

# De la situation complexe à la médecine générale adaptée

dispositifs sanitaires dans le département des Deux-Sèvres (79)

# Aux origines de la situation complexe

- \* Caractère spectral de la définition de l'autisme (DSM-5) /  
Diversité des tableaux cliniques
- \* Diversité des parcours de vie
- \* Impact des troubles du comportement

# Aux origines de la situation complexe

- Caractéristiques liées à la personne
  - le niveau développemental
  - les moyens de communication
  - les particularités sensorielles
  
- Caractéristiques liées au milieu
  - les moyens humains et matériels
  - le climat environnemental

# Une définition

**La douleur** : « la douleur est une sensation et une expérience émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes »

*Association Internationale d'Etude de la Douleur (International Association for the Study of Pain), 1979*

# Douleur et dyscommunication

- \* Les caractéristiques de l'émetteur
- \* Le canal à repérer
- \* Le message à décoder
- \* Les caractéristiques du récepteur
- \* Le contexte

# Des douleurs... et des inconforts

## Somatiques ou autres

Chez la personne avec troubles graves de la communication et déficience intellectuelle

- troubles possibles du comportement (apparition ou renforcement)

# La douleur comme conséquence

- \* D'un événement somatique aigu « banal » ou non
- \* D'un événement somatique aigu sur un terrain chronique
- \* Du développement de pathologies en rapport avec le manque de **prévention**

Inconforts ou douleurs somatiques

ETIOLOGIE



DOULEUR



EXPRESSIONS  
directes  
indirectes

RECHERCHE ET TRAITEMENT  
DE LA CAUSE



TRAITEMENT DE LA DOULEUR



REPERAGE

# Des constats

Charte des droits des personnes autistes, parlement européen, 1996

Rapport Jean-François Chossy remis au premier ministre « La situation des personnes autistes en France.

Besoins et perspectives » 2003

Loi du 11 Février 2005

1<sup>er</sup> plan autisme 2005-2007, un nouvel élan pour l'autisme

Convention relative aux droits des personnes handicapées, ONU 2006 (ratifiée par la France en 2010)

HAS « accès aux soins des personnes en situation de handicap » Audition publique, 2008

2<sup>ème</sup> plan autisme 2008-2010, construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme

OMS « Rapport mondial sur le handicap » 2011

Anesm « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2013

UNAPEI livre blanc « Pour une santé accessibles aux personnes handicapées mentales » 2013

Rapport Pascal Jacob remis au gouvernement « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » 2013

3<sup>ème</sup> plan autisme 2013-2017

Rapport Denis Piveteau remis au gouvernement « « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » 2014

Charte Romain Jacob, 2014

Irdes « L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France » Rapport, 2015

Anesm « Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés » Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2016

HAS « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » Guide d'amélioration des pratiques professionnelles, 2017

Anesm « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » Guide, 2017

Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018

Rapport Philippe Denormandie et Marianne Cornu-Pauchet remis au gouvernement « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité » 2018

# Des messages

- \* Respect des droits fondamentaux communs à toutes les personnes
- \* Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé des personnes en situation de handicap
- \* Prévenir/détecter précocement les problèmes somatiques sources d'inconfort, de douleur, de troubles du comportement
- \* Prévenir les expériences difficiles et douloureuses
- Participation à la qualité de vie des personnes avec handicap

# Des carences persistantes

Etude de 2016 en population suédoise : autistes vs population générale (HIRVIKOSKI T.):

- \* un risque de mortalité précoce global  $\times 2,6$  fois
  - $\times 5,78$  chez les autistes de bas niveau
  - $\times 2,18$  chez les autistes de haut niveau
  
- \* la durée de vie diminuée de 16 ans en moyenne :
  - de 30 ans pour les autistes de bas niveau
  - de 11 ans chez les autistes de haut niveau



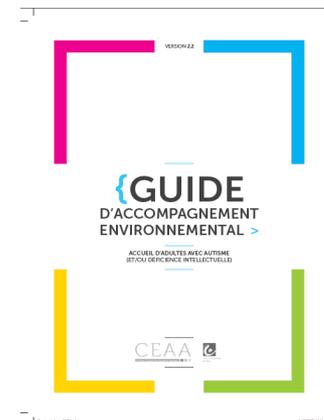
Centre Expertise Autisme Adultes

# Présentation du CEAA

- \* Depuis 2009
- \* Au sein de l'Institut du Handicap Psychique du CH de Niort
- \* Plusieurs missions

# Le CEAA : Missions principales

- \* Accompagnement à la gestion des situations dites « complexes »
- \* Bilans diagnostics et évaluations du fonctionnement et des compétences
- \* Formation d'équipes du sanitaire et du médico-social autour d'un modèle d'accompagnement



