

situation clinique

Simulation en santé et accès aux soins somatiques des personnes présentant un TSA

- Les caractéristiques cliniques des personnes présentant un trouble du spectre autistique peuvent rendre difficile leur accès aux soins, y compris aux traitements et examens d'imagerie médicale.
- L'apprentissage par simulation peut faciliter la réalisation d'un examen de type scanner, comme dans le cas d'Irène qui a pu, grâce à cette intervention, adopter les positionnements corporels attendus.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – accès aux soins ; partenariat patient ; scanner cérébral ; simulation en santé ; trouble du spectre autistique

Health simulation, access to somatic care for people with ASD. The clinical characteristics of people with autism spectrum disorders can make it difficult for them to access care, including treatment and medical imaging examinations. Simulation-based learning can facilitate the performance of a CT scan, as in the case of Irène, who was able to adopt the expected body positions thanks to this intervention.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – access to care; autism spectrum disorder; brain scan; health simulation; patient partnership

L'accès aux soins des personnes présentant un trouble du spectre autistique (TSA) est une préoccupation de santé publique récurrente [1]. Les TSA sont liés à des particularités de fonctionnement cognitives, sensito-motrices, socio-émotionnelles et communicationnelles. L'amélioration de la prévention, le repérage et la prise en compte des problèmes somatiques sont un véritable enjeu [2,3].

CONTEXTE

Chaque situation de soins est complexe. Le recours à la contention, physique ou chimique, est parfois retrouvé, ce qui soulève des questionnements éthiques [4,5].

■ **Une étude portant sur la préparation d'enfants présentant un TSA** à l'anesthésie et aux procédures radiologiques souligne l'importance d'une planification préalable, adaptée aux besoins spécifiques de chaque patient, et d'une organisation des intervenants de santé [6]. Plusieurs études rapportent en outre l'intérêt de programmes de désensibilisation et d'entraînement aux soins, principalement dans le domaine dentaire [7-9], plus rarement dans

ceux de l'anesthésie [5] et de l'imagerie [10]. Ces approches ont pour objectif de permettre une conduite des soins plus sereine en familiarisant progressivement les patients avec TSA à leur contexte et à leur déroulement. Elles utilisent généralement des méthodes empruntées aux théories de l'apprentissage et aux techniques cognitivo-comportementales. Ces études intègrent souvent une forme de visualisation des soins et/ou de l'environnement dans lequel ils se déroulent [11].

■ **L'intervention SIMUTED**, qui convoque la simulation en santé avec comme objectif principal de faciliter la réalisation d'examen de santé pour les personnes présentant un TSA, se situe dans ce contexte. Elle a été coconstruite avec les aidants familiaux, les professionnels des structures médico-sociales et ceux d'un centre hospitalier universitaire.

■ **Une patiente dénommée Irène**¹ a bénéficié de cette intervention dans le cadre d'une préparation à la réalisation d'un scanner cérébral. Le scanner est un examen d'imagerie médicale qui utilise un appareil imposant, de forme cylindrique. Il nécessite le maintien d'une immobilité stricte durant une minute, dans le contexte

INGRID VASSELIN^{a,*}
Manipulatrice clinicienne,
formatrice IFCS, cadre
supérieure de santé

FEDERICA CILIA^b
Maîtresse de conférences
en psychologie

AURORE MALPART^c
Infirmière référente
en soins somatiques

BÉATRICE JAMAULT^a
Directrice des soins,
coordinatrice des écoles
et instituts

CHRISTINE AMMIRATI^{a,b,d}
Coordinatrice scientifique
SimUSanté/Epione,
chercheuse associée

^aCHU Amiens-Picardie,
80054 Amiens cedex 1, France

^bCentre de recherche
en psychologie : cognition,
psychisme et organisations,
UR UPJV 7273 (CRP-CPO),
Université de Picardie Jules-
Verne (UPJV), chemin du Thil,
CS 52 501, 80000 Amiens,
France

^cCentre de ressources autisme
de Picardie, 4 rue Grenier-et-
Bernard, 80000 Amiens, France

^dLaboratoire Éducatifs
et pratiques de santé,
Université Sorbonne
Paris Nord, Campus de Bobigny,
74 rue Marcel-Cachin,
93017 Bobigny cedex, France

*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
vasselin.ingrid@chu-amiens.fr
(I. Vasselín).

NOTE

¹ Prénom d'emprunt.

clinique de cette patiente. La table est mobile au cours de l'examen, et des images et des bruits spécifiques de faible intensité (contrairement à l'imagerie par résonance magnétique [IRM]) sont produits. Ces conditions peuvent apparaître contraignantes et potentiellement très anxiogènes pour des personnes présentant un TSA.

