UNIVERSITÉ PARIS SUD | FACULTÉ DE MÉDECINE

CHUS Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Avec vous, pour la Vie

EPS Barthélemy Durand

CENTRE REGIONAL DOULEUR ET SOINS SOMATIQUES EN SANTE MENTALE ET AUTISME

ACCES AUX SOINS SOMATIQUES: UNE URGENCE ABSOLUE

Congrès AUTISME FRANCE: 23/01/2016

Djea SARAVANE, MSc, MD

Chef de Service

INSERM U 1178,CESP,Université Paris-Sud

Membre Associé CHUS Sherbrooke-Canada

Association Nationale Pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale

Instituts thématiques Inserm

Institut national de la santé et de la recherche médicale

CONFLITS D'INTERETS

JE N'AI AUCUN CONFLITS D'INTERETS,MAIS UNE PENSEE AUX VICTIMES ET MES AMIES DECEDEES DE LA BARBARIE DU 13 NOVEMBRE

Introduction

- **Trouble d'origine multifactoriel**
- **Prévalence en France en 2010 (HAS,2010):**
  - 6 à 7 pour 1000, **en moyenne 1 enfant sur 150**
  - Plus de 70% des cas, déficience intellectuelle associée
  - Sex Ratio: 1 fille pour 3 à 4 garçons mais les filles présentent plus souvent une comorbidité (déficience intellectuelle, troubles neurologiques associés) qui assombrit le pronostic
- **Comorbidités nombreuses:**
  - Epilepsie
  - Troubles gastro-intestinaux
  - Infections ORL
  - Troubles psychiatriques (anxiété, troubles de l'humeur…)

SURMORTALITE ET COMORBIDITE

- **Mortalité prématurée:** **le taux est de 3 à 10 fois plus élevé que dans la population générale**
- Comorbidités de pathologies organiques:

- origine génétique: X fragile, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Syndrome de Prader-Willi et d'Angelman

- métabolique

- sensoriel

- neurologique

- psychiatrique: troubles de l'humeur, hyperactivité

- **Pathologies associées non repérées: cause d'une altération rapide et surprenante du comportement et des capacités de la personne**

SURMORTALITE ET COMORBIDITE

- **Les Facteurs de risque:**

- sexe: RSM (étude de Woolfender): 2,1 pour les hommes et 7,2 pour les femmes

- déficience cognitive (étude de Shavelle): RSM de 1,4 pour la déficience moyenne et de 3,1 pour la déficience profonde

- ***épilepsie: association autisme et épilepsie: prévalence de 5% à 46%***

- ***accidents: suffocation et noyade***

- ***maladies infectieuses: pneumonie, méningites, appendicites***

- ***maladies cardio vasculaires: infarctus, cardiomyopathies***

- ***troubles gastro intestinaux …***

- **Aussi l'approche globale de la personne autiste s'impose**
- **Tenir compte de la comorbidité lorsqu'on parle de TSA. Les conditions comorbides sont des marqueurs de pathologies organiques sous jacentes qui demandent une approche plus variée en matière de traitement**

ETIOLOGIE

- **Causes multifactorielles**
- Risque génétique au sein de la fratrie est 45 fois plus élevé qu'en population générale avec une concordance de plus de 60% chez les jumeaux homozygotes contre 3 à 6% chez les jumeaux dizygotes
- Risque d'apparition chez les apparentés du 1er degré: 1 pour 50 par rapport à 1 pour 500 en population générale
- TSA:

- **Vulnérabilité particulière sur le plan somatique**
- **Leur accès à des soins performants est souvent semé d'obstacles**

LES SOINS ?

