



# HANDOL



LIVRET - DÉCEMBRE 2023

**Promotion de l'amélioration des pratiques professionnelles**

## *Une aide à la prise en charge de la douleur chez la personne en situation de handicap*

Programme initié dans le cadre des mesures en faveur de la bientraitance des personnes en situation de handicap et à l'initiative de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

Mise en œuvre :

Centre d'investigation  
clinique (CIC) du CHU  
de Clermont-Ferrand

Contact :

Pr. Pickering Gisèle  
*gisele.pickering@uca.fr*

# Sommaire

*Principes généraux de la douleur  
chez la personne  
en situation de handicap*

04

*Spécificités de la prise en charge  
de la douleur chez la personne  
en situation de handicap*

05

*Démarche  
de prise en charge  
de la douleur*

07

*L'évaluation de la douleur*

08

*Le traitement de la douleur*

10

*La prévention de la douleur*

11

*Le rôle pivot de la famille  
et du personnel*

12

*Bibliographie*

14

# Principes généraux de la douleur chez la personne en situation de handicap



## **Le handicap**

Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), est porteur de « handicap toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». Les personnes concernées ont souvent du mal à communiquer verbalement, à exprimer leur ressenti et leurs besoins.

## **La douleur**

**Selon la définition officielle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes ». De plus, elle précise que « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur ».**

## **L'expression de la douleur**

La douleur est une expérience personnelle et son expression est propre à chaque individu. Elle peut s'exprimer en mots, en comportements (agitation, violence...), en perturbations physiologiques (changement de pouls, de pression artérielle...) ou en attitudes atypiques (retrait sur soi, position antalgique...). Par précaution, il convient de toujours croire une personne qui se plaint de douleur.

## **L'évaluation de la douleur**

La douleur doit être évaluée de manière rigoureuse. La douleur doit être repérée, évaluée, traitée et réévaluée régulièrement. Une sous-évaluation entraîne un sous-traitement et une prise en charge globale défailante de la douleur. Aujourd'hui, les autorités de santé visent à promouvoir l'égalité de tous face à la douleur et à sa prise en charge (article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé).

# Spécificités de la prise en charge de la douleur chez la personne en situation de handicap

## **Une prise en charge à adapter**

Du fait de capacités de communication qui peuvent être diminuées, une personne en situation de handicap peut avoir des difficultés à exprimer ses besoins. Elle peut également être davantage exposée et vulnérable aux douleurs, surtout si celles-ci ne sont pas rapidement diagnostiquées.

## **Toujours être vigilant**

Il faut donc être davantage vigilant à l'expression de la douleur chez les personnes en situation de handicap. Il est nécessaire de rechercher des indices qui peuvent faire penser à la présence d'une douleur. Les comportements passifs sont tout aussi importants que les comportements productifs, mais sont moins faciles à repérer. Il est donc nécessaire de détecter, reconnaître et évaluer les indices d'expression douloureuse, qu'ils soient verbalisés ou exprimés au niveau comportemental.

## **Absence de plainte n'est pas synonyme d'absence de douleur**

L'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) mentionne que « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur ».

## **Ne pas attendre pour évaluer la douleur**

Si une personne change de comportement ou se trouve dans une situation susceptible d'entraîner des douleurs, une évaluation est nécessaire. Il faut développer le réflexe de rechercher la douleur. Pour optimiser la prise en charge de la douleur chez une personne en situation de handicap, l'évaluation de la douleur doit être : systématique, régulière et répétée.



### **Une évaluation à l'aide d'outils adaptés**

**L'utilisation d'échelles est indispensable pour évaluer la douleur.** Ces outils d'évaluation doivent être validés, adaptés à l'âge et/ ou aux compétences de la personne et prendre en compte le caractère temporel de la douleur (douleur aiguë, chronique). La prise en charge de la douleur s'accompagne donc aussi de la connaissance et de la formation à ces échelles.

### **Suivre une cinétique des scores de douleur**

Si les outils d'évaluation sont utilisés de manière conforme, une cinétique des scores pourra alors être établie et permettre un suivi sur la feuille de soins. C'est un bon moyen d'adapter la prise en charge et le suivi du traitement.

