

université
PARIS-SACLAY

FACULTÉ DE
MÉDECINE



GEORGES DAUMÉZON
Établissement Public de Santé Mentale du Loiret



Centre hospitalier
universitaire
de Sherbrooke

Avec vous, pour la Vie

Accompagnement de la personne avec autisme en ambulatoire Le Havre , 20/10/2023

Djea SARAVANE, MSc, MD

Praticien EPSM G Daumézon 45-Loiret

Vice Président du CRAIF

*Directeur pédagogique Faculté de Médecine Paris-
Saclay*

INSERM 1178, CESP Université Paris-Saclay

Membre Associé CHUS Sherbrooke-Québec



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

CONFLITS D'INTERETS



‘ Sans drame, sans larmes
Pauvres et dérisoires armes
Parce qu'il est des douleurs
Qui ne pleurent qu'à l'intérieur ‘

AUCUN CONFLITS D'INTERETS

CONSTAT

- **Parcours de vie: parcours de santé mais de très nombreux obstacles:**
 - **Accès aux soins et être accompagnées de manière adaptée dans leur parcours de soins**
 - **De santé et de vie:** difficultés d'accès physique à certains lieux, difficultés de communication
 - **Place insuffisante accordée à la famille et aidants familiaux**
 - **Problèmes d'articulation et de coordination des professionnels** (sanitaire, médico social, social)

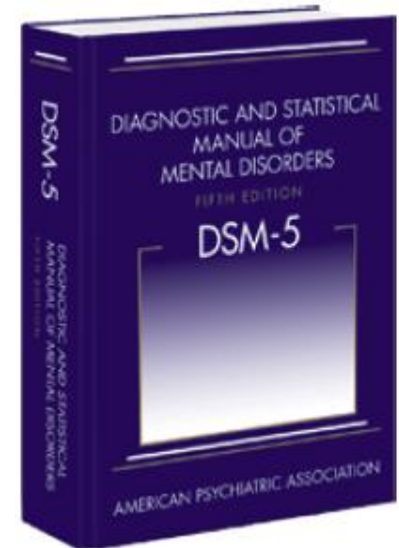
OBSTACLES DE L'ACCES AUX SOINS

- Prendre en compte 2 dimensions:
 - **Facteurs individuels de la personne TSA**
 - capacités de communication
 - expression de la douleur
 - troubles du comportement
 - crainte des soins médicaux
 - précarité socio économique
 - **Facteurs liés à l'offre des soins:**
 - accessibilité des locaux
 - manque de temps et de formation des professionnels
 - organisation et coordination de l'accès aux soins

Trouble du neuro développement

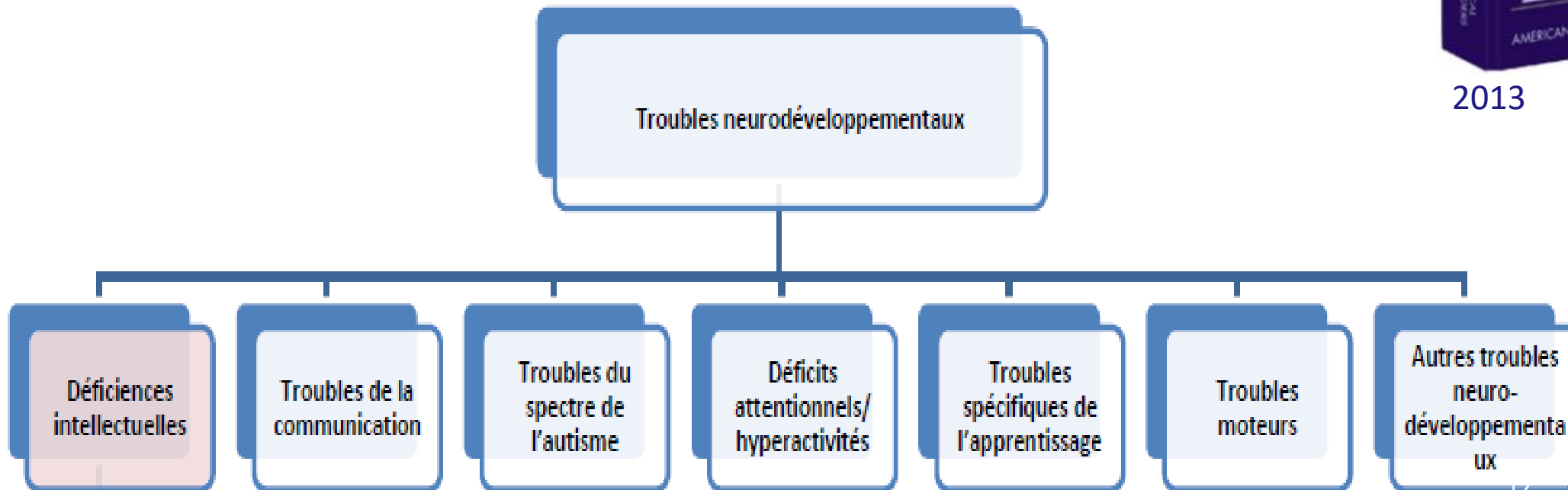
« *Neurodevelopmental Disorder* »

