



# Comportements-défis chez la personne avec DI et TSA : la place de l'organicité dans l'évaluation clinique et thérapeutique

DR MARIANNA GIANNITELLI – USIDATU - CRMR EP

DMU ORIGYNE, PITIÉ - SALPÊTRIÈRE, PARIS



# Les enfants, adolescents et adultes avec Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et/ou Déficience Intellectuelle (DI): Une population avec des compétences adaptatives limitées.

Risque accru d'avoir besoin d'un **accompagnement permanent et individualisé** pour pouvoir participer à une vie en collectivité et pour expérimenter une qualité de vie digne et adéquate

Dans le système des soins traditionnel, ces individus sont perçus comme « **plus difficiles à soigner** » et pas comme « **plus vulnérables** » au niveau de leur santé

Pour résumer: **des droits réduits, des besoins oubliés**

*The association for Persons with Severe Handicaps,  
TASH 2000  
Brown, Snell et Lehr, 2006*



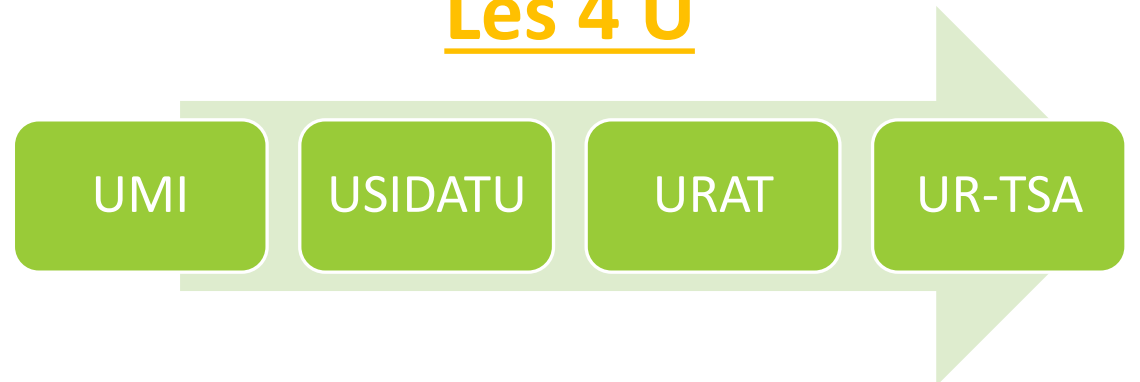
## Les besoins:

- Les sujets avec TSA et comportements-défis nécessitent des soins spécialisés et pluri-disciplinaires
- Les sujets avec TSA doivent bénéficier des soins médicaux avec des aides spécifiques aux investigations somatiques

## Indication sanitaire:

- Individus avec TSA et comportements-défis sévères et **résistants** aux différentes interventions de soin
- HDJ: soins somatiques des personnes avec TSA/DI/maladies rares en situation complexe qui nécessitent d'un accompagnement robuste pour ces soins.

## Les 4 U



16-17  
mai  
2024

MONTPELLIER  
Faculté de droit  
Amphi J Moulin

6<sup>®</sup> JOURNÉES  
des consultations  
dédiées Handicaps



Vaincre ensemble les échecs de soins

## USIDATU - HDJ

•Organisation spécifique pour anticiper les besoins de la personne avec TSA en fonction de l'examen et/ou des soins à effectuer:

1. Entretien de pré-admission (pour comprendre le profil, les aménagements à considérer, les prémédications qui ont été efficaces ou pas)
2. En fonction du profil: 1 jour d'adaptation et observation, puis programmation de l'HDJ pour effectuer examens/soins, parfois des réajustements thérapeutiques qui nécessitent d'une surveillance médicale

•Situation actuelle: chaque semaine 2 HDJ → aide et mise en confiance pour EEG; FOGD sous AG; bilan malformatif; examen et soins odonto, accompagnement examen de chirurgie sous AG, etc. Une chambre est dédiée à la personne qui bénéficie de son HDJ et un bureau est dédié aux collègues qui se déplacent dans l'unité pour examiner le patient +++

