

# « Des mots pour leurs maux »



Table Ronde 28 Juin 2016

 Unapei 30

# Dépistage et prise en compte de la douleur chez les personnes dyscommunicantes

Cécile Rattaz  
Psychologue CRA L-R

&

Dr Bernard Bret  
MG Unapei L-R

L'IASP (International Association of the Study of Pain) définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en relation avec une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion ». On distingue habituellement trois types de douleur : **la douleur aiguë, la douleur procédurale et la douleur chronique**. La douleur aiguë est liée à une atteinte tissulaire brutale (traumatisme, lésion inflammatoire, distension d'un viscère...). Elle est souvent associée à des manifestations

du patient...). La douleur chronique est caractérisée par la persistance ou la récurrence (dure au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois, réponse insuffisante au traitement), ainsi que par une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie quotidienne.

Au cours des dernières décennies, de nombreux progrès ont été réalisés concernant l'évaluation et la prise en charge de la douleur dans les populations dites fragiles, telles que les nouveau-nés, les enfants ou les personnes âgées. De ces progrès ont découlé des recommandations visant à améliorer le repérage et le traitement de la douleur.

*L'IASP (International Association of the Study of Pain) définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en relation avec une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion ».*

neurovégétatives (tachycardie, sueurs, élévation de la pression artérielle) et à une anxiété. C'est un signal d'alarme dont la finalité est d'informer l'organisme d'un danger pour son intégrité. La douleur procédurale est la douleur induite par les soins (ponction, pansement, prise de sang, mobilisation

**La prise en charge de la douleur reste cependant à l'heure actuelle largement insuffisante chez les personnes qui ont des difficultés à l'exprimer et à la communiquer, à savoir les personnes ayant un trouble du spectre autistique, une déficience intellectuelle ou un polyhandicap.**

En effet, l'entourage familial, éducatif et soignant rencontre très souvent des difficultés quand il s'agit de détecter, d'identifier cette douleur, de la localiser, d'évaluer son intensité et de la traiter.

L'absence de repérage de la douleur peut avoir pour effet une chronicisation de la douleur, et, de manière plus grave encore, de traitement de la pathologie somatique sous-jacente. Le suivi de santé des personnes dyscommunicantes n'est souvent pas optimal, à la fois en termes de prévention et de soins, et ce d'autant plus que la déficience intellectuelle est sévère. Or ces personnes peuvent être confrontées à des pathologies somatiques associées, chroniques ou aiguës, sur le plan neurologique (épilepsie), gastro-intestinal (constipation, reflux, gastrite...), musculo-squelettique, cardio-respiratoire, etc. De plus, comme chez toute autre personne, les procédures de soins médicaux, dentaires et les accidents de la vie courante peuvent être à l'origine de sensations douloureuses, et ce d'autant plus que la prévention et le suivi de santé de base ne sont pas toujours assurés. A titre d'illustration, les études sur le cancer du sein chez les femmes avec déficience intellectuelle indiquent que le diagnostic est plus tardif dans cette population que dans la population générale (Satgé et al, 2011). Il existe par ailleurs une surmortalité dans la population des personnes avec troubles du spectre autistique, qui est 2 à 10 fois supérieure à la population

générale selon les études (Hirvikoski et al, 2016). L'espérance de vie est en outre inversement corrélée au niveau intellectuel (Azéma & Martinez, 2005).

