



HAL
open science

Adolescents avec autisme : accidents de parcours. Comment améliorer les soins ?

Olivier Scarpa

► **To cite this version:**

Olivier Scarpa. Adolescents avec autisme : accidents de parcours. Comment améliorer les soins ?. Sciences cognitives. 2018. dumas-01859465

HAL Id: dumas-01859465

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01859465v1>

Submitted on 22 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Adolescents avec autisme : accidents de parcours
Comment améliorer les soins ?**

Mémoire pour le DIU Médecine et Santé de l'adolescent

soutenu par :

Docteur. O. SCARPA, pôle de pédopsychiatrie, Metz

Directeur de Mémoire :

Docteur B. BLANCHARD, Maison des Adolescents de Metz

Directeurs d'enseignement :

Professeur B. BOUDAILLIEZ

Professeur P. GERARDIN

PLAN

N° de page

Introduction	3
Partie 1 : État des lieux	5
1. Soins et autisme	5
2. Autisme et comorbidités	6
3. Douleur et TSA	7
4. Conclusion	8
Partie 2 : Faciliter la consultation ambulatoire chez des adolescents avec TSA	9
1. Quelques constats	9
2. Réalisation d'un guide pour la consultation	10
3. Résultats	11
Partie 3: Améliorer l'hospitalisation en service psychiatrique	13
1. Hugo, Lucas, Dylan et beaucoup d'autres	13
2. Une convention Hôpital / IME	15
3. Bilan à 3 ans	18
Partie 4 : Délocaliser l'évaluation et le soin par une équipe mobile	21
1. Un groupe de travail à la demande de l'ARS	21
2. Le projet d'équipe mobile	22
3. L'analyse fonctionnelle	23
4. Bilan global après deux ans	25
5. Bilan de nos interventions pour les adolescents avec autisme sévère	27
Partie 5 : Discussion	29
Conclusion générale	32
Bibliographie	33
Documents Officiels	34
Abréviations	35
Annexes :	36
A1/ Grille d'évaluation de la douleur (GED-DI)	36
A1/ Guide d'utilisation (GED-DI)	37
A2/ Guide de consultation SESSAD	38
A3/ Fiche A-B-C : Analyse fonctionnelle du comportement	40
A4/ Analyse des questionnaires de satisfaction : EMIA	41

Introduction

Ce mémoire traite de la difficulté à soigner correctement les adolescents atteints d'autisme. Nous savons depuis longtemps que la présence d'un handicap complique les soins. En effet, beaucoup d'études montrent les difficultés pour repérer, prévenir ou soigner des problèmes de santé chez des personnes avec handicap ou avec autisme. Les conséquences en sont connues : des prévalences augmentées pour des troubles psychiques ou somatiques chez les personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA). La plupart des enquêtes mettent en évidence surmortalité et réduction de l'espérance de vie. □□

Mais peu de données existent pour les adolescents. Or l'expérience clinique témoigne plutôt en faveur de problèmes de santé augmentés à cette période de la vie.

Les Pouvoirs Publics se sont impliqués. Des enquêtes puis des rapports ont donné lieu à un certain nombre d'initiatives pour améliorer le dépistage ou l'accès aux soins. Si les progrès sont réels, ils restent insuffisants. Notre pratique de Pédopsychiatre dans un pôle de Pédopsychiatrie et dans un IME nous confirme la réelle difficulté pour les patients et leurs proches de trouver des services de soins de qualité prenant en compte les particularités de ce public. C'est donc à ces « accidents de parcours » dans l'accès aux soins des jeunes autistes que nous consacrons ce mémoire.

Il tente de répondre à la question suivante : **Comment améliorer les soins chez des adolescents porteurs de TSA ?** Illustré par quelques situations cliniques rencontrées régulièrement dans notre expérience professionnelle, il a comme objectif de présenter trois actions d'amélioration des soins pour des adolescents avec autisme en Moselle.

Dans une première partie, nous faisons un état des lieux à partir d'une revue de la littérature et des évaluations nationales en matière de soins chez les personnes avec autisme. Les trois parties suivantes présentent des initiatives ou dispositifs de soins développés sur le département (Metz et alentours) depuis 5 ans. Nous en détaillons à chaque fois les motifs, la méthodologie, la mise en place, les résultats.

Ainsi, concernant la consultation pour des soins de premier recours, nous avons créé des plaquettes de préparation à la consultation et constitué un réseau de professionnels. Ce travail a été élaboré par un SESSAD spécialisé de Metz.

Pour les autistes sévères avec troubles graves du comportement, et suite à des expériences négatives, nous avons construit un partenariat sanitaire / médico-social entre le Centre Hospitalier Spécialisé et un IME. Il est issu d'un groupe de travail réuni tous les trimestres pendant 18 mois et a abouti à l'élaboration d'une convention facilitant la compréhension, l'accueil, la préparation et la réalisation de soins pour des jeunes avec autisme sévère en service psychiatrique.

Pour ce même public enfin, nous avons répondu à un appel à projet en 2015 qui visait à constituer une équipe mobile spécialisée dans l'autisme avec troubles du comportement. Cette équipe départementale est contactée par des particuliers ou des institutions face à des situations critiques.

Notre dernière partie est consacrée à une synthèse et trace quelques perspectives futures.

Avant de poursuivre plus avant, nous souhaitons apporter quelques définitions ou précisions sur notre sujet.

« **Les soins** » désignent tout acte concourant à l'évitement d'un problème de santé ou à son amélioration. Les soins sont donc préventifs ou curatifs. Ils comportent plusieurs dimensions : somatiques, psychiques ou éducatives. Ils sont primaires ou secondaires. L'OMS, en 1978, précise la notion de soins primaires, qui sera remplacée ensuite par la notion de soins de premiers recours. Il s'agit d'une « offre de soins de proximité, accessible en terme de distance, de temps de parcours et inscrite dans un maillage territorial serré ». Elle est organisée par le médecin généraliste mais d'autres acteurs y sont étroitement associés (dentistes, pédiatres de ville, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, acteurs du champ médico-social...). Elle s'articule avec une offre de soins de second recours plus spécialisée et généralement déclinée à l'hôpital. ^{□2□}

Précisons que ce mémoire traitera essentiellement des soins somatiques même si d'autres soins psycho-éducatifs seront abordés parfois.

Les définitions du handicap sont multiples ; nous retenons celle de la loi n°2005-102 (Document Officiel, DO1) qui dans son article 114 dit :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

L'autisme est selon la CIM-10, un trouble neuro-développemental caractérisé par des perturbations précoces dans trois domaines du développement psychoaffectif concernant les interactions socio-émotionnelles, la communication non-verbale et verbale, les jeux et comportements (centres d'intérêts restreints, activités répétitives, stéréotypies et recherches sensorielles). (DO2)

Retenons qu'il existe plusieurs formes cliniques et plusieurs intensités, que l'on distingue les formes typiques ou complètes (autisme de Kanner, autisme infantile) et les formes plus hétérogènes (autisme atypique, Trouble Envahissant du Développement non spécifié).

Le continuum entre ces différentes formes cliniques traduit une approche dimensionnelle et aboutit à la notion de Trouble du Spectre Autistique actuelle.

L'épidémiologie de l'autisme varie du fait des recherches, probablement d'un meilleur repérage et de l'élargissement des critères diagnostics. Depuis ces dernières années, les taux de prévalence augmentent et c'est avec prudence que nous citons les chiffres suivants : TSA 6-7 /1000 naissances et 1-2 / 1000 naissances pour l'autisme infantile typique. ^{□3□}

L'association avec une Déficience Intellectuelle est connue mais semble moins fréquente et avec des déficits moins importants que ceux habituellement décrits. Citons, par exemple, les travaux de L. Mottron, précisant les compétences cognitives ou les particularités intellectuelles des personnes porteuses de TSA. ^{□4□} Il convient donc d'être nuancé sur ce point mais nous pouvons estimer qu'environ 50 % des personnes avec autisme présenteraient une déficience cognitive associée.

Enfin, il est nécessaire de souligner deux derniers éléments en lien direct avec le sujet de ce travail :

- Les comorbidités nombreuses : épilepsies, syndromes génétiques, maladies métaboliques, dysfonctionnements sensoriels, pathologies cardiovasculaires ou digestives, pathologies psychiatriques... ^{□5□}

- Les troubles de perception ou d'expression de la douleur liés à plusieurs facteurs ou hypothèses dont celle d'un trouble sensoriel avec hypo ou hyper-réactivité. ^{□6□}

Partie 1 : État des lieux

1. Soins et autisme :

Il existe peu de travaux, de recommandations ou d'enquêtes de santé spécifiques aux adolescents avec autisme. On peut estimer que les problèmes d'accès aux soins, de prévention, de dépistage ou de traitement sont rencontrés à tous les âges. Des travaux sur les très jeunes ou sur le vieillissement des adultes autistes existent mais la période de l'adolescence est moins documentée. Pourtant, en pratique nous savons qu'il y a des spécificités cliniques liées aux changements caractérisant cette période : augmentation des crises d'épilepsie, renforcement de certaines douleurs (lien probable avec la croissance), recrudescences anxieuses (lien avec les modifications corporelles), augmentation des troubles du sommeil...

L'évaluation des politiques de santé en faveur des TSA faite ci-après concernera tous les âges.

Nous commençons par rappeler que la Charte Européenne des droits des personnes autistes ratifiée par le Parlement en 1996 inscrit dans son article 9 le droit aux soins. (DO3)

JF. Chossy a dirigé une mission ministérielle en 2003 sur la situation des personnes autistes en France. (DO4)

Son rapport pose un certain nombre d'axes d'améliorations. Il est à l'origine des Plans Autismes qui se sont succédés depuis 2004.

Il évoque des situations de maltraitance « quand une personne ne pouvant exprimer ses besoins élémentaires ou sa douleur ne trouve personne pour comprendre et soigner ».

Le plan autisme de 2008 (DO5) dans sa mesure 14 fixait la nécessité de renforcer l'accès aux soins somatiques en :

- améliorant la coordination des acteurs,
- favorisant des protocoles d'accueil dans les hôpitaux,
- facilitant l'accès des structures médico-sociales vers les lieux de soins,
- soutenant le recours à l'offre de soins ambulatoires.

Il rappelle la difficulté augmentée chez les personnes avec TSA du fait des difficultés de communication et des dérèglements sensoriels souvent présents.

L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) fait des recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) en 2010 pour « un accès aux soins de qualité pour les personnes avec autisme ». L'importance du partage d'informations, du lien entre familles et professionnels étaient des préalables nécessaires (et souvent manquants) au repérage précoce des problèmes de santé. (DO6)

L'HAS en 2012 veut développer des investigations adaptées pour l'autisme (préparation anticipée, communication adaptée, prévention des risques post-interventions ...).

Dans son rappel sur la nécessité de traitements de la douleur, de l'épilepsie et de tout autre maladie, elle souligne en creux un manquement sur ce sujet comme si on continuait d'associer l'autisme à un état de bonne santé alors qu'au contraire les problèmes de santé y sont plus fréquents. (DO7)

En 2012, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) souhaite une adaptation des organisations médico-sociales afin de mieux répondre aux enjeux des troubles sévères du comportement. Elle rappelait la fréquence des troubles somatiques lors des changements de comportement en rapport avec l'inconfort ou la douleur. Son enquête croise de multiples témoignages d'usagers, de parents ou de professionnels. Elle s'appuie aussi sur des travaux

tels que ceux dirigés par le Docteur Fiard à l'Hôpital de Niort ou ceux du Réseau Aura77 d'Ile de France. (DO8).

Le troisième plan autisme (2013-2017) montre des évolutions positives mais aussi des insuffisances en parlant de discontinuité dans le parcours de soins ou d'un manque d'offres de soins adaptés aux TSA. (DO9) Il propose des fiches actions sur les soins somatiques (fiche 15 à 19).

L'enquête de santé de 2017 afin d'évaluer le dernier plan autisme et de préparer celui de 2018, montre encore une inégalité dans l'accès aux soins. Madame Buzin, Ministre de la Santé, a souhaité une étude sur les soins somatiques des personnes autistes en évaluant des actions existantes dans trois régions françaises. Elle confirme des retards mais montre aussi des réussites exemplaires. (DO10).

Enfin, citons les dernières RBP de 2018 préconisant un bilan de santé annuel chez les personnes avec autisme. (DO11)

La prise de conscience des besoins, les politiques menées depuis 10 ans, l'action volontariste des associations et des professionnels sont des facteurs d'améliorations indéniables. Même si le constat actuel reste mitigé, il faut valoriser certaines initiatives pertinentes. Citons en quelques unes :

Le guide de la MACSF sur la prise en charge somatique d'un patient avec autisme, le petit Guide de l'Autisme à destination des professionnels créé par le Réseau Bulle France, l'outil numérique d'entraînement aux soins proposés par le CRA de Nice (CLEAS, 2016), les actions associatives de sensibilisation (Sparadrapp, Lucioles) ou le projet TELMA en Ile de France (dispositif de télémedecine pour l'évaluation et le traitement de la douleur dans les TSA).

