

# Les actions du Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme

Par le Dr Djéa Saravane,

Directeur du centre Douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme (EPS Barthélémy Durand)



Le Dr Saravane, S. Neuville, Secrétaire d'État aux personnes handicapées et M.C. Pham, Directrice de l'EPS Barthélémy Durand lors du 13<sup>e</sup> congrès national de l'Association nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale (ANP3SM)

Le centre est un axe fort du projet d'établissement de l'Etablissement Public de Santé Barthélémy Durand à Etampes, 2012-2016.

Le centre est labélisé par l'ARS Ile de France et a accueilli ses premiers patients en février 2013. Il s'adresse :

- aux patients souffrant de pathologie mentale hospitalisé ou non,
- aux personnes souffrant de trouble du spectre de l'autisme,
- aux personnes souffrant de tout handicap psychique.

C'est un centre de soins qui, à ce titre, prend en charge tous les problèmes de santé de la personne souffrant de trouble du spectre de l'autisme. En effet, il existe une surmortalité et des comorbidités chez la personne autiste. Par exemple, on peut noter une prévalence de l'épilepsie de 10% à 46% dans l'autisme par rapport à la popula-

tion générale. On retrouve également des pathologies infectieuses, des pathologies cardiovasculaires et des pathologies organiques douloureuses non prises en charge et non traitées.

Aussi, l'approche globale de la personne autiste s'impose. Les conditions comorbides sont des marqueurs de pathologies organiques sous-jacentes qui demandent une approche plus variée en matière de traitement. Les comportements-problèmes sont majoritairement des pathologies organiques, surtout douloureuses.

Les soins comportent un bilan clinique complet : bilan cardiovasculaire, bilan pleuro-pulmonaire, bilan cutané, bilan dentaire, bilan gynécologique, bilan podologie.

Cet examen est complété par des examens complémentaires : bilan sanguin complet et spécifique, ECG, EEG.

Les consultations se font avec une équipe pluridisciplinaire formée et motivée pour cette prise en charge spécifique.

Le centre reçoit des personnes provenant des établissements sanitaires et médico-sociaux. Depuis quelques temps, nous recevons également des personnes

**Un centre de soins qui prend en charge tous les problèmes de santé de la personne souffrant de troubles du spectre de l'autisme**

autistes et des patients en provenance de la région Nord Pas de Calais, région Centre, département de l'Ain...

Les consultations sont longues, d'une durée moyenne de 2h : il faut prendre son temps (pas de précipitation) et surtout savoir s'adapter à la personne.

Toutes les conditions du centre sont adaptées au fonctionnement autistique : lieu hypostimulant, patience, examen sous MEOPA\* (sédation consciente) si besoin, musique adaptée en ayant préparé la personne, scénarii sociaux, emploi du temps etc.

\* Le MEOPA (Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote - gaz incolore, inodore composé d'un mélange d'oxygène 50 % et de protoxyde d'azote 50 % agissant par inhalation) est administré afin de diminuer la douleur et l'anxiété liée aux soins, sur prescription médicale, par des soignants (paramédicaux et médicaux) spécifiquement formés à son administration. Celle-ci n'entraîne pas d'anesthésie générale.

On explique également aux patients, aux soignants, les conclusions de l'examen et, dans la majorité des cas, le suivi est assuré.

Le centre est ouvert du lundi au vendredi, avec des consultations du lundi au jeudi, à raison de 4 consultations/jour.

Le reste du temps est consacré à des réunions de service et à la recherche clinique. Fait important, nous ne sommes pas soumis à la T2A (tarification à l'activité) en raison de la

durée longue des consultations chez ces personnes vulnérables ou le bon sens clinique prime avant la haute technicité.

A la différence avec le Centre d'Expertise Autisme Adultes (CEAA) de Niort, nous ne pratiquons pas le diagnostic initial d'autisme et surtout le CEAA possède des lits d'hospitalisation pour la prise en charge complète des personnes autistes adultes : diagnostic, prise en charge somatique, etc.

Pour des cas nécessitant des avis médico-chirurgicaux, la constitution de réseau est importante : réseau d'établissement sanitaire de proximité et autres structures, par exemple avec l'hôpital du Kremlin Bicêtre, l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Le Centre International de l'Obésité...

Nous avons d'excellentes collaborations avec l'AURA 77, les Unités Médicales d'urgence (UMI) EST, OUEST et CENTRE, le CRAIF et des conventions de partenariat sont signées par l'Etablissement Public Barthélémy Durand et ses institutions.

