

**Compte rendu journée d'information**  
**« Autisme et soins somatique, agir ensemble pour réduire les inégalités »**  
**le 30 novembre 2010 à l'Espace Reuilly PARIS 12ème**

**AVERTISSEMENT**

**Ces quelques notes rapidement prises ne sauraient refléter une journée entière d'information très riche mais peut seulement donner quelques indications sur les thèmes abordés, apporter quelques réponses ... donner quelques pistes ...**

**Mme Josette MAJERUS, directrice du CRAIF**

Présentation de la journée.

Introduction des débats : Accès aux soins et handicap, enjeux de santé publique

**Claude Evin, directeur général de l'[ARS \(Agence Régionale de la Santé\) d'Ile de France](#)**

L'accès au soins somatiques: une priorité.

Mortalité : 2 fois plus élevée. Causes : épilepsie, diabète, manque de soins dentaires etc.

Améliorer le diagnostic précoce.

Améliorer l'accès aux soins.

Travail en réseau.

Soutien aux dispositifs innovants.

Unités mobiles d'intervention.

Cahier des charges en cours d'élaboration : appels à projet copilotés par ARS & CRAIF;

9 structures expérimentales : suivi et évaluation

Centres d'évaluation autisme récents : LAGNY & VERSAILLES

Il faut mettre l'accent sur la dé-stigmatisation et l'information.

Concertation usagers + professionnels

Précision : l'ARS a seulement 7 mois d'existence

**Dr Patrice Dosquet, adjoint au directeur de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins, HAS**

Rapport d'experts sur le site de la HAS sur l'Autisme (audition publique).

Principe : information des familles.

Nécessité de formation du personnel de santé qui ne sont pas habitués à la pathologie.

Diagnostic chez l'adulte recommandation à venir (ANESM) : reclassement.

Amélioration de la prise en charge de la personne.

**Bilan somatique régulier.**

Reconnaissance de la douleur souvent à l'origine de troubles du comportement qui conduisent à des hospitalisations demandées par des personnels non habitués.

Recommandation : prise en charge des soins somatiques.

## **Mme Thérèse HORNEZ, responsable du service recommandations de l'ANESM**

Rappel de la charte européenne.

**Insiste sur le partage d'informations famille/établissement.**

Famille jugées par trop envahissantes ou absentes.

Famille : meilleur expert.

Soutenir parents & aidants face à la précarité face à certaines situations.

## **Dr Didier Périssé, praticien hospitalier, service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital de la Pitié Salpêtrière, PARIS**

Etude sur 29 cas autistes sévères.

Forte prescription neuroleptiques.

La moitié avec médicament correcteur.

Prise de poids constatée.

**Effets secondaires plus importants chez la personne autiste.** Plus la personne est jeune plus ils sont importants.

Constat : actuellement EEG toujours menés à bien actuellement (travail de préparation).

Durée hospitalisation : 44 jours en moyenne (identique à population classique).

Décompensation (troubles du comportement) due :

- cause environnementale
- trouble de l'adaptation (décès d'un parent, hospitalisation d'un proche ...)
- dépression
- troubles bipolaires
- 1/3 des patients causes somatiques : épilepsie inconnues à l'entrée à l'hôpital, gastrites, infection urinaire, problèmes dentaires etc.)

Apparition de l'épilepsie chez l'enfant de moins de 5 ans et chez l'adolescent de plus de 10 ans.

**Nécessité d'un examen neuroleptique à réaliser régulièrement : EEG facile et pas cher.**

## **Dr Christian SCHAAL, praticien hospitalier, chef de service et responsable de Pôle, C.H. De ROUFFACH et coordinateur du CRA Haut Rhin, Pôle Adulte**

Autisme : une histoire récente 1943 à nos jours.

Un spectre qui s'élargit.

Une trajectoire de vie entière.

Réflexion en cours sur les bonnes pratiques de diagnostic de l'autisme chez l'adulte.

50 à 60 % médicamentés et plus de 20% avec 3 traitements ou davantage (chiffres tirés d'études anglo-saxonnes publiées).

Se rajoutent en cours de vie : épilepsie (notamment à l'adolescence) et la dépression ...

« Quand on commence un traitement on a du mal à le terminer ».

44 à 83 % des autistes souffrent d'insomnie : **recommande la MELATONINE.**

**Stéréotypies : certaines appartiennent à l'autisme d'autres peuvent être dues à l'épilepsie.**

Troubles de l'humeur plus fréquents chez les filles.

Autisme : troubles vie entière et évolutifs.

Leur reconnaissance.

Des pratiques à inventer et à faire connaître.

**Question à se poser : qu'est-ce qu'il lui arrive ?**

## **Gérald et Pascale CAHEN, parents d'une jeune fille autiste**

Fille de 24 ans en Belgique qui revient 3 nuits par semaine.

Régression forte à 16 ans : ne parle plus, n'écrit plus etc

Avant 16 ans : savait lire, écrivait, était capable d'aller faire quelques courses dans le quartier ...

Un peu comme Elise très sociable mais posait des questions parfois embarrassante pour l'interlocuteur ...