Enfin, rappelons le rôle essentiel pour la promotion des soins et de la recherche que jouent le Centre d'Expertise pour les Adultes Autistes (CEAA), le réseau UNITED d'Ile de France, le Centre régional de la Douleur et des Soins somatiques en Santé Mentale et Autisme d'Etampes créé en 2013 et dirigé par le Docteur Saravane, les actions des CRA créés depuis 15 ans.

2. Autisme et comorbidités

Un certain nombre de comorbidités sont corrélées à l'autisme. Il existe peu d'études s'intéressant uniquement aux adolescents. Une recherche de 2008 (Simonoff et al.) décrit sur un échantillon de 112 autistes d'âge moyen de 12 ans une recrudescence de troubles psychiatriques (anxiété, hyperactivité) et de crises d'épilepsie. ^{□7□}

L'étude de cohorte française EpiTed, débutée il y a 19 ans, montre un ralentissement du développement chez certains adolescents et tente d'en déterminer les facteurs d'influence. On retrouve la prédominance de troubles psychiatriques, de troubles du comportement et de troubles neurologiques. (DO12)

La cohorte ELENA (Professeur Baghdadli, Montpellier) démarrée en 2014, comporte une centaine d'adolescents avec autisme pour lesquels un questionnaire médical a été régulièrement rempli mais il n'y a pas encore de résultats publiés. (DO13).

Plusieurs études soulignent une surmortalité chez les personnes avec autisme.

Une étude de 2010 (Gillberg et al) montre un taux de mortalité neuf fois plus élevé que dans la population générale. ^{□8□}

L'étude d'Hirvikoski de 2016 trouve que l'espérance de vie baisse de 5 ans en moyenne en cas d'autisme sans déficience intellectuelle. Elle chute de 16 ans en cas de déficience associée.

Dans les formes sévères ou complexes, le risque de décès serait multiplié par cinq avec une espérance de vie de 40 ans. ^{□9□}

Le risque de mortalité est donc augmenté en présence d'une déficience intellectuelle (Shavelle et al. 2014) et est corrélé à la sévérité de l'autisme. ^{□10□}

Le sexe féminin semble aussi prédictif d'un plus grand risque de mortalité (S. Woolfenden et al. 2012) en présence d'autisme (RSM : 7,2). ^{□11□}

Les causes de mortalités sont variables et principalement épileptiques, cardiaques et respiratoires.

Les causes psychiatriques sont réelles et le taux de décès par suicide est très augmenté, particulièrement chez les autistes de haut niveau ou dans le syndrome d'Asperger (risque multiplié par neuf dans l'étude de Segers et Rawana de 2014). ^{□12□}

La vulnérabilité des personnes avec autisme sur le plan somatique est grande. Les pathologies les plus souvent associées sont : génétiques, métaboliques, épileptiques (15 à 40 % des TSA selon les études), psychiatriques (parasomnies, troubles anxieux, hyperactivité), cardiovasculaires (infarctus et cardiomyopathies), infectieuses (pneumopathies, méningites), digestives (constipation chronique, œsophagite, reflux gastro-œsophagien, obésité : des troubles 4,5 fois plus élevés par rapport à la population générale dans l'étude de Barbara et al., 2014), dentaires... ^{□5□, □9□}

Les accidents domestiques, les plaies ou hématomes dus aux automutilations sont aussi fréquents.

Pour une revue détaillée des principales études sur les comorbidités relatives aux TSA, nous renvoyons au rapport de juillet 2014 proposé par l'AutismCanadaFoundation. (DO14)

3. Douleur et TSA

La douleur dans l'autisme est l'objet de recherches depuis longtemps. Parmi les études pionnières, citons celles de Chabanne N. (1998) ou de Tordjman S. (1999) sur l'élévation des endorphines ou sur le défaut d'expressivité de la douleur. ^{□13□, □14□}

Les données épidémiologiques révèlent une prédominance renforcée de la douleur dans les TSA.

Le Professeur Zabalia a présenté une étude au Congrès de Paris de Juin 2011 organisé sur ce sujet par l'Association Nationale pour le Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale (association créée en 2002). Sur 31 sujets avec TSA, 87 % présentent une douleur (intense dans plus de la moitié des situations) lors des trois derniers mois. ^{□*□}

Dans un article de 2014, le Docteur Amestoy rappelle quelques résultats d'études récentes : la fréquence élevée des troubles somatiques douloureux dans cette population, une confrontation plus régulière à la douleur, sa traduction par des troubles du comportement aigus qui finissent par devenir chroniques, un traitement différent si on compare avec la population générale (moins d'analgésie : pommade, paracétamol ou sédation consciente / prescription augmentée de psychotropes). ^{□15□}

Mécanismes de la douleur :

Une analyse bibliographique de 2010 (A. Dubois et coll.) montrait la fin d'une idée reçue : « les autistes sont insensibles à la douleur ». Elle concluait aussi à l'absence de consensus dans les études publiées, à l'intervention de plusieurs facteurs dans la perception et l'expression de la douleur (excès d'endorphines, troubles sensoriels, troubles de la communication) et à l'intérêt d'une approche intégrative afin d'éviter une exacerbation de la douleur et une aggravation de la pathologie somatique sous-jacente.

Retenons que les personnes avec autisme montrent une hypo ou hypersensibilité aux stimuli olfactifs, tactiles ou visuels. Ils peuvent également réagir de façon paradoxale aux sensations de chaleur, de froid ou de douleur. ^{□16□}

□*□ Zabalia M. Evaluation de la douleur et autisme : résultats préliminaires d'une enquête qualitative. 9^{ème} congrès de l'ANP3SM, juin 2011, Paris.

Le Docteur Saravane a multiplié les conférences et les travaux sur la douleur dans l'autisme. Un article de 2015 en résume les spécificités cliniques (L. Sahnoun, D. Saravane). □17□

Les principaux signes douloureux repérés sont importants à connaître dans les formes d'autisme non verbales :

Perte d'acquisition, changement brutal de comportement, colère et opposition, irritabilité, trouble du sommeil, tapotements de gorge ou d'oreilles, changement d'appétit, grincements de dents, hypersalivation, grimaces, froncements de sourcils, automutilations, vocalisations, gémissement.

Ils posent parfois un problème de diagnostic différentiel : sont-ils des signes d'autisme ou des signes de troubles organiques ?

Les causes les plus fréquentes sont :

Les douleurs dentaires, les céphalées, les douleurs ORL (angines, otites), le syndrome prémenstruel, les douleurs digestives et neurologiques (épilepsie).

Il me semble qu'il existe une particularité liée aux douleurs de croissance de l'adolescence. Nous n'avons pas trouvé d'études sur le lien entre croissance et trouble du comportement mais probablement que certains troubles du comportement pourraient être provoqués par les modifications staturo-pondérales à cette période (douleurs sternales particulièrement douloureuses).

Ces marqueurs comportementaux peuvent traduire un problème de santé et il convient d'y penser, de questionner sans cesse et si possible de définir un Etat de Base concernant la douleur pour chaque personne.

Des outils existent pour mieux la repérer. Nous utilisons dans nos services la GED-DI modifiée pour les TSA (Annexe 1, A1).

4. Conclusion :

Nous avons peu d'études portant sur la question du soin de l'adolescent avec TSA.

En clinique, il est évident qu'un certain nombre de troubles somatopsychiques sont à l'œuvre, qu'ils sont plus fréquents que dans la population générale, qu'ils provoquent de l'inconfort ou de la douleur et qu'ils se traduisent par un certain nombre de symptômes ou de comportements qu'il faut savoir analyser. Selon une étude de 2013 (Nicolaidis et al), un tiers des personnes avec autisme n'aurait pas de soins appropriés pour des problèmes organiques. Cela reste donc un enjeu important. □18□

Des progrès incontestables existent pour l'amélioration des soins en cas de situation de handicap ou d'autisme.

Une Ecole de la Douleur en Santé Mentale et Autisme vient d'être créée à la Faculté de Médecine de Paris sud. Elle permettra sans nul doute de continuer à combler les retards qui existent encore.

La douleur reste un champ insuffisamment pris en compte ou exploré alors qu'il existe des moyens simples de l'évaluer. Un meilleur repérage éviterait les complications, la surenchère de médicaments et le recours dans l'urgence à l'hôpital psychiatrique.

La recherche, la progression des connaissances, l'évolution des politiques publiques, le témoignage des familles ou des professionnels et surtout les situations cliniques rencontrées nous ont amené à se mobiliser sur ces questions depuis quelques années à Metz.

Nous avons essayé d'organiser des parcours de soins adaptés et mieux coordonnés à travers divers dispositifs que nous allons présenter dans les chapitres suivants.

Partie 2 : Faciliter la consultation ambulatoire chez des adolescents avec TSA

1. Quelques constats :

L'organisation d'une consultation médicale ou dentaire est souvent compliquée chez des jeunes avec autisme.

Mathieu, 14 ans, présente un autisme sans déficience intellectuelle qui le pénalise dans ses relations sociales. Il ne sait pas s'exprimer sur des sujets à la mode, est surtout intéressé par des jeux de constructions. Il recherche l'isolement car se dit toujours agressé par les mouvements autour de lui ou le bruit. Il a besoin de porter un casque anti-bruit parfois pour sortir mais cela attire le regard des autres alors qu'il voudrait qu'on l'oublie. L'hypersensibilité auditive de Mathieu le rend vulnérable à certains sons. Il est aussi dérangé par la nouveauté et a besoin de temps pour s'adapter face à de nouvelles personnes. Il est peu sensible à la douleur si bien que son état dentaire peut se dégrader si on ne l'aide pas à se surveiller.

Une consultation dentaire est une expérience compliquée quand il n'est pas certain de rencontrer le même professionnel ou tout simplement parce que le son des outils utilisés le dérange. Il a aussi besoin d'une lumière adaptée.

C'est quand il a l'assurance que la consultation se déroulera comme d'habitude, sans attente et par un praticien qu'il connaît bien, qu'il peut alors se soigner. Il faudra quelques consultations « blanches », sans actes médicaux, permettant une habitude au lieu d'intervention et gestes du praticien.

Maxime a 16 ans. Il est suivi par l'équipe de la Maison Des Adolescents (MDA) pour un syndrome d'Asperger en attendant une admission au SESSAD TED de Metz. Il est en difficulté dans sa vie relationnelle et dans ses apprentissages scolaires depuis le début de l'école primaire et malgré les accompagnements et aides apportés. Il est en particulier pénalisé par sa lenteur d'écriture et une attention déficitaire. Longtemps considéré comme un enfant « dys », il est diagnostiqué par notre équipe à 12 ans.

A 15 ans, nous décidons de démarrer un traitement par Méthylphénidate pour améliorer sa concentration. C'est lors du bilan pré-médicamenteux que nous découvrons qu'il ne supporte pas les prélèvements sanguins. Il a une hypersensibilité cutanée et évoque une impression de morcellement à l'idée qu'une aiguille pénètre dans son bras. Malgré plusieurs tentatives d'aménagements, de réassurance, il refuse pendant des semaines son bilan ce qui retarde le démarrage du traitement et alors que ses performances se dégradent au lycée. Il acceptera finalement après un contact téléphonique avec le laboratoire d'analyse biologique et sa visite préalable.

Eléonore a 15 ans. Elle est suivie en CMP depuis l'âge de 4 ans et vient d'intégrer le SESSAD. Elle est scolarisée en 3°. Son autisme se traduit aujourd'hui par un isolement social et la persistance de stéréotypies corporelles. Elle est très inhibée et très dépendante de sa mère pour les actes de la vie quotidienne. Elle présente des douleurs menstruelles qui nécessitent une médication. Elle refuse la consultation gynécologique par peur de la douleur. Un travail de préparation est en cours (photographies du bureau avec l'accord du médecin, travail sur la table d'examen du SESSAD pour l'habituer et se détendre...).

Malgré plusieurs années de suivis, il n'est pas rare de rencontrer des jeunes avec autisme qui n'ont pas bénéficié d'investigations prévues par les Recommandations de Bonnes Pratiques en matière d'évaluation. Concernant le diagnostic et l'évaluation de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent, l'HAS a proposé un certain nombre de démarches. Celles-ci peuvent être méconnues, jugées parfois inutiles ou tout simplement pas facilement réalisables. Les jeunes rencontrés au sein de l'unité du CRA de Metz ou dans l'équipe du SESSAD TED ne dérogent pas à ce constat. Si la plupart ont pu avoir une consultation neuro-pédiatrique,

un bilan orthophonique, psychomoteur ou auditif ; deux actes sont généralement absents et semblent particulièrement délicats à organiser par les familles ou les médecins : l'électroencéphalogramme et le bilan ophtalmologique. Si le premier est moins primordial car à faire en seconde intention, le deuxième est important car les anomalies visuelles ou les particularités sensorielles souvent présentes dans l'autisme ne sont pas repérées précocement et donc corrigées.

2. Réalisation d'un guide pour la consultation

Au sein du SESSAD TED, nous avons en 2015 entamé une réflexion avec les parents d'abord puis des professionnels libéraux.

Le SESSAD a plusieurs missions, toutes en rapport avec l'amélioration de l'inclusion sociale et scolaire, de l'accès à certains droits comme celui de la santé.

