

N°F3

## DOULEURS DE LA PERSONNE DYSCOMMUNICANTE : LES REPÉRER, LES ÉVALUER

Mise à jour : Septembre 2021

### QUELLES SONT LES PERSONNES CONCERNÉES?

Les personnes présentant un Handicap Psychique, un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), un Polyhandicap ont des difficultés à communiquer verbalement, à exprimer leurs ressentis, leurs besoins. Soit du fait d'un défaut de mobilisation des facultés intellectuelles, soit du fait d'une déficience de celles-ci.

Les personnes âgées démentes, les personnes en état végétatif ou aphasiques ont des manifestations de leurs douleurs, des prises en charge particulières et ne seront pas évoquées ici.

### COMMENT LES PERSONNES DYSCOMMUNICANTES EXPRIMENT-ELLES LEURS DOULEURS ?

« L'incapacité de communiquer verbalement ne nie en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il a besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur. »

International Association for the Study of Pain ( IASP).

- La perception de la douleur est toujours subjective, **seul le sujet sait ce qu'il éprouve.**
- Pour qu'une personne, parent ou donneur de soin habituel, reçoive ces informations, il doit faire preuve d'une attention vigilante, **d'empathie** et adapter sa communication.
- Prendre soin, repérer, évaluer, et prévenir ou traiter la douleur relèvent de **l'éthique du soin**, inscrite dans la loi.

### EXPRESSION ATYPIQUE OU TROMPEUSE :

- **Manifestations habituelles de la douleur : souvent discrètes ou difficiles à interpréter :** froncements des sourcils, cris, pleurs, prostration, positions antalgiques, postures anormales...
- Apparition ou aggravation brutale de « **Comportements problèmes** » : auto et/ou hétéro-agressivité, agitation, repli sur soi, atonie (chez l'enfant, atonie psychomotrice), isolement, anorexie, coprophagie, troubles du sommeil, ... Troubles du comportement qui sont traités par des antipsychotiques, à tort et sans efficacité. Réciproquement, 70% des troubles du comportement sont liés à un problème somatique.
- Recherche excessive de contacts avec l'entourage; ou à l'inverse, fuite et évitement des accompagnants.
- Exacerbation des **crises épileptiques**, de la **spasticité**, des phénomènes **dystoniques**, des **mouvements anormaux**, des **stéréotypies**.
- **Composante anxieuse** majeure.

Tout changement brutal de l'état basal d'une personne dyscommunicante, toute perte brutale de ses acquisitions, un faciès inhabituellement inquiet doivent faire rechercher une douleur.



### Pour identifier la douleur, prendre en compte :

- les **observations de l'entourage** « il n'est pas comme d'habitude »
- les **ATCD** douloureux (expressions, causes, traitements)
- une possible **latence** entre phénomène douloureux et expression
- une **hypo ou une hypersensibilité** à la douleur, en fonction du profil sensoriel de la personne ; ou une sensibilité modifiée par des psychotropes ou des antiépileptiques

## QUELS MOYENS POUR L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR ?

Il n'y a pas de marqueurs physiologiques ou chimiques fiables de la douleur.

Les personnes dyscommunicantes, du fait de la déficience ou d'un dysfonctionnement de leurs compétences intellectuelles, rencontrent des **difficultés pour auto-évaluer** leurs douleurs et leurs sièges. Les outils d'auto-évaluation sont rarement fiables.

### LES ÉCHELLES D'HÉTÉRO-ÉVALUATION

Basées sur l'observation des comportements :

- Certaines évaluent ces manifestations par rapport au comportement habituel de la personne. Un dossier de base douleur est rempli par les donneurs de soins habituels et les proche-aidants, tous les ans. Elles sont également utilisables par des non-soignants : parents, aidants, éducateurs... Ces échelles sont utilisées pour dépister la douleur d'une personne connue et évaluer le traitement antalgique notamment en post-opératoire.
- D'autres ne nécessitent pas une connaissance préalable de la personne ; ces échelles sont utilisées pour évaluer une **douleur aiguë**, notamment la douleur provoquée par un soin.

Échelles d'hétéro-évaluation	Connaissance préalable de la personne		Âges concernés			Populations plus particulièrement ciblées
	Oui	Non	Enfants	Adolescents	Adultes	
DESS (échelle de San Salvador)	X		X	X	X	Polyhandicap
GED-DI		X	X	X	X	TDI, TSA, Polyhandicap
FLACC modifiée		X	X	X		Polyhandicap
PDP	X		X	X		TDI
ESDDA	X		X	X	X	TSA
EDAAP	X			X	X	Polyhandicap
Algoplus®		X			X	Personnes âgées

#### La cotation d'une échelle de douleur permet de :

- Dépister
- Confirmer
- Guider le choix thérapeutique
- Évaluer l'efficacité des traitements

#### Elle permet également pour l'équipe de :

- Donner une valeur d'intensité au phénomène
- Parler le même langage ; rétablir la communication
- Tracer la douleur

L'utilisation des échelles d'hétéro-évaluation nécessite un apprentissage. Il est recommandé de coter l'échelle à plusieurs.