- **En plus de cette surmortalité et des comorbidités, ces personnes se heurtent continuellement contre des obstacles dans leur recherche de soins appropriés**
- **Etude de Nicolaïdis et al, 2013: 1/3 des autistes adultes de haut niveau ne recevaient pas de soins appropriés pour leur pathologie organique**
- **On peut donc imaginer que des soins adéquats soient très rares chez les autistes sévères**
- **Il est extrêmement important que les professionnels de santé ne fassent pas passer des symptômes inhabituels propres à une pathologie médicale comme un problème de comportement psychiatrique ou faisant partie de l'autisme**

LES SOINS

- **Certains symptômes et comportements fréquents dans l'autisme, comme l'anxiété, l'agressivité, l'agitation, l'irritabilité, l'impulsivité, l'absence de concentration, les troubles du sommeil, l'automutilation, l'autostimulation, les déficiences motrices …ont été attribués à l'autisme lui-même ou alors à un problème mental non spécifié**
- **Ces prétendus comportements autistiques : impact néfaste non seulement sur la personne atteinte de TSA, mais aussi sur les familles et la société**

Cheely et al, 2012; Geluk et coll, 2011; Quek et coll, 2012

LES DIFFICULTES

- **La douleur et les problèmes organiques se présentent très souvent sous des formes atypiques**
- **Nombreux exemples ‘d’ombrages diagnostiques’ et de manifestations inhabituelles ignorées par le personnel soignant (Lea et al, 2012; Smith et al, 2012)**
- **Rejet de ces manifestations atypiques de douleur et de problèmes physiques comme ‘comportements de l’autisme’ représente une discrimination directe contre ces personnes atteintes de TSA, donc un impact néfaste pour ces personnes mais aussi sur les familles et la société en tant que telle**

LES DIFFICULTES

- **Manque d'information des professionnels**

- sur ces spécificités

- sous évaluation de certains risques thérapeutiques: sensibilité particulière aux psychotropes (dyskinésies tardives sous neuroleptiques ou bien les effets paradoxaux de certains sédatifs)

- gravité des troubles du comportement induit des prescriptions qui cumulent plusieurs psychotropes aux interactions dommageables

- nécessité de fenêtre thérapeutique permettant d'intégrer le traitement dans la perspective globale des soins est encore fréquemment négligée

- surveillance médicale sous traitement est souvent sous-estimée: prise de poids, troubles digestifs, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, agitation…

LES DIFFICULTES

- **Obstacles institutionnelles**

- les pratiques professionnelles, l'organisation des soins et des services, les aspects financiers

- la formation (initiale et continue) tant au niveau des libéraux que des services somatiques hospitaliers demeure insuffisante et peu valorisée

- temps de coordination des soins est très peu pris en compte

- rémunération des actes (consultations sans soins, soins, prévention) le plus souvent complexes et longs est insuffisante

- la T2A en secteur hospitalier: défavorable aux actes à faible technicité et engageant une durée trop longue

- Retard important à la prise en charge des soins somatiques en secteur hospitalier compte tenu de services spécialisés ou de dispositifs prêts à accueillir des personnes atteintes de TSA

LES DIFFICULTES

- **Aide et mobilisation de l'entourage**

- compétences des proches, mises à rude épreuve au quotidien, doivent être soutenues et valorisées

- manque d'informations transmises à l'entourage limite sa prise de décision

- peut passer à côté de signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé

- charge matérielle et psychologique insuffisamment prise en compte

- contraintes matérielles induites par les différentes démarches d'accompagnement aux soins: multiplicité des RDV, absences au travail voire arrêt de l'activité professionnelle…

- phénomènes d'épuisement, de burn-out des familles confrontées à un niveau de stress récurrent sont de nature à altérer la mise en œuvre de l'aide

LES DIFFICULTES

Atypicités de fonctionnement autistique

↓

Expression douleur différente/atypique

↓

Difficulté de pec pathologie somatique sous-jacente

↓

Trouble du comportement et cortège de soins inadaptés (médication et mesures éducatives), rupture de pec , chronicisation des infections…

Difficultés

Dépistage des signes d'alerte

Difficulté de communication
Manque fréquent d'expression de la douleur
Trouble du comportement

Stress de l'attente avant examen

Intolérance au changement
Difficultés de compréhension et d'anticipation

Obstacles de l'examen clinique

Hypersensibilité sensorielle
Angoisses
Difficultés à localiser et à décrire la douleur
Incompréhension des consignes et explications

MODALITES EXPRESSION DE LA DOULEUR

❑ Réactivité comportementale réduite/ diminution sensibilité

- Tordjman et coll, 2009
- Mac Leod et coll, 2000
- Klintwall et coll, 2011
- Minshew 008