**Ainsi, ces personnes, qui sont particulièrement vulnérables sur le plan somatique pour un ensemble de raisons, ne bénéficient pas des mêmes conditions d'accès aux soins que la population générale.**

Concernant les **troubles du spectre autistique et la déficience intellectuelle**, l'expression de la douleur peut être altérée à différents

*L'absence de repérage de la douleur peut avoir pour effet une chronicisation de la douleur, et, de manière plus grave encore, de traitement de la pathologie somatique sous-jacente.*

niveaux, en raison de particularités dans le traitement sensoriel, de difficultés à exprimer et partager ses émotions, de déficits dans la communication verbale et non verbale et de déficits cognitifs (compréhension des situations, capacités d'anticipation et d'adaptation, etc.). Les résultats de certaines études, de même que les témoignages des familles et des professionnels, suggèrent que les réactions à la douleur chez les individus atteints de déficience intellectuelle sont réduites ou qualitativement différentes, avec par exemple une absence d'attitude antalgique, de localisation de la douleur, ou encore des attitudes de repli ou d'isolement (Tordjman, 1999 Defrin, 2006). Cependant, **si les réactions à la**

**douleur sont souvent plus difficiles à identifier dans cette population, cela ne signifie pas, comme on l'a cru pendant longtemps, que les personnes sont insensibles à la douleur.** D'une part, l'absence de réaction apparente à la douleur ne signifie pas qu'il y a une absence de sensation douloureuse, et on observe souvent chez les personnes avec

*Concernant le repérage et l'évaluation de la douleur, il est important de s'appuyer dans la mesure du possible sur les parents ou les proches.*

déficience intellectuelle ou autisme des changements de comportement (perturbations du sommeil, de l'alimentation, apparition de troubles du comportement) alors même que la personne n'a pas exprimé par des mots ou des gestes qu'elle avait mal. D'autre part, des études ont montré qu'avec des mesures validées, on peut observer des réactions spécifiques dans les situations de douleur aiguë ou post-opératoires (Rattaz et al, 2013, Dubois et al, 2010).

Le **polyhandicap** est un élément supplémentaire pour passer à côté d'une demande implicite sur une douleur ressentie. D'une part la personne est très largement exposée à la douleur en raison de la polypathologie qu'elle présente, et d'autre part l'expression de la douleur est souvent aggravée par des difficultés de communication.

**D'où la nécessité que chacun des intervenants soient avertis et formés à la réception de signaux**

**équivalents à nos mots pour signaler leur maux.** Il ne faut pas croire que la douleur survient peu ou rarement chez les personnes en situation de handicap ou polyhandicap. Lorsqu'elles surviennent, elles sont d'autant plus ressenties qu'elles sont souvent l'événement du moment qui interpelle ; n'oublions pas aussi qu'elles peuvent être tuées par « pudeur » ! En plus des douleurs spontanées, il y a aussi celles induites par les activités nécessaires de la vie de tous les jours et notamment celles liées aux soins d'hygiène corporelle

pendant le temps d'une toilette et celles liées aux soins paramédicaux infirmiers (pansement, ponction veineuse), de kinésithérapie (lutte contre les rétractions ou mauvaises positions) ou médicaux (examen divers, mobilisation diagnostique).

**En fonction de l'activité pouvant induire inconfort ou douleur : on procédera à l'analyse des gestes, des approches, de l'application de l'activité ou des modes d'approche ayant pu conduire à l'apparition de l'épisode douloureux afin de rechercher attitudes et positions adaptées à la personne et acceptables par elle.** Néanmoins le moindre doute enclenchera l'enquête et la mise en application des procédures de repérage, d'évaluation et éventuellement d'accompagnement de la douleur.

Concernant **le repérage et l'évaluation de la douleur**, il est important de s'appuyer dans la

