



LYON | 18 MARS 2021

#Autisme #Troubles
#Comportement #Douleurs

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

RECHERCHE : AUTISME ET TROUBLES DU COMPORTEMENT : ET SI C'ÉTAIT DE LA DOULEUR ?

À l'occasion de la journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme le 2 avril, la Fondation APICIL présente la recherche coordonnée par le Dr Arnaud Sourty, en collaboration avec le collectif douleur régional « douleur et TSA¹ », sur la corrélation probable entre troubles du comportement et existence d'une douleur chez des personnes autistes.

Cette recherche vise à préciser l'importance de préparer et former les professionnels à la prise en charge et à l'identification de ces situations, à les aider à évaluer et comprendre les expressions de la douleur chez les personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA).

La Fondation APICIL soutient la mise en œuvre de cette démarche, à hauteur de 30 900€ au côté du CH Le Vinatier.

« Cette recherche lauréate de notre appel à projets Douleurs et Handicaps, initiée par le Dr Arnaud Sourty va permettre de soulager la douleur qu'elle soit psychique ou physique, souvent sous-évaluée pour des personnes en situation de handicap. Ce projet ouvre le champ des possibles pour les équipes médico-sociales et pour les professionnels éducatifs. Cela leur permettra, en accédant à des outils d'évaluation et à une formation adaptée, de déclencher une prise en charge de la douleur pour des personnes qu'ils accompagnent et qui peuvent exprimer leur douleur par des comportements ou des attitudes particulières. »

Nathalie Aulnette, Directrice de la Fondation APICIL

¹TSA : Troubles du Spectre Autistique

« Les recommandations actuelles* de la prise en charge des personnes avec TSA¹ ont pris en compte la problématique de l'expression de la douleur. Les particularités sensorielles, les particularités liées à la communication rendent complexe la compréhension de ce qui est donné à voir pour les professionnels et les familles ayant en charge ces personnes. Les études déjà réalisées auprès des personnes avec TSA montrent que la douleur est bien présente, même si quelques fois on peut être troublé par le manque apparent d'expression de cette "émotion désagréable". »

Dr Arnaud Sourty, Praticien hospitalier du CH Le Vinatier – Médecin Algologue
Équipe Mobile Autisme – Centre de Ressource Autisme (CRA).

Contexte de la recherche

Les comportements problèmes chez les personnes avec TSA¹ ne doivent pas être pris en charge uniquement avec le regard de la psychiatrie. L'expérience clinique montre que pour un bon nombre d'entre eux, l'existence d'une douleur somatique peut être mise en évidence, traitée et ainsi réduire considérablement les troubles du comportement.

« Cette recherche est née de la problématique de défaut de prise en charge par manque de connaissance des particularités de l'expression de la douleur pour les personnes TSA. Cette méconnaissance entraîne une dégradation inéluctable de l'état de santé de personnes non reconnues comme douloureuses et une mauvaise orientation dans le parcours de soin de la personne. »

Dr Arnaud Sourty, Praticien hospitalier du CH Le Vinatier – Médecin Algologue. Équipe Mobile Autisme – Centre de Ressource Autisme (CRA)

Les comportements problèmes, qu'est-ce que c'est ?

Les « comportements-problèmes » sont définis comme des comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la **sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger**. Ils peuvent être multifactoriels et se manifester de diverses manières et dans différents environnements. Ils peuvent également avoir des répercussions et des conséquences sur :

- La qualité de vie des personnes handicapées (refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, refus d'accompagnements, exclusion et dégradation de la vie sociale,
- La santé (difficultés aggravées pour accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur),
- Le réseau social des familles (isolement social auprès des familles, souffrance psychique).

* Recommandations du guide ANESM, janvier 2017, « les comportements problèmes »

¹TSA : Troubles du Spectre Autistique

Constat

Les comportements problèmes qui se mettent en place progressivement lorsqu'une douleur n'est pas repérée, entraînent un sentiment d'impuissance voire de maltraitance dans la prise en charge. Ces troubles peuvent engendrer une rupture de parcours de vie avec l'exclusion de structures ou une hospitalisation inadaptée. L'anxiété, très facilement « activée » dans cette population, fait ressortir l'existence de douleurs connues de la personne mais contrôlées. Il y a donc très souvent une association entre plusieurs origines dans l'apparition des troubles du comportement. La prise en compte de la douleur peut alors être mise au second plan alors qu'elle doit faire partie de la compréhension globale des troubles et donc aussi de la prise en charge.