Le neuro-développement recouvre l'ensemble des mécanismes qui, dès le plus âge, et même avant la naissance structurent la mise en place des réseaux du cerveau impliqués dans la motricité, la vision, l'audition, le langage ou les interactions sociales. Les troubles se manifestent souvent très tôt



2013

**CIM
11**



TND

**Troubles
spécifiques
d'apprentissage**

**Déficiences
intellectuelles**

TDAH

Personnes souvent
concernés par
plusieurs troubles

**Maladies
génétiques**

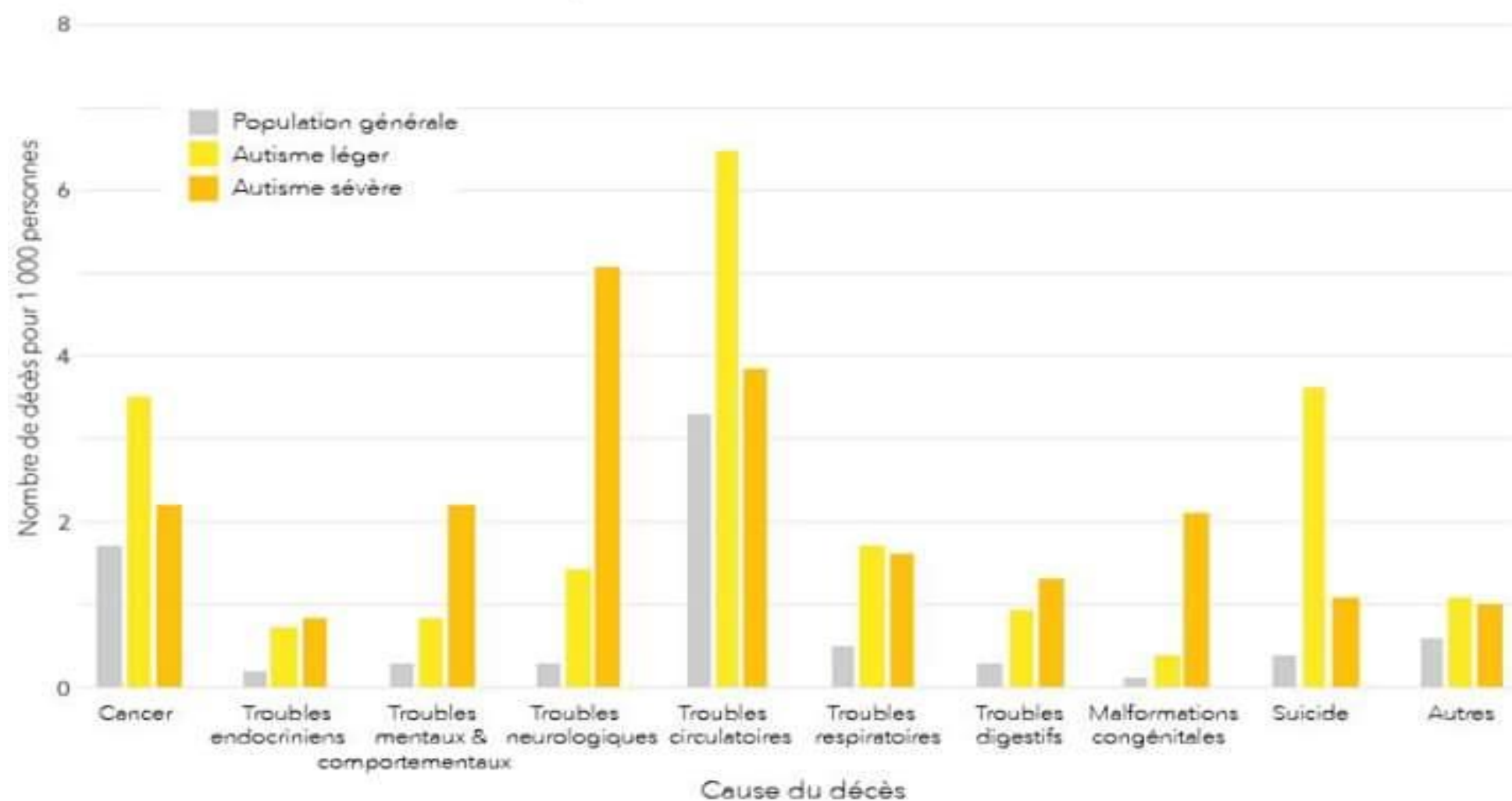
**Infirmité Motrice
Surdité / Vision basse**

