



LA VIGILANCE SOMATIQUE

Centre de Ressources
Autisme
Pôle Adultes du Bas Rhin

Janvier 2015

Réseau Santé Autisme



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : LA TRIADE AUTISTIQUE

- **Altération des relations sociales réciproques :**
 - ➔ comment considérer autrui comme un soutien, comme une personne qui peut apporter de l'aide ?
- **Altération de la communication verbale :**
 - ➔ comment dire qu'on ne va pas bien, que quelque chose gêne, que la vue baisse, qu'on a mal au ventre, aux dents ou autre part ?
- **Altération de la communication non verbale :**
 - ➔ comment montrer où on a mal, sans pointer ou hocher de la tête, sans mimique douloureuse, sans adopter une position antalgique ou de retrait ?



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : LA TRIADE AUTISTIQUE

- **Comportements et intérêts répétitifs et stéréotypés :**

- comment mettre en place un examen, une hospitalisation, un traitement chez une personne très routinière, agitée, qui ne supporte pas les changements ?

- **Particularités sensorielles :**

- comment repérer un problème somatique quand la personne présente un trouble de l'expression de la douleur en lien avec les troubles de la communication et cognitifs, les troubles de l'image du corps, de la représentation des sensations et des émotions et des difficultés à établir des relations de causes à effets ?

- comment examiner une personne qui ne supporte pas d'être touché (contact superficiel ou pression profonde) ?



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : LA TRIADE AUTISTIQUE

- L'absence de composante d'expression de la douleur ne signifie pas qu'il ne ressent pas la douleur.
- La symptomatologie clinique peut être particulière.
- Sur le plan physiologique, on note une :
 - Tachycardie
 - Augmentation de la TA
 - Augmentation des hormones de stress
 - Augmentation des béta endorphine



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES

Handicap sévère fréquemment associé :

- A une **déficiência intellectuelle** (70 %),
- A une **épilepsie** (30 %),
- Fréquence élevée **d'autres pathologies** (problèmes digestifs, dentaires, ORL...)
- **Comorbidités génétiques**, neurologiques....
- **Troubles psychiatriques** : troubles de l'humeur, anxiété, phobies, troubles attentionnels et hyperactivité, troubles obsessionnels, troubles psychotiques (très rares)
- **Troubles du sommeil, troubles de l'alimentation**
- **Affections somatiques intercurrentes**



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES

L'autisme peut :

- Masquer des troubles associés / somatiques qui pourraient être traités avec un bénéfice sur la symptomatologie autistique
 - Retarder leur diagnostic
 - Aggraver leur évolution et leur pronostic
 - Compliquer la mise en place des bilans et des traitements
- **Et inversement**
- **Situation de mise en danger de la personne avec autisme et de péjoration de sa qualité de vie**



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES

Les troubles associés à l'autisme sont :

- Fréquentes : 4 x plus de troubles chez adulte autiste avec déficience qu'avec déficience seule et plus fréquentes qu'en population générale.
- Souvent multiples.
- Plus difficiles à diagnostiquer (signes d'alerte moins repérables).
- Responsables d'errances diagnostiques.
- Responsables de tableaux complexes avec impact sur le fonctionnement adaptatif et cognitif et d'une aggravation du handicap (Baghdadli A. 2013).
- Responsables de retard à la prise en charge.
- Responsables de difficultés pour coordonner l'ensemble des accompagnements et des mesures thérapeutiques.
- Responsables d'une surmortalité (QI > 70 : 1,4)

Ces comorbidités peuvent être transitoires et / ou être accessibles à un traitement



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES

- Selon certaines études (Shavelle et al 2001, Gilberg et al 2012) : le taux de mortalité serait de 2 à 9 fois plus élevé qu'en population générale.
- L'espérance de vie serait en moyenne réduite de 4 à 5 ans.
- Causes principales : l'épilepsie, les pathologies cardiaques et respiratoires.

Comorbidités → surhandicap

Nécessité d'une vigilance somatique et de stratégies thérapeutiques renforcées



POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE : AUTISME ET TROUBLES ASSOCIES

Certains troubles passent facilement inaperçus, et doivent être systématiquement suspectés notamment devant des troubles du comportement d'apparition récente ou des manifestations diverses de souffrance qu'il ne faut pas rapporter trop vite à des causes purement psychologiques :

- Les troubles digestifs : ulcère, gastrites, constipation
- Les abcès de localisation diverses
- Les ongles incarnés
- Les troubles ORL notamment les otites et dentaires
- Les infections urinaires
- Les fractures (l'absence possible de position antalgique, impose de faire une radio au moindre doute)
- Les traumatismes crâniens
- Les migraines dont le diagnostic est très difficile chez les autistes non verbaux
- Les douleurs articulaires, lombalgies, sciatiques notamment chez les personnes plus âgés
- Troubles cardiaques