PRÉSENTATION D'IRÈNE

Au moment de sa participation à SimUTED, Irène a 22 ans. Son TSA a été diagnostiqué à l'âge de 9 ans. Elle est accompagnée et entourée par sa maman depuis son plus jeune âge. Elle vit actuellement en foyer d'accueil médicalisé (FAM) spécialisé dans l'hébergement d'adultes présentant un TSA avec déficience intellectuelle modérée à sévère. Elle a d'importants antécédents médicaux.

■ **Parmi les éléments diagnostics relatif au TSA** retrouvés chez Irène, peuvent être retenus :

- des réactions d'opposition qui se manifestent par de la colère, des cris, de l'auto- et de l'hétéro-agressivité (Irène se frappe la tête, pince et bouscule avec force) ;
- des stéréotypies (de type battements d'ailes, sautilllements) ;
- des comportements particuliers tels qu'une intolérance au changement vestimentaire et à l'attente, une apparente insensibilité à la douleur, ainsi qu'une incapacité à fixer son attention dans un environnement trop stimulant.

■ **La patiente dispose néanmoins d'une bonne compréhension** au niveau représentatif, quel que soit le support proposé (photo, dessin, pictogramme, etc.). Le *Picture Exchange Communication System*, système de communication augmenté alternatif, est utilisé pour l'accompagner dans certaines de ses activités quotidiennes ; elle a appris à l'utiliser vers l'âge de 10 ans.

■ **Irène est prise en charge par l'équipe du FAM**, en particulier par une infirmière. En raison des problèmes somatiques qu'elle présente, elle a nécessité de nombreux traitements invasifs et des examens à visée diagnostique. Pendant les soins, notamment lors des prélèvements sanguins, elle s'est violemment opposée et son immobilisation physique par des tierces personnes a été requise. Les trois hospitalisations qui ont suivi au regard de l'évolution de sa maladie ont nécessité une présence permanente de la famille et du personnel du FAM, en plus de l'équipe soignante. Les soins ont été difficilement acceptés par Irène (retrait des perfusions, difficultés de réalisation

des bilans biologiques). Seule une échographie cardiaque a pu être conduite avec une relative coopération après que celle-ci a été anticipée et préparée grâce notamment à l'utilisation d'un séquentiel (présentation visuelle, étape par étape, du soin). La patiente a aussi pu observer une démonstration mise en place avec la collaboration de sa mère.

■ **Quelque temps plus tard, des examens d'imagerie** (IRM et scanners) ont été nécessaires. Ils ont été effectués sous anesthésie générale car ils ne sont pas bien tolérés par Irène. Un an après l'arrivée de cette dernière au FAM, d'autres symptômes neurologiques sont apparus, nécessitant à nouveau la réalisation d'examens d'imagerie. C'est dans ce contexte que SimUSanté®, centre de pédagogie active et de simulation en santé, a été sollicité. L'intervention a été élaborée par une équipe pluridisciplinaire incluant les aidants de la jeune femme.

DESCRIPTION DE L'INTERVENTION

Après recueil du consentement, la démarche a débuté par la collecte de données visant à mieux connaître Irène, tout particulièrement son mode de communication, ses caractéristiques sensorielles et ses comportements, notamment dans les situations de soins antérieures.

Préparation de la simulation

Dans le cadre de la préparation d'Irène, un ensemble de ressources a été élaboré et ajusté à sa compréhension et besoins, en fonction de ses compétences et particularités. Il se compose :

- **d'une fiche informative**, à destination des accompagnants, récapitulant en quelques paragraphes ce qu'est un scanner et ce qu'il peut induire comme contraintes de mise en œuvre, qui a été mise à disposition de l'infirmière du FAM et de la mère d'Irène deux semaines avant la simulation ;
- **d'un séquentiel** composé d'une trentaine de photos segmentant les étapes clés de la prise en charge (de la salle d'attente à la sortie de la salle d'examen) accompagnées de commentaires précisant les conditions de réalisation ainsi que les dimensions temporelles et sensorielles. Il a été mobilisé par l'infirmière lors d'un atelier de quinze minutes organisé au FAM et proposé à trois reprises à la patiente, dans les quinze jours précédant la simulation ;
- **d'une vidéo** expliquant la totalité du parcours au sein du centre de simulation, qui a été