TSA

SURMORTALITE ET COMORBIDITE

- **Mortalité prématurée: En moyenne espérance de vie de 54 ans vs 90 ans en population générale et chez les personnes avec une forme sévère d'autisme, le risque de décès est X par 5 et l'espérance de vie n'atteint que 40 ans**
- Comorbidités de pathologies :
 - origine génétique: X fragile, Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Syndrome de Prader-Willi et d'Angelman
 - métabolique
 - sensoriel
 - neurologique: épilepsie
 - psychiatrique: troubles de l'humeur, hyperactivité
 - Suicide
- **Pathologies associées non repérées: cause d'une altération rapide et surprenante du comportement et des capacités de la personne**

Les décès prématurés dans l'autisme



LES DIFFICULTES

- **Dépistage des signes d'alerte compliqué:**
 - difficultés de communication, expression de la douleur ou son expression sous un masque trompeur (trouble du comportement lié à l'autisme), d'où retard à la détection et prise en compte d'un problème somatique
 - **La douleur et les problèmes organiques se présentent très souvent sous des formes atypiques:**
 - nombreux exemples' d'ombrages diagnostiques' et des manifestations inhabituelles ignorées par le personnel soignant
- Lea et al, 2012; Smith et al, 2012*
- **Manque d'information des personnels sur les spécificités**

PRISE EN CHARGE DES PERSONNES AUTISTES

- **Approche thérapeutique et éducative adaptée**
- **Aucun traitement médicamenteux à ce jour n'a montré une efficacité sur les symptômes centraux des TSA, en particulier les difficultés socio-communicatives**
- **Et pourtant : traitement pharmacologique prescrit et plus d'une personne sur deux reçoit un traitement, surtout dans le cadre de l'agressivité, des comportements répétitifs envahissants, instabilité psychomotrice**
- **Si traitement médicamenteux : priorité tenir compte de la balance bénéfice/risque**
- **Posologies les plus basses possible et durée limitée**

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 ...

**IMPERATIF DEVANT CES COMPORTEMENTS:
RECHERCHER UNE PATHOLOGIE ORGANIQUE
ET/OU UNE DOULEUR**



IDENTIFIER UNE DOULEUR

- Etudes cliniques faites sur des populations hétérogènes
- Dans le cadre de l'handicap sévère: déficience cognitive et communicationnelle ,présentant des troubles du comportement :
rechercher une source de douleur

ou une irritabilité d'origine inconnue: Pain and Irritability of unknown Origin (PIOU)