POURQUOI UNE VIGILANCE SOMATIQUE

- Risque important de retard ou d'erreur de diagnostic
- Risque important de complications et de mauvaise compliance au traitement



- Tous changements du fonctionnement et des comportements doivent évoquer un problème somatique.**
- Importance de la vigilance somatique**



Recommandations ANESM 2009 : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

Rechercher et comprendre l'origine des « comportements problématiques » et y faire face :

- Se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du CP
- Veiller à ce que la stratégie retenue ne favorise pas le maintien du CP
- **Rechercher en priorité : les causes somatiques**, le seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales, le degré de compréhension des situations
- S'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle
- Prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire de la personne et aux événements survenus dans son histoire (sans interprétation hâtive)
- Favoriser l'apprentissage de comportements socialement acceptables ou modifier les caractéristiques de l'environnement (espace et temps)
- Si besoin, faire appel à une équipe ressource

TEXTES DE LOI

- **Rapport Chossy (2003)** : « ne pas pouvoir exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur.. et ne trouver personne pour comprendre et soigner peut s'assimiler à un mauvais traitement ».
- **Loi du 11 février 2005** : « l'accès aux soins est un droit pour tous ».
- **Audition publique de la Haute autorité de santé « Accès aux soins et Autisme » (2008)** : « Bien qu'il soit complexe de définir si elles sont concomitantes ou successives à l'émergence des troubles, de nombreuses pathologies sont associées à l'autisme. La présence de comorbidités implique une surveillance médicale spécifique qui dans de nombreux cas impacte directement le problème de l'accès aux soins. »
- **Plan Autisme 2008-2010** :
=> Mesure 14 : Renforcer l'accès aux soins somatiques
- **Recommandation de l'HAS pour le diagnostic chez l'adulte 2011** : recherche des pathologies associées, évaluation somatique, diagnostics différentiels.
- **Plan Autisme 2013-2017** :
=> Fiche action 16 : Améliorer l'accès aux soins somatiques
=> Fiche action 17 : Cas particulier des soins dentaires
=> Fiche action 18 : Evaluation, prévention et prise en charge de la douleur
=> Fiche action 19 : Accompagnement du vieillissement

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE

Le maintien en santé de la personne avec autisme et la prévention des risques d'atteintes somatiques demande une vigilance au quotidien et de veiller :

- **Au confort du quotidien**
- **Au travail de prévention**
- **A l'organisation des soins**

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN



→ Soins d'hygiène corporelle :

- Intégrité cutanée : la peau, barrière naturelle contre les infections.
- Toilette quotidienne, recherche de plaies ou de zones d'irritations ...
- Maintenir l'intégrité cutanée demande une rigueur journalière pour agir sur la moindre lésion afin d'éviter qu'elle ne s'étende.



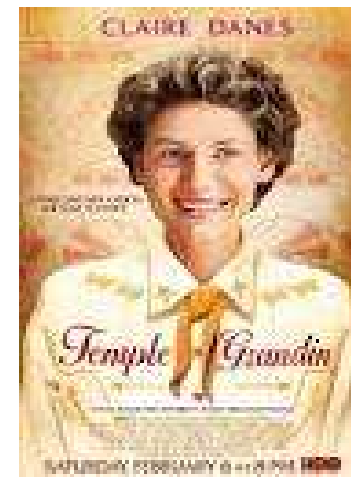
PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ Se vêtir :

- Le fonctionnement sensoriel particulier a une répercussion sur le comportement de la personne avec autisme et sur sa capacité à se vêtir de manière adaptée.
 - Impossibilité de porter certains textiles
 - Ne porter que de manches longues
 - Ne pas supporter des vêtements prêts du corps
 - Ne pas pouvoir porter des sous vêtements
 - porter des vêtements sans tenir compte des températures extérieures

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

Temple Grandin :

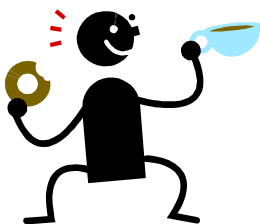


«les vêtements me faisaient l'effet d'être en papier de verre....

Je détestais les robes parce que mes cuisses frottaient l'une contre l'autre»

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ S'alimenter :



La personne avec autisme n'aura pas toujours l'initiative d'aller vous réclamer à boire ou à manger.

Ou



Au contraire, elle va être attirée par la nourriture ou par tout ce qui ressemble à un liquide.