# Un postulat

- \* Des personnes peu ou pas examinées (structurel + contextuel)
  
- \* Chercher = examiner cliniquement et proposer les examens paracliniques nécessaires
  
- \* Se donner les moyens de le faire :
  - Moyens humains
  - Moyens matériels
  - Une conviction commune

# À nouveau des constats..

- \* Evaluations globales somatiques et comportementales
- \* Chez des personnes ayant des troubles du comportement majeurs
- \* Problème(s) somatique(s) toujours retrouvé(s)

# Etude rétrospective au CEAA (2018)

- \* 150 patients (78% homme) de 29 ans de moyenne d'âge (de 15 à 68 ans)
- \* TSA + DI grave ou profonde
- \* Symptomatologie « agressivité » : 75%
- \* Suspicion problème somatique avant adressage : 4%

# Etude rétrospective au CEAA (2018)

3 occurrences somatiques en moyenne par patient :

- \* 81% avec au moins un point d'appel digestif
- \* 32% avec au moins un point d'appel cutané
- \* 27% avec au moins un point d'appel ORL
- \* 27% avec au moins un point d'appel bucco-dentaire
- \* (51% anomalies bilan biologique)

# Etude rétrospective au CEAA (2018)

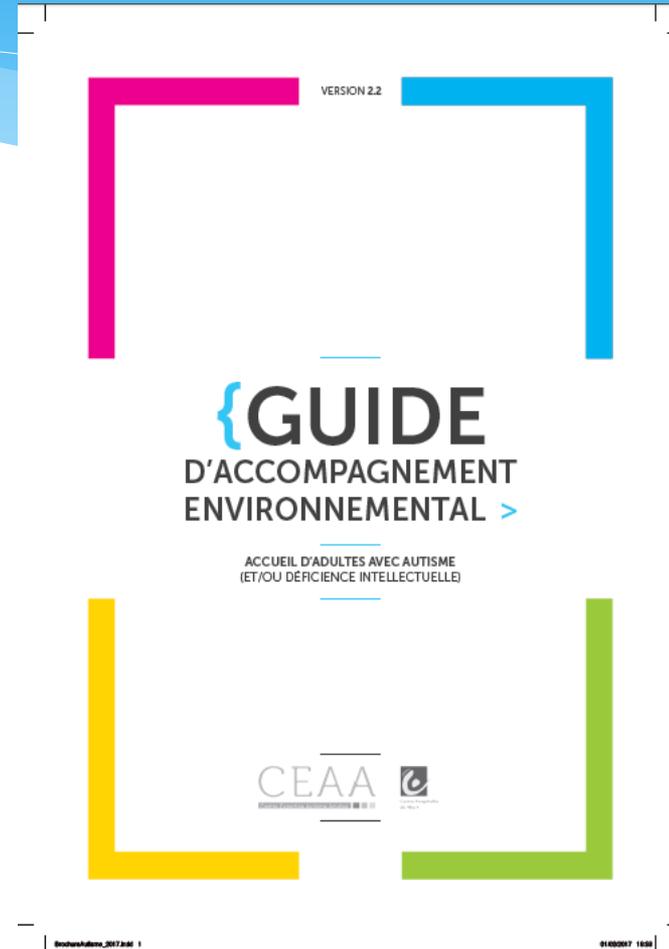
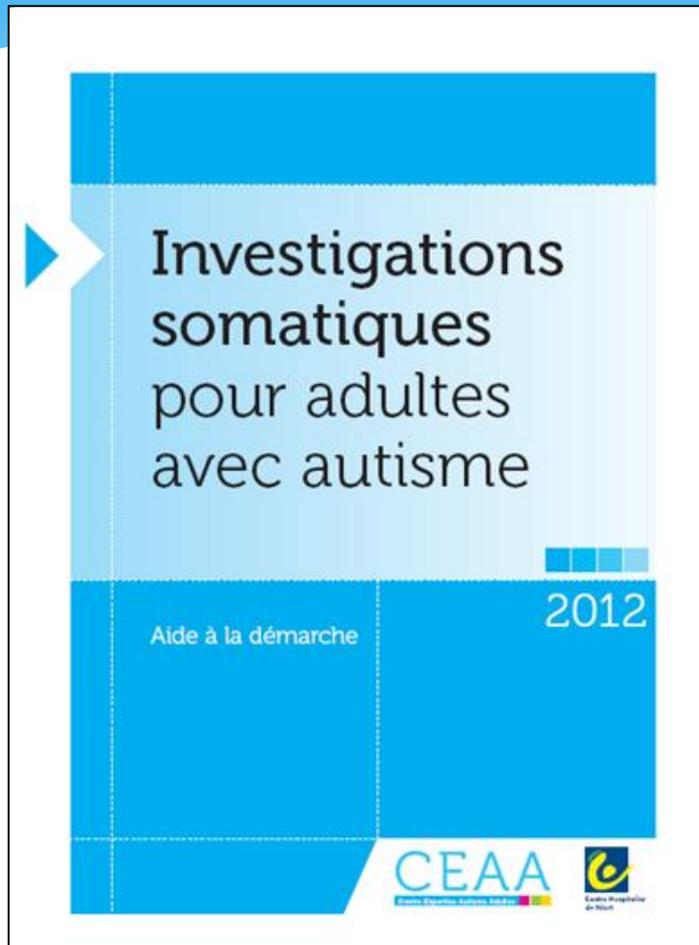
## Psychotropes :