Celui de Metz est assez original puisqu'il s'est construit à partir de l'Hôpital en partenariat avec une association de sauvegarde, le CMSEA (Comité Mosellan de Sauvegarde des Enfants, des Adolescents et des Adultes). Il accompagne 25 jeunes porteurs de TSA de 4 à 20 ans dont une grande majorité d'adolescents (70 %).

Il est donc composé d'une équipe pluridisciplinaire issue des deux champs sanitaire et médico-social, et porte un double regard thérapeutique et éducatif sur les usagers. C'est pourquoi, une des missions de l'infirmière, de la psychologue et du psychiatre consiste à l'organisation de bilans de santé.

Nous avons élaboré un questionnaire santé, interrogé les parents et les usagers pour évaluer la qualité des soins reçus en nous centrant sur « la médecine de ville » (soins somatiques généraux, soins dentaires, soins dermatologiques, soins gynécologiques). L'idée était de faire un état des lieux et réfléchir à la constitution d'un réseau de professionnels motivés pour recevoir et adapter une consultation pour ces profils de jeunes.

Le constat était en faveur d'une difficulté croissante dans l'organisation de soins en fonction de 2 facteurs : la forme clinique de l'autisme et le type de soins.

- une réalisation plus complexe en cas de déficience intellectuelle associée ou dans des autismes « sensoriels » c'est à dire avec des hypersensibilités visuelles ou auditives, des hyperesthésies ou des recherches sensorielles intenses,
- des soins moins supportés voire non réalisés dès lors qu'ils supposent des gestes sur le corps trop « invasifs » (soins buccaux, prises de sang) ou qu'ils nécessitent une immobilité stricte temporaire.

Nous avons ensuite contacté des médecins ayant une expérience de ce public.

Les familles nous avaient renseigné ainsi que le Conseil de l'Ordre et des associations.

Nous avons aussi contacté l'ARS, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy et le Centre Hospitalier Régional (CHR) de Metz pour connaître les ressources locales concernant les consultations dédiées à l'autisme.

Parmi les 32 praticiens repérés, 15 ont répondu par téléphone ou ont été rencontrés (dans leurs cabinets ou dans les locaux du SESSAD).

Nous avons prévu des entretiens de 30 mn avec 3 questions précises :

- comment évaluer vos connaissances au sujet de l'autisme ?
- quels sont les facteurs essentiels pour réussir des soins d'adolescents avec autisme ?
- quelles sont les difficultés rencontrées ?

La plupart estimaient avoir une connaissance suffisante sur l'autisme et soulignaient l'importance du lien de confiance, de bien gérer la question du temps (prendre le temps, éviter l'attente) et de clarifier les explications sur les soins prévus.

Les difficultés étaient liées à une méconnaissance des particularités cliniques (« savoir ce qu'il/elle apprécie, déteste ou ce qui angoisse..»).

Enfin, nous nous étions inspirés des fiches consultations proposées par certaines équipes ou des recommandations pour l'organisation de consultations « autisme ».

Tout ceci nous a permis de construire avec les parents, les jeunes et les professionnels « une plaquette consultation » personnalisable sur laquelle figure un rappel de ce qu'est l'autisme, du fonctionnement souvent atypique de ces jeunes sur le plan sensoriel et une présentation des points sensibles de l'adolescent concerné. (A2)

Pour celui-ci, il était plus facile d'envisager une consultation sachant que le professionnel avait en amont des informations le concernant.

Pour le professionnel, il était plus aisé d'éviter une montée d'angoisse ou d'adapter le déroulement de la consultation.

Ce qui est souvent facilitateur :

- **faire connaître le lieu avant la consultation,**
- **proposer un rendez vous en début ou fin de journée (moins de monde et moins d'attente),**
- **parler distinctement et lentement,**
- **éviter une lumière trop vive,**
- **montrer par des outils visuels (photographies ou pictogrammes) les soins proposés,**
- **éviter le regard direct,**
- **éviter les questions ouvertes,**
- **possibilité de prendre le temps,**
- **accepter la présence d'un aidant familial ou d'un éducateur.**

3. Résultats

Nous n'avons pas encore évalué la pertinence de l'outil proposé de manière fine.

Nous ne savons pas si la plaquette est très utilisée par les usagers ou par les professionnels.

Mais nous pouvons après deux ans d'utilisation faire un premier bilan.

En positif :

La constitution d'un début de réseau avec une facilitation des premiers rendez-vous donnés aux jeunes, notamment pour certains actes. Ainsi des consultations dentaires et gynécologiques ont pu être proposées pour la première fois en ambulatoire pour certains adolescents.

En négatif :

La difficulté à trouver des professionnels sur certaines spécialités (ophtalmologues par exemple),

La difficulté à rallonger la durée d'une consultation dans un contexte de médecine de ville.

La non valorisation tarifaire de ces actes.

L'essoufflement du réseau dès lors qu'il n'est pas soutenu par un coordonnateur.

Sur la méthodologie choisie :

Du côté des parents et des adolescents, il a été facile de les interroger ou de recueillir leurs constats.

Mise à part la subjectivité de chacun venant nuancer les diverses expériences, tous soulignaient des difficultés déjà repérées dans notre travail quotidien ou dans des enquêtes nationales.

Signalons aussi qu'il existe peu de sources d'informations sur les professionnels formés, sensibilisés à l'autisme ou motivés pour s'investir dans ce type de collaboration.

L'ARS grand-Est a développé un Répertoire Opérationnel de Ressources dans lequel devrait figurer l'ensemble de l'offre de soin hospitalier et extrahospitalier. Après 4 ans d'existence, on n'y retrouve toujours pas l'offre de soin pour les personnes avec autisme. Il est encore impossible pour les familles de connaître facilement à l'échelon local, les professionnels ayant l'expérience de l'autisme avec un accueil et des soins hyper-adaptés.

Envoyer un questionnaire à l'ensemble des médecins de Moselle, nous paraissait long, coûteux et peut-être peu pertinent en terme d'efficacité.

Le « bouche à oreille », les échanges avec les médecins généralistes des adolescents admis au SESSAD, les rencontres au sein du réseau autisme ces dernières années et des échanges avec des référents de l'ARS nous ont permis de sélectionner les professionnels à contacter.

Peu pouvaient se libérer pour nous rencontrer. Prendre le temps de les joindre, de remplir un questionnaire ou de les rencontrer s'est révélé fastidieux. Ainsi nous avons pu travailler avec une quinzaine de médecins ou dentistes seulement sur la trentaine contactée.

Il a été impossible d'associer certains spécialistes.

Partie 3 : Améliorer l'hospitalisation en service psychiatrique

1. Hugo, Lucas, Dylan et beaucoup d'autres

Hugo est un jeune autiste de 12 ans, déscolarisé depuis un an, sans projet médico-social malgré une notification MDPH en faveur d'un Institut Médico-Educatif.

Il a un autisme d'intensité sévère avec une déficience intellectuelle associée. Il a une communication rudimentaire sans valeur sociale, composée d'écholalies ou de quelques mots. Il se bloque lors de sollicitations toutes simples.

La famille et le bilan au CRA de Metz signalent des troubles graves du comportement depuis la petite enfance. Les échanges avec l'équipe pédopsychiatrique de secteur confirment la gravité des troubles.

Il a été maintenu en ULIS TED malgré un apprentissage très limité et une inclusion sociale inexistante.

Il développe des automutilations avec des gestes sur ses yeux qui lui créent des lésions cornéennes.

Il frappe aussi régulièrement ses pairs sans raison apparente.

Ses parents, soutenus par une association, contactent l'ARS pour accélérer une orientation qui tarde à se définir du fait de sa clinique complexe.

C'est ainsi qu'il est imposé dans un IME par l'ARS en plein été 2013, sans préparer son arrivée et dans un contexte d'effectif réduit du fait de la période estivale.

Après cinq jours, il y aura trois arrêts maladies dans l'équipe suite aux agressions d'Hugo : torsions de doigts, morsures, coups reçus.

Hugo est très angoissé dans son nouvel environnement. Malgré l'expérience de l'établissement qui a un agrément pour 20 places « autisme sévère », les limites d'accompagnements sont vite atteintes et nous décidons de contacter le service de psychiatrie infanto-juvénile de Nancy qui l'avait déjà reçu à deux reprises. Il y a trois semaines minimum d'attente pour une éventuelle hospitalisation.

Il est orienté finalement vers le Centre Hospitalier Spécialisé de Metz, en service adulte, après présentation à l'équipe de la situation clinique et une présence lors de son admission d'une infirmière, d'un éducateur et du cadre éducatif.

L'admission ne se fait pas dans les conditions prévues à cause d'une insuffisance de lits disponibles. Hugo se retrouve dans un autre service, avec une équipe inexpérimentée en matière d'autisme, admis en chambre d'isolement pendant 6 jours sans visite de ses parents.

Les parents se plaindront à juste titre auprès de l'ARS.

Lucas est admis dans ce même IME à l'âge de 11 ans. Il a aussi été hospitalisé au CHU de Nancy dans le même service qu'Hugo et pour des raisons identiques (crises clastiques violentes).

Il présente une forme d'autisme complexe avec des crises clastiques intenses déclenchées par certains sons (toux, grincements de porte).

Lucas a un âge de développement d'environ deux ans en niveau global avec très peu d'émergences. Il est peu disponible pour apprendre, s'autonomiser, échanger. Il comprend les consignes simples et participe aux actes de la vie quotidienne de base (se laver, s'habiller, manger).

Il vient dans cet IME pour être en internat car les parents sont épuisés.

L'arrivée de l'adolescence s'annonce plus compliquée encore avec une recrudescence de crises agressives.

Il aura d'ailleurs une fracture du Rocher quelques années plus tard sans conséquence grave.

Il a bénéficié d'investigations somatiques, biologiques, ORL, neurologiques (IRM cérébrale) afin d'éliminer une douleur ou des fractures osseuses tant les coups qu'il se donne sont violents.

Son traitement médicamenteux est peu efficace pour contenir ses « accès de rage ».

La structuration de son environnement, de son emploi du temps ne permettront pas toujours de rendre son quotidien prévisible et donc rassurant.

Quand il est en crise, souvent plusieurs fois par jour, il se jette à terre, les mains sur ses oreilles et se frappe violemment le front au sol.

Nous aurons de longs délais d'attente pour l'hospitaliser. L'ARS nous autorisera la mise en place d'un protocole de contention et d'apaisement mais ce sera souvent insuffisant à le contenir.

Les parents sont angoissés, épuisés et très ambivalents par rapport à nos interventions.

L'histoire de Lucas illustre ce que sont les Comportements Défis, inspirant des travaux en Analyse Fonctionnelle pour mieux repérer ou comprendre leurs origines. Nous en parlerons un peu plus tard.

Au moment où l'équipe tente d'adapter au mieux le quotidien de cet adolescent, nous nous rendons compte de la détresse grandissante des parents. Ils vont se séparer, et la mère va présenter un état dépressif. Elle meurt par suicide quand Lucas a 14 ans. Nous continuerons à nous occuper de lui jusqu'à ses 20 ans avec une évolution positive et une issue heureuse malgré ce drame dont la portée traumatique est encore présente.

Lucas a fait quelques allers/retours entre l'hôpital psychiatrique et l'IME pour ajuster son traitement, rechercher des causes somatiques éventuelles à ses crises ou pour apporter du répit à la famille et aux professionnels. Mais ces hospitalisations ont toujours été compliquées à organiser et surtout ne permettaient pas souvent de proposer de bilans coordonnés avec les services de pédiatrie.

Dylan est aussi un usager de cet IME. Il a un syndrome autistique sévère associé à une maladie génétique grave (Cornelia De Lange). Il vit avec sa mère en région parisienne depuis 18 mois car il ne trouve pas de place en institution et s'est fait exclure du dernier établissement d'accueil du fait de ses graves problèmes de comportement. Son orientation devient urgente car une grossesse démarre et Madame craint les réactions de Dylan face au futur bébé.

Il présente aussi une épilepsie relativement stabilisée qui complique son tableau clinique. Il doit porter un casque de protection.

Il est admis à l'âge de 16 ans. Son accompagnement s'avère immédiatement compliqué car il se griffe le visage ou frappe les résidents ou les professionnels qu'il croise. Son agitation intermittente se caractérise par des courses dans son unité de vie, il bloque sa respiration et s'arrête en frappant les murs ou lui-même. Il tombe souvent. Les temps de toilette doivent se faire à plusieurs car il faut le contenir pour ne pas recevoir de coups.

Nous demandons une hospitalisation en psychiatrie. Il y restera trois semaines avec peu d'investigations, beaucoup de temps en isolement et un traitement de sortie assez « chargé » (trois neuroleptiques en plus des autres psychotropes qu'il prend pour son épilepsie) difficile à surveiller et responsable de nombreux effets indésirables.

Le lendemain de son retour, Dylan est transféré en urgence et opéré pour un syndrome occlusif iatrogène. Les suites opératoires seront complexes avec une contention au lit et un délai d'hospitalisation très raccourci puisqu'il sera de retour après 48 heures.

Ces trois exemples illustrent plusieurs types de difficultés quand nous soignons ou accompagnons des jeunes avec autisme sévère.