mesure du possible sur les parents ou les proches, qui connaissent les comportements habituels de leur enfant et sont les mieux placés pour détecter des modifications comportementales et une éventuelle présence de douleur. Les outils qui sont maintenant couramment utilisés en soins courants tels que les échelles d'auto-évaluation (échelle visuelle analogique, échelle des visages par exemple) ne sont souvent pas adaptés aux personnes avec déficience intellectuelle. Il existe cependant des possibilités d'utilisation de ces outils dans les cas de déficience légère, si ceux-ci sont adaptés et simplifiés et font l'objet d'un apprentissage spécifique (Zabalía, 2012). **Lorsque les outils d'auto-évaluation ne peuvent pas être utilisés, on peut avoir recours à des outils d'hétéro-évaluation**, dont certains ont été conçus spécifiquement pour les personnes dyscommunicantes, **tels que la Grille d'évaluation de la douleur- déficience intellectuelle (GED-DI) pour les situations de douleur aiguë ou la grille Douleur Enfant San Salvador (DESS)**. La grille DESS propose d'évaluer le comportement habituel de l'enfant non douloureux sur une grille en 10 items (signes d'appel, signes moteurs, signes de régression), et, lorsqu'une douleur est suspectée, d'utiliser à nouveau cette même grille pour mettre en évidence les modifications comportementales susceptibles d'être en lien avec une douleur. Ce type d'outil présente l'intérêt d'une facilité d'utilisation,

permettant de distinguer l'absence de douleur d'une douleur légère, modérée ou sévère, sur laquelle fonder ensuite des indications de traitement.

Chaque fois qu'une douleur est suspectée, une attitude réflexe est à adopter aussi bien au niveau des parents qu'à celui des professionnels de santé, avec des procédures et

*La qualité des soins nécessite l'identification préalable des soins potentiellement douloureux et la mise en place de protocoles qui ont un objectif préventif.*

protocoles établis au niveau de l'établissement en concertation avec les autres établissements afin d'assurer une cohérence contre la lutte contre la douleur. Les parents qui connaissent bien leur enfant ne devront pas hésiter à contacter leur médecin et surtout à écrire cet épisode suspect dans le cahier de liaison de leur enfant s'il fréquente une institution.

Lorsqu'il s'agit d'une douleur aiguë, la **prise en charge** nécessite un traitement essentiellement pharmacologique reposant sur les antalgiques avec un objectif **curatif**. Concernant **la douleur procédurale, la prise en charge doit être une préoccupation constante** de tout professionnel de santé et c'est un élément majeur de la qualité des soins. Elle nécessite l'identification préalable des soins potentiellement douloureux et la mise en place de protocoles qui ont un objectif préventif (pose d'anesthésiant

local avant ponction, prémédication avec un antalgique d'action rapide immédiatement avant la réalisation d'un soin douloureux...). Lorsque la douleur est liée aux soins d'hygiène ou infirmiers quotidiens, notamment dans le polyhandicap, l'adaptation du contexte physique (reprise d'appui,

*La distraction ou l'intérêt déporté seront utilisés (musique, histoire, chant, jeu, série télévisée préférée) ; ce sont des moyens puissants pour lutter contre la douleur.*

changement de position, adaptation de contention en mousse...) est essentielle. La douleur chronique quant à elle doit être appréhendée selon un modèle bio-psycho-social, sa prise en charge reposant d'abord sur une démarche évaluative puis sur un traitement, souvent multi-modal, dont l'objectif est ré-adaptatif. Dans les situations critiques où les douleurs et les problèmes de santé se sont chronicisés, l'analyse fonctionnelle (O'Neill, 2008), réalisée au moyen d'une grille d'observation très fine du comportement sur une période donnée, peut être utilisée par l'entourage pour repérer les modifications comportementales. Cet outil permet de formuler des hypothèses et de détecter la présence d'éventuelles douleurs non identifiées et non traitées pouvant être sources de troubles du comportement.

**Avant d'atteindre les stades du médicament** (sauf protocole prévu d'administration) **de nombreuses approches peuvent permettre**

**d'atténuer et de rendre la douleur à un niveau acceptable et n'interpellant plus le sujet souffrant.**

De nombreuses possibilités de minimisation existent et ont été décrites : pour un enfant le prendre dans ses bras très confortablement comme dans un cocon ou bien se tenir près de l'adulte en essayant la meilleure communication. La distraction ou l'intérêt déporté seront utilisés (musique, histoire, chant, jeu, série télévisée préférée) ; ce sont des moyens puissants pour lutter contre la douleur. De même

l'application de froid ou de chaleur localement peuvent contribuer à modifier la perception de la douleur soit directement soit par détournement de l'attention.

