

Télémédecine et prise en charge somatique des personnes avec autisme, dyscommunicantes et autres handicaps

Julien JOUNY Directeur du centre régional Douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme et handicap

Djéa SARAVANE Chef de service du centre régional Douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme et handicap
Directeur de l'enseignement à la faculté de médecine Paris Sud
Membre associé du centre de recherche clinique du CHU de Sherbrooke-Canada
Membre nommé équipe Inserm U1178

Isabelle MYTYCH Praticien hospitalier, membre nommé équipe Inserm U1178
Établissement public de santé Barthélemy-Durand

La télémédecine contribue à mettre à disposition les savoirs d'experts dans des domaines spécifiques. Depuis juin 2016, l'établissement public de santé Barthélemy-Durand s'emploie à rendre accessibles, à tout praticien exerçant sur le territoire national, les connaissances de son centre de référence en autisme : le centre régional Douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme et handicap. Un centre unique en France.

SOLLICITER UNE EXPERTISE POUR PRISE EN CHARGE



Huit mille nouveau-nés seraient concernés par l'autisme¹ chaque année en France, pour une population totale (adultes et enfants) estimée à 600 000 personnes. À ce handicap qui se manifeste par des troubles du développement affectant le champ des relations interpersonnelles, la communication et le comportement, sont associées de nombreuses comorbidités : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, infections ORL, etc. La mortalité des personnes avec autisme est prématurée. Leur durée de vie s'établit à 54 ans, contre 70 ans pour la population générale².

Une meilleure prise en charge somatique et de la douleur

Cette vulnérabilité implique un suivi accru sur le plan somatique. Pourtant, une très forte majorité des personnes avec autisme ne reçoit pas de soins appropriés pour leur(s) pathologie(s) organique(s)³. Nombre d'entre elles ne sont pas repérées, se développent, voire se chronicisent. S'ensuivent une altération rapide de la qualité de vie, une dégradation du comportement et des capacités.

C'est que, chez la personne avec autisme, la douleur et les problèmes organiques se présentent fréquemment sous des formes atypiques. Ces manifestations inhabituelles peuvent être mal interprétées par le personnel soignant ou l'entourage. Plutôt que d'y voir le signe d'une douleur, des professionnels non formés qualifient ces expressions de « *comportements de l'autisme* ». Associer le symptôme au handicap empêche toute prise en charge appropriée.

La raréfaction de professionnels de santé dans certains territoires et le faible nombre de ressources médicales au sein des foyers d'accueil médicalisé constituent autant d'obstacles supplémentaires à la prise en charge somatique des personnes avec autisme.

La télémédecine comme solution

Face à ce constat, en 2013, l'établissement public de santé (EPS) Barthélemy-Durand, soutenu par le Centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF), a répondu à l'appel à projets régional Télémédecine et handicap lancé par l'agence régionale de santé Île-de-France. L'établissement a créé le dispositif Telma.

Depuis juin 2016, Telma propose des réponses en 48 heures ouvrées aux demandes d'appui des professionnels de santé (téléexpertise) avec possibilités de consultation à distance (téléconsultation) pour les personnes avec autisme préalablement diagnostiqué⁴. Telma permet également d'organiser des réunions de concertation pluridisciplinaires (téléstaff). Concrètement, les utilisateurs de Telma sollicitent le dispositif sans déplacement ou perte de repères pour les patients bénéficiaires.



Telma est accessible à tout médecin quel que soit son mode d'activité, sans adhésion à la plateforme et sans frais.

Adossement à un centre de référence

La première force de Telma réside dans son adossement à une structure de référence : le centre régional Douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme de l'établissement public de santé Barthélemy-Durand. Cette structure s'est vu confier en 2013, par le ministère de la Santé, un rôle central d'expertise, de formation et d'animation en matière de prise en charge somatique des personnes avec autisme.

La connexion de Telma à ce centre expert permet à ses utilisateurs de bénéficier de conseils ainsi que des applications résultant des travaux de recherche. Ils disposent par exemple d'une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur qui constitue le socle de la prise en charge. Une version simplifiée de cet outil a été spécifiquement développée par le centre pour les personnes dyscommunicantes avec autisme⁵.



◀◀ **DR DJÉA SARAVANE**
Chef de service, EPS Barthélemy-Durand

Un maître mot : l'adaptabilité

Projet architectural, fonctionnement, expertise, recherche : toute l'activité du centre régional Douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme est tournée vers le patient avec un maître mot : adaptabilité. Car il n'incombe pas au patient de s'adapter au fonctionnement hospitalier, mais l'inverse. À chaque consultation, nous échangeons longuement avec les aidants pour comprendre ce qui le rassure ou l'inquiète. Nous communiquons

nos photographies, celles de la structure et de l'équipe de sécurité. Le jour venu, nous mobilisons la structure et les équipes pendant plusieurs heures. Si le patient souhaite visiter spontanément les locaux pour s'apaiser, c'est possible. Et si une crise arrive, nous sommes en mesure de la gérer. Tout cela exige de l'équipe une expérience et des connaissances poussées (diplôme universitaire en douleur ou en matière d'autisme, par exemple), étayées par l'insertion du centre dans un réseau solide (recherche, formation universitaire, partenariats...). Les compétences humaines sont essentielles. Les consultations peuvent en effet être bouleversantes, au sens propre comme figuré. La solidité de l'équipe est d'ailleurs nécessaire. Les prises en charge spécialisées ne s'improvisent pas.