L'IME évoqué s'est spécialisé depuis 10 ans pour l'accueil de ces formes complexes : par un vaste plan de formation, un projet architectural afin d'adapter l'environnement, par l'association de trois médecins (généraliste, neurologue et pédopsychiatre) et par la constitution d'un partenariat avec des médecins de ville et hospitaliers.

Il organise depuis 10 ans des conférences annuelles sur l'autisme ou le handicap à destination des professionnels sanitaires ou médico-sociaux pour du partage d'expérience ou de la formation.

Il a aussi développé un service « Relations Familles » pour associer les parents ou aidants dans l'accompagnement des usagers.

Cette évolution a été nécessaire du fait de l'évolution du public accueilli, des besoins formulés par les familles et d'une demande spécifique de l'ARS pour continuer à s'impliquer sur ces problématiques autistiques complexes de mieux en mieux repérées.

Cet établissement a aussi une expérience de plus de 30 ans pour l'accompagnement de jeunes avec polyhandicaps sévères (surtout des encéphalopathies épileptogènes), il s'est déjà constitué un réseau de professionnels et a renforcé depuis longtemps le volet sanitaire dans son équipe (présence de quatre infirmières expérimentées, d'aides soignants, d'un cadre de Santé et de trois médecins).

Enfin, l'agrément pour un internat mixte, ouvert tous les jours de l'année était aussi un atout.

Cette mutation progressive n'est pas l'objet de ce mémoire et c'est pourquoi nous n'allons pas la détailler mais plutôt insister sur l'amélioration du parcours de soins pour les résidents de l'IME.

La réflexion a démarré vers 2012, s'est déroulée sur 2 ans et a porté sur 2 axes :

- l'élaboration d'un protocole de consultations avec les ressources médicales libérales (cardiologue, radiologue, dentiste) ou hospitalières (pédiatrie, neurologie, médecine digestive),
- l'amélioration du recours à l'hospitalisation en service psychiatrique ou somatique en cas de besoin.

Si le premier axe était assez facile à formaliser du fait de l'expérience accumulée après plusieurs années de pratique, le second a été plus long à se construire. C'est ce travail que nous voulons présenter dans la partie suivante.

2. Une convention Hôpital / IME

La constitution d'un groupe de travail

L'expérience d'Hugo nous a obligé à analyser l'échec de cette hospitalisation. L'histoire dramatique de Lucas avec la mort de sa mère aura aussi été déterminante pour démarrer ce projet. Elle aura aussi été à l'origine d'un autre travail que nous présenterons dans le chapitre suivant.

Nous avons d'abord informé l'ARS et la MDPH du projet de collaboration entre l'IME et l'Hôpital pour l'établissement éventuel d'un protocole d'hospitalisation. Nous voulions l'appui et la validation par les tutelles pour renforcer sa pertinence, sa faisabilité et sa pérennité.

Puisque nous partions du constat que nos demandes d'hospitalisations concernaient surtout une clinique marquée par les troubles des conduites ; nous avons décidé de collaborer avec un service de psychiatrie de Metz. L'objectif était de construire un partenariat pour une hospitalisation de qualité en psychiatrie puis d'organiser à partir de ce service les soins somatiques (quand ils s'avéraient nécessaires) avec les services du CHR de Metz voisin.

Nous nous étions inspirés du travail proposé dans l'unité spécialisée dirigée par l'équipe du Professeur Cohen à Paris (une Unité pour huit adultes avec formes complexes d'autisme), un contact avait été pris avec un médecin de cette équipe.

Nous nous étions aussi rapprochés du Centre d'Expertise pour les Autistes Adultes dirigé par le Docteur Fiard à Niort (service contacté au sujet de Dylan).

Enfin, nous avons bénéficié d'échanges téléphoniques avec des équipes mobiles d'Ile de France (UMITED, Professeur Lazartigues) ou avec des praticiens impliqués sur cette question (Docteur Malen à Paris).

Rappelons ici la fréquence d'une étiologie douloureuse (pouvant être liée à plusieurs raisons médicales) dans l'apparition de comportements problématiques. D'où la nécessité d'un bilan de santé coordonné en cas de troubles du comportement inhabituels par sa fréquence, son intensité ou sa durée.

L'US3A est un service pour vingt adultes avec autismes et troubles apparentés, créé en 2002 dans le Centre Hospitalier spécialisé de Metz pour accueillir en résidence permanente des patients avec autisme complexe. Ces patients étaient, avant la création de cette Unité, admis dans différents services de psychiatrie de l'établissement hospitalier, en contact permanent avec des malades mentaux sévères. Ils n'avaient pas bénéficié de réévaluations diagnostiques, de suivis spécifiques et étaient devenus « patients chroniques » après de longues années de suivis en pédopsychiatrie. Leur évolution clinique n'avait pas permis de sortie définitive de l'hôpital.

L'équipe avait été sollicitée lors de l'hospitalisation d'Hugo et avait proposé de l'admettre malgré son jeune âge mais les parents avaient préféré interrompre son séjour.

Après un contact entre médecins, nous avons organisé une première rencontre entre les deux services et créé un groupe de travail avec un calendrier de rencontres trimestrielles. Les deux directions de l'IME et de l'hôpital ont été associées car le but était d'établir une convention de partenariat entre les deux structures validée par l'ARS.

Nous avons travaillé pendant 18 mois sur les trois temps d'une séquence hospitalière :

- la période pré-hospitalière : définition des indications et objectifs attendus, préparation de l'usager, de la famille, des équipes, des transmissions d'informations,
- le temps de l'hospitalisation : définition des temps de synthèse et organisation des examens cliniques et para-cliniques,
- le temps de préparation à la sortie avec le retour sur l'IME.

Un partage d'expérience

Un travail préalable a été de mieux se connaître. Des rencontres interprofessionnelles avec visite des deux structures (IME et service de soins) ont eu lieu. Les projets de service ont été discutés. L'US3A qui fonctionnait en logique de service fermé avec des patients chroniques venait de faire partir trois patients en EHPAD. L'IME voulait améliorer la collaboration entre les champs sanitaire et médico-social.

Dans ce contexte propice au changement, les professionnels se sont très vite impliqués. Des immersions d'une journée ont permis de mieux comprendre les fonctionnements ou logiques de chacun.

Concernant le travail éducatif ou thérapeutique, les 2 équipes ont partagé leurs approches :

- Hôpital : présentation des traitements utilisés, des médiations thérapeutiques, du protocole d'isolement, du protocole de bilans cliniques d'admission,
- IME : présentation du contrat de séjour, des outils les plus habituels (supports de communication concrète, pictogrammes, emploi du temps visuel, renforçateurs de comportement positif).

Ce travail d'acculturation s'est consolidé avec des formations partagées sur l'autisme, grâce à des invitations de professionnels de l'Hôpital sur des conférences ou séminaires de formations financés par l'IME.

Nous avons ensuite présenté à l'équipe les jeunes adolescents susceptibles de se faire hospitaliser. Les critères étaient les suivants : troubles graves des conduites, récurrentes, sans apaisement malgré les mesures de première attention appliquées par l'IME. D'où la nécessité de proposer une observation en milieu psychiatrique pour protéger le jeune de ses troubles, mieux les soigner notamment en explorant le versant somatique.

La notion de sévérité a été définie à partir de certains travaux. L'équipe du Service Universitaire Spécialisé en Autisme (SUSA) dirigée par le Professeur Willaye à Mons en Belgique considère comme trouble sévère **un comportement répété représentant un danger grave pour la personne et/ou son entourage, une entrave à son intégration sociale et les apprentissages, un risque d'aggravation en cas de non intervention.**

Une liste de sept adolescents était définie en 2013. Les familles ont été informées du partenariat et une visite du service a été effectuée pour les parents demandeurs avec ou sans l'adolescent concerné.

Une information au Conseil de Vie Sociale (CVS) a été donnée.

Un séjour à l'hôpital en trois temps :

- La demande d'hospitalisation survient dès lors que la situation de crise est intense et ne répond pas aux traitements et aménagements habituels.

Après accord des parents, un contact est pris entre les deux cadres. Le médecin de l'IME présente la situation clinique au médecin responsable de l'US3A et les objectifs de l'hospitalisation sont définis.

Le service s'engage à accueillir l'adolescent dans la semaine afin de raccourcir le délai d'attente.

L'équipe connaît les habitudes de vie du patient. Ces informations sont complétées par une fiche de synthèse-type élaborée par le groupe de travail. Il y figure des précisions sur le diagnostic et l'évolution clinique, l'historique des traitements essayés ainsi que les investigations réalisées.

L'admission se fait avec l'éducateur référent et un des deux parents.

Un point téléphonique à J2 est systématiquement fait entre les deux équipes pour évaluer l'état clinique et le déroulement de l'admission.

- Durant l'hospitalisation des synthèses sont prévues tous les quinze jours.

Dès l'admission, le médecin généraliste du CH examine le patient et partage ses observations avec les deux psychiatres. En fonction de l'examen clinique et des résultats biologiques, des investigations complémentaires sont effectuées avec les services du CHR.

Une évaluation quotidienne de la douleur est réalisée et en cas d'indication, un traitement médicamenteux est prescrit et évalué.

L'accueil de mineurs dans un service adulte a du être préparé au sein du service et validé par les directions et l'ARS. Une logique de circuit séparé s'est imposée afin de limiter les contacts entre les deux profils d'âge avec des temps de repas et d'activités en présence d'infirmier.

Les visites des parents et des professionnels étaient autorisées pour favoriser le bien-être du patient et maintenir des repères pour l'utilisateur.

Des observations conjointes infirmier / éducateur ont parfois été proposées pour affiner le projet de soins et décider quelles stimulations maintenir ou stopper au sein du service.

Une réflexion s'est aussi engagée sur l'environnement proposé avec une vigilance sur l'acoustique et la luminosité, un service de psychiatrie étant en général très agité et bruyant.

- La sortie : elle est décidée ensemble et préparée avec la famille. Elle est annoncée à l'adolescent. Elle est proposée quand la situation clinique est stabilisée et que les soins ou examens encore nécessaires peuvent être poursuivis à partir de l'IME.

Un point téléphonique à quinze jours et une réunion pluridisciplinaire à trois mois sont proposés pour discuter de l'évolution et du bénéfice apporté par l'hospitalisation.

Une convention a été signée en avril 2014 avec définition des rôles et engagements de chacun. Des indicateurs qualités ont été définis : baisse des crises clastiques, nombre d'exams réalisés, nombre de recours à l'hospitalisation, délai d'attente pour l'hospitalisation, enquête de satisfaction auprès des parents.

3. Bilan à 3 ans :

En positif :

Une hospitalisation dans un contexte plus rassurant pour l'adolescent et sa famille : connaissance de l'équipe hospitalière, des lieux, des objectifs de soins et des modalités de séjour.

Le confort de travail pour les deux équipes car beaucoup mieux informées et préparées pour l'admission, la définition du projet de soins, l'organisation du retour et le suivi post-hospitalier.

La poursuite du lien avec l'équipe éducative pendant l'hospitalisation et le maintien de certains repères ou outils bénéfiques pour le patient. Mise en place d'un emploi du temps visuel dans la chambre du patient, utilisation du classeur de communication, ...

Une réalisation de bilans somatiques auprès du CHR facilitée par la proximité des deux hôpitaux.

La réduction du recours à l'hospitalisation, probablement liée au confort psychologique de l'équipe éducative. Savoir qu'une hospitalisation est rapidement possible permet aux agents de l'IME de prendre le temps d'analyser les situations et de résoudre les crises. Les échanges avec l'équipe hospitalière rendent possible des ajustements à distance du traitement ou l'organisation de soins en ambulatoire.

Nous avons vu une baisse importante des fiches d'événements indésirables au sein de l'IME dès lors que cette collaboration était effective.

Un développement de la collaboration entre l'Hôpital et d'autres Etablissements Médico-Sociaux. Des conventions de partenariats ont été signées entre l'US3A et deux Institut-Médico-Professionnels (IMPRO) ainsi qu'avec un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) pour mieux préparer une hospitalisation : réduction des délais d'attente, évitement du passage en Service d'Urgence, définition des objectifs de soins.

L'exemple d'Hugo :

Hugo a été hospitalisé deux mois et demi dans le service. Il frappe les autres et démonte tout ce qu'il peut saisir ne supportant pas la moindre aspérité sur les surfaces (prises électriques, plâtre, vis).

Il fait de même sur sa peau, se créant des plaies qui ne cicatrisent pas.

Une baisse de l'appétit ainsi qu'une constipation chronique nous font craindre des douleurs digestives. Les neuroleptiques prescrits, peut-être à l'origine des troubles du transit ne sont plus efficaces. Ce tableau clinique s'installant dans une période de transformations corporelles (180 cm à 14 ans) avec une poussée d'acné insupportable pour lui, nous interroge sur son vécu corporel et sur son état hormonal.

Une hospitalisation est donc préparée avec plusieurs objectifs : le protéger de son auto-agressivité, la mise en route d'un nouveau traitement dans des conditions de surveillance adaptées, la réalisation d'une consultation dermatologique et digestive, d'un bilan sanguin avec évaluation endocrinienne.

Hugo fait un bref passage en chambre d'isolement en début de séjour expliqué aux parents.