L'étude menée a pour objet de mettre en évidence la présence possible et fréquente de douleur, unique ou associée à des troubles psychiques, dans l'apparition ou la pérennisation des comportements problèmes. Il est donc nécessaire de pouvoir la dépister et de proposer une stratégie de prévention, d'évaluation et de prise en charge de cette douleur, afin de réduire les troubles qui altèrent considérablement la qualité de vie de la personne.

Équipe et établissements impliqués :

- Équipes Mobiles Autisme Isère (Emiss nord ; Emiss sud ; EMIL) issues de l'AFIPH et du CHAI,
- ELAD issu de l'APAJH 38,
- Équipe mobile Autisme Ain issue de l'Apajh 01,
- Équipe Mobile Autisme Savoie (EMAAS) du CHS de la Savoie,
- IDE du FAM des Glières (Haute Savoie),
- Médecin Adapei du Rhône,
- IDE Samsah Alberville,
- Médecin et IDE structure EPISEAH,
- Médecin algologue Voiron (38),
- Pédiatre CHAI (38),
- Médecin coordinateur et IDE MAS (38),
- IDE Croix rouge française.

Objectifs du projet

■ **Objectif principal** : Démontrer le lien et la fréquence entre la douleur et les comportements « problèmes » chez des personnes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).

■ **Objectifs secondaires** : Sensibiliser l'ensemble des professionnels intervenant dans les structures sanitaires et médico-sociales à l'expression de la douleur, à son dépistage et à sa prise en charge chez les personnes TSA.

Méthodologie

Déroulement de l'étude

Pour cette population spécifique, cette étude consiste à faire un recueil des comportements « problèmes » facilement repérés dans les lieux de vie pour pouvoir les codifier sur une échelle de troubles du comportement. Puis il s'agit d'utiliser une « grille douleur » bien maîtrisée par les équipes afin de pouvoir mettre en évidence un pourcentage de situation dans lesquelles la douleur est une composante des comportements problèmes.

« Nous prévoyons de corrélérer des outils utilisés pour quantifier et qualifier les « troubles du comportement » avec la grille douleur que nous utilisons depuis 2010, et ou éventuellement un lien mis en évidence avec une pathologie douloureuse du patient / résident. »

Dr Arnaud Sourty, , Praticien hospitalier du CH Le Vinatier - Médecin Algologue. Équipe Mobile Autisme – Centre de Ressource Autisme (CRA)

Étude observationnelle

Utilisation de grilles de codification des comportements problèmes.
Utilisation de la grille GED-DI (TSA) pour évaluer la douleur.

Ces grilles permettent d'établir un état de base permettant une évaluation. Ces données seront ensuite comparées pour déterminer un score et mettre en évidence les situations de comportements problèmes. Utilisation de critère clinique de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico sociaux (ANESM) 2017 avec utilisation d'une grille EGPCPII (échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques II-révisée).

Nombre et identité des sujets inclus

150 personnes par an en région Auvergne-Rhône-Alpes.

Modalités de recrutement

- Personnes avec un diagnostic clinique de TSA,
- Accord des représentants légaux,
- Personnes présentant des comportements problèmes,
- Personnes dans le secteur de prise en charge des professionnels du Collectif douleur.

Critères d'exclusion

Personnes ne présentant pas de TSA.

« Nous avons privilégié des grilles qui s'intéresse à la fréquence des troubles plus qu'à leur intensité ce qui est la caractéristique adéquate d'évaluation de cette population. »
Dr Arnaud Sourty

Retombées cliniques attendues

- Accompagner un changement des pratiques,
- Identifier la présence d'une douleur,
- Systématiser l'utilisation d'un outil d'évaluation de la douleur,
- Améliorer la compréhension de l'expression de la douleur chez les personnes TSA,
- Pouvoir corrélérer des comportements problèmes avec une douleur,
- Meilleures prises en charge des personnes TSA et réduction des hospitalisations d'urgences souvent en psychiatrie,
- Meilleure compréhension de ce que peut traduire un comportement problème,
- Crédibiliser auprès de nos pairs la transmission des connaissances acquises sur le terrain,
- Renforcer la montée en compétence des IDE, souvent les seules soignants(es) présents(es) au quotidien dans les structures médico-sociales,
- Aider les médecins traitants dans la prise en charge de ces personnes,
- Inclure la sensibilisation à la douleur dans les programmes de formation des structures accueillant des personnes avec ce handicap.w

Bénéfices attendus pour les patients

- Réduction du délai pour une prise en charge adaptée,
- Maintien de la personne dans son lieu de vie,
- Amélioration de sa qualité de vie.

Calendrier de l'étude

Résultats et publications prévus pour 2022.