❑ Le repli et l'isolement

- Defrin et coll, 2006
- Mac Leod et coll, 2010

❑ Expression de la douleur mais absence de localisation:

- Tordjman et coll, 2009

MODALITES EXPRESSION DE LA DOULEUR

- **Réactivité faciale importante**

  - Nader et coll, 2004
  - Messmer et coll, 2008

- **Diminution du seuil de tolérance à la douleur thermique**
  - Cascio et coll, 2008

- **Agitation motrice/absence d'inhibition motrice**
  - Minio-Palluello, 2009
  - Pernon et Rattaz, 2003
  - Hill, 2004

MODALITES EXPRESSION DE LA DOULEUR

❑ L'hétéroagressivité et les automutilations

- Breau et coll, 2003
- Tordjman et coll, 2009
- Symon et Danov, 2005

❑ Les troubles du sommeil

- Tudor et coll, 2013:

  Temps de sommeil

  parasomnies (somnabulisme, réveil nocturnes, terreurs nocturnes…)

COMPORTEMENTS: MALADIE ,UNE DOULEUR

- **Perte des acquisitions déjà acquises**
- **Changement soudain du comportement**
- **Colère et opposition**
- **Irritabilité**
- **Troubles du sommeil**
- **Tapotement de la gorge**
- **Changement dans l'appétit**
- **Grincement des dents**
- **Grimaces ou froncement des sourcils, tics**
- **Automutilation**
- **Ingestion constante**
- **Vocalisation: gémissements**
- **Mâcher les vêtements …**

PERCEPTION DE LA DOULEUR

- La perception de la douleur est perturbée, avec parfois des présentations atypiques: **AACTE**
- **Agressivité**
- **Automutilation**
- **Cris sans problèmes particuliers**
- **Troubles du sommeil**
- **Explosion violente inexpliquée**

COMORBIDITES

<u>Les comorbidités à rechercher:</u>

- **Symptômes gastro-intestinaux**
  - Barbara et coll, 2014: OR 4,5 chez enfants avec TSA par rapport enfants typiques
- **Douleurs dentaires et faciales**
- **Céphalées**
- **Douleurs ORL**
- **Douleurs des règles et syndrome prémenstruel**
- **Douleur liée à la crise d'épilepsie**
  - Valvo et coll, 2013 prévalence de 30% chez les enfants(60% anomalies EEG)

ROLE DU CENTRE REGIONAL DOULEUR ET SOINS SOMATIQUES EN SANTE MENTALE ET AUTISME

Entrée du Centre

Le centre dans son environnement

Hall d'accueil

Salle de consultations

Laboratoire de recherche

Centre douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme : Un centre de référence en France

- Un axe fort du projet stratégique d'établissement 2012-2016
  - Centre adossé à un service de soins somatiques développé
  - Fév. 2013 : Premier patient - Juin 2013 : Inauguration
  - Localisation : Etampes
- **Un label de l'ARS Ile-de-France**
- **Un budget destiné à la prise en charge de l'autisme**
- **Des financements pour la recherche**
  - Fondation de France, Fondation CNP Assurances

Centre douleur en santé mentale et autisme : Un public spécifique

- **Tous Patients dyscommunicants suivis en psychiatrie, en particulier ceux atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme:**
  - Enfant, adolescent, adulte, personne âgée
- **Evaluation et Traitement des affections somatiques**
- **Particularités de cette prise en charge:**
  - Difficulté de l'expression de la douleur
  - Difficulté de l'accès aux soins
  - Difficulté de l'examen
  - Accueil, environnement du soin
  - Utilisation du MEOPA (Mélange équimolaire oxygène-protoxyde d'azote)

EVALUATION

Ex Clinique: **complet** : observation, inspection , palpation, auscultation, percussion