•Réseau: UMI (suivi des patients ex-USIDATU), CRMR EP, Handi'Consult, neurologie, neurochirurgie, MPR, etc

•Équipe HDJ: 1 IDE de coordination; poste PH mi-temps (DR Cora CRAVERO)

Depuis mai 2023:

Plus d'une centaine des patients en HDJ

Besoins principaux:

- Évaluation maxillo-faciale et odonto +++
- Imageries avec ou sans AG
- Bilan pré-thérapeutique pour instauration des traitements et observation des effets indésirables

**Problèmes somatiques**

- Congénitaux
- Cumulatifs
- Iatrogéniques
- Lésionnels

**Comorbidités psy**

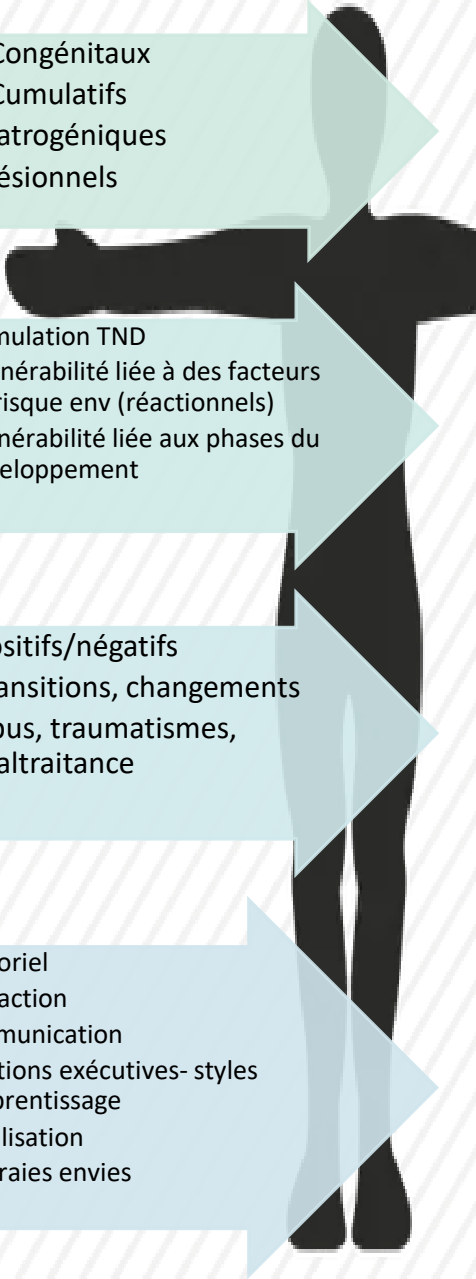
- cumulation TND
- vulnérabilité liée à des facteurs de risque env (réactionnels)
- Vulnérabilité liée aux phases du développement

**Evènements de vie**

- Positifs/négatifs
- Transitions, changements
- Abus, traumatismes, maltraitance

**Profil développemental**

- Sensoriel
- Interaction
- Communication
- Fonctions exécutives- styles d'apprentissage
- Socialisation
- Les vraies envies



**Diagnostic somatique**

Traitements, protocoles

Suivi(s)

Réaction de l'environnement et communication déviante associée

**Diagnostic psy**

Traitements ciblés

Éviter iatrogénie

suivi

**Caractérisation du fonctionnement TSA et DI**

Profil dev

Profil sensorimoteur

Fonctions exécutives

Interventions thérapeutiques transversales

1. Des dispositifs adaptés pour la communication, la motricité, la socialisation, les loisirs
2. Avec une réflexion plus globale sur les aménagements sensoriels et environnementaux pour accompagner la relation et promouvoir le bien-être de la personne avec TSA
1. Une collaboration active avec l'entourage de la personne avec TSA pour promouvoir un projet adapté et spécifique aux attentes développementales réelles

# La place de l'organicité

## Dimension étiologique

Syndrome génétique, encéphalopathie épileptique ou métabolique avec parfois des phénotypes comportementaux connus, ou des évolutions dégénératives déjà décrites.