◀◀ **VÉRONIQUE MAHIEUX-ROSA**
Cadre de santé, EPS Barthélemy-Durand

Plus-value de Telma pour les équipes soignantes

Telma s'inscrit dans un schéma novateur. Et ce pour les patients autistes comme pour les équipes soignantes. Il répond à des besoins de prise en charge pour lesquels patients et soignants sont en difficulté. C'est après concertation pluriprofessionnelle que le médecin de la structure requérante sollicite généralement une demande d'avis au centre. Le recueil de données étant très fin, les infirmières exercent un rôle important dans la constitution du dossier. Elles nourrissent l'avis diagnostique. Les équipes soignantes s'impliquent aussi dans les téléstaffs. Ces temps d'échange et de concertation entre soignants de différentes structures médico-sociales diminuent l'isolement des équipes. Les infirmières ont perçu les bénéfices du dispositif. Leur prise en charge des patients s'est améliorée, les réponses de soin sont plus pertinentes.

1. E. Fombonne, "Epidemiology of pervasive developmental disorders", *Pediatr Res*, 2009; 65(6): 591-8.

2. T. Hirvikoski, E. Mittendorfer-Rutz, M. Boman, H. Larsson, P. Lichtenstein, S. Bölte, "Premature mortality in autism spectrum disorder", *The British Journal of Psychiatry* Mar 2016, 208 (3): 232-238.

3. Ch. Nicolaidis, D. Raymaker, K. McDonald, S. Dern, W. Cody Boisclair, E. Ashkenazy, A. Baggs, "Comparison of Healthcare Experiences in Autistic and Non-Autistic Adults: A Cross-Sectional Online Survey Facilitated by an Academic-Community Partnership", *J Gen Intern Med*. 2013 Jun; 28(6): 761-769.

4. Telma ne permet pas de réaliser le diagnostic de l'autisme.

5. Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes du spectre de l'autisme (ESDDA).

En synergie avec les autres dispositifs de télé-médecine

Sa seconde force est de cultiver les liens avec les autres dispositifs de télé-médecine. Évaluant sur les ressources de l'outil régional de télé-médecine en Île-de-France (ORTIF) portées par le groupement de coopération sanitaire Sesan, Telma élabore des prises en charge complémentaires. C'est ainsi que dans le cadre d'un tableau clinique présenté au centre par télé-expertise, qui comprendrait une problématique dermatologique, le centre expert

Chez la personne avec autisme, douleur et problèmes organiques se présentent fréquemment sous des formes atypiques.

pourrait solliciter à son tour, par télé-médecine, le centre hospitalier d'Argenteuil, assurant une réponse au demandeur en 72 heures (48 heures pour Telma et 24 heures pour la télé-dermatologie).

Ouvert à tous les médecins de France

La troisième force de Telma est son ouverture. Historiquement, le dispositif s'adressait à un réseau de santé, de structures sanitaires, d'unités mobiles

interdépartementales et de foyers d'accueil médicalisé⁶. L'équipement de téléconsultation était fixe ou mobile, selon les besoins exprimés.

Sur la recommandation du Centre de ressources autisme Île-de-France, Telma est devenu accessible à tout médecin français quel que soit son mode d'activité⁷. Le cadre de l'expérimentation autorise cette ouverture sans adhésion préalable à la plateforme et sans frais.

Prenons l'exemple d'un médecin généraliste qui reçoit un patient avec autisme présentant des manifestations atypiques de sa douleur. Le praticien a la possibilité, s'il le souhaite, d'utiliser en première intention l'échelle d'évaluation de la douleur. Puis, si besoin, de solliciter l'avis du centre afin d'accompagner sa prise en charge et de renforcer ses connaissances.

Premier bilan positif

Que livrent les premiers retours d'utilisateurs ? Une facilitation du parcours de soin pour les personnes avec autisme, une meilleure détection des pathologies somatiques, une diminution du recours aux urgences et une prise en charge améliorée de la douleur. La montée en charge autorisée par l'accessibilité de l'outil à tous les médecins devrait permettre de consolider ces observations. ■

 **THOMAS BOUQUET**
Directeur du CRAIF

Telma décloisonne

Par la facilité d'accès au dispositif, l'articulation qu'il organise entre les types d'expertises (dermatologie, neurologie...), le dispositif Telma apporte des réponses organisationnelles et techniques aux besoins des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). Telma favorise la transversalité des soins, optimise les relations entre experts et sites demandeurs et facilite la mise en relation des acteurs territoriaux des secteurs sanitaires, médico-sociaux associatifs. Il contribue à fluidifier le parcours de santé de chaque personne dont la situation, singulière et complexe, requiert notre attention pour une réponse tout aussi singulière.

La télé-médecine ne constitue pas à elle seule une réponse à la prise en charge des personnes avec autisme. Elle s'inscrit dans le contexte d'une réponse graduée et coordonnée avec les établissements sociaux et médico-sociaux et leurs partenaires. Le déploiement du dispositif permettra de répondre à ce besoin et de décloisonner des compétences très spécialisées. *In fine*, Telma introduit une dynamique dans l'écosystème social, sanitaire et médicosocial. Il démontre que l'innovation rime avec l'engagement de terrain de communautés de professionnels investis. Il est le moteur d'une pratique moderne et agile, orientée vers les besoins des personnes vivant avec des troubles du spectre autistique.

⁶. Respectivement le réseau Aura 77 et ses quelque 150 structures associées (dont l'établissement public médico-social (EPMS) Fondation-Hardy, la maison d'accueil spécialisée (MAS) Château-de-Montigny, l'EPMS du Provenois et la MAS La Maison du sorbier des oiseleurs) ; les unités mobiles d'intervention (UMI) est, ouest et centre ; l'unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (USIDATU) et le centre hospitalier de Bligny ; les foyers d'accueil médicalisé Le Cèdre bleu, La Lendemain, La Gabrielle, La maison d'Ulysse, L'Ourcq et La Chalouette.

⁷. Demande de télé-expertise ou d'information : 01 82 26 81 09 ou secretariat-douleur@eps-etampes.fr