

Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire



Dossier 6

**Assurer un suivi
médical : somatique*,
psychiatrique et
pharmacologique**

Introduction

« Il est recommandé de rechercher les comorbidités* habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du projet personnalisé », précise l'Anesm dans ses recommandations pour un accompagnement de qualité, publiées en 2009.

Les personnes avec autisme ayant des réactions variables d'une personne à une autre, d'un moment à un autre et d'une cause à une autre – qu'il s'agisse de la douleur ou de malaises somatiques* –, l'évaluation des problèmes de santé ordinaires est régulièrement répétée, indépendamment de signes cliniques évocateurs (troubles du transit, soins dentaires, etc.).

L'apprentissage des situations de soin et la préparation aux examens médicaux font partie des actions éducatives prioritaires.

« Il est recommandé de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

L'évaluation de la réponse à la douleur en fait partie et implique l'ensemble des professionnels. Il n'est pas sûr qu'en posant la question « As-tu mal ? » à une personne autiste sachant signaler d'ordinaire un type de douleur, la réponse puisse être certaine. Le test antidouleur peut être intéressant en cas de doute : il s'agit d'administrer un antalgique à la personne (sur prescription). Si le médicament soulage, on peut penser qu'il y a affection algique.

Les capacités de communication très restreintes chez la personne avec autisme vont entraîner des comportements apparemment inadaptés en regard d'un inconfort, d'une situation pénible ou d'une douleur. Ces

comportements-problèmes* (appelés aussi troubles du comportement*) amènent à rechercher systématiquement un point d'appel somatique* de façon approfondie, en s'appuyant sur des protocoles d'investigation.

« Il est important, face à des comportements-problèmes, de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente. »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

« Les problèmes de santé sont souvent à l'origine de comportements-problèmes et de conduites de retrait. »*

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les protocoles d'investigation nécessitent une coordination transdisciplinaire des différents acteurs du soin (sanitaire et médico-social). L'utilisation du Dossier médical partagé (DMP*) a ici toute sa place.

« Il est recommandé de développer des protocoles d'investigation avec anticipation, programmation des actions (temps d'attente, temps d'interventions augmentés et aménagements spécifiques : regroupements des investigations invasives, usage de procédé d'anesthésie adapté, etc.). »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

L'évaluation de la santé et du bien-être

« Il est recommandé d'impliquer les acteurs de terrain, en particulier les personnes travaillant au quotidien avec les adultes, en lien avec l'équipe médicale, dans le repérage de la douleur (de la simple migraine à la rage de dents ou règles douloureuses, etc.) et des modifications comportementales associées. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

L'évaluation de la santé et du bien-être est une pratique à instaurer régulièrement.

Les soins du corps sont les premiers et les plus permanents des moyens d'échange et de relation avec tout enfant (nourrir, laver, caresser, porter). En situation d'autisme, ces supports importants du développement de la conscience du corps, de soi et du bien-être sont très mal organisés car ils ne sont pas soutenus par un développement sensoriel ordinaire. Il en résulte que les personnes avec autisme ont une très grande difficulté à exprimer un malaise ou une douleur de façon compréhensible par leur entourage, y compris pour celles qui ont un langage. La douleur est présente mais s'exprime de façon inadaptée, atypique et parfois de façon décalée dans le temps.

L'entourage s'impose alors d'être attentif en permanence au comportement de la personne afin de détecter une éventuelle douleur physique. Les repérages de la douleur, de l'épilepsie et des comorbidités* somatiques* et psychiatriques sont essentiels.

Compte tenu de ces particularités, les évaluations dans ces domaines se font à partir de l'élaboration d'une carte d'identité somatique*, qui tient compte à la fois des modes de communication de la personne, de ses particularités sensorielles, de sa manière de se nourrir et de dormir. Elle est régulièrement renseignée par tous les accompagnants, parents et professionnels.

« Il est recommandé d'établir un système d'information et d'observations partagées afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les troubles somatiques* non spécifiques à l'autisme

Problèmes dentaires. Un certain nombre de caractéristiques, comme le fait de ne pas mastiquer, de manger trop vite, l'effet de certains médicaments, les alimentations sélectives, vont favoriser les problèmes dentaires. Le surcroît de tartre favorise les gingivites, les caries et la chute de dents précoce. Les apprentissages de l'hygiène dentaire et des soins dentaires demandent une collaboration entre accompagnateurs et famille. Il est utile d'habituer les personnes aux

examens dentaires, avant même qu'il y ait besoin de soins : apprendre à ouvrir la bouche, se laisser examiner, s'asseoir sur le fauteuil et, de proche en proche, pouvoir recevoir des soins avec l'aide de médicaments antidouleurs et/ou MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote, gaz pour anesthésie très brève.)