Considérées comme la cause de la déficience intellectuelle et/ou du TSA elles peuvent éventuellement orienter vers des examens ou des traitements spécifiques.

## Troubles associés

Certains comportements sont l'expression d'une intrication entre le trouble du développement et les symptômes d'une maladie somatique chronique, **mettant à mal les capacités adaptatives d'un individu.**

Les déficits sensoriels, l'épilepsie, les troubles gastro intestinaux, les désordres endocriniens ou métaboliques et l'atopie sont à évoquer en premier lieu.

## Douleur

Il s'agit des pathologies du tout venant générant un inconfort que le patient a du mal à localiser ou à exprimer.

La topographie de certaines auto-automutilations peut être indicative d'un point d'appel mais pas toujours.

**Souvent bénignes, elles peuvent se compliquer en l'absence de prise en charge.**

Certains comportements sont renforcés par leur conséquences lésionnelles (cataracte, décollement de rétine, fracture, plaie, infection).

## Iatrogénie

La médication particulièrement, en psychotropes et antiépileptiques peut avoir des effets secondaires à expression comportementale (akathisie, dyskinésie, sédation, irritabilité).

Alors qu'ils sont souvent sensibles à de très faibles modifications de posologie, la plupart des patients reçoivent **des poly-médications. Il faut réinterroger régulièrement les indications et l'opportunité de fenêtres thérapeutiques.**

## Communication verbale et non verbale pouvant orienter vers une douleur abdominale ou inconfort digestif

*Evaluation, diagnosis and treatment of Gastrointestinal disorders in individuals with ASD: A consensus report – Buie et al., 2009*

COMPORTEMENTS VOCAUX	COMPORTEMENTS MOTEURS	CHANGEMENTS GLOBAUX
Fréquents raclements de gorge et/ou déglutitions	Bruxisme; Manger/boire constamment	Tb sommeil: endormissement ou réveils nocturnes
Cris et/ou pleurs « sans raison »	Tapoter la gorge	Irritabilité diurne
Soupirs, gémissements	Comportements de « mise en bouche »: mastication des vêtements, pica	Opposition, refus, évitement des activités auparavant agréables
	Pression sur l'abdomen; frotter l'abdomen; posture inhabituelle avec pression exercée sur l'abdomen	
	Instabilité motrice avec des aller/retour; sauter; auto-agressivité; apparition ou majoration de l'hétéroagressivité	



## Etude sur les enfants avec TSA/TDI hospitalisés à l'USIDATU ayant bénéficié d'une endoscopie digestive haute (55 cas, 55 témoins)

comparés à une population pédiatrique sans TSA  
présentant une douleur abdominale chronique (> 3 mois) avec  
suspicion de lésion organique (N = 55 témoins)  
ayant bénéficié d'une FOGD sous AG

### RESULTATS

1. les enfants-adolescents avec TSA/TDI présentent un **sur-risque de lésions digestives à la FOGD** (OR = 4,53 (1,76 - 12,59),  $p = 0,002$ )
2. ils présentent un sur-risque d'**œsophagite** (OR = 3,33 (1,11 - 11,10),  $p = 0,039$ ) et de **gastrite** (OR = 2,64 (1,11 - 6,50),  $p = 0,030$ )
3. les lésions retrouvées sont plus fréquemment **chroniques et actives** sur le plan histologique, sans sur-risque de colonisation bactérienne par *Helicobacter pylori*

nos résultats corroborent les données actuelles de la littérature avec une surreprésentation des symptômes digestifs en population avec TSA (Buie et al., 2010 ; Ferguson et al., 2019 ; Leader et al., 2020 ; Molloy & Manning-Courtney, 2003), ainsi qu'une prévalence supérieure de lésions digestives inflammatoires et chroniques