Un sevrage de son traitement et la mise en place d'un protocole antalgique sont décidés.

Les consultations au CHR sont accompagnées par les infirmiers avec une prémédication et un travail de préparation en amont (photographies des lieux de soins).

Les bilans montrent un reflux-gastro-œsophagien avec signes d'œsophagite.

Les parents sont associés aux principales décisions.

Hugo sort stabilisé. Il n'a plus fait de crises majeures depuis deux ans.

En négatif :

L'éternel recommencement du travail de formations partagées du fait des changements de personnel.

La difficulté d'organisation des bilans somatiques avec le CHR.

Il a fallu du temps pour sensibiliser et motiver une équipe de psychiatrie adulte afin de travailler autrement autour de problématiques autistiques. Il a été plus compliqué encore de développer une réflexion commune avec les équipes de médecine générale. Il n'a pas été possible de trouver des médecins référents sur le CHR pour les consultations les plus pertinentes (neurologie, médecine digestive). Le service de pédiatrie sollicité s'est impliqué mais sans jamais avoir les moyens de participer au travail institutionnel. Ainsi nous n'avons pas pu proposer des soins coordonnés, concertés et adaptés à l'autisme grave de nos patients. Le travail s'est fait au cas par cas avec plus ou moins de succès.

Une transition vers l'âge adulte artificielle qui complique les collaborations.

L'IME accueille des jeunes jusqu'à 20 ans mais certains bénéficient de l'amendement Creton et peuvent rester jusqu'à parfois 23 ou 25 ans. La pédiatrie admet jusqu'à 18 ans. Nous sommes confrontés à une difficulté supplémentaire liée aux limites d'âges, et derrière cette question, à l'éparpillement des acteurs et des savoir-faire.

Le passage vers la médecine adulte renforce le morcellement du parcours de soins avec une multiplication des intervenants et une complexité à trouver des consultants de médecine d'adulte sensibilisés ou formés à l'autisme.

L'exemple d'Ufuk :

Ufuk est un jeune homme de 17 ans, admis dans l'établissement à l'âge de 11 ans. Il arrive avec un diagnostic d'autisme grave associé à une épilepsie et un trouble de l'attention avec hyperactivité.

Il est hospitalisé une première fois à l'US3A après une dégradation progressive de son comportement depuis deux mois.

Stabilisé et sans étiologie retrouvée, il revient sur la structure mais s'agite de nouveau, refuse les activités proposées. La grille de repérage de la douleur ne révèle rien. Nous tentons un protocole antalgique et renforçons le traitement sédatif tout en veillant à ne pas déclencher de crises épileptiques. Il présente alors des crises oculogyres sans perte de contact et des périodes de somnolence diurnes. Son comportement reste marqué par l'agitation ou la provocation. Les temps de toilette ou de repas doivent se faire accompagnés par un tiers. Il faut parfois lui tenir la main pour éviter qu'il jette son plateau à terre ou ne frappe un autre résident. L'équipe s'épuise. Nous essayons de convaincre le père d'une seconde hospitalisation devant l'impasse clinique et éducative. Ufuk n'investit plus ses promenades ou ses médiations et reste en chambre. Les contacts avec le neurologue de l'établissement et les observations du médecin généraliste ne permettent pas de trouver de solution bénéfique. Nous ne comprenons toujours pas sa dégradation.

Après dix jours de soins en psychiatrie, son état général s'altère rapidement. Il ne s'alimente plus, perd 5 kgs en une semaine et déclenche un état de mal épileptique dans un contexte fébrile.

Il est transféré au CHR de Metz dans le service de pédiatrie. Il y restera trois mois pratiquement en contention permanente (au lit ou au fauteuil) avec la présence de son frère ou du père la nuit.

Une endoscopie détecte une mycose œsophagienne étendue. Il refuse la station verticale et ne marche plus. Une fracture du cinquième métatarsien est repérée. Il a une fonte musculaire. Des signes d'algodystrophie sont visibles à la scintigraphie. La baisse de l'appétit reste marquée et nous décidons la pose d'une gastrostomie.

Il revient à l'IME après traitement de sa mycose et démarrage d'un traitement pour des douleurs neuropathiques qui améliore son état général et stabilise son comportement. La séquence hospitalière aura duré cinq mois. Son retour se fera progressivement à partir du domicile. Ufuk retrouve une mobilité après un programme de rééducation musculaire et articulaire défini de manière concertée avec l'équipe de médecine fonctionnelle de Nancy. Sa gastrostomie sera enlevée en juin (mais il l'aura arraché une fois).

Constats :

Peut-être un mauvais dépistage lors de la première hospitalisation avec un bilan général différé qui n'a pas été complet.

Une coordination des soins qui se fera dans l'urgence, avec retard, par téléphone sans réunion pluridisciplinaire.

Une sollicitation de la famille très contraignante et épuisante.

L'expérience d'Ufuk nous renseigne sur les limites du dispositif et les améliorations à atteindre. Cela nous montre aussi l'intérêt de décroisonner les soins peut-être en installant une unité psychiatrique au sein du CHR ou en créant une équipe « liaison » pouvant faire de la coordination entre plusieurs professionnels ou services.

Partie 4 : Délocaliser l'évaluation et le soin par une équipe mobile

Notre expérience de médecin en CMP et en IME, de coordonnateur du réseau autisme en Moselle et de formateur d'équipes ou d'aidants familiaux nous a permis de rencontrer beaucoup d'adolescents en défaut de soins et de familles en difficulté.

Nous avons rencontré toutes sortes de situations :

- des jeunes en famille sans projet et sans soins avec des parents démunis, notamment en milieu rural.
- des équipes peu formées ou sans véritables moyens de travailler efficacement.
- un clivage parfois tenace entre le champ sanitaire et le champ médico-éducatif.

La MDPH et l'ARS ont organisé à la demande des ministères et après plusieurs rapports parlementaires des commissions « situations complexes » ou « zéro sans solutions » pour éviter les ruptures dans le parcours de soins et trouver des solutions adaptées pour ces situations.

Elles sont aujourd'hui déclinées sous le nom de « Parcours d'Accompagnement Global » ou de « Groupe Opérationnel de Synthèse »

Pour y avoir participé dans quelques cas, nous avons souvent constaté que les débats portent essentiellement sur l'orientation, le projet de vie ou la structure d'accueil à trouver plus que sur les soins à proposer.

Certaines expériences, telles que celle de Lucas, exposées plus haut, nous ont aussi convaincu de l'intérêt de travailler autrement ; si possible, en amont des troubles et auprès des familles ou équipes les plus esseulées.

1. Un groupe de travail à la demande de l'ARS

En 2013, l'ARS de Lorraine a réuni plusieurs personnes pour réfléchir autour de situations de personnes avec autisme complexe à la demande d'associations de familles et de professionnels.

Un groupe a été constitué avec des professionnels du monde du soin et de l'éducation, des représentants de parents, des enseignants et des membres du CRA de lorraine.

Pendant deux ans, il s'est réuni une dizaine de fois dans le but de proposer des actions en faveur de personnes avec autisme afin de prévenir des situations de rupture dans le parcours d'accompagnement ou de soins.

Très vite deux axes se sont précisés :

- un axe de formation / recherche pour mieux comprendre, prévenir ou traiter les troubles du comportement dans l'autisme,
- un axe sur l'intervention précoce pour soigner des personnes avec autisme au domicile ou dans des institutions.

Ce travail a permis la création d'un Diplôme Universitaire sur les comportements-défis chez les personnes avec autisme à la faculté de Lorraine. Il propose une année d'enseignement pour quinze étudiants. Il en est à sa deuxième année d'existence.

Il a aussi défini un cahier des charges pour la création d'une équipe mobile d'intervention et d'accompagnement (EMIA) pour le Handicap et l'Autisme.

Ainsi l'ARS a publié un appel à projet en mars 2015 à partir des recommandations du groupe de travail.

Précisons ici qu'elle a cependant redéfini le public concerné en souhaitant un dispositif pour tous les âges (enfant, adolescent et adulte) et pour tout type de handicap dès lors qu'il est associé à de graves troubles du comportement. Cet élargissement du champ d'intervention sera facteur de complications. Nous en reparlerons dans le bilan final.

L'IME de Vic sur Seille s'est porté candidat et a travaillé pendant six mois réunissant neuf professionnels (psychologue, éducateur, cadre éducatif, directeur, psychiatre et un comptable).

Le groupe de travail a rencontré différents acteurs : MDPH, CRA, Équipe Mobile Autisme d'Alsace, des services de pédopsychiatrie, des familles, des associations et l'équipe du SUSA avec laquelle nous avons développé des liens.

En octobre 2015, l'ARS décidait de financer notre projet à titre expérimental pour deux ans mais avec des moyens largement inférieurs à ceux demandés. Ce qui sera une autre source de complications.

En avril 2016, l'équipe mobile est officiellement créée. Elle va pendant trois mois rencontrer des acteurs de terrain (EMS, services médicaux, associations, Education Nationale,...) pour présenter le dispositif. Les premières demandes d'intervention démarrent rapidement à partir de septembre.

En Septembre 2017, le dispositif est reconduit après un bilan d'activité jugé positif.

Nous allons présenter le projet de cette équipe mobile en insistant sur ses modalités de fonctionnement, sur l'approche en analyse fonctionnelle qu'elle développe et sur ses premiers résultats.

2. Le projet d'équipe mobile :

Une brève présentation de l'Equipe Mobile.

Cette équipe est un dispositif médico-social départemental. Elle travaille cinq jours par semaine et propose une astreinte téléphonique le week-end.

Elle est composée d'une psychologue, d'une infirmière travaillant en psychiatrie, d'une éducatrice, d'un cadre socio-éducatif et d'un médecin psychiatre (20% d'ETP).

Elle est rattachée administrativement à un IME.

Elle réunit des professionnels du champ psychiatrique et médico-social et permet un double regard dans la compréhension et l'approche proposées. C'est pourquoi chaque intervention ou observation est faite par un binôme de professionnels. Tous ont une expérience solide en autisme.

Chaque professionnel a été choisi sur un profil de poste défini avec des missions spécifiques :

- le cadre : rôle de coordination, planification des interventions, liens avec les partenaires, bilan d'activité.
- l'infirmière : anamnèse, diagnostic, questionnaire santé, thérapeutiques utilisés, suivis ou bilans spécialisés en cour.
- l'éducatrice : connaissance du projet éducatif, des projets de service quand ce sont des établissements médico-éducatifs qui nous sollicitent, présentation des outils pertinents (supports visuels, emploi du temps, pictogramme...).
- la psychologue : travail sur les représentations des parents ou professionnels, analyse du vécu somatopsychique, organisation de l'analyse fonctionnelle.
- le médecin : évaluation de l'état de santé, lien avec les médecins référents de l'utilisateur, programmation de bilans, supervision de l'équipe, lien avec l'ARS.

Les missions :

Intervenir sur des situations, hors urgence médicale (pour ne pas être « les pompiers de l'autisme »), caractérisées par des troubles graves du comportement (ou « comportements-défis »), nécessitant une analyse approfondie pour en comprendre les origines et pour adapter des soins ou des accompagnements afin de réduire ou éteindre leur apparition.

Eviter les ruptures dans le parcours de vie ou de soins de la personne avec autisme.

Penser l'hospitalisation comme un dernier recours ou comme une proposition de soins intégrée dans un projet global d'intervention. C'est à dire éviter les hospitalisations dans l'urgence, mal préparées ou les passages itératifs et souvent inefficaces en service d'urgence.

Aider les familles ou les professionnels à la mise en place d'actions améliorant la qualité de vie des usagers et réduisant l'agressivité.

Nous voulions un dispositif facilement accessible, réactif pour les familles ou pour les professionnels, facilitant la mise en réseaux de professionnels ou bénévoles.

Les troubles graves du comportement ou comportements-défis :

Cette notion désigne la présence de troubles de l'humeur ou du comportement ayant un caractère dangereux et/ou envahissant exclusif et/ou socialement inacceptable.

Le comportement présente un danger pour la personne ou pour autrui.

Le comportement risque de s'aggraver en l'absence d'intervention.

Le comportement complique l'inclusion sociale ou les apprentissages.

Exemples : lésions auto-infligées, destruction de matériel, cracher, crier en permanence, tirer les cheveux,....

Ce sont sur ces critères que l'EMIA décide d'intervenir.

Fonctionnement :

Il comprend plusieurs étapes :

- le premier contact et le recueil de données.
- l'analyse de la situation pour décider ou non de l'intervention.
- les premières évaluations : observations en famille et/ou en institution, rencontre des professionnels impliqués dans le suivi de la personne (médecins de ville, médecins spécialistes, CMP, Education Nationale...), utilisation de grilles d'évaluations (grille ABC et GED-DI).
- la rédaction d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement présenté et validé par les parents et les professionnels du suivi. Un projet construit après analyse des résultats d'observations : proposition de préconisations et de modalités d'accompagnements, définition de la durée et du calendrier d'intervention (6 à 8 en moyenne par situation).
- le bilan de fin d'intervention.
- une réévaluation à trois mois dans une logique de service de suite.