- \* 98 % des patients traités par 3,9 molécules en moyenne
- \* Jusqu'à 8 molécules par patient
- \* Augmentation du nombre de molécules prescrites en fonction de l'âge

# Exigence de considération des aspects somatiques

- \* L'hypothèse somatique doit précéder les hypothèses comportementales
  - L'accessoire devient prioritaire : on examine d'abord
- \* les hypothèses comportementales travaillées dans un second temps

# Exigence de considération des aspects somatiques



# Une réalité

La consultation de médecine générale « classique »  
n'existe pas dans le champ de la dyscommunication  
grave

# Adapter la démarche de soins

## L'interdisciplinarité

# Adapter la démarche de soins

## L'hyper adaptation

# Adapter la démarche de soins

Les soins ordinaires d'abord

# Adapter la démarche de soins

## La prévention

# Adapter la démarche de soins

Diffusion du modèle vers les accompagnants du quotidien : familles, structures médico-sociales, association,...

Pouvoir s'appuyer sur des structures dédiées aux soins somatiques



# A & G HandiSanté

Institut du Handicap Psychique

# HandiSanté

Pour répondre au déficit de soins pour les personnes dyscompliantes/dyscommunicantes

Dédié aux soins somatiques (complémentaire du CEAA)

Une équipe pluridisciplinaire

Un accueil sur programmation (hôpitaux de jour / consultations)

# Moyens matériels



# Moyens matériels



Salle de travail



Secrétariat

# Moyens matériels



Salle d'attente



Salle d'eau

# Moyens matériels



Chambre d'hospitalisation de jour



Espace de calme-retrait et d'apaisement

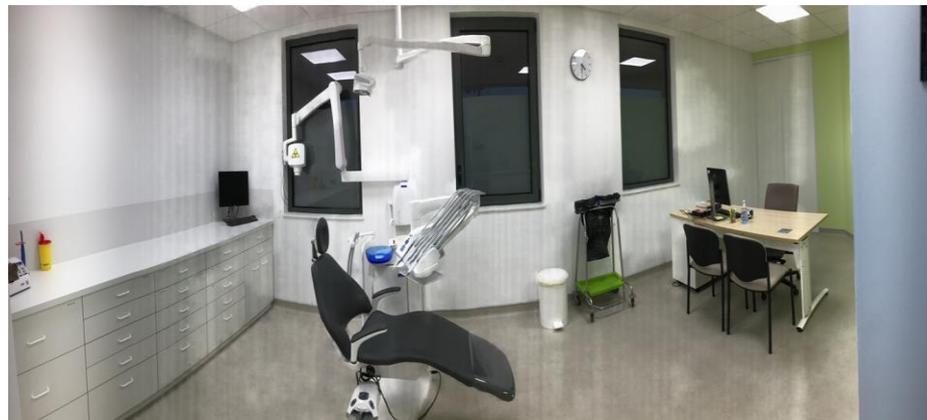
# Moyens matériels



Salle d'examen médical



Infirmierie



Salle d'examen dentaire

# Moyens humains

IDE  
AS/AMP  
médecin  
secrétaire  
dentiste  
sage-femme



Ambiance

Sensibilisés au handicap et expérimentés

... et les moyens matériels et humains du CH de Niort

# Un moyen essentiel

Le temps

# Le temps, avant l'accueil

- \* Préparer *la venue afin de*
- \* Connaitre *la personne,*
- \* S'adapter *à ses capacités et*
- \* Programmer *la séquence somatique*