### **Hétérogénéité du handicap**

Une grande hétérogénéité existe tant au niveau de l'âge, du type de handicap (mono ou polyhandicap), de la sévérité du handicap. Mais le point commun est le besoin d'obtenir une évaluation adéquate de la douleur pour une prise en charge optimale.

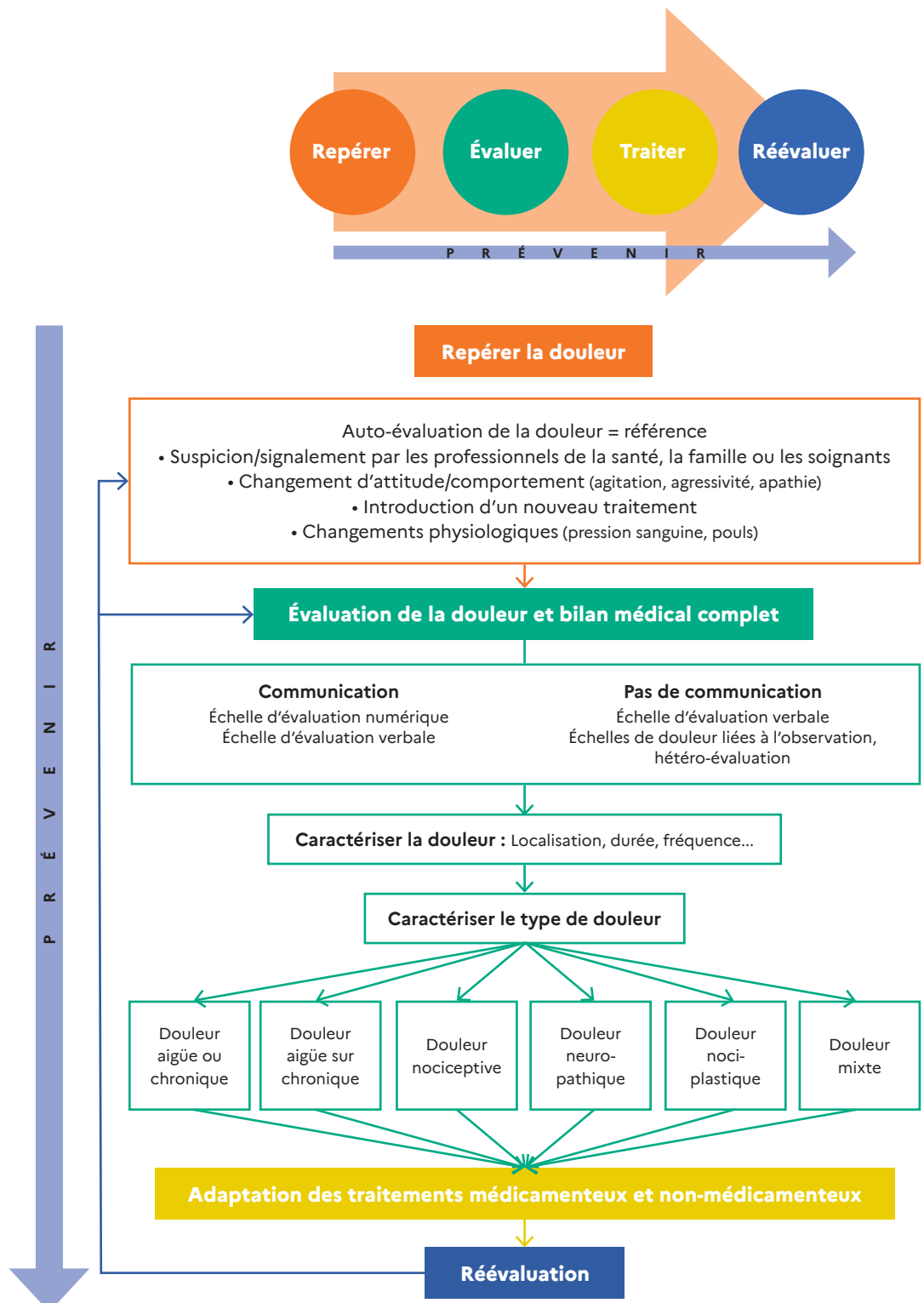
### **Privilégier l'auto-évaluation quand elle est possible**