3. L'analyse fonctionnelle

Certains professionnels de l'IME se sont formés à l'analyse fonctionnelle auprès du Professeur E. Willaye du SUSA. Nous avons donc choisi cette approche inspirée des méthodes psycho-éducatives.

Elle est donc proposée aux professionnels ou familiaux s'occupant de l'adolescent au quotidien.

Elle suppose une présentation de l'outil et une disponibilité de la psychologue de l'équipe qui par téléphone ou en se déplaçant peut faciliter son utilisation.

Définition :

L'analyse fonctionnelle est une méthode qui permet de faire un repérage des principales fonctions des troubles du comportement, de déterminer des paramètres favorisant leur apparition ou leur maintien et d'offrir à la personne des moyens comportementaux plus appropriés et adaptés.

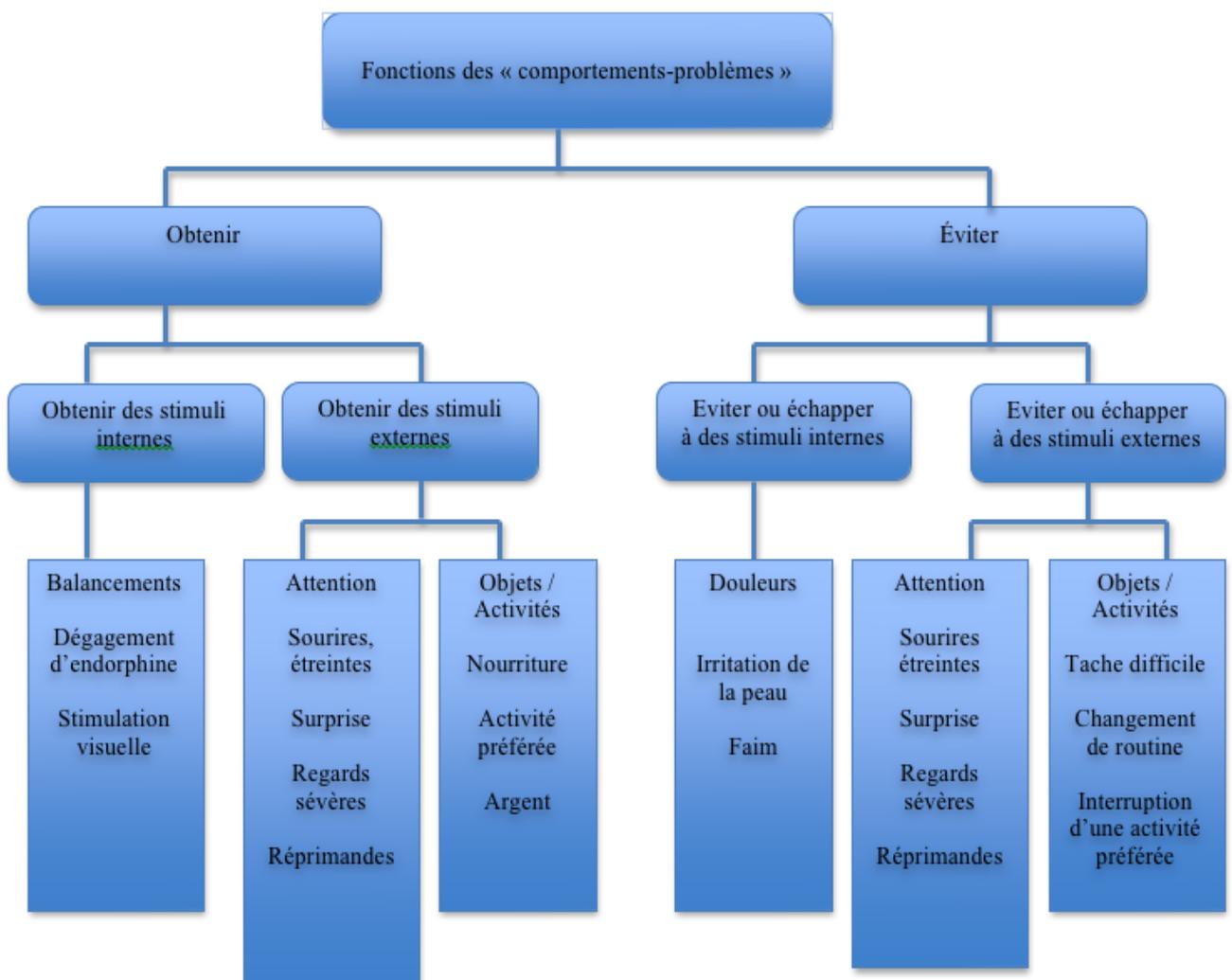
Origines et fonctions des comportements-défis :

Le postulat de départ est que la personne porteuse d'autisme utilise son comportement pour communiquer car il s'agit d'un moyen peu coûteux et assez efficace notamment quand elle est non-verbale. Ce comportement peut être appris et renforcé par les réponses apportées par l'entourage.

Il existe plusieurs facteurs (ou variables) influençant l'apparition de tels comportements dans l'autisme : les particularités sensorielles, l'ennui, l'anxiété, la déficience mentale, l'absence de langage ou la limitation des expressions du désir, des émotions, des demandes d'aide..., le manque de compréhension de l'environnement, les troubles somatiques entraînant une douleur...

Les fonctions des comportements sont résumées dans le schéma suivant :

Schéma récapitulatif des fonctions des comportements-problèmes, d'après O'Neil : ^{□19□}



Compréhension du comportement : le modèle ABC et la grille GED-DI

L'analyse porte sur trois phases du comportement-problème : la période avant l'apparition (les antécédents), le type de comportement (pendant son déroulement) et l'après comportement (quelles conséquences ou réponses pour quels effets ?).

Ce modèle A-B-C constitue la trame des grilles d'analyse proposées aux aidants ou soignants. (A3)

Une grille d'évaluation de la douleur est systématiquement remplie car celle-ci est impliquée dans de nombreuses décompensations. Nous choisissons d'utiliser la GED-DI car une version adaptée pour l'autisme existe et qu'elle est facile à coter. (A1)

Les observations structurées sont faites par les parents ou les professionnels qui connaissent le mieux la personne. Elles sont ensuite analysées par l'équipe et associées aux autres informations recueillies (observations directes dans les principaux lieux de vie, échanges avec les accompagnants ou familiers, accès à des éléments du dossier du résident).

Nous ne voulons pas détailler ici le déroulement si particulier d'une observation à domicile. Mais rappelons qu'elle nécessite certaines précautions et qu'elle constitue un temps fort de l'évaluation souvent riche d'enseignements.

Proposition d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement :

L'ensemble des données d'observations est ensuite synthétisé et permet à l'EMIA de formuler des hypothèses explicatives et de fixer une stratégie éducative pour remplacer un comportement négatif par un comportement positif et adapté. Différents moyens existent pour modifier un comportement (renforcements, guidances). Ce sont ces propositions qui construisent un projet d'accompagnement avec des préconisations précises mises en place par la famille ou les équipes avec l'aide de l'équipe mobile.

D'autres actions annexes mais importantes pourront être utiles : traitements médicamenteux réévalués et prescription d'antalgiques, organisation d'investigations somatiques ou psychiatriques, accompagnement d'une hospitalisation ou préparation du retour post-hospitalier, contact avec d'autres réseaux concernés par le handicap (association Prader-Willy, réseau Handicap-Rare, Association Asperger lorraine), participation à des réunions pluridisciplinaires MDPH.

4. Bilan global après deux ans

Profils des situations

Toutes les demandes concernent des troubles plus ou moins graves du comportement chez des personnes ayant une reconnaissance de handicap par la MDPH.

Dans 42 situations sur 70 (60 % des demandes), il s'agit de Troubles du Spectre Autistique dont 3 syndromes d'Asperger.

Les autres handicaps rencontrés : la déficience intellectuelle isolée, des syndromes génétiques, des infirmités motrices cérébrales, ...

L'âge moyen est de 21 ans avec un intervalle allant de 4 ans à 51 ans.

Le nombre de personnes âgées de 12 – 20 ans représente 27 demandes (38% du total)

Parmi ces adolescents, 17 présentent un autisme (40% des TSA rencontrés).

12 personnes avec autisme (dont 6 adolescents) avaient des scores de douleur élevés sur l'échelle GED-DI adaptée aux TSA (28%).

Constats :

Nous avons eu très vite confirmation que l'élargissement du champ d'intervention de l'équipe sur plusieurs types de handicap et sur tous les âges constituait un frein considérable au développement de notre expertise. Il a fallu s'adapter à une diversité de situations cliniques, d'interlocuteurs avec des outils pas toujours adaptés.

Notons que cette équipe spécialisée en autisme, a tout de même été repérée comme telle et qu'elle est intervenue sur ce handicap dans 60 % des demandes.

Nous avons rencontré aussi des difficultés d'organisations liées à la faiblesse des moyens humains (3,5 ETP en totalité) et au temps important de déplacements sur un vaste département.

Nous avons relevé un certain nombre de constats négatifs ou positifs du côté des familles comme du côté des institutions

En négatif :

Certaines familles sont isolées et en souffrance :

« Existe-t-il des formations pour les familles ? »

« Il ou elle s'ennuie à la maison et je ne sais plus quoi lui proposer »

« Son comportement est si compliqué que je n'invite plus personnes à la maison »

Toutes nous signalent la difficulté à organiser des soins du fait du handicap présent. En particulier, pour les soins dentaires quotidiens (brossage) ou en cas de caries.

Beaucoup d'institutions sont démunies face à un changement de public accueilli avec plus de troubles du comportement.

Quelques équipes ont montré une grande résistance vis à vis de nos observations, se sentant remises en cause dans leur pratique mais la plupart se sont montrées coopérantes et motivées.

Nous avons noté une grande méconnaissance en matière d'autisme malgré les efforts des pouvoirs publics pour l'amélioration des connaissances. Ce constat est encore plus criant dans les institutions sans agrément ou dans celles qui n'ont que quelques places pour ce type de handicap.

Les troubles sont aussi le résultat d'un environnement institutionnel inadéquat :

- règles de vie peu claires ou contradictoires.
- communication inadaptée aux compétences de l'adolescent.
- manque de cohésion d'équipe ou manque de projet.
- temps d'inactivité trop longs.
- inadéquation architecturale.

Une évaluation somatique sommaire voire inexistante (une insuffisance de présence médicale ou paramédicale, des équipes ou familles isolées) : peu d'interrogation sur la qualité du sommeil, de l'appétit, sur une possible dégradation de l'état de santé ou sur la présence d'une douleur, des traitements médicamenteux peu suivis au niveau de l'efficacité ou de la tolérance (ce point est encore plus délicat dans les FAM ou MAS que nous avons visités avec une absence de contrôle biologique, cardiaque chez des adultes pourtant lourdement traités, par exemple).

Une évaluation subjective donc peu structurée.

Des relations entre professionnels / familles conflictuelles ou tendues avec une demande déguisée d'arbitrage par l'EMIA.

Des liens pas toujours facile à organiser avec les médecins libéraux ou certains CMP.

Des périodes de fermetures parfois longues (plus d'un mois pour certains IME) ce qui occasionnent :

- une discontinuité dans les projets éducatifs ou les accompagnements de l'équipe mobile.
- de longue période compliquée pour les parents qui ne peuvent pas s'appuyer sur des structures relais ou de répit.

En positif :

Nous avons rencontré beaucoup d'équipes volontaires, engagées et très disponibles pour les usagers et leur entourage. Les familles, même en grande difficulté, se sentent souvent soutenue par les professionnels.

Plusieurs familles nous ont témoigné leur satisfaction quant à la disponibilité, l'écoute ou l'efficacité des propositions concrètes de l'EMIA en matière de gestion de crise au domicile ou d'organisation de certains soins jusqu'alors évités.

Le rôle de soutien ou de médiation lors de réunion scolaire notamment a été aussi apprécié.

Un questionnaire qualité auprès des familles ou des usagers a été distribué pour les quatorze accompagnements terminés. Douze ont été reçus et analysés. La satisfaction est grande en terme de délai de réponse, de qualité d'analyse ou d'efficacité des propositions faites par l'équipe mobile. (A4)

Nous n'avons pas encore organisé d'évaluation qualitative complète de notre travail auprès des établissements faute de temps mais elle devrait être prochainement réalisée.

Cependant, la plupart des équipes demandeuses nous disent avoir été aidées par nos interventions.

Certaines nous ont sollicité pour d'autres résidents, d'autres ont changé leur approche globale de l'autisme et ont même démarré des formations en analyse fonctionnelle.

Surtout, nous constatons que la question des soins somatiques et de la douleur est mieux prise en compte. La grille d'évaluation est maintenant remplie par les institutions qui nous sollicitent une deuxième fois.

5. Bilan de nos interventions pour les adolescents avec autisme sévère

Profils des adolescents rencontrés :

17 adolescents avec TSA ont été rencontrés dans leur famille et/ou lieux de vie.

Un adolescent n'a pas fait l'objet d'accompagnement car il a été hospitalisé longuement en service de psychiatrie au moment de la demande.

Pour 2 autres adolescents, l'équipe a proposé une reprise de suivi de premier recours (CMP) du fait de troubles anxieux sans troubles graves du comportement.