Une fois les moyens non pharmacologiques utilisés voire sans effet, l'appel aux médicaments se fera avec l'aide du médecin qui prescrira en fonction de la nature de la douleur aiguë ou chronique, de son intensité et bien sûr de la personne et du handicap présent. L'évaluation répétitive de la douleur à l'aide d'éléments appropriés ou de l'expression de la personne permettra d'atteindre la fin de l'épisode douloureux et le reprise de la vie habituelle. Cette action essentielle doit bien sûr être accompagnée du diagnostic de la maladie émergente et de son traitement.

**Pour conclure, mieux repérer et prendre en compte la douleur implique d'être particulièrement attentif à toute modification de**

**comportement et de disposer d'un outil simple d'utilisation permettant d'objectiver la présence possible d'une douleur.**

Enfin, s'il est essentiel de mieux repérer et évaluer la douleur au moyen d'outils adaptés, il est tout aussi important de travailler en amont, **un suivi de santé de qualité étant la meilleure façon de prévenir l'apparition de**

**douleurs.** Ce travail peut se faire au travers de la sensibilisation et de la formation des professionnels de santé, du développement des actions de prévention, et de l'adaptation des soins aux spécificités des personnes (habituation aux situations d'exams/de soins médicaux, préparation et anticipation au moyen de supports de communication adaptés, etc.).

## Références

Azema B., Martinez N.. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. Revue française des affaires sociales 2. 2005.

Defrin, R., Lotan, M., Pick, C. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment : A differential effect of the level of impairment. Pain, 124(3).

Dubois, A., Capdevila, X., Bringuier, S. et Pry, R. (2010). Pain expression in children with an intellectual disability. European Journal of Pain, 14.

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M. et al (2016) Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208.

International Association for the Study of Pain. Classification of Chronic Pain : Description of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms (1994). Second ed. Seattle, USA : IASP Press.

O'Neill R., Horner R., Sprague J. et al (2008). Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques : manuel pratique. Paris : De Boeck Université.

Rattaz, C., Dubois, A., Michelon, C. et al (2013). How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. Pain, 154(10).

Satgé D. & Merrick J.. (Dir.) (2011) Cancer in children and adults with intellectual disability: current research. Nova Science Publishers: New York.

Tordjman S., Antoine C., Cohen D. et al (1999). Etude des conduites auto-agressives, de la réactivité à la douleur et de leurs interrelations chez les enfants autistes. L'Encephale, 25.

Zabalia, M. (2012). Intérêts et limites des échelles d'évaluation de la douleur chez l'enfant en situation de handicap. Motricité cérébrale, 33, 62-67.

## En cas de doute sur une douleur....

**Les parents ou les personnes s'occupant d'une manière constante d'une personne sont ceux les mieux placés pour déterminer s'il y a douleur.**

La recherche d'un épisode douloureux est d'autant plus nécessaire que la personne a moins de possibilités de verbaliser cette douleur du fait de son handicap au sens le plus large de ce terme.

**Souvent cette douleur est sous-estimée, sous-évaluée, sous traitée.**

*D'où la nécessité d'une attention de tous les instants, de la bonne connaissance de la personne, d'un partage d'informations entre soignants et parents, d'une évaluation et d'une traçabilité des actions entreprises.*

### **La reconnaissance de l'état douloureux :**

En fonction des possibilités d'expression de la personne observée le cheminement de détection et repérage sera adapté aux possibilités d'expression :

**Si l'expression est possible l'emploi des échelles d'auto-évaluation** comme celles visuelles analogiques ou des visages ou des jetons **pourra permettre d'affirmer et de quantifier la douleur ressentie et l'on fera préciser l'endroit douloureux ;** parfois seule l'expression graphique est accessible et la représentation d'un dessin de corps humain aidera à préciser la localisation de la douleur dont l'intensité sera traduite par l'intensité du trait, du regard au moment de sa localisation.