*Mazda-Walter, 2023 (en cours)*



intérêt chez les enfants-adolescents avec TSA/TDI et TC à élargir l'indication de FOGD sous AG



Cohorte USIDATU N=183  
(adultes 62; enfants 121; M/F= 3.4/1)

	TOT	Adultes	Enfants	P-value
<b>Absence PEC en ESMS</b>	48%	43.5%	<b>56.5%</b>	0.097
Présence cause génétique	25%	27.4%	23.1%	
Comorbidités somatiques	88%	88.7%	87.6%	
Céphalalgie	9%	6.5%	10%	
<b>épilepsie</b>	38%	<b>54.8%</b>	29.2%	0.001
Hépto-gastro	80%	<b>80.6%</b>	<b>80%</b>	
ORL	18%	14.5%	20%	
Maxillo-facial (odonto)	20%	17.7%	21.7%	

**Cohorte USIDATU N=183 (adultes 62; enfants 121; M/F= 3.4/1)**

	<b>TOT</b>	<b>Adultes</b>	<b>Enfants</b>
Tb endocriniens	19%	22.6%	16.7%
Obésité	20%	19.4%	20.8
Hypermobilité articulaire	17%	11.3%	20%
Atopie	18%	14.5%	20%
Tb gynécologiques	41%	41.2%	<b>58.8%</b>
Tb urologiques	13%	14.5%	11.7%

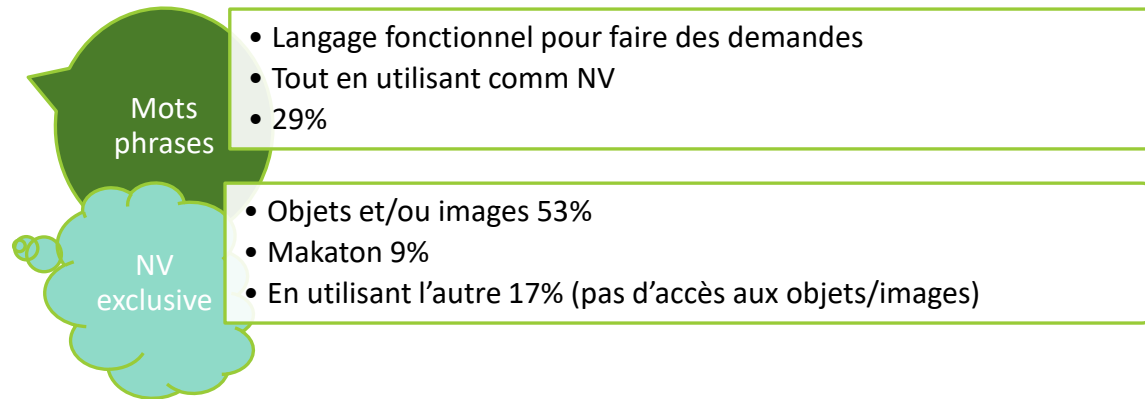
Cohorte USIDATU N=183  
(adultes 62; enfants 121; M/F= 3.4/1)

<b>Orientation</b>	
Retour à domicile	26.9%
Séjours de répit/AT	7.7%
ESMS en externat	23.7%
ESMS en internat	33.9%
Hospitalisation en psychiatrie	4.8%
<b>Qualité de l'orientation</b>	
Non adaptée	41.9%
Peu adaptée	14.5%
Adaptée	41.9%