L'évaluation de la douleur peut être réalisée par le patient lui-même : c'est l'auto-évaluation. Pour cela, l'utilisation de la vue et/ou de l'audition et/ou de la parole, est requise. L'auto-évaluation implique le rôle actif du patient. D'autres outils permettront aussi de connaître son état émotionnel (dépression, qualité de vie, anxiété, sommeil...). Les informations permettront alors d'ajuster davantage la prise en charge du patient en aiguillant les choix thérapeutiques liés au traitement.

### **Hétéro-évaluation pour les personnes dyscommunicantes**

Pour les personnes dans l'incapacité de s'auto-évaluer, l'hétéro-évaluation par un ou plusieurs observateurs et en équipe permet d'évaluer la douleur. L'hétéro-évaluation peut aussi compléter l'auto-évaluation qui doit toujours être tentée en premier lieu. Basés sur l'observation des comportements, ces outils d'hétéro-évaluation évaluent les manifestations du patient par rapport à son comportement habituel.

# Démarche de prise en charge de la douleur



# L'évaluation de la douleur

**L'évaluation de la douleur doit être :  
Systématique, régulière et répétée.**

## L'évaluation doit être un réflexe

L'évaluation de la douleur est l'une des étapes importantes de la démarche de prise en charge de la douleur. Elle ne doit pas être négligée. La douleur peut être éprouvée sans forcément être exprimée et/ou verbalisée et communiquée.

## Une évaluation adaptée aux capacités

L'évaluation de la douleur peut être réalisée par le patient lui-même (auto-évaluation) ou par une tierce personne (hétéro-évaluation) quand l'auto-évaluation n'est pas possible ou pour la compléter.

## L'auto-évaluation

Privilégier l'ÉVALUATION PAR LE PATIENT quand elle est possible

### ÉCHELLES POUR L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

#### Communication possible - AUTO-ÉVALUATION

	ENFANTS/ADOLESCENTS	ADULTES/PERSONNES ÂGÉES
ÉCHELLES <u>GÉNÉRIQUES</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Échelle verbale simple</b> (à partir de 3 ans)</li> <li>• <b>Échelle numérique</b> (à partir de 8 ans)</li> <li>• <b>Échelle visuelle analogique</b> (à partir de 6 ans)</li> <li>• <b>Échelles des visages</b> (à partir de 4 ans)</li> <li>• <b>Échelle corporelle</b> (localisation douleur - à partir de 4 ans)</li> <li>• <b>Questionnaire douleur Saint Antoine</b> (qualité douleur - adolescents)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Échelle verbale simple</b></li> <li>• <b>Échelle numérique</b></li> <li>• <b>Échelle visuelle analogique</b></li> <li>• <b>Échelle corporelle</b> (localisation douleur)</li> <li>• <b>Questionnaire douleur Saint Antoine</b> (qualité douleur)</li> <li>• <b>Échelle de la douleur neuropathique en 4 points</b> (douleur neuropathique)</li> </ul>
ÉCHELLES SPÉCIFIQUES AU <u>HANDICAP SENSORIEL</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Échelle en construction</b> (déficience auditive)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Visiodol</b> (déficience visuelle)</li> <li>• <b>Échelle en construction</b> (déficience auditive)</li> </ul>



### L'hétéro-évaluation

Chez la personne dyscommunicante si l'utilisation des échelles d'auto-évaluation est impossible

