

ACTUALITÉS, RECHERCHE

Autisme et troubles du comportement : et si c'était de la douleur ?

Mis en ligne le 24 septembre 2021

« 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).



Extraits du [communiqué de presse de la Fondation APICIL du 18 Mars 2021](#)

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).

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 corréler 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 problématiques. 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 problématiques,
- Personnes dans le secteur de prise en charge des professionnels du Collectif douleur.

Critères d'exclusion : Personnes ne présentant pas de TSA.

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 problématiques 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.

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.

→ Retrouvez l'[intégralité du communiqué de presse](#)