L'EMIA est donc intervenue sur la durée avec une analyse fonctionnelle du comportement et de la douleur pour 14 adolescents. 9 sont en institutions (IME/IMPRO) la semaine et 5 vivent au domicile avec une scolarité en milieu ordinaire et un suivi médical exclusivement ambulatoire.

6 accompagnements ont été terminés et 8 sont en cours.

4 ont été revus à trois mois et ne se sont pas dégradés sur le plan somatique ou comportemental.

L'âge moyen est de 16,2 ans pour 11 garçons et 3 filles.

Le diagnostic est réalisé selon les recommandations HAS dans 4 cas seulement.

Les profils cliniques se répartissent ainsi : 2 syndromes d'Asperger (F84.5 de la CIM-10), 8 avec Autisme sévère associé à une Déficience Intellectuelle (F84.0), 4 avec autisme moyen ou léger sans Déficience Cognitive (F84.9).

3 adolescents ont une épilepsie connue et stabilisée par un traitement.
Tous ont présenté plusieurs crises comportementales au moment de la demande.
Aucun n'a bénéficié d'évaluation structurée de la douleur.
Tous ont des traitements par psychotropes (dont 12 avec au moins 2 molécules) pour « troubles graves du comportement et des conduites ».
Nous n'avons pas de données précises sur la date du dernier rdv médical spécialisé.

Résultats des observations :

L'analyse fonctionnelle révèle des troubles en lien avec cinq types de causes chez tous les adolescents :

- une communication peu claire, trop confuse ou inadaptée.
- un comportement agressif comme conséquence d'une tâche attendue ou demandée trop complexe compte tenu des compétences de l'adolescent.
- une gestion du temps marquée par la difficulté à attendre, par l'absence d'emploi du temps visuel.
- un moyen d'obtenir une attention, un événement désirable (nourriture ou objet).
- un environnement bruyant ou trop stimulant.

Chez 6 adolescents, nous retrouvons une douleur ou un inconfort : 2 jeunes avec douleur légère, 4 avec douleur modérée à sévère (= 43% des adolescents).

Des examens plus poussés révèlent des douleurs dentaires chez 5 adolescents, une douleur oculaire chez un adolescent et des douleurs menstruelles chez une adolescente (plusieurs douleurs pouvant être retrouvées chez un même sujet). Un adolescent souffre de douleurs digestives (probable reflux-gastro-œsophagien).

L'EMIA a permis d'orienter 5 jeunes vers des dentistes expérimentés et un adolescent vers un médecin ophtalmologiste.

Enfin, nous terminons par quatre remarques :

Tous ont bénéficié d'un bilan biologique standard au moment où nous sommes intervenus.

Il est parfois constaté une asthénie en lien avec une surcharge pondérale et des effets iatrogènes de certains médicaments. Ce sont des situations à risque de troubles.

Aucun des adolescents n'a bénéficié de contrôle cardiologique malgré la présence d'un traitement par neuroleptiques. Nous ne savons pas si nos préconisations ont été suivies.

La gravité des troubles du comportement ne semble pas être corrélée à la gravité de l'autisme ou à l'importance du trouble somatique. Mais les adolescents peu / pas verbaux ou incapables de localiser une douleur sont plus nombreux dans notre groupe (9 sur 14 adolescents).

Partie 5 : Discussion

Nous choisissons de développer quelques points de réflexion :

Les ressources locales :

La Moselle ne bénéficie pas d'un réseau coordonné d'acteurs du champ médical ou médico-social spécialisé en autisme malgré un grand nombre de professionnels impliqués. Il existe quelques initiatives structurées pour le diagnostic, l'évaluation ou l'orientation vers des parcours de soins psycho-éducatifs. Elles sont essentiellement portées par le CRA et par le pôle de pédopsychiatrie.

Des pédiatres ou des professionnels du secteur médico-social y sont associés ponctuellement à ce stade, rarement après.

Les professionnels de santé impliqués dans l'autisme ont une pratique assez isolée ou peu connue.

Concernant les soins somatiques, une avancée sera obtenue dès lors qu'il existera un répertoire des services ou des professionnels dédiés à l'autisme. Nous sommes en discussion actuellement avec l'ARS, le CRA et certaines équipes de SESSAD ou de pédopsychiatrie.

Pourquoi ne pas imaginer aussi un centre régional « Douleur et Santé mentale » avec une offre de soins s'appuyant sur l'usage de la télémédecine ?

L'évolution des pratiques :

Des médecins libéraux ou des équipes éducatives nous ont témoigné leurs difficultés ; en particulier, pour l'organisation des soins plus que pour le repérage de problématiques de santé. Pourtant l'EMIA a découvert beaucoup de situations cliniques sans évaluations correctes : des questionnaires de santé demandés pas toujours renseignés, une évaluation de la douleur jamais correctement réalisée, des prescriptions peu suivies, une méconnaissance des comorbidités dans les TSA, une non prise en compte de certaines spécificités autistiques, notamment sensorielles.

L'augmentation des jeunes avec autisme en institutions ne s'est pas accompagnée partout des formations nécessaires ou d'un renforcement des moyens spécifiques pour ce public.

Beaucoup d'équipes pensent que le repérage ou l'organisation des soins sont identiques qu'il s'agisse de handicap ou d'autisme.

Quant aux familles, elles sont unanimes pour dénoncer la lenteur de certains soins notamment en milieu rural ou la difficulté d'accès aux soins ambulatoires ou hospitaliers.

Soins ambulatoires / soins hospitaliers :

Nos trois expériences témoignent aussi du recours quasi automatique à l'hôpital pour l'essentiel des bilans ou des soins. Ce constat retrouvé sur le plan national est confirmé sur le plan local. Cela traduit l'insuffisance de professionnels libéraux impliqués dans les soins adaptés à l'autisme et provoque des effets négatifs : complication supplémentaire pour les familles, saturation des services hospitaliers et surcoût pour les finances publiques.

L'orientation des plans autismes :

Nous voyons un paradoxe dans l'orientation des politiques depuis 10 ans avec moins de dotation pour les services de psychiatrie au détriment des dispositifs médico-éducatifs. Une orientation justifiée par l'existence d'autres approches plus éducatives, par l'évolution des connaissances et souhaitée par certaines associations.

Les adolescents avec autisme complexe sont ainsi plus orientés vers des SESSAD ou des IME/IMPRO selon la gravité de leurs déficits. Beaucoup se retrouvent donc dans des dispositifs moins dotés en terme de moyens médicaux et paramédicaux.

Les services de psychiatrie sont inscrits depuis longtemps dans des réseaux de soins avec souvent les services de pédiatrie comme partenaires privilégiés. Nous pensons que cette évolution des politiques (et des financements) est préjudiciable à l'amélioration des pratiques soignantes.

Un cloisonnement tenace :

Nous avons témoigné de pratiques coordonnées et pertinentes entre les soins somatiques, les dispositifs de psychiatrie et les équipes médico-sociales.

Les professionnels sont assez enthousiastes ou convaincus de l'intérêt de travailler ensemble sous diverses modalités : consultations en binôme, réunions pluridisciplinaires, dispositifs communs de soins ...

Mais en pratique, les difficultés demeurent et s'expliquent par un manque de temps, de moyens, ou de motivations. Il faut reconnaître que la pédopsychiatrie a parfois résisté au rapprochement avec les services de pédiatrie et que celle-ci a peut-être estimé qu'elle était moins légitime pour s'impliquer dans le champ de l'autisme.

Dans le secteur médico-social la coupure est encore plus nette et il y a trop peu de professionnels inscrits dans un réseau de soins.

Sur le terrain, il existe une mutation lente des pratiques mais elle reste fragile et très dépendante des acteurs plus que des orientations politiques ou des financements.

Nous avons nettement amélioré les modalités d'hospitalisation en psychiatrie pour des jeunes avec autisme en IME ou IMPRO et l'US3A a signé d'autres conventions avec des établissements pour travailler sous cette forme. De ce point de vue, nous considérons qu'une partie de nos objectifs est atteinte.

Sur le plan somatique il reste cependant encore beaucoup à faire. Il manque un référent « autisme » au CHR de Metz qui faciliterait la mise en lien de professionnels.

L'isolement des familles :

Les familles se sont senties plus soutenues dans les démarches de soins. Elles expriment de la lassitude, de la fatigue ou de l'angoisse quand il s'agit d'organiser les soins. Soit l'autisme de leur enfant est trop sévère ou complexe soit il est « invisible » (autisme à haut potentiel ou de type Asperger). La consultation est dans le premier cas souvent sommaire ou abrégée ou pas adaptée dans le deuxième cas.

Il n'a pas été rare de rencontrer des familles ayant retardé ou renoncé aux soins.

Une meilleure prévention :

Nous avons pu faciliter des consultations à partir du SESSAD, réaliser dans de meilleures conditions certains bilans cardiaques, digestifs ou dentaires pour des adolescents hospitalisés à l'US3A, repérer des douleurs et ainsi réduire des complications somatiques ou comportementales par l'intervention de l'EMIA.

L'apport de ces trois actions est évident mais il faut reconnaître que leurs effets à plus long terme ne sont pas encore certains.

La méthodologie :

Nous avons présenté trois actions pour mieux prévenir et soigner des troubles chez des adolescents avec autisme.

La plaquette de consultation a été élaborée dès le départ avec plusieurs professionnels de santé. Contrairement aux deux autres dispositifs qui se sont créés surtout avec des professionnels de la psychiatrie ou du champ médico-social.

Avec le recul, nous pensons que c'est une erreur et qu'il est difficile d'élaborer une action sanitaire coordonnée sans la présence d'acteurs provenant du libéral ou de l'hôpital et spécialisés dans les troubles les plus souvent corrélés à l'autisme.

Il est aussi capital d'associer les familles ou les usagers ; sans leur concours nous n'aurions pas rédigé de la même manière la plaquette ni ciblé les mêmes professionnels.

Il est aussi plus efficace d'associer l'ARS assez vite dans le processus en cours afin de s'assurer que l'action s'inscrive bien dans les priorités nationales et qu'elle puisse alors avoir un soutien solide.

Enfin, il est impératif de prévoir une « démarche qualité » avec une définition d'indicateurs et de processus d'amélioration. Nous l'avons fait pour l'EMIA mais pas pour les deux premières actions ; ce qui complique l'évaluation des bénéfices obtenus.

Conclusion générale

Les expériences cliniques rencontrées nous ont alerté sur l'urgence à développer des soins coordonnés pour les jeunes avec autisme. Elles sont venues confirmer les difficultés documentées sur le plan national.

Les trois actions présentées montrent leurs intérêts et leurs limites. Mais elles continuent à améliorer le dépistage, l'accès et la réalisation de certains soins. C'est donc une réponse positive à la question posée au départ de ce mémoire que nous espérons avoir illustré.

Ces dispositifs ont été facilités par la conviction et l'investissement de quelques uns. Ces projets sont possibles si tout le monde est impliqué dès le départ. Ils dépendent des sensibilités, des motivations et des capacités à travailler ensemble et à se faire confiance. Ils supposent aussi de savoir accepter une certaine remise en cause de nos pratiques.

Une expérience professionnelle concomitante dans les deux secteurs sanitaire et médico-social favorise les collaborations.

Le CRA que nous avons installé dans le service de pédopsychiatrie depuis 12 ans fait coexister des acteurs venant du secteur libéral, des IME et de l'hôpital. Ils se réunissent toutes les semaines dans nos locaux et ont depuis longtemps l'habitude de travailler ensemble.

Le SESSAD autisme construit par un hôpital et une association en est un autre exemple.

Mais quelles sont les perspectives d'avenir ?

Les deux réseaux (soins de ville à partir du SESSAD et soins hospitaliers à partir de l'IME) continuent de grandir mais méritent qu'ils soient mieux encadrés et soutenus.

L'EMIA, par son intervention aux domiciles et dans de nombreuses institutions, recueille beaucoup de données que nous commençons à partager avec l'ARS et la MDPH.

L'idée de délocaliser l'évaluation et la réalisation de soins au sein d'institutions ou quand cela est possible au domicile des patients nous semble à développer. Dans cette logique de « soins à domicile », nous sommes persuadés qu'à moindre coût, des actes préventifs ou curatifs de premiers recours pourraient facilement se faire.

L'IME a accueilli récemment des étudiants dentistes de 6^o année qui ont fait des bilans sur 40 résidents en à peine trois heures. Quelques conseils ont été donnés pour améliorer les soins buccodentaires et d'autres auront des soins programmés en cabinet spécialisé.

C'est beaucoup plus facile que d'organiser des consultations classiques avec parfois une attente de plusieurs mois.

Nous pouvons facilement imaginer qu'une équipe constituée de quelques professionnels pourrait se déplacer pour des bilans de santé ou des soins.

Sur ce sujet, l'exposé du Docteur V. Garcin dans le cadre de ce DIU nous a conforté dans cette démarche décloisonnée et délocalisée au plus près des familles, des patients et des professionnels. □*□

□*□ GARCIN V. Equipes mobiles pour adolescents. DIU Médecin et Santé de l'Adolescents, Mai 2017, PARIS.