Après 16 ans : repli sur soi, grimaces, cris ...

Gérald, son père nous fait un témoignage poignant de son hospitalisation : examen qui tarde à se mettre en place, absence de pré-médication, brancardiers dans les couloirs ... résultat 3 jours à l'hôpital, sa femme totalement à plat (elle accompagnait sa fille) et pas de résultats car les examens prévus n'ont pas pu être réalisés ...

(ceci est un bref extrait de l'intervention dans laquelle à mon avis beaucoup de parents se sont reconnus ayant vécu des situations semblables)

## **Saïd ACEF, directeur du réseau de santé AURA 77, chargé de mission à la MNASM (Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale)**

Nous décrivons comment se met en place le réseau.

Action de coordination y compris avec les familles.

Domaine à prendre en considération : savoir parentaux et possibilités d'aide de l'entourage (notamment)

## **Dr Dominique FIARD, psychiatre des hôpitaux, responsable du Centre Expertise Autisme Adultes (C.E.A.A.) et du Centre Ressources Patients Long Cours (C.R.P.L.C.), centre hospitalier de NIORT**

Evoque :

- la mesure 14 du plan autisme 2008/2010
- la mesure 11 : élaborer des recommandations relatives au diagnostic et à l'évaluation des adultes autistes

### **Insiste sur la mobilisation corporelle :**

- bénéfices physiques
- bénéfices psychiques
- bénéfices sociaux

**Le MEOPA** (Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote)

### **Pas de contre indication**

**Les crises** sont souvent dues à des problèmes somatiques dont il convient de déterminer les causes.

La réponse est souvent une hyper stimulation et plus de médicaments

Son expérience le conduit à préconiser les mesures suivantes :

- **pas de psychiatrie en collectif**
- **chambre d'isolement + baisse du traitement**
- **la mise à l'écart est hypo stimulante**
- **prise en charge singulière**
- **univers restreint pour retrouver un contexte porteur**
- **réduction du nombre de stimuli**

Dans son service, ils ont un petit appartement de 40m<sup>2</sup> aménagé pour que le sujet soit toujours en sécurité.

**« On ne demande plus d'adaptation alors qu'il n'est plus en capacité »**

**Dr Djéa SARAVANE, chef de service, EPS de VILLE EVRARD et président de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale (ANP3SM)**

90% des troubles du comportement dus à des problèmes physiques :

- **douleurs associées à l'épilepsie (qui peut être partielle)**
- troubles gastro-intestinaux
- etc.

**Pratique le MEOPA en routine et confirme qu'il n'y a pas de contre-indications**

Bouchon de cérumen = emploi de fluidifiant

**Mme Camille SAHLER, coordinatrice du réseau Rhapsod'if**

Nous présente le réseau (j'ai déjà assisté à une présentation dans son foyer : Elise est inscrite)

Structuration de l'offre de soins et information des professionnels en Ile de France

« Normal is boring » (normale est ennuyeux)

**Dr Philippe GUYET, chirurgien dentiste libéral, président du réseau Rhapsod'if**

97 % des dentistes sont libéraux

Certains patients présentent certaines spécificités

Nécessité de s'adapter au patient

**S'adresser au patient d'abord qui comprend souvent beaucoup plus que ce que l'on croit.**

Nous raconte comment il reçoit avec son assistante des patients le jeudi (jour de fermeture de son cabinet) etc.

Invite à faire connaître leur action pour que d'autres dentistes les rejoignent.

**Pr Claude RICOUR, pédiatre, professeur de nutrition, consultant à l'hôpital Necker, PARIS &**

**Renata CHINALSKA-CHOMAT, chargée du projet Nutrition, centre de la Gabrielle à CLAYE-SOUILLY**

Le centre de la Gabrielle fait partie du réseau AURA 77

Troubles nutritionnels : aucune politique de prévention pour l'instant

Population peut cumuler les facteurs de risques

D'où la nécessité d'une recherche/action

Cela passe :

- par la prise en charge de l'obésité dans la population concernée
- la formation des professionnels concernés
- la concertation avec les parents

Mise en place du projet effectué (méthode, formation ... des parents et professionnels)

Pas de résultats : début prévu en janvier 2011 ...

**Levier d'action : alimentation/activité physique**

**Mme Cécile MESUREUX, infirmière à l'IME Vercors**

Nous fait part de son expérience et nous décrit les pratiques mises en œuvre au sein de son établissement avec des cas pratiques et des astuces ...

**Dr François BARTHELEMY, médecin généraliste, consultant au centre Jean Richepin,  
NOISY LE GRAND**

Nous raconte son expérience de suivi médical (3 ans) ... comment il a découvert une population que les médecins ne connaissent habituellement pas ... **pas d'information dans le cursus ... pas de contact dans les cabinets ...**

Intimidé au départ, a maintenant des relations de confiance basées sur le contact (très important).

Toujours la même tenue vestimentaire ...

Les résidents coopèrent maintenant sans réticence ...

Est maintenant accompagné d'un stagiaire (étudiant en médecine)