9	Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)	- Manifestations habituelles	0	0	0
		- Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1
		- Etat d'agitation inhabituel	2	2	2
		- Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3
		- Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs	4	4	4

ITEM 10	Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant	- Position de confort habituelle	0	0	0
		- Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1
		- Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2
		- Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3
		- Aucune posture ne semble soulager	4	4	4

Le total de la cotation est sur 40. A partir de 2, il y a un doute. A partir de 6, la douleur est certaine. SCORE

--	--	--

RESULTATS 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 inadaptée et permet d'affiner les traitements
- A l'inverse évite la prescription d'antipsychotique inadaptée

LES OUTILS DES MAL COMMUNIQUANTS



1) QUESTIONNAIRES AUX FAMILLES ET FAMILIERS DES PERSONNES AUTISTES: 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**

2) AUTO EVALUATION

L'AUTO-ÉVALUATION DE LA DOULEUR

L'interrogatoire du patient si 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

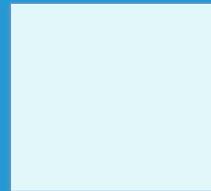
= Rendre Visible ce qui est invisible

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

REPRESENTATION DOULEUR



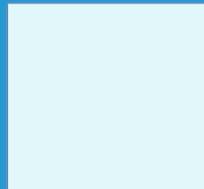
Content



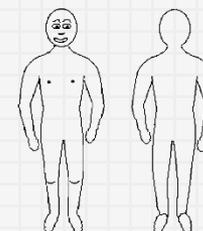
REPRESENTATION DOULEUR



J'ai
MAL

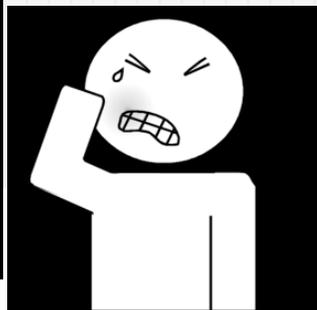
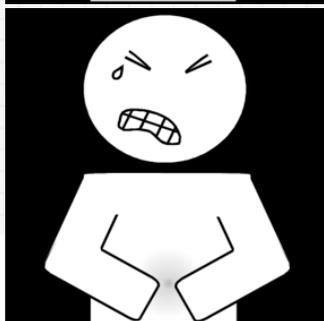
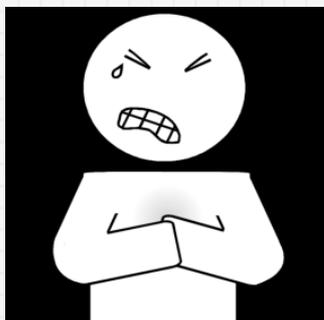


ZONES DOULOUREUSES

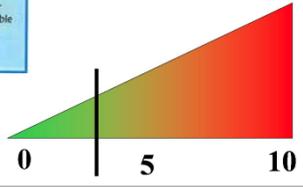
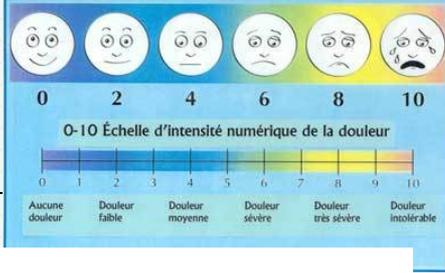


ça fait mal :

Un peu	Beaucoup
Moyen	Très Fort



INTENSITE



© SH - Association SPARADRAP

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

L'ECHELLE DE WONG-BAKER

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.

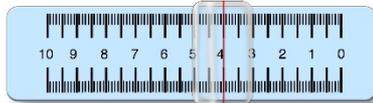


L'enfant désigne simplement le visage qui correspond le mieux à son état du moment. On lui demande par exemple : « Montre-moi le bonhomme qui a mal comme toi ».

L'ECHELLE 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 ».



OUCHER



CONCLUSIONS

Nécessité de valider dans les TSA l'adaptation des grilles d'hétéroquestionnaires 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

Contacter le CRA

Secrétariat: Cathy LALANNE
cra-aquitaine@ch-perrens.fr

Documentaliste: Stéphanie Segarra
documentationcra-aquitaine
@ch-perrens.fr



Centre Hospitalier Charles Perrens
121 rue de la Béchade
33076 Bordeaux Cedex

Tel 05 56 56 67 19
cra-aquitaine@ch-perrens.fr