**Le centre est également un lieu de formation (...). Il participe à la recherche clinique en collaboration étroite avec le Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke-Canada**

Nous travaillons également avec l'Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU) du CHU-Pitié Salpêtrière.

Enfin, l'EPS Barthélémy Durand, à travers le centre, est désigné par L'ARS Ile de France comme :

- porteur d'un projet expérimental de télémédecine pour l'accès aux soins somatiques et douleurs des personnes atteintes d'autisme.
- et centre de téléconsultation et de télé expertise.

Le centre est également un lieu de formation et participe à l'enseignement :

- universitaire : Capacité, Diplôme d'Université, Diplôme Inter Universitaire,
- à l'accueil des stagiaires et internes,
- à l'information et la formation du personnel paramédical, des éducateurs et autres catégories socioprofessionnelles, y compris les familles, à l'approche globale des personnes souffrant de TSA. A ce titre, le Dr SARAVANE, directeur de l'Enseignement à la Faculté de Médecine Paris Sud-Université Paris XI, a mis en place l'école de la douleur en Santé Mentale et Autisme. Cette formation se déroule sur 2-3 jours et s'adresse au personnel soignant et également aux autres catégories socio-professionnelles.

Le centre participe à la recherche clinique en collaboration étroite avec le Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke-Canada (convention signée entre les 2 établissements), l'INSERM, le CHU Kremlin Bicêtre et l'Association nationale pour la promotion des soins en santé mentale (ANP3SM que préside le Dr Saravane).

Les projets de recherche en cours :

- mise en place d'une échelle d'hétéro-évaluation adaptée à la douleur chez les personnes dyscommunicantes. Cette échelle permettra de détecter des phénomènes douloureux qui sont à l'origine des troubles du comportement ;
- collaboration avec la start-up Auticiel autour d'un projet numérique : développement de l'application « I feel », un outil grâce auquel la personne autiste est à même d'évoquer sa douleur ou un ressenti, de définir leur intensité et de les localiser sur un schéma corporel. Une fois l'application mise au point, l'objectif est celle de l'utilisation de la tablette au sein des familles et des instituts médico-sociaux ;
- un autre projet : Trouble du Spectre de l'Autisme et Sédation Consciente : le défi de la mesure de la douleur. On pense pouvoir le débiter en 2016 et, comme toute recherche, si un financement auprès des mécènes privés (Fondation de France, Fondation Orange...) est trouvé.

**L'ANESTHESIE GENERALE**



**SANTÉ BD**  
org

DOCUMENT DE TRAVAIL  
© Concer'Brain

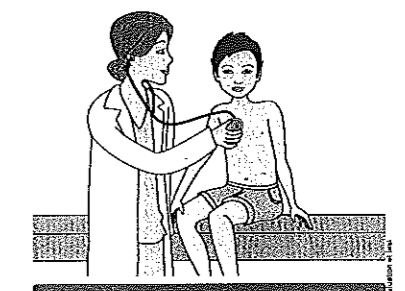
**LE MEOPA**  
il respire dans un masque



**SANTÉ BD**  
org

DOCUMENT DE TRAVAIL  
© Concer'Brain

**J'ai rendez-vous chez LE DOCTEUR**



**SANTÉ BD**  
org

DOCUMENT DE TRAVAIL  
© Concer'Brain

**J'ai un rendez-vous de GYNECOLOGIE**



**SANTÉ BD**

---

**J'ai rendez-vous pour faire UNE RADIO**



**SANTÉ BD**

- Le développement de consultations et temps dédiés à l'accueil des personnes avec autisme, notamment au sein des plateaux techniques hospitaliers ;
- Une contrepartie financière adaptée pour que les professionnels de santé, qui manquent d'ores et déjà de disponibilité et doivent répondre à des impératifs de rentabilité, puissent avoir une juste rétribution pour des consultations qui demandent souvent plus de temps.

Les consultations ont toutes les chances de se réaliser dans les meilleures conditions à partir du moment où l'on crée les conditions favorables.

Le Docteur Djéa SARAVANE, responsable du Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme de l'EPS Barthélemy DURAND à Estampes (91), et son équipe l'ont bien

compris. Ce centre, avec lequel AURA 77 a une convention de coopération, vise à garantir une approche globale du patient et organiser une coordination et intégration des parcours de santé, notamment en soins somatiques, pour les patients dyscommunicants et présentant des troubles du spectre de l'autisme à tous âges de leur vie, qu'ils soient hospitalisés, suivis en ambulatoire ou résidents d'un établissement médico-social.