Bibliographie

- 1□ Gillberg C. : L'autisme est il vraiment si grave ? ; le bulletin scientifique de l'arapi. Numéro 32-automne 2013; pp. 85-90
- 2□ Crismer A. : Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne; Santé Publique. 2016/3 (vol.28); pp.375-379
- 3□ Fombonne E. : Epidémiologie de l'autisme in Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants. Montréal; Québec. 2012; pp.1-5
- 4□ Mottron L. : L'autisme : une autre intelligence. Ed Mardega. 2004; 240 p.
- 5□ Saravanne D. : La spécificité de l'accès aux soins somatiques pour les personnes handicapées; La Rochelle. Avril 2017
- 6□ Tordjman S., Anderson GM, Botbol M. et al. Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic disorders; Plos One. 2009; 4 (8) : e 5289
- 7□ Simonoff E. et al. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders : prevalence, comorbidity and associated factors in a population-derived sample; J Am Acad Child Psychiatry. 2008 Aug; 47 (8); pp.921-929
- 8□ Gillberg C. et al. Mortality in autism : a prospective longitudinal community- based study ; J Autism Dev Disord. 2010; 40 (3); pp.352-357
- 9□ Hirvikoski T. et al. Premature mortality in Autism Spectrum Disorder; Brit J Psychiatry. 2016, 208 (3); pp.232-238
- 10□ Shavelle RM. et al. Comparative mortality of persons with Intellectual Disability in California; J Insur Med. 2014; 44; pp. 158-163
- 11□ Woolfenden S. et al. A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder : epilepsy and mortality; Dev Med Child Neurology. 54 (4); Feb 2012; pp. 306-3012
- 12□ Segers M., Rawana J. What do we know about suicidality in Autism Spectrum Disorders? A Systematic Review; Autism Res. 2014; 7; pp.507-521
- 13□ Chabanne N. et coll. Autisme et Pharmacologie : l'hypothèse opiacée. Psychologie française. 1998; 43 (2); pp. 177-184
- 14□ Tordjman S., Antoine C., Cohen DJ. et al. Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism; Encephale. 1999; 25; pp.122-134
- 15□ Amestoy A. La douleur chez les personnes avec Troubles du Spectre Autistique : état des lieux et perspectives; European Psychiatry. Vol 29, Issue 8, Supplement; Nov 2014; p. 602
- 16□ Dubois A. et al. Autisme et douleur-analyse bibliographique, Pain Res Manag. 2010, Jul-Aug; 15 (4); pp245-253
- 17□ Sahnoun L., Saravane D. Autisme et douleur : état des connaissances et conséquence pratique. Douleur : Evaluation-Diagnostic-Traitement. 2015;16 (1); pp.21-25, Ed Elsevier
- 18□ Nicolaidis C. et coll. Comparaison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults. J Gen Intern Med. 2013; Jun; 28 (6); pp. 761-769
- 19□ O'Neill RE et al. Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques : manuel pratique. Paris : De Boeck Université; 2008

Documents Officiels

- (DO1) Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36 du 12/02/2005, p.2353 www.legifrance.gouv.fr
- (DO2) Classification statistique International des Maladies et des problèmes de santé connexes, CIM-10 FR 2018 à usage PMSI, vol 1, pp. 222-223, www.solidarites-sante.gouv
- (DO3) Convention relative aux droits des personnes handicapées. www.ohchr.org
- (DO4) Rapport Chossy : La situation de l'autisme en France, 1 Octobre 2003. www.informations.handicap.fr
- (DO5) Plan Autisme 2008-2010. www.cnsa.fr
- (DO6) HAS, RBP de 2010 : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres TED. www.has-sante.fr
- (DO7) HAS, RBP de 2012 : Autisme et autres Troubles Envahissants du Développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. www.has-sante.fr
- (DO8) Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères. Février 2012. www.cnsa.fr
- (DO9) Plan Autisme 2013-2017, Mai 2013. www.cnsa.fr
- (DO10) Evaluation du 3° plan autisme, mai 2017. www.solidarites-sante.gouv.fr
- (DO11) HAS, RBP de 2018 : Trouble du Spectre de l'Autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation. www.has-sante.fr
- (DO12) Cohorte EpiTed, Pr. Baghdadli A. www.autisme-ressources-lr.fr
- (DO13) Premier Workshop de la cohorte Elena, Pr. Baghdadli A., Montpellier, sept 2017 www.elena-cohorte.org
- (DO14) Comorbidités relatives aux troubles du spectre autistique. Rapport de Juillet 2014 www.autismecanada.org

Abréviations

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANP3SM : Agence nationale pour la promotion des soins somatiques et de la douleur en santé mentale

ARS : Agence régionale de santé

CEAA : Centre expertise autisme adulte

CIM-10 : Classification internationale des maladies, 10^e révision

CNRD : Centre national de ressources de lutte contre la douleur

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CHR : Centre hospitalier régional

CHU : Centre hospitalier universitaire

CMP : Centre médico-psychologique

CMSEA : Comité mosellan de sauvegarde de l'enfant et de l'adolescent

CRA : Centre ressources autisme

CVS : Conseil de vie sociale

EHPAD : Etablissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes

EMIA : Equipe mobile d'intervention et d'accompagnement

EMS : Etablissement médico-sociaux

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

HAS : Haute autorité de santé

IME : Institut médico-éducatif

IMPRO : Institut médico-professionnel

IRM : Imagerie par résonance magnétique

MAS : Maison d'accueil spécialisé

MDA : Maison des Adolescents

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

RBP : Recommandations de bonnes pratiques

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SUSA : Service universitaire spécialisé pour personnes avec autisme

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Troubles du Spectre autistique

ULIS : Unités localisées pour l'inclusion scolaire

US3A : Unité spécialisée pour adultes autistes et troubles apparentés

Annexes

Grille d'évaluation de la douleur GED-DI (NCCPC) « modifiée » pour les TSA

Nom :

Date :

Rempli par :

Age :

Avec :

ÉTAT de BASE ou TROUBLE DU COMPORTEMENT

Période d'observation à définir pour chaque situation (demi-journée, journée, semaine ...), préciser :

Instruction pour la cotation 0 = non observé 1 = observé à l'occasion	2 = observé souvent mais pas de façon continue 3 = observé très souvent, presque continuellement NA = non applicable
---	--

Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément)	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (fortement)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0	1	2	3	NA
Recherche le réconfort ou la proximité physique	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire ou à apaiser	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés, air renfrogné	0	1	2	3	NA
Auto agressivité	0	1	2	3	NA
Hétéro agressivité	0	1	2	3	NA
Fait la mou, lèvres fermées, frémissantes, maintenues proéminentes	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	0	1	2	3	NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place	0	1	2	3	NA
Présente un faible tonus, est affalé	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers une partie du corps	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher (tout ou partie du corps)	0	1	2	3	NA
Frissonne	0	1	2	3	NA
La couleur de peau change et devient pale	0	1	2	3	NA
La couleur de peau change et il existe une hyper sudation	0	1	2	3	NA
Larmes visibles	0	1	2	3	NA
A le souffle court ou hyper ventilé	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration	0	1	2	3	NA
Mange moins, moins intéressé par la nourriture – Mange plus	0	1	2	3	NA
Dort plus ou dort moins	0	1	2	3	NA

Score :

Contexte :

Guide d'utilisation

(Grille d'évaluation de la douleur GED-DI (NCCPC) « modifiée » pour les TSA)

Toute personne (famille, professionnel) en contact régulier avec le jeune ou l'adulte TSA est habilitée à remplir la grille, sous réserve d'avoir été sensibilisé.

La cotation ne doit pas prendre plus de 10 mn.

Réaliser un État de base :

5. *Absence de douleur* si possible : un état de base présuppose une absence de douleur mais ce n'est pas toujours le cas.
6. Toute évaluation future avec un score plus bas remplacera l'état de base et fera office de « nouvel état de base ».
7. Un état de base doit être fait chaque année.

Evaluation de la douleur en cas de changement de comportement :

- Tous les comportements doivent être cotés sans préjuger de l'existence ou non d'une douleur.

Remplissage de la grille :

- Remplir en binôme (ex : deux professionnels, un professionnel + un parent, médecin + parent ou référent ...).
- Répondre le plus spontanément possible.
- Préciser le contexte (s'il y a eu un antalgique, si retour famille, si groupe tendu ... TOUT ce qui peut être intéressant).
- Individualiser : il est possible de rajouter quelques précisions sur la ligne des items pour faire apparaître les particularités de la personne.
Ne pas confondre NA et 0 (non observé).
- NA (ne s'applique pas, il ne pourra jamais le faire) concerne les items que la personne n'est pas en mesure de réaliser, par exemple : marcher si elle est en fauteuil. NA se retrouve d'une grille à une autre
- 0 non observé = on ne l'a pas vu faire.

Interprétation du score :

- Le score s'obtient en additionnant la cotation de chaque item.
- Le score est significatif de douleur lorsque l'écart entre l'état de base et l'évaluation est supérieur à 6.

Ne pas oublier de réévaluer :

- Après prise en charge de la douleur repérée, il est important de réévaluer.

Accueillir une personne avec autisme en consultation



Guide pratique
À remplir par la personne concernée et/ou les parents
À destination des professionnels de santé

Docteur:

Prévue le

Heure



Plaquette à destination des familles et des professionnels de santé, en vue d'une consultation optimale, pour une personne avec autisme

Pour toute information, vous pouvez nous contacter au



S. rue de Bellemeuse
57070 Metz
03 87 52 57 72
sestadted.secretariat@gmail.com

- Ce qui peut être proposé pour une consultation optimale avec la personne avec autisme**
- Possibilité de proposer une 1ère rencontre sans examen, pour qu'elle repère les lieux, les personnes, le matériel etc.
 - Proposer un rendez-vous en début de matinée ou d'après-midi pour éviter l'attente
 - Autoriser la personne à quitter les lieux pour éviter l'attente dans un lieu confiné avec un public inconnu, et l'aviser du moment où revient
 - Prevoir un temps plus long de consultation, si nécessaire
 - Aménager l'environnement pour faciliter la consultation (mettre hors de portée le matériel fragile, dangereux ou les documents importants, diminuer l'éclairage, retirer la bleuse blanche, réduire les stimulations sonores, visuelles, etc., en fonction des troubles présentés par la personne)
 - Eviter le plus possible d'être dérangé durant la consultation (sonnerie du téléphone, intrusion, etc.)
 - Expliquer avec des mots simples et/ou gestes ce qui va être fait et faire ce qui a été annoncé
 - Respecter le plus possible les rituels de la personne
 - Accepter que la personne garde avec elle les outils ou objets qui la rassurent ou l'aident à communiquer (pictogrammes, jouet, doudou, objet sensoriel, etc.)
 - Pour un examen douloureux, prescrire un analgésique de surface avant la consultation
 - Ne pas hésiter à utiliser le savoir-faire des parents ou du tiers pour diminuer l'anxiété de la personne, raporter son attention si nécessaire et améliorer sa coopération
 - Ne pas hésiter à féliciter la personne après le soin
 - Etc.

FICHE A-B-C : Analyse fonctionnelle du comportement

Bénéficiaire : Date :	Intervenant : Lieu :
--	---------------------------------------

Heure	A		B	C	Fonction
	<i>Contexte général</i> <i>Diagnostic</i> <i>Santé,</i> <i>Douleur</i> <i>Conditions de vie</i> <i>Vie relationnelle</i> <i>Centres d'intérêts</i> ...	Que s'est-il passé juste avant ? <i>Refus -</i> <i>Demande -</i> <i>Contrainte -</i> <i>Transitions -</i> <i>Attentes</i>	Comportement qui défie <i>Observable et mesurable</i>	Quelle(s) conséquence(s) <i>Indifférence -</i> <i>Attention -</i> <i>Isolement -</i> <i>Intervention physique</i>	Hypothèses la plus plausible concernant la fonction

Analyse des questionnaires de satisfaction : EMIA

Délai d'intervention entre le 1er contact et la 1ère intervention	Satisfaisant : 100%		Insatisfaisant : 0%
Les modalités de prise en charge	Très satisfaisant : 82%	Satisfaisant : 18%	Non satisfaisant : 0%
Clarté du document Individuel de prise en charge	Très satisfaisant : 78%	Satisfaisant : 22%	Non satisfaisant : 0%
Rythme du programme d'interventions	Très satisfaisant : 80%	Satisfaisant : 20%	Non satisfaisant : 0%
Qualité des interventions	Très satisfaisant : 82%	Satisfaisant : 18%	Non satisfaisant : 0%
Qualité des contacts des professionnels de l'EMIA	Très satisfaisant : 100%	Satisfaisant : 0%	Non satisfaisant : 0%
Est-ce que les méthodes et les conseils de l'EMIA ont amélioré le comportement de l'utilisateur ?	Oui : 100%		Non : 0%
L'EMIA a-t-elle répondu à vos attentes ?	Oui : 100%		Non : 0%
Globalement, avez-vous été satisfait de la qualité du service ?	Oui : 100%		Non : 0%
Que pensez-vous de l'évaluation de la douleur ?	Très satisfaisant : 100%	Satisfaisant : 0%	Non satisfaisant : 0%
Nombre total des questionnaires de satisfaction transmis :	14		
Nombre total de questionnaires de satisfaction reçus analysés :	12		