



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

FORMATION DES AIDANTS

SANTE ET SOINS DES ADULTES AVEC AUTISME

PLAN DE LA JOURNEE



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- 09H Accueil
- 09H15 Présentation des participants
- 11H Pause café (15 minutes)
- 12H30 Déjeuner (60 minutes)
- 15H30 Pause café (15 minutes)
- 17H Fin de la journée

PROGRAMME



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Les points de vigilance en matière de santé auprès d'un public TSA ;**
- **Les défis à relever pour l'accès aux soins des personnes avec TSA, du repérage de la douleur aux modalités d'accès aux soins ;**
- **La question des traitements médicamenteux ;**
- **Quelques idées d'interventions en cas de troubles fonctionnels ;**
- **Mises en situation pratiques.**



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Introduction sur la santé

- **L'accès aux soins = un droit et une recommandation pour tous.**
- Pour les personnes TSA, c'est encore plus **indispensable** et paradoxalement **moins mis en œuvre** (inégalités d'accès aux soins, sous-diagnostic, retards de prise en charge, défaut de soins, chronicisation des affections, jusqu'à la surmortalité due aux causes somatiques - études 2001-2008 -,.....).
- **La particularité autistique peut impacter l'expression des maux** : une vigilance particulière et des soins personnalisés sont alors une priorité.



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Une population vulnérable



Points de vigilance



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Les pathologies associées

- **Epilepsie** : peut être polymorphe (crises tonico-cloniques, absences...), et potentiellement douloureuse
- **Retard mental** (déficience)
- **TDA** avec ou sans hyperactivité
- **Maladies génétiques** (Syndrome de l’X fragile, de Prader-Willi, de Williams, sclérose tubéreuse de Bourneville,... → avec prédisposition à troubles somatiques cardiaques, respiratoires,...)
- **Pathologies psychiatriques** (dépression, anxiété, trouble de l’humeur...)



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Les troubles fonctionnels

- **Alimentation** : néophobie, hypersélectivité, troubles de la déglutition, Troubles du Comportement Alimentaire, pica → troubles nutritionnels, surpoids,...
- **Troubles gastro-intestinaux et du contrôle sphinctérien** : œsophagites, gastrites, constipation, douleurs abdominales, ... élevés
- **Troubles du sommeil** : insomnies, hypersomnies, troubles du rythme circadien,...

Autres



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Liés à la difficulté de réaliser certains gestes d'hygiène:**
 - Infections ORL (bouchons de cire, otites, obstruction nasale,...)
 - Troubles bucco-dentaires +++
 - Problèmes dermatologiques (irritations, grattage, dermatites, mycoses...)
 - Ongles (abîmés, incarnés,...)
- Céphalées
- Syndrome Pré-Menstruel
- Troubles musculo-squelettiques, du tonus, de la posture, anomalies de la colonne vertébrales, de la marche,...



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

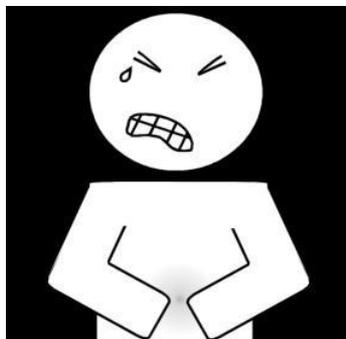
Les défis de l'accès aux soins pour la personne avec TSA

Le repérage de la douleur

L'expression de la douleur et du malaise atypique, voire absente



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France



Troubles de la sensorialité, de la cognition, de la communication :

→ Difficile de demander de l'aide (pour la personne)

→ Difficile de comprendre qu'elle a besoin d'aide (pour le tiers)

Idées reçues



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- « *Les autistes ne ressentent pas la douleur* » **FAUX**

- ✓ **Réactivité comportementale réduite à la douleur** (Tordjman & al. 2009, McLeod et al. 2000, Klintwall et al. 2011, Minshew et al. 2008,...)
- ✓ **Absence de réflexe de retrait nociceptif en situation aversive** (piqûre, brûlure,...) (Saravane,...)