Penser le corps pour soigner l'esprit



RÉFÉRENCES

- [1] Calleja S, Islam FMA, Kingsley J, McDonald R. Healthcare access for autistic adults. *Medicine (Baltimore)* 2020;99(29):e20899.
- [2] Haute Autorité de santé. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Guide méthodologique. Mai 2017. www.has-sante.fr/jcms/c_2833768/fr/qualite-de-vie-handicap-les-problemes-somatiques-et-les-phenomenes-douloureux.
- [3] Haute Autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandation de bonne pratique. 26 mars 2018. www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte.
- [4] Mytych I, Da Silva S, Mercier C, et al. Contention pour soins somatiques dans les troubles du spectre autistique. *Ethique Sante* 2019;16(1):15-9.
- [5] Mellado-Cairet P, Harte C, Séjourné E, Robel L. Behavioral training and mirroring techniques to prepare elective anesthesia in severe autistic spectrum disorder patients: an illustrative case and review. *Paediatr Anaesth* 2019;29(3):226-30.
- [6] Berglund IG, Björkman B, Enskär K, et al. Management of children with autism spectrum disorder in the anesthesia and radiographic context. *J Dev Behav Pediatr* 2017;38(3):187-96.
- [7] Rouches A, Lefter G, Dajean-Trutaud S, Lopez-Cazaux S. Amélioration de la santé orale des enfants avec autisme : les outils à notre disposition. *Arch Pediatr* 2018;25(2):145-9.
- [8] Nelson TM, Sheller B, Friedman CS, Bernier R. Educational and therapeutic behavioral approaches to providing dental care for patients with Autism Spectrum Disorder. *Spec Care Dentis* 2015;35(3):105-13.
- [9] Orellana LM, Martínez-Sanchis S, Silvestre FJ. Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. *J Autism Dev Disord* 2014;44(4):776-85.

présentée à la jeune femme deux fois la veille de la simulation et trois fois le jour même, durant le temps de transport.

■ **La méthode de simulation dite pleine échelle** a été adaptée aux habitudes d'Irène. Il s'agit d'une simulation haute-fidélité qui respecte les aspects psychologiques, temporels, d'équipement, d'environnement et d'organisation du soin.

■ **Cette méthode s'applique à l'ensemble du parcours de soins**, en commençant par l'accueil administratif. L'espace d'attente, avant l'arrivée en salle d'examen à proprement dit, est aussi simulé. Il est occupé par quatre patients simulés dont le rôle était assuré dans le protocole par deux étudiants en médecine et deux étudiants manipulateurs d'électroradiologie médicale volontaires ayant bénéficié, au préalable, d'une sensibilisation aux TSA.

■ **Dans le respect de la méthodologie de la simulation**, un briefing préalable a été organisé. Il a pris en compte les données cliniques concernant Irène et l'objectif visé pour l'ensemble des participants.

Déroulement de la pratique simulée

Deux manipulateurs d'électroradiologie médicale ont conduit la simulation en salle d'examen. L'infirmière du FAM a accompagné Irène dans le déroulement de la simulation. La mère de la patiente était positionnée en salle de débriefing où des professionnels de santé ayant des expertises complémentaires (TSA, imagerie médicale, simulation en santé) étaient réunis pour analyser le déroulement de la séance (retransmission vidéo et audio). En temps réel, sur indications de cette

équipe constituée (incluant la mère d'Irène), la conduite de la simulation a pu être guidée.

■ **Irène et l'infirmière se sont présentées au secrétariat**, puis elles ont été orientées vers la salle d'attente où elles se sont installées parmi les quelques patients simulés. Pendant ce temps d'attente, l'infirmière a présenté à la jeune femme le séquentiel photo afin de lui signifier une nouvelle fois les différentes étapes.

■ **Irène a suivi ces étapes de façon fluide** et les a même anticipées. Les manipulatrices et l'infirmière ont été vigilantes aux comportements manifestés par la patiente tout au long de sa participation à la simulation. Ils ont adapté leur prise en charge afin d'ajuster leur rythme au sien. Hormis l'installation sur la table en sens inverse, rectifié aisément avec l'intervention de l'infirmière, l'ensemble de la procédure d'examen a été conduit de façon conforme et sans heurt ni opposition. Seul le moment de la mise en mouvement de la table a été transitoirement anxiogène pour Irène, ce qui s'est manifesté par un cri. Il s'agissait d'un effet qui ne pouvait être répété au FAM, d'où l'intérêt de l'authenticité du scanner pour appréhender l'examen sous ces aspects sensoriels. Après un temps d'adaptation pendant lequel l'infirmière est intervenue au plus près de la patiente pour la tranquilliser, l'immobilité requise a été obtenue pendant le temps imparti. La simulation a été finalisée à partir de cet instant.

Débriefing de la séance

À l'issue de la simulation, la totalité de la séance a été analysée durant un débriefing, avec les manipulatrices ayant conduit la simulation, la mère d'Irène et l'équipe.