ÉCHELLES POUR L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP		
Dyscommunication – HÉTÉRO-ÉVALUATION		
	ENFANTS/ADOLESCENTS	ADULTES/PERSONNES ÂGÉES
ÉCHELLES <u>GÉNÉRIQUES</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle verbale simple (à partir de 3 ans)</li> <li>• Evendol (douleur aiguë – de 0 à 7 ans)</li> <li>• Échelle hétéro-évaluation douleur enfant (douleur chronique - de 2 à 7 ans)</li> <li>• Échelle Face Legs Activity Cry Consolability (post-opératoire – de 2 mois à 7 ans)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle verbale simple</li> <li>• Échelle numérique</li> <li>• Doloplus (douleur chronique - personne âgée)</li> <li>• Echelle Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate version française (douleur chronique - personne âgée)</li> <li>• Algoplus (personne âgée - douleur aiguë)</li> <li>• Échelle comportementale pour personne âgée (personne âgée - liée aux soins)</li> </ul>
ÉCHELLES SPÉCIFIQUES AU <u>HANDICAP</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dossier Profil douleur pédiatrique (handicap)</li> <li>• Échelle d'expression de la douleur adulte ou adolescent polyhandicapé (handicap - adolescents)</li> <li>• Échelle San Salvador (handicap)</li> <li>• Grille évaluation douleur – déficience intellectuelle (handicap – à partir de 3 ans)</li> <li>• Échelle Face Legs Activity Cry Consolability modifiée pour le polyhandicap (handicap – de 4 à 18 ans)</li> <li>• Grille évaluation douleur – Déficience intellectuelle (GED-DI) modifiée pour TSA (autisme)</li> <li>• Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur avec troubles du spectre de l'autisme (autisme – à partir de 2 ans)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle d'Expression de la douleur adulte ou adolescent polyhandicapé (handicap)</li> <li>• Échelle San Salvador (handicap)</li> <li>• Grille évaluation douleur – Déficience intellectuelle (handicap)</li> <li>• Grille évaluation douleur – Déficience intellectuelle (GED-DI) modifiée pour TSA (autisme)</li> <li>• Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur avec troubles du spectre de l'autisme (autisme)</li> </ul>
ÉCHELLES SPÉCIFIQUES AU <u>HANDICAP SENSORIEL</u>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle en construction (déficience auditive)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle en construction (déficience auditive)</li> </ul>

# Le traitement de la douleur



**Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur**

(Article L1112-4 du Code de la santé publique)

Le traitement de la douleur repose sur deux piliers :

- un traitement médicamenteux et/ou non médicamenteux ;
- adaptés afin de soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie.

Le choix thérapeutique dépend de la douleur (type, intensité, localisation, étiologie, durée), de la personne (âge, pathologies, antécédents, comorbidités et traitements en cours) et de l'équipe soignante.

## **La prise en charge médicamenteuse**

L'introduction d'un nouveau médicament doit être réfléchi en fonction de la douleur et des autres médicaments que prend la personne.

Les personnes souffrant de handicap et / ou de déficience intellectuelle, les personnes âgées, ont souvent une polymédication (plus de 5 médicaments) qui s'accompagne d'une augmentation du risque d'effets indésirables, d'interactions médicamenteuses, du nombre d'hospitalisations et de troubles cognitifs. Il faut donc être prudent dans l'introduction d'un nouveau médicament et la prescription de médicaments par le praticien.

## **La prise en charge non-médicamenteuse**

La prise en charge non-médicamenteuse est aujourd'hui recommandée avec ou sans prescription d'antalgiques. Elle doit être adaptée aux capacités de communication mais aussi aux compétences physiques, cognitives et sensorielles de la personne.

Les techniques de prise en charge non-médicamenteuse sont multiples : psychologiques (relaxation, musicothérapie...), physiques (kinésithérapie, ergothérapie, activité physique adaptée...), etc.

# La prévention de la douleur

## Rompre la spirale douleur-peur-douleur



Il est essentiel de traiter la douleur. Il est également important d'éviter qu'elle ne se développe. Ainsi, l'anticipation du développement possible de douleur avant une intervention ou un soin ne doit pas être négligée. Pour prévenir la douleur, des stratégies peuvent être mises en place.

### **Des stratégies pour prévenir la douleur**


La prise en charge médicamenteuse permet de limiter la douleur lors des soins : la douleur procédurale. L'association d'une prise en charge non-médicamenteuse permet de prévenir l'anxiété et l'appréhension lors d'une expérience possiblement douloureuse.

