

Évaluation et prise en charge de la douleur

État des connaissances et de la recherche

Cécile RATAZ

Psychologue

CRA L-R

Douleur et autisme

- Idée préconçue longtemps persistante d'une insensibilité à la douleur chez les personnes avec autisme
 - apparente absence/diminution de réactivité à la douleur
 - absence de plainte verbale
 - automutilations

➔ Conséquence : absence de prise en charge de la douleur adaptée, risque qu'un problème de santé reste inaperçu

« L'incapacité à communiquer verbalement n'empêche pas la possibilité qu'un individu fasse l'expérience de la douleur et soit dans le besoin d'un traitement antalgique approprié » (IASP, 1994)

La douleur

- 1^{er} système d'alarme face à un potentiel danger
- Plusieurs composantes :
 - Sensorielle : perception et discrimination
 - Comportementale : ensemble des manifestations de la douleur
 - Affective ou émotionnelle : caractère désagréable qui accompagne la sensation douloureuse
 - Cognitive : processus mentaux susceptibles d'influencer la perception de la douleur et son expression

De multiples situations douloureuses

- Douleurs liées aux soins / examens médicaux
- Douleurs dentaires, douleurs menstruelles, maux de tête...
- Accidents de la vie courante
- Pathologies associées : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, etc.
- Troubles du comportement (auto-mutilation) pouvant être source de douleur

Données de la littérature

- Réactivité comportementale réduite en situation de vie quotidienne mais aussi de soin (prise de sang) Gilbert-McLeod, 2000 ; Tordjman et al., 1999
- Réponses neurovégétatives élevées (rythme cardiaque) Tordjman et al., 1999
- Présence d'expressions faciales de douleur après une prise de sang Nader 2004
- Retrait social, absence de réaction, expressions faciales ou vocales singulières voire paradoxales (yeux écarquillés, sourires, rires) chez des adultes avec une déficience profonde Defrin 2006
- Absence de protection de la zone douloureuse / de comportement visant à échapper à la situation douloureuse Tordjman et al., 1999
- Absence de concordance entre les évaluations des parents et d'un observateur extérieur Nader 2004

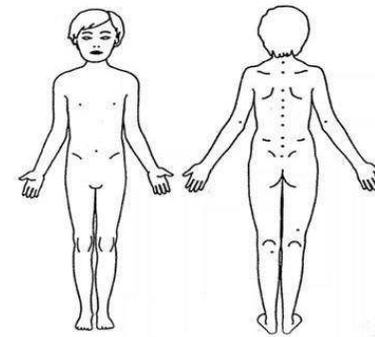
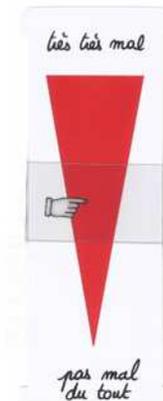
Enquête ARAPI 2011

Auprès de parents et de professionnels:

- Présence de troubles du comportement après une expérience douloureuse chez 60% des personnes
- Graves problèmes de santé sans signes annonciateurs repérés par l'entourage chez 15% des personnes
- Modes d'expression de la douleur variables d'une personne à l'autre, mais aussi, dans le tps, chez une même personne

Outils d'évaluation

- **Échelles d'auto-évaluation :**
 - Échelle des visages, échelle visuelle-analogique, échelle des jetons, schéma corporel...



Outils d'évaluation - suite

- **Échelles d'hétéro-évaluation :**
 - **DESS (Douleur Enfant San Salvador)** : enfants polyhandicapés, et/ou trouble de la communication
 - **Échelle PPP (Paediatric Pain Profile)** : enfants et adolescents avec handicap moteur / polyhandicap
 - **Échelle FLACC-R** : douleur post-opératoire chez des enfants avec déficience intellectuelle
 - **Échelle GED-DI** : douleur chez des enfants avec déficience intellectuelle (vie quotidienne et post-opératoire)

Origine du projet de recherche

- Expérience de terrain de l'équipe du CRA et le discours des familles mettent en évidence des difficultés :
 - à identifier la présence de douleur
 - à localiser la zone et l'origine de la douleur
 - à orienter les examens somatiques

- Ces difficultés peuvent être à l'origine de troubles du comportement (automutilations, agressivité, etc.), d'une aggravation des symptômes et d'une chronicisation de la douleur