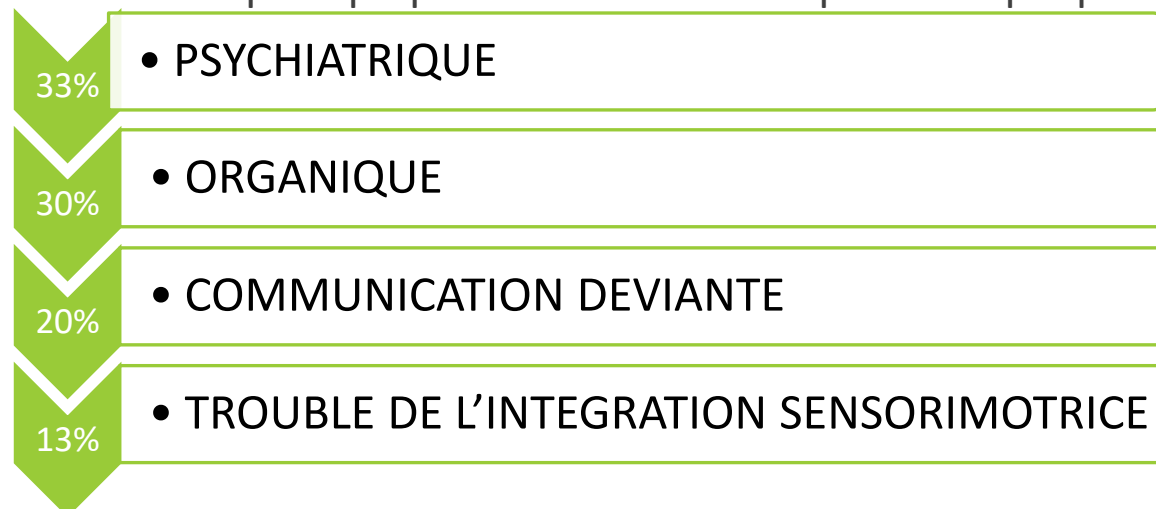
# SELF INJURIOUS BEHAVIORS (SIB)

Caractérisation clinique d'un groupe de 85 patients avec TSA en situation complexe avec SIB sévères

MODALITES DE COMMUNICATION dans une population avec DI modérée (23%), sévère et profonde (77%)



• Répartis en 4 groupes → selon le **facteur causal** qui expliquait le mieux les SIB pour chaque patient

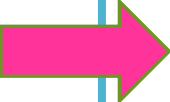


# Discussion

Association significative entre certains troubles organiques (migraine, troubles endocriniens) avec des patients du groupe communication déviante :

**Envisager que le patient ayant anciennement expérimenté la douleur puis il construit progressivement un comportement répétitif ayant une valeur communicationnelle via renforcement opérant (Willaye E, 2013)**

**Association significative entre l'étiologie génétique et un trouble de l'intégration sensorimotrice** : syndromes génétiques avec phénotypes comportementaux de SIB et trouble SM (ex: Cornelia de Lange, Angelman, X-fragile) (Heald, 2019)

- 
1. Recherche systématique chez patients avec TbSM d'une étiologie génétique/variants rares associés à l'autisme ou aux SIB
  2. A l'inverse, chez patients avec diag génétique : favoriser approche centrée sur caractéristiques sensorielles du patients, mise en place d'aménagements sensoriels (couvertures lestées, détente tonico-émotionnelle, balnéothérapie, etc)

Association significative entre la présence mots ou de phrases chez les patients avec un trouble psy



Association significative entre l'absence de langage chez les patients avec modalités de communication très limitées (utilisant l'autre, objet, image)

# Conclusion

Recherche systématique des comorbidités les plus fréquentes chez les patients avec SIB :

1. Lors du diagnostic
2. **Tout au long de la prise en charge** → thérapeutique adaptée +++
3. **PRENDRE EN CONSIDERATION LE ROLE DE LA COMMUNICATION DEVIANTE DANS LA CHRONICITE DE CERTAINS SIB**



Favoriser l'utilisation de **l'analyse fonctionnelle** pour les individus avec des modalités de communication très faibles et/ou un trouble de l'intégration sensori-motrice