Le projet est validé par toutes les structures de rattachements (voir équipes et établissements impliqués ci-dessus). Le choix d'un outil simple d'utilisation pour l'identification des comportements problèmes est encore en cours. **Actuellement, ce projet bénéficie du soutien méthodologique du centre de recherche clinique des Hôpitaux de Lyon (CIC) afin de finaliser le protocole complet et le choix des outils.**

Réalisation d'un documentaire sur le travail du collectif douleur

Ce documentaire, réalisé par l'École Supérieure des métiers de l'image, du son et de la création 2D – 3D, permet de promouvoir l'action au quotidien des professionnels engagés dans la prise en charge de la douleur pour les personnes porteuses de TSA. La réalisation de ce film documentaire a reçu le soutien de la Fondation APICIL.

« *Autisme et troubles du comportement : et si c'était de la douleur ?* » à retrouver sur Youtube [ici](#).

À propos

À l'origine du projet, le Dr Arnaud Sourty,

Médecin de la douleur, il travaille depuis 2010 au Centre Hospitalier le Vinatier et a intégré le centre ressource autisme Rhône Alpes et l'équipe mobile autisme du CRA. Consultation « soins somatiques et douleur » pour les personnes TSA avec et sans déficience intellectuelle, coordination d'un collectif douleur régional composé d'infirmier(e)s et médecins travaillant au contact des personnes présentant des TSA. Accompagnements des formations au plus près des lieux de prise en charge de ces personnes sur le thème « douleur et troubles du neuro développement ».

CH LE VINATIER

Créé en 1876, le Centre Hospitalier Le Vinatier n'a eu de cesse d'évoluer pour une offre de soins toujours plus moderne et adaptée. Il est organisé en pôles d'activité clinique et dispose d'une ligne de soins complète pour répondre aux besoins de la population qu'il dessert. Les établissements de santé ont pour mission de garantir l'égal accès à des soins de qualité, la permanence de l'accueil et de la prise en charge, ou l'orientation vers un autre établissement ou une autre institution, dans le cadre défini par l'Agence Régionale de Santé. Le Centre Hospitalier Le Vinatier se structure autour de 10 pôles d'activité clinique (4 pôles psychiatriques polyvalents et 6 pôles transversaux spécifiques) et 1 pôle Direction.

Pour en savoir plus : www.ch-le-vinatier.fr

CENTRE DE RESSOURCES AUTISME (CRA)

Chaque région est dotée d'un Centre de Ressource Autisme (CRA). La mission de ces centres ressources est d'accompagner les personnes, les familles, les professionnels et structures sanitaires et médico-sociales, l'éducation nationale, le monde du travail (etc...) dans la mise en place des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des personnes porteuses de TSA (troubles du spectre autistique).

Plus d'informations sur : www.cra-rhone-alpes.org

COLLECTIF DOULEUR

« Le collectif douleur » est composé, à son origine, de médecins et infirmières issues des Équipes Mobiles Autisme de la région Rhône-Alpes. Petit à petit et depuis 2011, des professionnels (médecins et infirmières) issues de structures sanitaires et médico-sociales accueillant des personnes avec TSA ont demandé à intégrer le collectif afin de rompre leur isolement et profiter de la dynamique de ce collectif dans la compréhension de l'expression de la douleur pour les personnes TSA.

À PROPOS FONDATION APICIL CONTRE LA DOULEUR

La Fondation APICIL contre la douleur est Reconnue d'Utilité Publique depuis sa création en 2004. Cette reconnaissance par le Conseil d'État implique un fonctionnement non lucratif, une gestion financière désintéressée et une cause d'intérêt général.

La Fondation APICIL a un objectif unique : contribuer au soulagement de la douleur des patients, de leurs proches et également de celle des soignants sur l'ensemble du territoire français.

La Fondation APICIL agit à travers 3 axes prioritaires : financer la recherche, informer et sensibiliser, améliorer le soin et l'accompagnement des patients par les techniques complémentaires. À travers les projets accompagnés et les nombreux partenariats construits avec les acteurs de la société civile (associations, soignants, patients, sociétés savantes, institutions), la Fondation APICIL s'engage pour faire reconnaître la nécessaire prise en charge de la douleur comme une priorité de santé. **À ce jour, 10,9 millions d'euros ont été consacrés à 785 projets et actions innovantes.**

Plus d'informations : www.fondation-apicil.org



CONTACT

Nathalie Aulnette, Directrice

21 place Bellecour, Lyon 69002

nathalie.aulnette@fondation-apicil.org

 @FondationAPICIL

 @apicilfondation

 Fondation APICIL

 Fondation APICIL

CONTACTS PRESSE

Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley

contact@buro2presse.com

06 83 90 25 64 - 04 81 11 80 78