Mais:

- ✓ **Réponses neurovégétatives importantes** (rythme cardiaque, sudation, dilatation des pupilles, respiration accélérée, augmentation des taux d'hormones du stress,...)

Idées reçues



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- « *Les troubles du comportement font partie de l'autisme* » **FAUX**
- L'agitation, l'irritabilité, l'auto ou l'hétéro agressivité, les automutilations,...
ne font pas partie des critères diagnostiques de l'autisme
- Les problématiques somatiques sont la première cause de comportement-problème à rechercher (même si ce n'est pas la seule)
→ Source RBPP HAS : « *Il est important, face à des comportements-problèmes, de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente* »

Signes d'alerte : la rupture comportementale



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

CHANGEMENT DE COMPORTEMENT SOUDAIN

**Troubles
du
sommeil**

Pleurs

**Perte
d'appétit**

**Repli /
isolement**

Cris

**Auto ou
Hétéro
agressivité**

**Mimiques,
grimaces**

**Explosion
de colère**

**Agitation
motrice**

Apathie

Comment évaluer la douleur ?

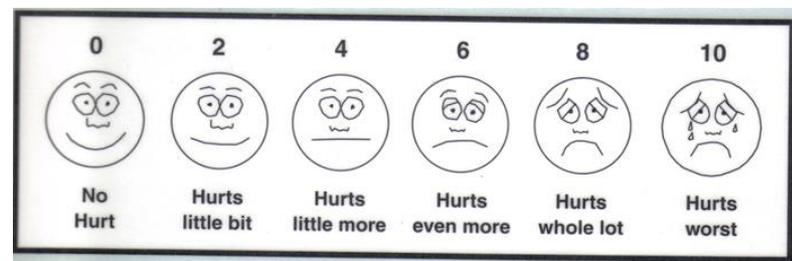
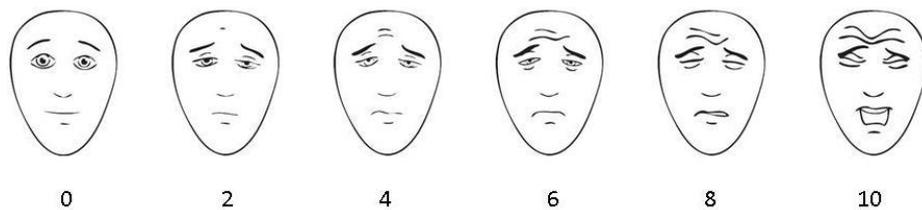


L'auto-évaluation à l'aide de supports visuels

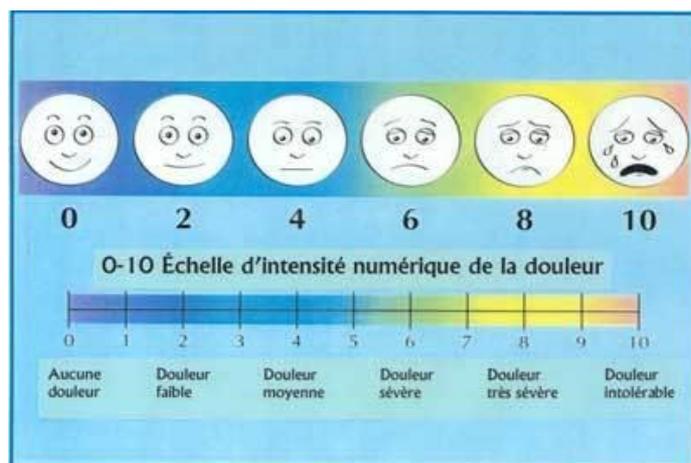


Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- Echelles des visages de Bieri et Wong-Baker