# Le temps, pendant l'accueil

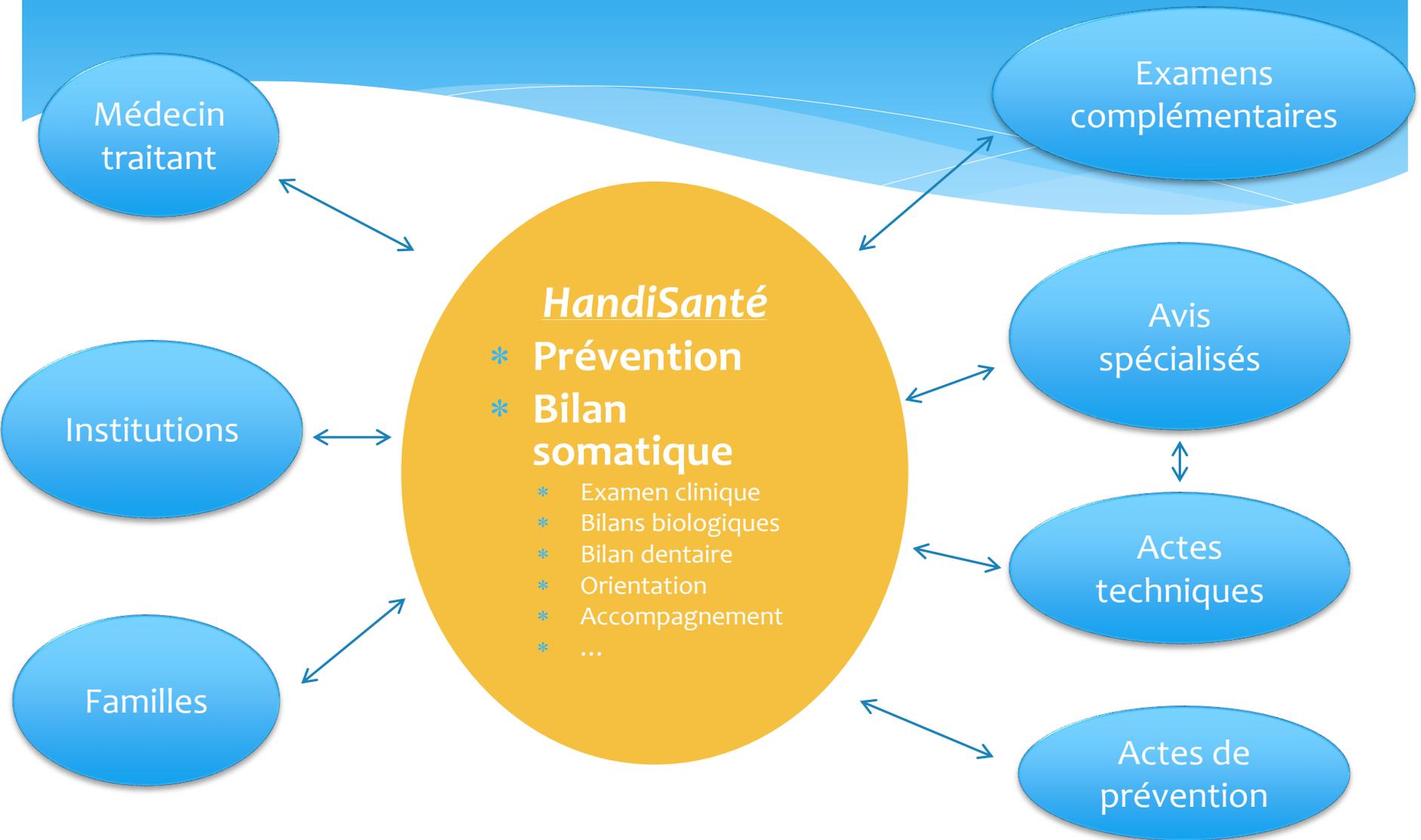
l'accueil

la préparation aux examens

la prise en charge

... et l'accompagnement

# Parcours de la personne



# Acteur du maillage territorial

Intermédiaire entre le CEAA et le dispositif de droit commun

Lien famille/hôpital/médico-social

Favorise l'acculturation

➤ banaliser la démarche

# Pour conclure

Dans le monde de l'incertitude :

Rassembler les énergies

Permettre l'examen des personnes

Considérer d'abord une Médecine ordinaire et probabiliste plutôt que l'exhaustivité et avant l'expertise

Répéter les actions

# Pour conclure

Repérer la douleur

Considérer les inconforts

Un enjeu majeur : la prévention

Un objectif : améliorer la qualité de vie

Dès l'enfance, un objectif :

L'habituatation aux soins pour rendre ces prises en charge  
les plus **BANALES** possible, le plus précocement  
possible



Les Deux-Sèvres