Ex Complémentaires: biologique spécifique, ECG, EEG etc…

Prendre son temps, pas de précipitation

Personne TSA s'approprie le nouvel environnement

Savoir s'adapter à la personne

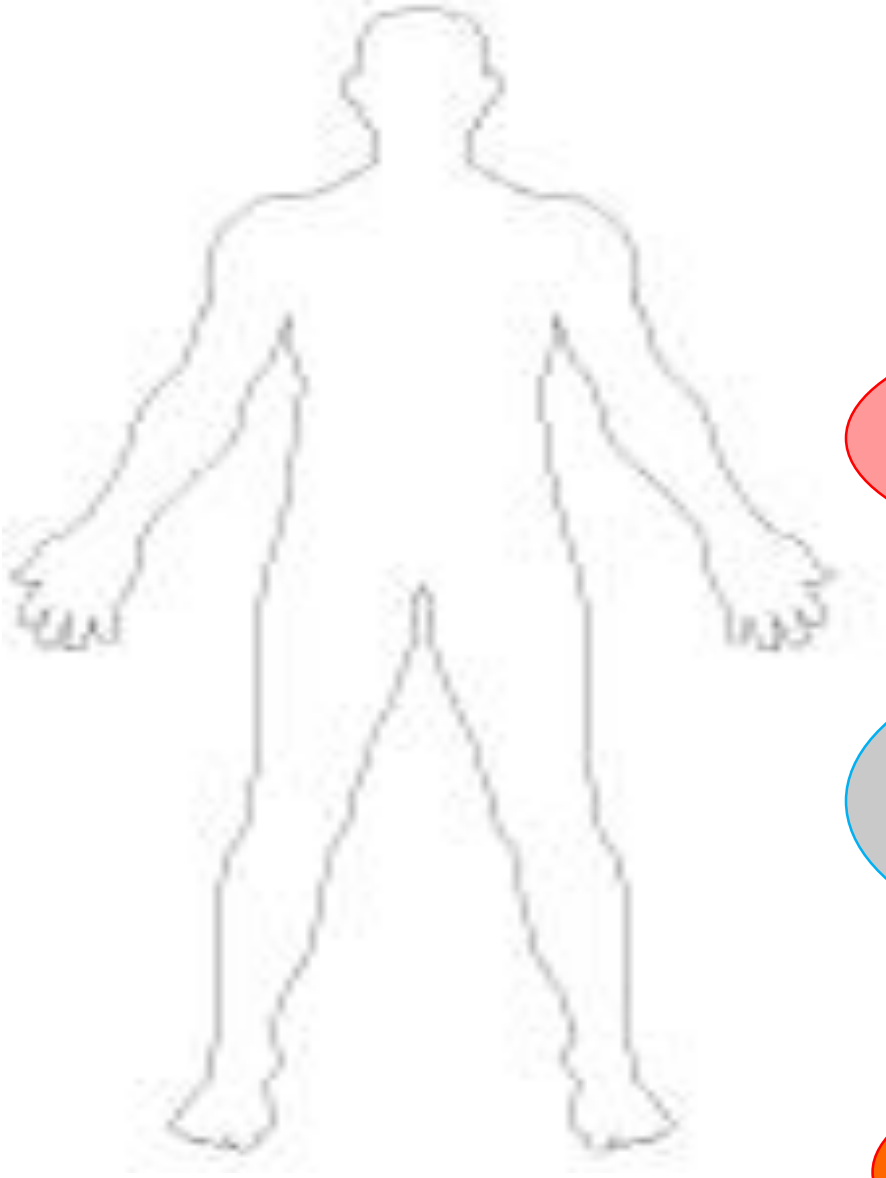
Dans des conditions adaptées au fonctionnement autistiques :lieu hypostimulant, patience, sous méopa si besoin, musique adaptée en ayant préparé la personne - scénarii sociaux, emploi du temps-...