Mental health and pain, Editeurs S Marchand, D Saravane, I Gaumond
Springer

Psychologique

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

Système neurologique

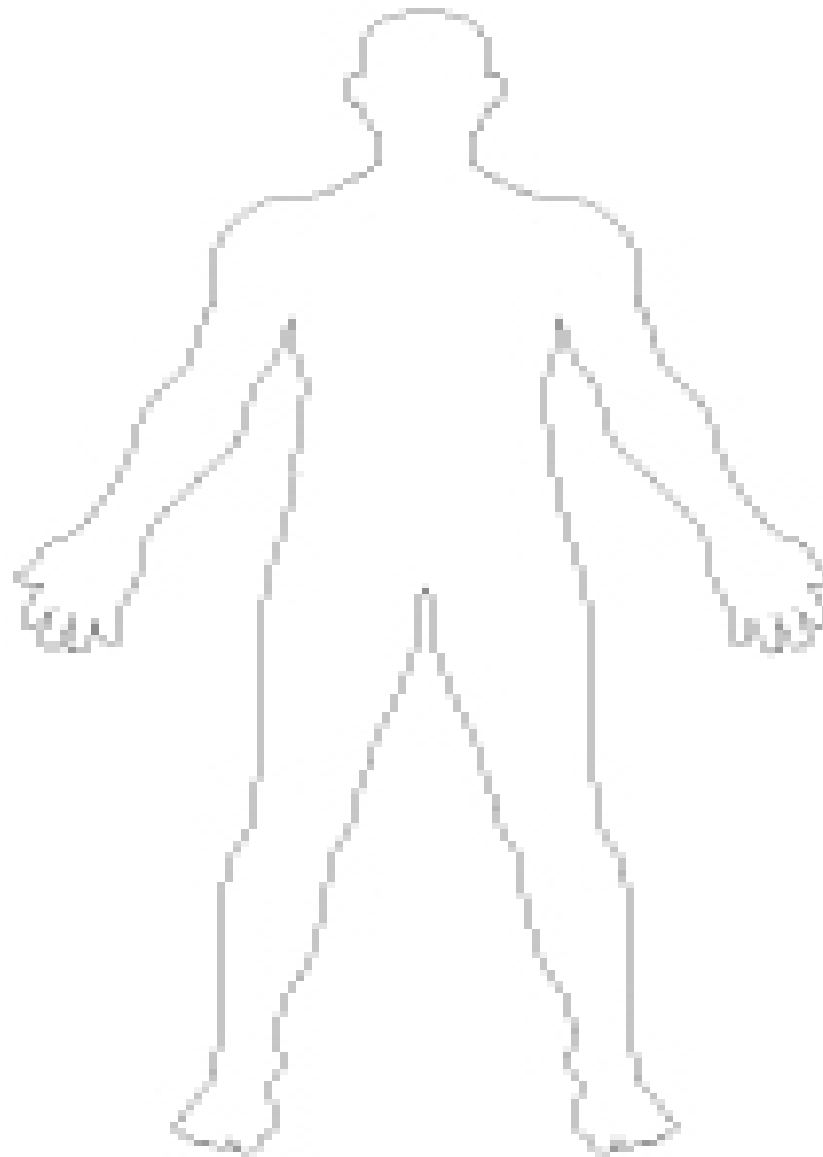
- Dystonie
- Spasticité/hypertonicité
- Epilepsie
- Douleur neuropathique

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/caries dentaires

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)

Douleurs et ou PIU

Les personnes TSA ont-t-elles des droits?

- Droit à la dignité et à l'intimité
- Droit à une vie personnelle; privée et familiale
- Liberté d'aller et venir
- Droit de participation aux décisions les concernant directement ou avec l'aide de son représentant légal
- **Droit d'accès aux soins**
- **Droit des usagers du système de santé et notamment le droit à un diagnostic, le droit à une information claire, compréhensible et adaptée, le droit de consentir ou de refuser les soins, le droit de ne pas faire l'objet de soins inappropriés**
- Droit à un logement
- Droit de bénéficier d'une compensation des conséquences de son handicap, notamment d'une aide personnelle nécessaire pour vivre et s'insérer dans la société

**Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées du 13 décembre 2006.*

**Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*

**Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

Alors que peut-on proposer ?

- **Anticipation, habitude des différents temps de la séquence de soins (pictogrammes, images, photos, consultations sans soins...)**
- **Amélioration de l'accueil avec aménagements tenant compte des particularités sensorielles des personnes avec TSA**
- **Renforcement de la formation**
- **Plus grande liaison entre les équipes de soins somatiques avec les professionnels spécialisés (bilan somatique initial, télé-médecine, RCP...)**
- **Élaboration et diffusion de grilles d'évaluation facilitant le repérage de problèmes somatiques s'exprimant par des troubles du comportement**

CONCLUSION (1)

- Impératif: **il faut s'adapter avec la personne autiste**
- Handicap invisible : c'est avant tout **une personne humaine**
- Tenir compte des familles , des aidants , des autistes , de leur vécu , de leur ressenti
- **Triple peine:**
 - handicap
 - comorbidités organiques non détectées
 - et si détectées, mauvaise prise en charge : ' maltraitance médicale' ?
- **Tenir compte des recommandations de l'HAS**

CONCLUSION (2)

Nécessaire sensibilisation des acteurs de terrain

+

**Développement de lieux de pec spécifiques des soins somatiques
avec identification des ressources potentielles locales**

+

**Se conformer aux recommandations de l'HAS et ANESM pour la prise
en charge +++**

CONTACT

- Pour me contacter:

djea.saravane@universite-paris-saclay.fr