Les otites. Les otites séreuses passent souvent inaperçues. Diagnostiquées trop tard, elles peuvent dégénérer en cholestéatome (otite chronique). Le symptôme principal est la baisse de l'audition, accompagnée d'un écoulement jaunâtre malodorant. Les otites externes, particulièrement douloureuses, sont favorisées par les bouchons de cérumen ou par l'habitude qu'ont certaines personnes autistes d'enfiler papiers, tissus ou autre objet dans le conduit auditif.

Ophthalmologie. Même si le diagnostic n'est pas simple, la personne avec autisme, comme tout un chacun, peut avoir besoin de lunettes. La vue est un élément important pour les apprentissages en général. Des rééducations pour pallier des problèmes de convergence et d'accommodation peuvent être nécessaires.

Les troubles du sommeil. Ils ne font pas partie du syndrome autistique mais sont fréquents. Le sommeil est un élément clé du développement physique, cognitif, affectif. L'identification du trouble est la première étape, le traitement est multiple, éducatif, paramédical, médicamenteux.

En cas de troubles du sommeil retentissant sévèrement sur la qualité de vie, et

en l'absence d'efficacité des interventions alternatives non médicamenteuses :

« *la prescription de mélatonine sous forme magistrale peut être envisagée sous réserve d'une surveillance médicale du rapport bénéfice-risque.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Autres points de vigilance. Beaucoup de personnes avec autisme ne mâchent pas, mangent trop vite, risquent une fausse route et présentent des préférences alimentaires qui peuvent être trop contraignantes. Cela peut avoir notamment une influence non négligeable sur le transit. Un travail éducatif en partenariat avec la famille est nécessaire ainsi qu'une rééducation orthophonique comme apprendre à gonfler les joues, souffler, mordre, placer sa langue, etc. La mobilisation corporelle et l'activité physique régulière permettent d'éviter les douleurs posturales.

Les transformations corporelles dues à la puberté sont aussi accompagnées avec attention. On surveille la taille et donc l'évolution de la colonne vertébrale avec risque de scoliose, mais également apparition des signes sexuels secondaires et les réactions sexuelles, comme les érections chez le garçon. Il est important, notamment, d'aider les garçons à mettre sur pied des stratégies de masturbation efficaces. La question de la douleur menstruelle pour les filles rappelle l'utilité des antidouleurs, notamment les jours qui précèdent, d'où l'importance du suivi.

Souvent, les personnes autistes sont amenées à vivre en collectivité, ce qui favorise les maladies infectieuses, en particulier la tuberculose mais également la grippe. La vaccination est aussi nécessaire.

La médication

« *Aucun traitement médicamenteux ne guérit l'autisme et les autres TED. Cependant certains traitements médicamenteux sont nécessaires au traitement de pathologies fréquemment associées aux TED (ex. : épilepsie) et d'autres peuvent avoir une place, non systématique et temporaire dans la mise en œuvre de stratégies d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants et adolescents avec TED.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

L'utilisation des médicaments chez les personnes avec autisme nécessite des précautions particulières. Nombre d'enfants sont trop peu ou mal traités, et nombre d'adultes le sont trop et mal.

« *Les traitements médicamenteux sont recommandés pour contribuer à la prise en charge de la douleur, de l'épilepsie et de toute maladie somatique*.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Il est fréquent d'observer des effets paradoxaux, notamment aux anxiolytiques, ou une hypersensibilité aux traitements psychotropes. La fréquence des comportements-problèmes* a souvent induit des prescriptions de psychotropes sédatifs cumulés au cours des années (neuroleptiques), entraînant des effets latéraux invalidants.

« *En l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible de conclure à la pertinence d'une stratégie médicamenteuse plutôt qu'une autre. Des médicaments peuvent être proposés en seconde intention en cas de dépression ou d'anxiété, de troubles sévères du comportement, si les interventions*

éducatives et thérapeutiques s'avèrent sans effet suffisant et/ou s'il y a un retentissement sévère sur les capacités d'apprentissage et qualité de vie de la personne. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

La conduite à tenir est de prescrire les psychotropes de manière exceptionnelle et temporaire. Toute nouvelle prescription nécessite en parallèle une série d'examen destinés à la recherche d'une cause somatique*. Il n'y a pas d'argument scientifique en faveur de l'association d'un traitement psychotrope à un autre. L'inefficacité ou l'intolérance conduit à l'interruption du traitement. Si nécessaire, il faut envisager un changement de molécule. La recherche de la dose minimale efficace est la règle.

En cas de troubles de l'attention et de l'hyperactivité (TDHA*) (notamment dus aux difficultés des personnes avec autisme à s'extraire des détails pour percevoir l'ensemble), de certaines conséquences inhérentes aux troubles de la communication et de leurs intérêts restreints, des médicaments peuvent parfois être utiles.