RÉFÉRENCES

[10] Nordahl CW, Mello M, Shen AM, et al. Methods for acquiring MRI data in children with autism spectrum disorder and intellectual impairment without the use of sedation. *J Neurodev Disord* 2016;8:20.
 [11] Boada L, Parellada M. Seeing the doctor without fear: www.doctortea.org for the desensitization for medical visits in Autism Spectrum Disorders. *Rev Psiquiatr Salud Ment* 2017;10(1):28-32.
 [12] Granry JC. La simulation en santé : quels enjeux ? *Rev Mal Respir* 2015;32(10):966-8.
 [13] Boet S, Jaffrelot M, Naik VN, et al. La simulation en santé en Amérique du Nord : état actuel et évolution après deux décennies. *Ann Fr Anesth Reanim* 2014;33(5):353-7.
 [14] Boet S, Granry JC, Savoldelli G. La simulation en santé : de la théorie à la pratique. Paris: Lavoisier Médecine Science; 2017.
 [15] Calleja S, Kingsley J, Amirul Islam FM, McDonald R. Barriers to accessing healthcare: perspectives from autistic adults and carers. *Qual Health Res* 2022;32(2):267-78.
 [16] Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles de neurodéveloppement. Mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille. Septembre 2020. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-mise_en_oeuvre_de_programmes_d_etp_pour_les_personnes_avec_tsa_et_leur_famille_.pdf.
 [17] Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin; 2018.

Déclaration de liens d'intérêts
 Les autrices déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

■ **Les professionnels et la mère de la patiente** ont conclu au bon déroulement de la séance ; les objectifs ont été atteints, puisque Irène est apparue sereine et que l'examen s'est déroulé dans de bonnes conditions, sans manifestation anxieuse majeure.

■ **L'utilisation des ressources iconographiques** a été préconisée pour poursuivre la préparation avant l'examen réel, programmé une semaine plus tard. La vidéo a été montrée le matin du rendez-vous, ainsi qu'une fois, brièvement, au cours du transport.

POURSUITE DES SOINS D'IRÈNE EN CONDITIONS STANDARDS

L'examen a été effectué dans un service d'imagerie en conditions ordinaires, c'est-à-dire dans un autre lieu et sur un autre scanner, qui conserve cependant les aspects généraux de celui utilisé en simulation. Les professionnels qui ont accueilli Irène et effectué l'examen étaient ceux qui avaient conduit la simulation. Cet élément a permis de limiter la quantité d'éléments nouveaux à traiter. La jeune femme a réalisé le scanner dans les conditions classiques, sans opposition ni cri. L'examen s'est révélé tout à fait contributif. La patiente a bénéficié d'un autre scanner cérébral quelques mois plus tard, sans difficulté, dans un autre centre avec des professionnels inconnus.

DISCUSSION

L'intervention proposée à Irène (SimUTED) souligne que la préparation d'un patient présentant un TSA à un examen d'imagerie peut être facilitée par la pratique simulée et donne la possibilité d'accéder aux soins dans de meilleures conditions. Elle permet de connaître davantage la personne et d'anticiper son comportement face aux situations potentiellement anxiogènes.

■ **La prise en compte de la singularité d'Irène** et des manifestations cliniques particulières liées au TSA ont été investies dans l'intervention à toutes ces étapes : avant, pendant et après la simulation. Ses capacités d'apprentissage, de généralisation et de flexibilité cognitive ont ainsi été sollicitées, et lui ont permis d'adopter

les positionnements corporels inhérents à la réalisation de ce soin.

■ **Le programme SimUTED se fonde sur la simulation en santé** pour proposer des expériences de soins aménagées pour les personnes TSA dans des environnements difficilement, voire impossibles à recréer sur le lieu de vie. Cette technique d'apprentissage a démontré son intérêt pour la formation des professionnels de santé, notamment dans la gestion des situations complexes et exposant à des risques critiques exigeant des connaissances procédurales maîtrisées [12-14].

■ **Les séances proposées s'adressent à des patients** qui doivent avoir recours à certains examens spécifiques, comme dans le cas d'Irène, et répondent aux besoins des usagers. Ce programme centré sur le patient s'inscrit dans une perspective éducative et dans le contexte spécifique des parcours de soins des personnes TSA, marqués par des difficultés, voire des renoncements [15]. Selon le rapport "Mise en œuvre de

programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille" publié en septembre 2020 par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles de

neurodéveloppement [16], les programmes d'éducation thérapeutique destinés à ces patients constituent un axe à investir et à développer pour les soutenir ainsi que leurs aidants.

CONCLUSION

L'accompagnement et la préparation d'Irène démontrent l'intérêt de la simulation en santé pour faciliter les soins en condition ordinaire. Cette intervention contribue par ces aspects à la démocratie sanitaire : « *L'objectif des processus éducatifs est de mettre à disposition des personnes des informations appropriables et acceptables afin de contribuer à ce que les personnes visées puissent changer leurs comportements au bénéfice de leur propre santé, de façon librement acceptée et sans aucune contrainte.* » [17] Cette approche expérientielle, permise par la simulation authentique et aménagée, potentialise les compétences des bénéficiaires de la démarche mais aussi des soignants et des étudiants qui y participent. ■