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ S'alimenter :

- Les personnes avec autisme peuvent :
 - Ingérer les aliments sans les mastiquer
 - Ingérer des aliments non comestibles : pica
 - Se précipiter sur la nourriture
 - Avoir un trouble du choix alimentaire (alimentation sucrée)
 - Avoir une faible appétence
 - Présenter une potomanie
 - Avoir une sensibilité particulière aux textures, aux goûts, à la couleur des aliments
 - Présenter des troubles du comportement pendant les repas



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ S'alimenter :

→ Conséquence directe sur la digestion :

- Inconfort (ballonnements),
- Troubles du transit : constipation, diarrhées
- Fausse route,
- Impact sur l'état dentaire
- Troubles de l'équilibre alimentaire (carence, surcharge pondérale)
- Risque d'intoxication



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ S'hydrater :

- Les personnes avec autisme peuvent :
 - Ne pas supporter les récipients pleins et mettre tout en œuvre pour vider les cruches et les bouteilles
 - Vouloir boire à tous les robinets : potomanie et risque d'hyponatrémie
 - Ne pas demander à boire en dehors des repas (difficulté à communiquer ses besoins): risque de déshydratation
 - Présenter une sécheresse buccale en lien avec les TTT

→ Importance de l'hydratation

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ Eliminer :

- Les personnes autistes peuvent présenter :
 - Des problèmes de **constipation** ou de **diarrhées** (très fréquents)
 - Des anomalies peu spécifiques souvent mentionnées : les longs moments passés aux toilettes, la fréquence des passages parfois non "productifs" d'où une difficulté à évaluer s'il y a constipation ou diarrhée.



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ Se reposer et bien dormir :

- Les personnes avec autisme peuvent présenter



- Troubles du sommeil : 10 X plus élevés que dans pop. normale (Silvertsen et al., 2011).
- Troubles du sommeil = sommeil non réparateur qui influe sur la sensibilité et la tolérance à la douleur.
- Insomnies sévères ou hypersomnies.
- Sommeil irrégulier.
- Une somnolence diurne.
- Un trouble du rythme nyctéméral.

→ Importance des temps de repos entre les différentes activités.

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ Santé bucco dentaire :





PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

→ Santé bucco dentaire :

- **Les personnes autiste peuvent présenter :**
 - une alimentation cariogène
 - Des difficultés d'hygiène dentaire
 - Des TTT médicamenteux avec impact sur état dentaire
 - Des caries et les maladies parodontales. Non traitées, elles peuvent être à l'origine de troubles du comportement et d'infections graves avec des répercussions sur d'autres parties de l'organisme (poumons, cœur, reins, articulations...).

PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : CONFORT AU QUOTIDIEN

Daniel TAMMET :
Je suis né un jour bleu



« Il y a beaucoup de choses que je trouvais difficile, comme me brosser les dents. Le son rêche des dents que l'on brosse m'était physiquement pénible et quand je passais près de la salle de bain, il fallait que je me bouche les oreilles et que j'attende que le bruit s'arrête avant de faire autre chose... »



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : PREVENTION

C'est en **équipe pluridisciplinaire** que l'on peut réfléchir à la **démarche** qui permettra à la personne avec autisme d'être **respectée dans son individualité**, de **collaborer au maximum de ses capacités** lors de l'accompagnement et de **prévenir le risque d'atteinte somatique**.

→ Travail de prévention

- **Structuration de la toilette quotidienne** : Établir un protocole individualisé afin que tout le personnel adopte la même démarche (enchaînement des séquences, particularités sensorielles, éléments à surveiller.....)



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : PREVENTION

→ Travail de prévention (suite) :

- **Alimentation, hydratation et élimination :**
 - Etablir un **relevé** retraçant le **comportement alimentaire et d'élimination habituel**, afin de pouvoir rapidement **détecter un changement**
 - Observer le comportement habituel de la personne
 - Aménager un cadre structuré des temps de repas, (les éléments indispensables pour que ça se passe bien...)
 - Evaluer l'efficacité lors de la mise en place d'un protocole sur une durée prédéfinie....