De plus, l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) peut aussi être une option intéressante dans la prévention de la douleur. Celle-ci aurait pour objectif d'aider les patients et leur entourage, à acquérir des compétences pour mieux gérer et mieux agir face à un nouvel évènement douloureux.

### **Rompre la spirale douleur - peur - douleur**

Ces stratégies visent à rompre la spirale « douleur-peur-douleur ». La prévention de la douleur est d'autant plus importante chez les personnes en situation de handicap qui ont des difficultés pour élaborer une stratégie afin de limiter l'anxiété ressentie lors d'une nouvelle expérience potentiellement génératrice de douleurs.

# Le rôle pivot de la famille et du personnel



L'évaluation de la douleur est l'affaire de tous : soignants, famille et entourage, face à des personnes dyscommunicantes ne pouvant évoquer l'intensité ou la présence de leur douleur.

## **La famille**

La famille est une ressource pour le patient comme pour les professionnels de santé.

Elle joue un rôle primordial dans la prise en charge de la douleur chez la personne en situation de handicap. Ses observations sont les premiers indices permettant d'identifier la douleur.

La famille peut recevoir des informations importantes du ressenti douloureux de la personne en situation de handicap. Elle permet d'identifier les modifications comportementales de la personne et de les traduire. L'entourage aide le personnel soignant à évaluer le langage de la personne en situation de handicap face à la douleur.

## **Le personnel**

Garantir une relation soignant-soigné de qualité permet aux soignants d'optimiser la prise en charge de la douleur chez un patient. L'équipe soignante doit avoir le « réflexe douleur » pour repérer des informations importantes liées au ressenti de la personne en situation de handicap. Pour cela, le personnel peut utiliser plusieurs leviers :

adapter sa communication, être proactif avec le patient, en restant toujours dans l'écoute et le conseil. Il doit également veiller à toujours interpréter les manifestations douloureuses de la personne de manière objective en laissant de côté son propre ressenti.

De plus, pour garantir une bonne évaluation de la douleur chez un patient, le personnel soignant doit favoriser l'inter-professionnalité pendant l'évaluation.

L'association du savoir, du savoir-être et du savoir-faire de chaque professionnel des équipes soignantes permet de multiplier les regards sur l'évaluation de la douleur chez un patient. Le travail d'équipe est primordial.

Il est important d'assurer la traçabilité des évaluations de la douleur en établissant une cinétique des scores pour chaque patient, document qui sera conservé dans le dossier médical ou le cahier de liaison. Il est important pour cela que l'ensemble des équipes soient formées à l'évaluation de la douleur chez la personne en situation de handicap.