Présentation du projet

- PHRC inter-régional 2009 coordonné par le Pr. Baghdadli

- Objectif : étude des réactions douloureuses et émotionnelles chez des enfants avec autisme (3-8 ans) comparés à des enfants avec déficience intellectuelle et des enfants sans trouble du développement

- 2 contextes :
 - ▣ Situation de soin (prise de sang dans le cadre du suivi habituel de l'enfant)
 - ▣ Situation de vie quotidienne

Recueil des données

- Pendant la prise de sang :
 - ▣ Expressions faciales de douleur (CFCS*)
 - ▣ Comportements (échelle GED-DI**)
 - ▣ Rythme cardiaque
 - ▣ Evaluation de la douleur et des émotions parents / soignants



- En situation de vie quotidienne :
 - ▣ Échelle GED-DI remplie par les parents
 - 7 domaines (30 items) : expression vocale, mimiques faciales, comportements sociaux, activités, réactivité motrice, signes physiologiques, conduites alimentaires / sommeil
 - Consigne : se remémorer une situation durant laquelle leur enfant a eu mal (chute, blessure, etc.) au cours des six derniers mois

* Facial Action Coding System, ** Grille d'évaluation douleur – déficience intellectuelle



Premiers résultats

Prise en charge de la douleur

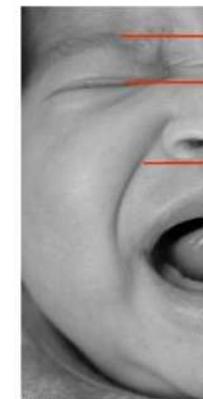
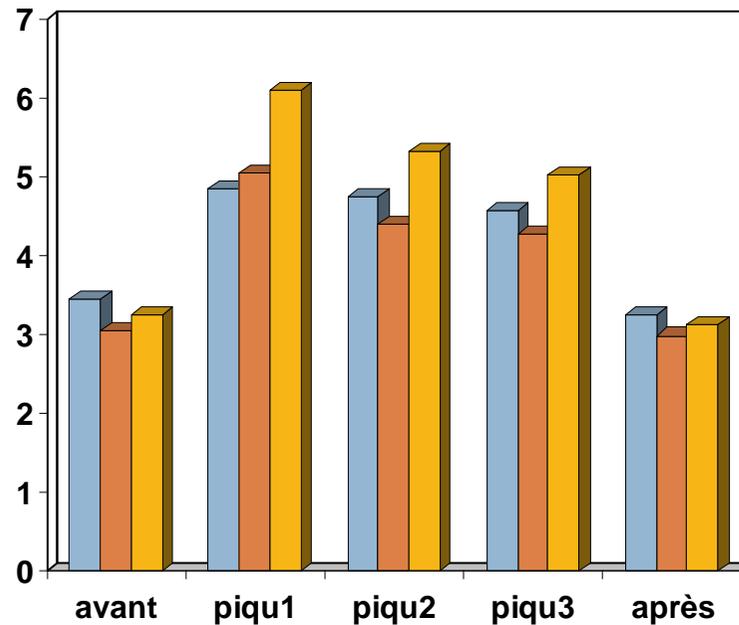
	Groupe autisme (N=35)	Groupe DI (N=32)	Groupe témoin (N=36)
Emla	46% (N=16)	38% (N=12)	67% (N=24)
Meopa	7% (N=2)	3% (N=1)	19% (N=7)
Emla et/ou Meopa	49% (N=17)	41% (N=13)	81% (N=29)

MAIS :

Pas d'effet de la présence de l'Emla et / ou Meopa sur les expressions faciales de douleur ni sur le rythme cardiaque pendant la prise de sang pour les enfants avec autisme ou déficience intellectuelle

Expressions faciales

- Expressions faciales de douleur avant, pendant et après la prise de sang :