- **Sommeil** : Relever le temps de sommeil nécessaire pour que la personne puisse participer aux maximum de ses capacités aux activités de la journée et déceler rapidement les signes d'une détérioration de la qualité de son sommeil

- **Hygiène dentaire quotidienne et individualisée**



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : PREVENTION

→ Travail de prévention (suite) :

- **Evaluation précisément les besoins (fondamentaux et individuels)**
- **Favoriser l'autonomie**
- **Surveillance des constantes, poids, IMC, selles, périmètre abdominal, menstruations, glycémie**
- **Examen clinique, dentaire, ORL, gynécologique ... réguliers**
- **Suivi rigoureux des pathologies associées : épilepsie, affections neurologiques...**
- **Surveillance de l'évolution somatique liée à l'âge : audition, vision, problèmes cardiaques, prostate, rhumatologique ...**
- **Assurer l'accès au données médicales**



PARTICULARITES DE LA VIGILANCE SOMATIQUE : ORGANISATION DES SOINS

→ Organisation des soins :

- **Assurer l'accès aux données médicales**
- **Réalisation de transmissions journalières des éléments somatiques**
- **Assurer une organisation du suivi médical et psychiatrique au sein de l'institution en précisant et articulant les missions et les champs d'intervention de tous les professionnels : équipe éducative, infirmières, médecins**
- **Assurer des partenariats avec des professionnels de santé hors institution**



Recommandations ANESM 2009 : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

- **Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions :**
- Repères pour prévenir les situations de stress :
- Veiller à la stabilité des repères en mettant en place une organisation offrant un cadre régulier et sécurisant pour effectuer la routine quotidienne
- Structurer l'environnement en permettant le repérage et la permanence de l'affectation des lieux en évitant la polyvalence de ceux-ci
- Penser l'aménagement de façon à garantir la sécurité des personnes tout en rendant possible des moments individuels et en permettant le repli volontaire de la personne par rapport à son groupe de vie et à l'espace collectif



Recommandations ANESM 2009 : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions :

- Repères pour prévenir les situations de stress :
- Favoriser la prévisibilité des événements et de l'emploi du temps par la mise en place de repères temporels (éviter les temps d'attente, donner à la personne les moyens de gérer les moments de transition, informer la personne des changements)
- Respecter les rythmes de vie de la personne et sa fatigabilité
- Apprendre à la personne à gérer, par anticipation, les situations susceptibles de générer du stress (événement particulier, **consultation médicale...**)



Recommandations ANESM 2009 : pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement

Améliorer la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions

- Repères pour l'accès aux soins, à la santé :
- Etablir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, appareil digestif...) afin de favoriser le repérage précoce des problèmes de santé, souvent à l'origine de comportements problématiques et de conduites de retrait.
- **Point de vigilance : il est recommandé de rechercher les comorbidités habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles particuliers liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du PP**



CE QUI ENTRAVE L'ACCES AUX SOINS

→ L'autisme

- Difficultés d'identification de la pathologie somatique
- Difficultés d'adaptation lors de examens médicaux

→ Le manque de formation des professionnels : de première ligne, des unités somatiques

→ L'insuffisante évaluation de la douleur



CE QUI ENTRAVE L'ACCES AUX SOINS

- L'inadaptation des modalités de consultation : locaux, absence de repères visuels, temps d'attente
- Absence de coordination entre les différents professionnels : des structures sanitaires et médico-sociales, des urgences, des centres ambulatoires
- Absence de valorisation, spécifiques des actes médicaux dédiés aux personnes avec autisme



QUELQUES PISTES

- ➔ Aménagement de l'environnement de consultation médicale : temps d'attente, indices visuels, consultation préalable, consultation sans soin, environnement sonore...
- ➔ Recours à des consultations ou unités de soins spécifiques dédiés « soins somatiques et handicap » (handident 67).



QUELQUES PISTES

- Développer un dispositif ou réseau de coordination entre les différents professionnels médico-sociaux, sanitaires, familles.....sous forme d'équipes mobiles, SAMSAH...
- Promouvoir les outils d'évaluation de la douleur
- Usage de procédés d'anesthésie de surface comme le MEOPA
- Revaloriser les actes médicaux dédiés aux personnes autistes
- Démultiplier les formations



DES OUTILS CONCRETS

- Guide d'investigation somatiques pour adultes avec autisme (CEAA) : fiche individuelle pour l'examen somatique, fiches pratiques d'information pour les investigations complémentaires...
- Echelles évaluation douleur : san salvadour, algoplus,.....

DES OUTILS CONCRETS

LE MEOPA

Le MEOPA ou mélange équimoléculaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (O_2/N_2O), utilisé pour la réalisation d'actes douloureux /invasifs ponctuels (analgésique et anxiolyse).

La présence d'un médecin-anesthésiste n'est pas nécessaire lors de l'utilisation de ce produit, à condition que l'équipe utilisatrice ait reçu une formation adéquate.

Le M.É.O.P.A.
pour avoir moins mal



Image et texte tirés de www.sparadrap.org

VOS DIFFICULTES....

Liées à :

- ➔ La personne elle même (communication, signes cliniques, repérage d'une pathologie, difficultés de pratiquer des examens complémentaires....)

- ➔ Évaluation de la douleur

- ➔ Offres de soins ????
(personnel des unités somatiques non formé, locaux de consultation non adaptés....)