Psychologique
-Troubles de l'humeur et de la pensée P
-Troubles du sommeil
-Médicaments psychotropes

Système neurologique
-Dystonie
Spasticité/hypertonicité
-Epilepsie
-Douleur neuropathique

Système génito-urinaire
-Dysurie/infection du tractus urinaire
-Menstruation ou ménorragie
et autres problèmes gynécologiques
-Hernie
-Torsion testiculaire

Peau
-Plaies de pression
-Infection (sous une attelle, par exemple)



Tête et cou
-Abrasion de la cornée
-Otite moyenne/externe
-Sinusite
-Infection/abcès

Système cardiorespiratoire
-Pneumonie
-Insuffisance cardiaque congestive

Système gastro-intestinal
-Gastrite, oesophagite (reflux gastro-oesophagien, ulcère gastrique)
-Constipation chronique

Système musculosquelettique
-Fractures et luxations (risques causés par l'ostéopathie/ostéoporose)

ROLE DU CENTRE

- **Aider la personne TSA:**

 - **préparation préalable de la séquence de soins** (supports visuels: pictogrammes, images, photos, …) ce qui permet à la personne d'anticiper, de comprendre et de gérer la situation

 - **supports visuels** importants pour les dyscommunicants

 - **accueil:** temps d'attente, bruits, environnement

 - **aménagement des locaux:** salle d'attente, cabinet médical, matériel…

- S'appuyer sur un **diagnostic environnemental** préalable
- **Soins:** prendre son temps, **s'adapter à la personne+++**

ROLE DU CENTRE

- **Soutenir les professionnels**

- **développer les programmes de formation**, des actions de sensibilisation sur la spécificité des soins somatiques des personnes TSA , en particulier l'évaluation de la douleur

- **coopération** des équipes de soins somatiques avec des professionnels spécialisés: consultation spécialisée, protocoles de suivi coordonné, bilan somatique initial, grilles d'évaluation fonctionnelle de repérer des problèmes somatiques sous jacents aux troubles du comportement

- **situations complexes: RCP**: identification des différents professionnels, suivi des préconisations et efficience de la coordination des soins

- **décloisonnement et anticipation** des risques

- **évolutions** concernant le mode et les montants de la rémunération pour ces actes médicaux et complexes

ROLE DU CENTRE

- **Savoir faire parentaux**

 - **information mutuelle** entre la famille et les professionnels essentielle

 - **recueil** par le professionnel préalablement à la consultation des savoir-faire parentaux permet de s'appuyer sur les recommandations issues de la connaissance de leur enfant et de leur expérience de ces situations

- **recueil** par questionnaire ou entretien préalable avant les soins

ROLE DU CENTRE

- **Renforcer l'intégration des soins et des services en réseau**

- coopération entre les acteurs notamment entre le secteur sanitaire et médico social

- **importance des pratiques de réseau** cruciale: réseau de santé

- favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge

- **définir les différents niveaux de recours** et déployer des fonctionnements: télé consultation, télé expertise, fiche de liaison, équipe mobile …

Des missions du centre douleur de l'EPSBD, propres aux centres de référence

- **Prise en charge de recours pluridisciplinaire et globale, régionale et à vocation nationale**
- **Coordination et mise en réseau des acteurs œuvrant dans le domaine considéré**
- **Information et communication auprès des acteurs et des usagers**
- **Expertise auprès des professionnels**
- **Enseignements universitaires et postuniversitaires**
- **Recherche sur la douleur en santé mentale et autisme**

CONCLUSION

- **Lien entre douleur et autisme se dégage grâce aux travaux débutants**
- **Souvent on ne laisse pas parler la personne TSA de ses douleurs, dans son langage propre, de sa souffrance, de sa maladie, si son discours ne s'inscrit pas dans nos références anatomiques et organiques**
- **Comment permettre à ces personnes de parler de la douleur au moment ou ils souffrent et avec quels mots?**
- **Le langage du corps prend tout son importance surtout chez les dyscommunicants**

POUR EN SAVOIR PLUS

- **Réseau National douleur en santé mentale et autisme:**

  site: anp3sm.com
- **Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale:**

  site:anp3sm.com
- **Congrès National Douleur Santé Mentale et Autisme:**

PARIS, 28-29-30 JUIN 2016

contact:info@comm-sante.com

POUR EN SAVOIR PLUS

- **DVD: ‘ Le langage du corps’, à commander :**

  aude.evrard@comm-sante.com
- **Pour me contacter:**

  djea.saravane@eps-etampes.fr

  Tel: 01 82 26 81 02