Sourcils froncés

Paupières serrées

Sillon naso labial accentué

Bouche ouverte

Langue tendue, creusée

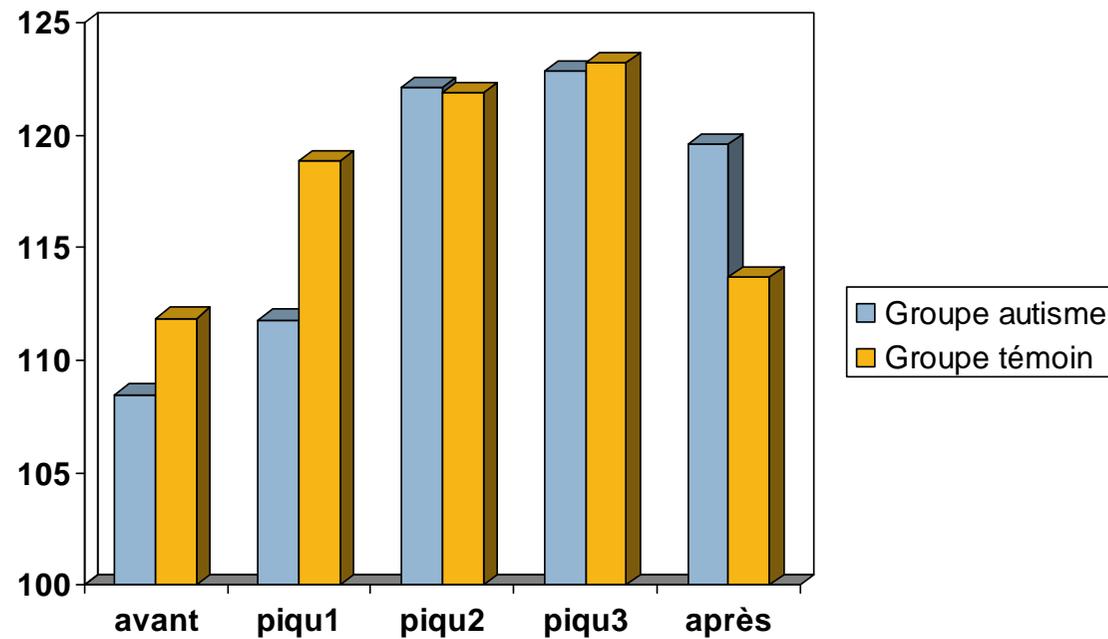
■ Groupe autisme

■ Groupe DI

■ Groupe témoin

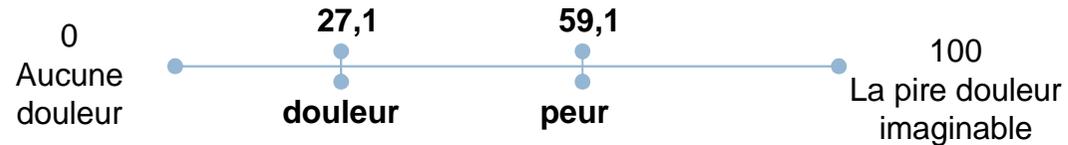
Rythme cardiaque

- Rythme cardiaque avant, pendant et après la prise de sang :



Estimation de la douleur

- Scores moyens :



- Pas de différence entre les 3 groupes

- Concordance entre les observateurs (intensité de la douleur) :

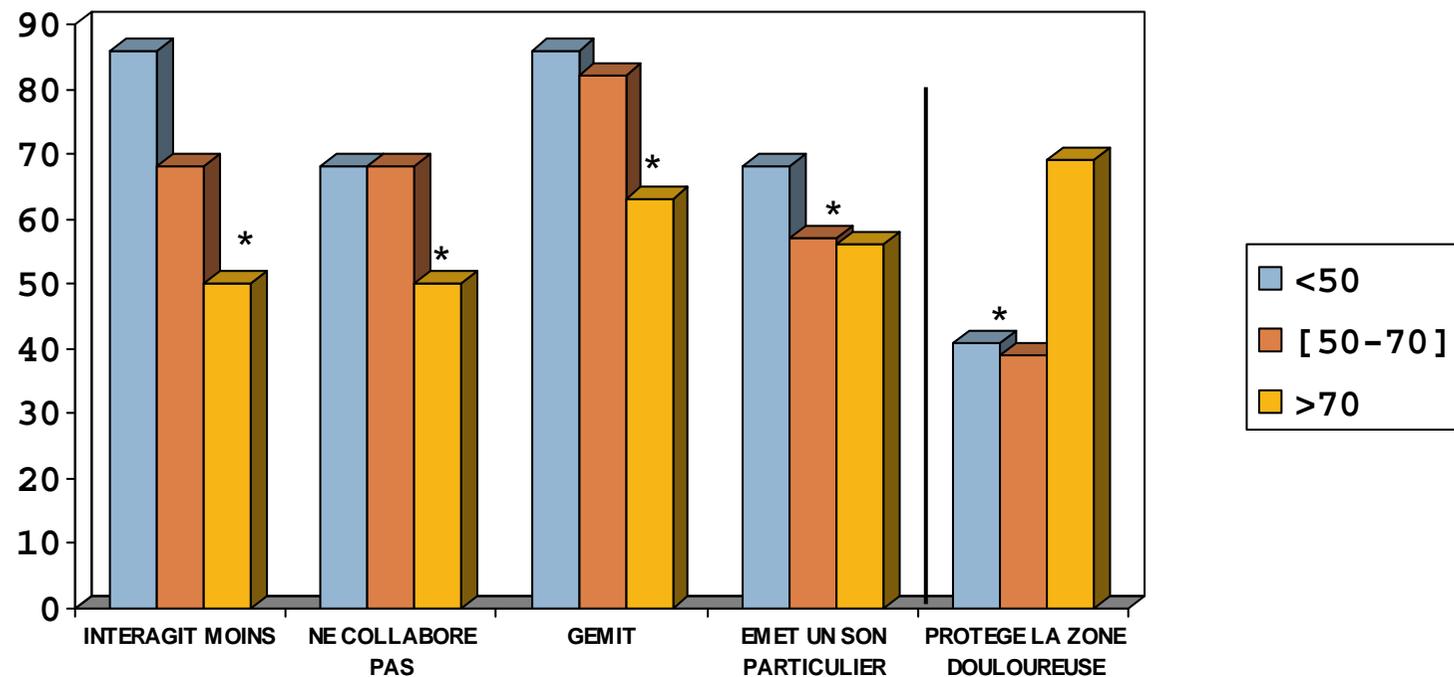
	Parent vs soignant 1	Parent vs soignant 2	Soignant 1 vs soignant 2
Gr Autisme	.53	.48	.72
Gr Témoin	.40	.44	.79