Pour harmoniser les pratiques au sein d'une équipe, le choix des échelles d'évaluation peut être déterminé par type de handicap.

**L'évaluation de la douleur est l'affaire de tous, soignants et entourage.**

**Moins de 30% des douleurs sont évaluées chez les personnes dyscommunicantes.**



## POUR EN SAVOIR PLUS

### RÉFÉRENCES

- **HAS-ANESM** : guide : « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » Avril 2017 : [Consulter](#)
- **HAS-ANESM** : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : « Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses » Juillet 2016 : [Consulter](#)
- **PNDS** : Protocole National de Diagnostic et de Soins, Générique Polyhandicap. Filière DéfiScience. Mai 2020 : [Consulter](#)

### BIBLIOGRAPHIE

- **S. Marchand , D. Saravane , I. Gaumond** : Santé mentale et douleur : composantes somatiques et psychiatriques en santé mentale . Springer - Novembre 2012 : [Consulter](#)
- **Réseau Lucioles** : Repérer la douleur chez une personne déficiente intellectuelle dyscommunicante . APEI Aube . Novembre 2017 : [Consulter](#)
- **D. Saravane** : « les avancées de la douleur de la personne handicapée ». 15ème congrès de l' anp3sm , juin 2017 : [Consulter](#)
- **P. Pernes** : La prise en charge de la douleur chez la personne polyhandicapée, in «Vivre et grandir polyhandicapé», Dunod ed.2010 :118-130 : [Consulter](#)
- **D. Saravane** : «Effective management of pain in autism spectrum disorder and intellectual disability» in «Overlapping Pain and Psychiatric Syndromes» chap.26, p.357-368; Oxford University Press [Consulter](#)

### ÉCHELLES DE DOULEUR :

- **Pédiadol** : société savante pour le traitement de la douleur chez l'enfant :« quelles échelles choisir chez l'enfant polyhandicapé ? » : [Consulter](#)
- **SFETD** : Société Française d'Étude de la Douleur : les échelles de la douleur : [Consulter](#)

### LIENS UTILES :

- **Handiconnect.fr**: fiches destinées aux soignants relatives au Handicap Psychique, aux Troubles du Développement Intellectuel, aux Troubles du Spectre de l'Autisme, au Polyhandicap : [Consulter](#)
- **SantéBD.org** : fiches, vidéos destinées aux personnes en situation de handicap et leur entourage pour mieux comprendre la douleur, les soins... : [Consulter](#)
- **CNRD** : Centre National Ressources Douleur : [Consulter](#)
- **SFETD** : Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur : [Consulter](#)
- **anp3sm** : Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale : [Consulter](#)
- **Pédiadol** : société savante pour le traitement de la douleur chez l'enfant : [Consulter](#)

# CONTRIBUTEURS

Cette fiche a été construite et validée par le groupe de travail HandiConnect « douleurs des personnes dyscommunicantes » dont les membres sont : Dr Isabelle Fontaine (IME Draveil 91), Dr Djéa Saravane (membre SFETD - Association Handidactique), Dr Elisabeth Fournier-Charrière (Centre de la douleur, Hôpital Trousseau AP-HP - Association Pédiadol), Dr Frédéric Maillard (CNRD), Laurent Mathieu (SFETD / commission infirmiers), Louisa Chevalyere, Guillemette Passeri, Vinca Dupuis (HandiConsult 74), Dr Jean-Henry Ruel (HandiConsult 74), Dr Bruno Pollez (Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France ; Groupe Polyhandicap France), David Fernandez (Hôpital La Roche Guyon, AP-HP), Céline Rolland (IME, Association JB.Thiery, Maxéville 54), Odile Séroux (IME et MAS, Association JB.Thiery, Maxéville 54), Dr M. Christine Rousseau (Fédération du Polyhandicap, AP-HP), Marc Dexet (Equipe mobile autisme APAJH 87), Régis Lebossé (parent expert), Anne Freulon (Autisme France), Dr Philippe Pernes (centre Antoine de Saint Exupéry, Vendin-le -Viel), Dr Bénédicte Gendrault (CoActis Santé), Dr Claire Masson (EMOSA-Equipe Mobile Somatique Autisme ; CRA Aquitaine), Maxime Le Moing (EMOSA-Equipe Mobile Somatique Autisme ; CRA Aquitaine).

# MENTIONS LÉGALES

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce aux soutiens de l'**Assurance Maladie**, de la **CNSA** et des **Agences Régionales de Santé**.

HandiConnect est un projet porté par l'association CoActis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites.

**D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site**  
**[www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr) - [contact@handiconnect.fr](mailto:contact@handiconnect.fr)**