**Si l'expression directe n'est pas possible ou perturbée ce sera une hétéro-évaluation donc par tierce personne** (parents ou soignants). Le défi est d'évaluer objectivement un phénomène subjectif grâce à une démarche commune entre parents et soignants **pour développer un langage commun.**

## L'évaluation de l'état douloureux :

Plusieurs moyens ont été développés au fil des années ; tous sont basés sur l'observation de la personne : **celle retenue au sein de l'Adapei 30 a été l'échelle DESS : (douleur enfant de San Salvador)** ; cette échelle validée et reproductible est à la disposition de tous sur le site : [Pediadol.org](http://Pediadol.org)

*L'évaluation de la douleur se basera sur 3 groupes d'items qui sont les différentes composantes de la douleur avec une cotation allant de 0 à 4 :*

- **Les signes d'appel** de la douleur (cris, pleurs, mimique, pleurs sans cris).
- **Les signes moteurs** : réaction de défense, protection des zones douloureuses, accentuation des troubles du tonus, modifications des mouvements spontanés.
- **Les signes de régression** : intérêt pour l'environnement, capacité d'interagir, attitude antalgique.

La répétition des évaluations lors de la mise en place de l'accompagnement pharmacologique ou non permettra de s'assurer du bien-fondé de cet accompagnement. Ce que permet l'hétéro-évaluation c'est la **variation** du comportement de la personne.

La mise en place nécessite une évaluation de base au temps dit T0 en coopération parents-soignants. Cette évaluation basale sera refaite chaque année pour les enfants ou tous les 2 à 3 ans pour les adultes.

## **Les informations sur chaque épisode douloureux seront toujours partagées entre parents et soignants.**

D'autres échelles d'hétéro-évaluation existent : G-DI, EDAAP2, FLAAC-R  
...

## **L'accompagnement de l'état douloureux :**

### **● Traitement non médicamenteux :**

- **Action avant tout acte** sur l'attention et la compréhension en fonction du handicap de la personne :
  - Information sur l'inconnu à venir avec des moyens de communication adaptés.
  - En raison du potentiel anxiogène généré par un soin : simulation sur support poupée, nounours ou autres objets familiers...
  - Elimination des situations et positions engendrant contraintes et douleurs telles : attitudes physiques, appui gênant.
  - Stimulation de processus mentaux disponibles pour minimiser la perception de la douleur : musique, sons, paroles, vidéo, massage et toucher à distances.
  - Valorisation de la fin de période d'inconfort et de douleur et réinsertion dans le cours de la vie de tous les jours (épisode clos).

### **● Traitement médicamenteux :**

- Toute suspicion se confirmant fera orienter la personne vers un **examen médical complet.**

## En conclusion :

***Détecter, Repérer, Evaluer la douleur chez la personne en verbalisation limitée ou dyscommunicante : UN VRAI DEFI.***

Comment parler de sa douleur au moment où l'on souffre ?

Comment transmettre sa souffrance en la mettant en mots ?

Comment comprendre cette personne douloureuse qui reste silencieuse ou dont le comportement se modifie soudainement ?

Les associations et leurs professionnels se doivent légalement de mettre en œuvre les moyens de lutte contre la douleur.

**Les parents membres de l'association et les professionnels se doivent de coopérer dans ce domaine et d'élever le niveau d'interaction et de sensibilisation vis-à-vis de la douleur.**

*28 juin 2016 Unapei 30*

Tirage : 300 exemplaires  
Imprimerie CAT Saint-Exupéry - Nîmes.

[www.unapei30.fr](http://www.unapei30.fr)



 **Unapei**  
Languedoc - Roussillon

 **Unapei 30**

2, Impasse Robert Schuman  
30000 NIMES  
33 (0)4 66 05 05 80  
[contact@unapei30.fr](mailto:contact@unapei30.fr)

« **Des mots  
pour leurs maux** »

**Table Ronde 28 Juin 2016**