Vie quotidienne - parents

Recherche la proximité physique	91%
Pleurs / larmes	89%
Gémit / se plaint / pleurniche	82%
Crie / hurle	81%
Montre, par des gestes ou des touchers, la zone douloureuse	75%
Interagit moins, se retire	75%
Changement dans les yeux (écarquillés, plissés, air renfrogné)	69%
Ne collabore pas, grincheux, irritable	67%
Est difficile à distraire, à satisfaire ou apaiser	67%
Emet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur	67%
Tente de se soustraire au toucher d'une partie du corps, sensible au toucher	62%
Fronce les sourcils	52%
Ne sourit pas, oriente ses lèvres vers le bas	52%
Protège la zone douloureuse	51%
Mange moins	44%
Faible tonus, affalé	42%

Effet du niveau de développement

- Lien entre le niveau de communication (Vineland) et les réactions à la douleur (enfants autistes) :



En résumé

- En situation de soin, expressions faciales de douleur et augmentation du rythme cardiaque chez les enfants autistes (comme chez les témoins)
- Les réactions à la douleur sont repérées par les parents et les soignants (échelle EVA), mais faible concordance entre les parents et les soignants ;
- L'utilisation d'un anesthésique doit être adaptée aux enfants qui ont des troubles du développement ;
- Dans la vie quotidienne, co-existence de comportements visant à communiquer la douleur à autrui (ex.: montre, gémit, recherche le réconfort) et de comportements plus particuliers, plus difficiles à décoder par l'entourage (ex : interagit moins) ;
- Les réactions à la douleur sont liées au niveau de développement des enfants (réactions « directes » vs. « indirectes »).

Perspectives

- Sur un plan théorique :
 - Approfondir les connaissances concernant l'expression de la douleur chez les enfants avec autisme
- Sur un plan pratique :
 - Sensibiliser et former des professionnels
 - Adapter les outils d'évaluation et de prise en charge de la douleur
 - Améliorer le repérage de la douleur chez les personnes avec autisme et, plus généralement, améliorer l'accès aux soins somatiques

- 
- Ce projet de recherche dont le promoteur est le CHRU de Montpellier est financé dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique Inter-Régional et grâce à une subvention de la Fondation de France.
 - Nous tenons à remercier
 - ▣ Le service de Génétique Médicale (Pr Sarda, CHRU Montpellier)
 - ▣ Le service de Neuropédiatrie (Pr Rivier, CHRU Montpellier)
 - ▣ Le service de Pédiatrie Générale (Dr Rodière, Dr Jeziorski, CHRU Montpellier)
 - ▣ L'équipe du Centre Ressources Autisme PACA (Pr Poinso, AP-H Marseille)

Merci de votre attention...