# Bibliographie



- AFIPH, & Fondation Handicap. (s.d.). Comprendre, identifier, prendre en charge la douleur chez la personne handicapée intellectuelle.
- Allier, E. (02/03/2022). Comment évaluer la douleur chez la personne en situation de handicap intellectuel? Hospimedia.
- APEI. (2020, 09). Comment repérer la douleur chez une personne déficiente intellectuelle dyscommunicante.
- Aubin M, et al. (2007). Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. *Can J Aging*, 27(1), 45-55.
- Avez-Couturier et al. (2018). La douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique : mise au point de la Commission "déficience intellectuelle et handicap" de la société française de neurologie pédiatrique. *Archives de pédiatrie*, Volume 25, Issue 1, pages 55-62.
- Bouhassira D, et al. . (2004). Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain*, 108(3):248-57.
- Boureau, F., Luu, M., & Doubrère, J. (July 1992). Comparative study of the validity of four French McGill Pain Questionnaire (MPQ) versions. *Pain*, Volume 50, Issue 1, Pages 59-65.
- Breau LM, et al. (2002). Breau LM, et al. (2002) Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*, (1-2): 349-57.
- Castarlenas E, et al. (2017). Psychometric Properties of the Numerical Rating Scale to Assess Self-Reported Pain Intensity in Children and Adolescents: A Systematic Review. *Clin J Pain*, 3:376-383.
- Collignon P, et al. (1993). La douleur chez l'enfant : échelles d'évaluation, traitements médicamenteux. Paris : Springer Verlag.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (s.d.). Récupéré sur [http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes\\_et\\_recherches.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf)
- Fournier-Charrière et al. (2012). EVENDOL, a new behavioral pain scale for children ages 0 to 7 years in the emergency department: Design and validation. Volume 153, Issue 8, Pages 1573-1582.
- Handi Connect. (Septembre 2021). N° F3 Douleurs de la personne dyscommunicante : les repérer, les évaluer. Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive, 1-4.
- Handi Connect. (Septembre 2021). N°F4 Douleurs de la personne dyscommunicante : rechercher les causes, les soulager. Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive.
- Handi Connect. (Septembre 2021). N°F5 Prévention de la douleur des soins chez la personne Dyscommunicante. Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive.
- Hicks CL, et al. (2001). The Faces Pain Scale - Revised: Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain*, 93: 173-83.
- Hunt A, et al. (2004). Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol*, 46 (1) : 9-18.
- Huskisson. (1974). Measurement of pain. *Lancet* , Nov 9; 2 (7889): 1127—31.
- Insitut national de la statistique et des études économiques (INSEE) . (s.d.). Récupéré sur <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/557/1/ip742.pdf>
- Jutand MA, et al. (2008). Validation statistique d'une grille d'évaluation de l'expression de la douleur chez les adultes ou adolescents polyhandicapés. *Mot Cereb*, 29(3) : 93-100.
- Keele KD. (1948). The pain chart. *Lancet*, Jul; 3; 2 (6514): 6-8.
- Malviya S, et al. (2006). The revised FLACC observational pain tool : improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. . *Paediatr Anaesth*.
- Merkel S et al. (1997). Merkel Si, Voepel-Lewis T, Shayevitz Jr, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring post operative pain in young children. *Pediatr Nursing*, 23 : 293-297.
- Ministère des solidarités et de la santé. (2008-2011). Le plan « Handicap visuel » 2008-2011. Récupéré sur Solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\_plan\_handicap\_visuel\_2008-2011.pdf
- Morello R, et al. (2007). A scale to measure pain in non-verbally communicating older patients: the EPCA-2. Study of its psychometric properties. *Pain*, Dec 15;133(1-3):87-98.
- Moustafa, F., Macian, N., Giron, F., Schmidt, J., Pereira, B., & Pickering, G. (Juin 2017). Intervention Study with Algoplus® : A Pain Behavioral Scale for Older Patients in the Emergency Department. *Pain Pract*, 17 (5) : 665-662.
- Pickering et al. (2020). Pain management in persons with intellectual disabilities living in institutions. *Gestion de la douleur chez les personnes handicapées vivant en institution. Douleur analg.*, 33:35-39.
- Pickering et al. (2021). VISIODOL: Validation of the VISIODOL® Scale for Screening of Pain in People With Visual Impairment.
- Rat P, et al. (2011). Validation -of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus. *European journal of pain.*, 15(2) : 198.e1-198.e10.
- RSVA, & Réseau Régional Douleur. (Mai 2019). Douleur & Soins de la personne en situation de handicap.
- Wary B, Serbouti S. (2001). Doloplus : validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée. *Revue Douleurs*, 2(1) :35-38.
- Zigmond AS, Snaith RP. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale.



## **Pour trouver une structure spécialisée (SDC),**

consultez le site internet de la Société française  
d'étude et de traitement de la douleur  
> Rubrique Professionnels > Structures labellisées

[www.sfetd-douleur.org/structures-specialisees-pro](http://www.sfetd-douleur.org/structures-specialisees-pro)



### **Vous trouverez dans votre mallette :**

- 1 livret d'accueil
- 1 classeur  
"Démarque de prise  
en charge, échelles  
et fiches de suivi"

### **Vous trouverez grâce au QR Code ci- dessous :**

- Le dossier source  
"Douleur chez la personne  
en situation de handicap"
- Les échelles en version  
imprimable
- Le powerpoint de  
formation

Accédez aux documents en ligne avec ce QR Code,  
ou rendez-vous sur le site internet de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes :  
<https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/douleur-et-handicap> :