- Echelles d'intensité

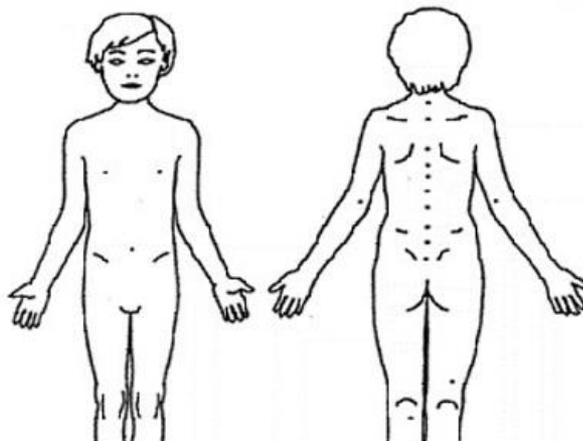


L'auto-évaluation à l'aide de supports visuels

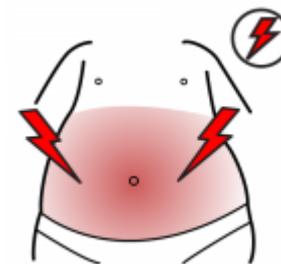
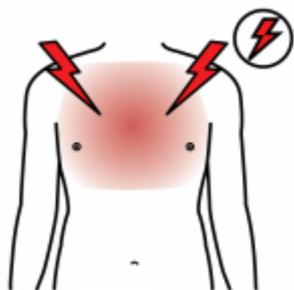


Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- Schéma corporel



- Pictogrammes



→ Doivent faire l'objet d'un apprentissage préalable

L'hétéro-évaluation à l'aide de questionnaires



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- Créés pour l'évaluation de la douleur des publics **dyscommunicants** (non TSA) à la base (enfants, personnes âgées, polyhandicap,...)
- Basés sur l'**observation du comportement**.
- Permettent d'**objectiver** les observations sur la douleur somatique (≠ mal-être psychologique), ainsi que les effets d'un éventuel traitement.
- **Ex:** GED-DI, DESS, PDD, EDD, ECPA, DOLOPLUS,.....

• Grille GED-DI:



s Autisme
e

GED-DI

Grille d'Évaluation de la Douleur-Déficienc e Intellectuelle

Nom: _____

Date : _____ (jj/mm/aa)

INSTRUCTIONS

Depuis les 5 dernières minutes, indiquer à quelle fréquence l'enfant a montré les comportements suivants.
Veuillez encercler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

- | | |
|--|--|
| <p>0 = Ne se présente pas du tout pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA ».</p> <p>1 = Est vu ou entend rarement (à peine), mais présent.</p> | <p>2 = Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue.</p> <p>3 = Vu ou entendu souvent, de façon presque continue. Un observateur noterait facilement l'action.</p> <p>NA = Non applicable. Cet enfant n'est pas capable d'effectuer cette action</p> |
|--|--|

	0 = PAS OBSERVÉ	1 = OBSERVÉ À L'OCCASION	2 = PASSABLEMENT SOUVENT	3 = TRÈS SOUVENT	NA = NE S'APPLIQUE PAS
Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle fortement	0	1	2	3	NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: cri, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spasmodique	0	1	2	3	NA



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

• Echelle Douleur Enfant San Salvador:

Échelle Douleur Enfant San Salvador

pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé
Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

	Date						
	Heure						
ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)							
ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs							
ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)							

Autres

- Intérêt des calendriers pour objectiver la présence d'un SPM ou d'une douleur chronique

JUILLET		AOÛT		SEPTEMBRE		OCTOBRE	
M	1	S	1	M	1	J	1
J	2	D	2	M	2	V	2
V	3	L	3	J	3	S	3
S	4	M	4	V	4	D	4
D	5	J	5	L	5	M	5
L	6	V	6	D	6	M	6
M	7	S	7	M	7	J	7
M	8	D	8	L	8	V	8
J	9	M	9	D	9	S	9
V	10	J	10	M	10	V	10
S	11	V	11	L	11	D	11
D	12	S	12	J	12	L	12
L	13	D	13	V	13	M	13
M	14	M	14	S	14	M	14
M	15	J	15	L	15	J	15
J	16	V	16	M	16	V	16
V	17	S	17	M	17	S	17
S	18	D	18	M	18	D	18
D	19	L	19	J	19	L	19
L	20	M	20	V	20	M	20
M	21	J	21	S	21	M	21
M	22	V	22	D	22	J	22
J	23	S	23	L	23	V	23
V	24	D	24	M	24	S	24
S	25	L	25	J	25	D	25
D	26	M	26	V	26	L	26
L	27	M	27	S	27	V	27
M	28	J	28	D	28	M	28
M	29	V	29	L	29	J	29
J	30	S	30	D	30	V	30
V	31	D	31	M	31	S	31





Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Comportements observés:

- **Les mimiques** douloureuses, inquiètes, rires paradoxaux
- **Les émissions vocales**, gémissements, pleurs, cris
- **Les réactions de défense**, appréhension, **protection de la zone douloureuse** pendant la mobilisation, **recherche d'une position antalgique** inhabituelle (efficace ou non)
- **L'intérêt pour l'environnement**, les interactions (retrait, prostration, ou recherche intensifiée de contact)
- **Les mouvements** (en situation quotidienne, décharges motrices,...) et **le tonus** (faible, tendu, raide, agité,...)
- **Les manifestations neurovégétatives** (tachycardie, sueurs, rash ou pâleur cutanée,...)
- **Les troubles du sommeil**



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Les défis de l'accès aux soins pour la personne avec TSA

La situation de soins

Difficultés pour la personne TSA à s'adapter à la situation d'examen/ de soins classique



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Anxiété** liée à la douleur / au malaise
- **Difficultés de compréhension et d'expression**
- **Intolérance aux changements** (situation, personnes, lieux nouveaux)
- **Hypersensibilités sensorielles** (palpation, auscultation, odeurs, lumières,...)



Manque d'adaptation des modalités de consultation



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Manque de formation des professionnels de première ligne** (peu ou pas de connaissances sur les TSA et ses manifestations, comportements-problèmes rédhibitoires,...) ;
- **Peu de temps** ;
- **Lieux hyperstimulants** (lumière, bruit, contacts) **et peu repérés** ;
- Souvent **attente** et **imprévisibilité** ;



- **Contraintes matérielles pour le parent qui accompagne** (absences au travail,...).



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France



Adapter les soins à la personne TSA

Et

Préparer la personne TSA aux soins





Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Adapter les soins

- **Informers les professionnels soignants** sur les manifestations de l'autisme, la tolérance sensorielle de la personne, les facteurs apaisants (musiques, objets, explications claires...) et anxiogènes (blouse, certains sons,...)
→ ex: plaquette CRAIF « *Votre prochain patient est atteint d'autisme?* » ou CEAA « *Investigations somatiques pour adultes avec autisme* »
- **Demander un créneau de consultation favorable** (premier RDV pour limiter l'attente, moment où il y a le moins de monde, durée allongée,...)
- **Solliciter des détails sur le déroulement des examens** (comment se passe la consultation, quel matériel, soins intrusifs ou non,...)
- Privilégier la réalisation d'actes intrusifs en **fin de consultation**.

Adapter les soins



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Faire appel à une consultation spécialisée** (environnement adapté, hypostimulation, durée allongée, MEOPA si besoin)

Ex: Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme (Etampes)



- **Faire appel à un réseau de soins**

Ex: Rhapsod'if pour la santé bucco-dentaire (prévention et soins)

Réseau Lucioles



Le MEOPA



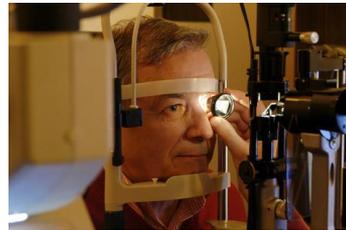
Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **M**élange **E**quimolaire **O**xygène + **P**rotoxyde d'**A**zote
 - Gaz pour inhalation en bouteille
- Action analgésiante et relaxante pour les actes douloureux et anxiogènes de courte durée (soins dentaires, piqûres,...)
- Sédation consciente rapide d'action et rapidement réversible après arrêt de l'administration



Préparer la personne

- **Montrer les locaux** (photos, vidéo, visite, voire consultation préalable hors temps douloureux donc stressants);
- Prévoir une **familiarisation au matériel et à la situation d'examen** (sons, matières,...);



- Prévoir une **planification la plus claire possible** de la séquence à venir et de ses étapes (scénario social, pictogrammes,... en fonction des capacités de la personne).