« *Le méthylphénidate (Ritaline, Concerta) fait partie des « molécules ayant mis en évidence, à partir d'études contrôlées randomisées en double aveugle, des effets bénéfiques ». Cependant, « en l'absence d'autorisation de mise sur le marché dans l'indication des TED, l'analyse du rapport bénéfice-risque repose exclusivement sur l'évaluation individuelle de ce rapport réalisée par le prescripteur.* »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« Toute prescription doit être prudente, raisonnée et basée sur des données objectives, permettant au prescripteur d'évaluer régulièrement le rapport bénéfice/risque pour chaque patient. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

« La pertinence et l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes, sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte avec TED. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Qu'il s'agisse de médicaments ou de mesures hygiéno-diététiques, la réévaluation régulière de leur intérêt et tolérance est la règle.

Le suivi de prescription et de ses effets par une fiche standardisée à l'aide d'échelles se doit d'être rigoureux.

Une information claire sur les indications, les effets indésirables et les risques potentiels liés au traitement est donnée à la famille (ou au représentant légal). Leur accord est recueilli, ainsi que celui de la

personne, si c'est possible (art L 1111-4 du Code de la santé publique).


Les psychotropes sont prescrits par un spécialiste très familier du traitement des troubles du comportement* chez une personne avec autisme.

Accès aux soins

Des plate-formes d'accès aux soins sont à développer en interaction entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social eu égard à la connaissance actuelle sur l'autisme.

« Il est proposé de susciter la création d'une plate-forme par territoire de santé, avec des équipes interdisciplinaires dédiées, permettant d'intégrer les personnes adultes avec TED dans une dynamique d'accès aux soins. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

 Voir Focus 12, p. 87.



Trois exemples présentés par un médecin psychiatre

Maryse, 35 ans, atteinte d'un autisme typique avec un langage correct mais stéréotypé et à faible valeur d'interaction. Bavarde, elle a l'art des réflexions impertinentes en milieu social. Elle n'est pas gênée, nous si. De nature gaie, elle a bon appétit et bon sommeil.

Depuis quelques semaines, le sommeil se dégrade, l'appétit est faible et Maryse devient irritable, agressive. Elle perdra 20 kg en deux ans pendant que nous recherchons en vain une origine somatique* à ses comportements. Il nous est toujours répondu que c'est d'origine psychique.

Un jour, nous demandons l'avis d'un spécialiste de la douleur (algologue). Il découvre une arthrose vertébrale au niveau lombaire. Il fait une infiltration d'anti-inflammatoires. L'appétit et le sommeil se corrigent en quelques jours et la bonne humeur revient.

Alan, 18 ans à l'époque du premier contact, 30 ans aujourd'hui. À 18 ans, il est vu pour une évaluation dans le contexte d'un autisme sévère avec des comportements graves d'automutilation. Le visage est abimé. Il est titubant en raison des neuroleptiques administrés à haute dose pour essayer de le protéger de ses auto-agressions. L'examen met en évidence des dents très abimées. Un traitement sous anesthésie générale est conseillé.

Douze ans après, dans un bar, à l'heure de l'apéritif, le médecin ayant fait ce constat à 18 ans, rencontre un jeune homme de bonne présentation, accoudé au comptoir et dégustant une bière comme régulièrement en fin de semaine. C'est Alan, méconnaissable, vivant en semi autonomie, résidant chez ses parents, bien à l'aise socialement et heureux de converser avec les habitués.

Appoline, 8 ans, atteinte d'un autisme typique sévère et ayant connu l'épilepsie (guérie alors), présente une fracture du bras. Depuis peu, elle se montre très fatiguée et une mononucléose est détectée par l'examen sanguin. Mais sa récupération est lente, trop lente. L'insistance auprès des pédiatres finit par mobiliser de nombreux examens et mettre en évidence une maladie génétique rare qui entraîne une auto-intoxication des cellules du foie par le cuivre. Le traitement mis en place améliore les résultats sanguins et l'état des cellules du foie, mais une conduite d'auto-agression apparaît. Appoline doit porter un casque de protection du visage car elle se donne de violents coups de poing sur le nez et le menton.

L'explication pourrait être la naissance d'un petit frère, mais la situation dure anormalement. De nouvelles explorations sont engagées après bien des sollicitations. Une échographie abdominale montre des calculs de la vésicule biliaire. Le traitement médicamenteux la guérit. Les auto-agressions cessent.

René Tuffreau, médecin psychiatre à Nantes et au Centre d'expertise Adultes avec Autisme du Centre Hospitalier de Niort.

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous-tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