Ex: Santé BD



Préparer la personne

- **Faire une sensibilisation progressive à domicile** pour préparer la personne aux actes médicaux (s'allonger, se laisser toucher, ouvrir grand la bouche,...) ;



- **Prévoir des aménagements sensoriels** si besoin (lunettes de soleil pour la lumière, casque anti-bruits, bouchons d'oreille ou lecteur MP3,...).



Préparer la personne

Ne pas oublier d'apporter :

- **des activités** (jeux, vidéos) pour patienter voire à consulter pendant l'examen médical si c'est possible ;
- le **matériel de communication** de la personne si elle en dispose ;
- un **objet rassurant de la maison** (texture appréciée, couverture lestée pour une contention douce, vêtement avec un parfum rassurant,...) ;
- un **renforcement positif** (à présenter avant la consultation) et à donner à la fin (récompense concrète, autocollant de motivation, ou félicitations orales selon le niveau de la personne) ;
- Si besoin, prévoir une **sédation** légère avec le médecin traitant.





Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Point sur les traitements

Ce que disent les RBPP

« **Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme ou les TED, cependant certains médicaments sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire, dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques... »**



Pathologies et troubles associés
(ex: diabète, épilepsie...)

Affections somatiques courantes

Douleur
(test antalgique)

Troubles fonctionnels
(ex: sommeil mélatonine) ou troubles sévères du comportement en appui des interventions éducatives

Médicaments pouvant être rencontrés dans le cadre du TSA



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Les neuroleptiques:** ex: *Risperdal* (rispéridone), *Abilify* (aripiprazole), *Tercian* (cyanémazine),...
→ **Pour** certains troubles du comportement: agressivité, conduites antisociales, stéréotypies, automutilations...
- **Les psychostimulants:** ex: *Ritaline*, *Concerta*, *Quasym* (méthylphénidate)
→ **Pour** le traitement du TDA/H.
- **Les anticonvulsivants ou antiépileptiques:** ex: *Depakine* (valproate de sodium), *Lamictal* (lamotrigine), *Epitomax* (topiramate), *Urbanyl* (clobazam),...
→ **Pour** le traitement de l'épilepsie mais aussi en tant que thymorégulateurs.

Médicaments pouvant être rencontrés dans le cadre du TSA



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Les antidépresseurs:** ex: *Seroplex* (escitalopram), *Zoloft* (sertraline), *Norset* (mirtazapine), *Prozac* (fluoxétine),...
→ **Pour** les épisodes dépressifs, mais aussi les troubles anxieux et l'anxiété sociale.
- **Les thymorégulateurs :** ex: *Téralithe* (sels de lithium) + certains anticonvulsivants
→ **Pour** le traitement du trouble bipolaire (régulateur d'humeur).
- **Les anxiolytiques:** ex: *Tranxène* (clorazepate), *Lysanxia* (prazépam),...
→ **Pour** l'anxiété.
- **Autres :** ex : *Circadin* (mélatonine) → **Pour** les troubles du sommeil.

Bonnes pratiques de prescription

- **Encadrer les prescriptions** (lien régulier avec le médecin prescripteur, réajustement de la posologie si besoin,...) ;
- **Evaluer régulièrement la réponse thérapeutique et la tolérance** ;
- **Transmettre au médecin des observations comportementales** (la famille et/ou les équipes de soins) ;
- **Informer la personne et les aidants sur les éventuels effets indésirables** ;
- **Place centrale du médecin traitant et des aidants** ;
- **Aide à la prise médicamenteuse si besoin** (piluliers, supports visuels, rappels,...) ;
- **Les traitements ne se substituent jamais à la démarche psycho-éducative** (analyse fonctionnelle des comportements-problèmes, structuration de l'espace et du temps,...).





Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Intervenir en cas de trouble fonctionnel

L'alimentation



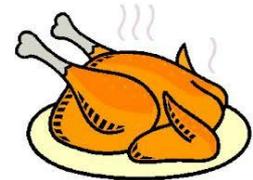
Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- Adapter les stimulations lors du repas (pas trop de bruit, de mouvements,...). Utiliser un pare-vue si besoin.

- Penser à l'ergonomie du matériel (chaise antidérapante, couverts adaptés) et à la motricité (position sur la chaise).



- Tester plusieurs textures d'aliments et de boissons (ex: eau gazeuse, gélifiée, avec sirop sans sucre, nourriture coupée en morceaux, mixée,...).



- Rendre prévisibles les repas en proposant un menu visuel en amont.

- Structurer les temps de repas via un séquentiel.



- Utiliser un time-timer pour visualiser le temps restant à table.



- Interroger l'éventualité d'un problème gastroentérologique (RGO,...), dentaire, stomatologique (aphte,...) impactant sur l'alimentation (mastication, déglutition...)

Le sommeil



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France



- **Créer un environnement adapté sur le plan sensoriel** (attention aux lumières, aux sons même discrets, aux odeurs, à la température et aux textures – draps, pyjama,...).
- **Délimiter clairement la zone de coucher** des zones d'activités.
- **Proposer une routine brève de coucher immuable** sur un séquentiel visuel ou un scénario social selon le niveau de la personne (ritualisation).
- **Heures de coucher et de lever aussi régulières que possible** (éviter les grasses matinées et les siestes).
- **Attention à l'alimentation et aux activités précédant le coucher** (excitants, lumières bleues,...).
- **Interroger un éventuel problème médical** (douleur) **ou une anxiété** (liée à la notion du temps, au concept du coucher, à des événements de la journée,...).
- **Faire appel à une consultation spécialisée** (centre du sommeil).



MISE EN SITUATION SUR 4 VIGNETTES CLINIQUES

- ⇒ Un groupe sur un trouble du sommeil
- ⇒ Un groupe sur un trouble alimentaire
- ⇒ Un groupe sur une consultation dentaire
- ⇒ Un groupe sur une suspicion de douleur

**Réalisation d'une fiche pratique avec des idées
d'interventions**

Situation n°1



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Nora a 19 ans. Elle a tendance à se coucher trop tard car elle regarde en boucle des vidéos sur sa tablette après le dîner. Elle met longtemps à s'endormir et s'agite dans son lit. Le matin, elle a du mal à émerger et fait régulièrement des siestes longues en journée.

Situation n°2



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Thierry a 41 ans. Le moment du repas a toujours été pénible pour lui. Il est très anxieux à table, et préfère grignoter entre les repas. Il ne supporte pas que ses aliments soient mélangés. Sa préférence va aux boissons gazeuses et aux goûts sucrés.

Situation n°3



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Karim a 25 ans. Il a toujours eu du mal à se brosser les dents et sa mère l'aide lorsqu'il est d'accord. Cet été, il a commencé à se frapper le visage, et ses parents ont découvert une carie. Il a rendez-vous chez le dentiste dans une semaine.

Situation n°4



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Kevin a 32 ans. Habituellement, c'est un jeune homme joyeux qui recherche la compagnie de ses proches. Mais récemment, il a commencé à s'isoler dans sa chambre et refusé de se joindre aux repas. Il dort mal. Une fois, il s'est énervé sans raison et a cassé des objets dans le salon.

Conclusions



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

- **Volonté politique d'améliorer l'accès aux soins des personnes avec TSA**

Cf. 3^{ème} plan Autisme 2013-17 prévoyant de renforcer les actions de formation, la diffusion des bonnes pratiques, l'offre de soins,..

Fiches-actions: n° 16 « Accès aux soins somatiques »

n°17 « Soins somatiques – Cas particulier des soins bucco-dentaires »

n° 18 « Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur »

- **Nécessité de prévenir plutôt que guérir**

(apprentissage et sensibilisation quand « tout va bien »)



Centre de Ressources Autisme
Ile-de-France

Merci de votre attention