AURA 77 collabore avec le service du Docteur SARAVANE pour fluidifier le parcours des personnes avec autisme dont il assure la coordination (organisation de consultations, information réciproque, ...).

Le Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme est l'unique structure sur l'ensemble de l'Île-de-France pouvant assurer une prise

en charge de la douleur et des soins somatiques pour les personnes avec autisme. Il nécessiterait d'être renforcé pour pouvoir faire face aux demandes croissantes qu'il reçoit.

### 3. Améliorer la qualité de l'offre de soins

Cette amélioration interviendra par l'adaptation de la formation des professionnels de santé. Il est impératif que ces derniers aient une bonne connaissance du handicap en général et de l'autisme plus particulièrement afin de pouvoir s'adapter aux besoins spécifiques des personnes lors des soins et assurer le suivi somatique.

En complément des formations, il faut que les professionnels puissent disposer d'outils d'aide à la décision et d'appui aux pratiques. De tels outils existent. Le Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA) dirigé par le Docteur Dominique FIARD, a édité, en partenariat avec AURA 77, une brochure d'Alde à la démarche d'investigations somatiques pour adultes avec autisme focalisant sur l'aspect particulier de l'exploration de la sphère somatique des adultes avec autisme. Cette brochure vient d'être complétée par le Guide d'accompagnement environnemental, proposant une méthodologie, composée d'un ensemble d'outils standardisés, apte à générer une connaissance globale des personnes avec autisme (et/ou déficience intellectuelle) tout en prenant en considération la place propre de chaque acteur de l'environnement quotidien de la personne avec autisme.

L'amélioration de la qualité de l'offre de soins passera également par le développement de solutions innovantes.

Le Réseau de Santé AURA 77 dispose, grâce à son partenariat avec le CEAA de Niort, du matériel nécessaire à la réalisation de visioconférences qu'il met à la disposition des acteurs du département de Seine-et-Marne dans le cadre de télé-expertise (échanges entre pairs sur la conduite à tenir pour la prise en charge somatique) avec les professionnels du CEAA.

Par ailleurs, le Réseau de Santé AURA 77 participe au projet expérimental de développement de la télé-médecine sur les soins somatiques pour les personnes adultes avec autisme soutenu par l'ARS IDF et porté par l'EPS Barthélemy Durand à partir de son Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme. Regroupant des partenaires médico-sociaux et sanitaires, il permet d'assurer pour des personnes adultes la téléconsultation (intermédiation entre un site requérant et un site expert pour réaliser la prise en charge « à distance » d'une personne avec autisme) et la télé-expertise.

AURA 77 prône depuis plusieurs années la mise en place d'une plateforme territoriale de services et de coordination pour l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme, composée d'une équipe dédiée de professionnels de santé (médecin généraliste expérimenté et connaissant bien l'autisme, infirmière coordinatrice, secrétaire médicale, ...), pour :

- Réduire les inégalités d'accès aux soins somatiques dans une logique affirmée d'accessibilité aux dispositifs de droit commun,
- Mettre en œuvre des stratégies adaptées de prévention et de suivi régulier de la santé,
- Promouvoir les connaissances existantes et améliorer la formation de l'ensemble des parties prenantes,
- Renforcer la coopération de proximité et l'appui aux professionnels de premier recours (mise en place de consultations conjointes et de dispositifs de soins partagés).

Pour développer et promouvoir ces pratiques « réseaux », ces soins supposent les interventions simultanées de plusieurs professionnels nécessitant le développement d'un suivi global et coordonné du parcours de soins, évitant les ruptures de prise en charge.

## Fiches pratiques

d'information sur les investigations envisageables auprès des adultes avec autisme

---

**Identifiant du patient**

Nom / Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

---

**Médecin**

Nom : \_\_\_\_\_ Cachet

Date de l'examen clinique : \_\_\_\_\_

---

**Recueil d'informations générales**

• Motif de l'examen :

• Histoire de la maladie :

• Informations autour de la naissance :

• Terme :

Apgar 1 mn : \_\_\_\_\_ Apgar 5 mn : \_\_\_\_\_

Autres informations :

• Antécédents personnels :

Fiches pratiques d'information sur les investigations envisageables auprès des adultes avec autisme, destinées aux médecins, sur le site [www.aura77.org/projets](http://www.aura77.org/projets)

## 2. Donner une visibilité à l'offre de soins

L'accès aux soins est possible à la condition de connaître les professionnels pouvant apporter des réponses de proximité.

Un travail de mobilisation (par des actions d'information, de sensibilisation et de formation régulières) et d'identification des professionnels, établissements et services compétents, de la médecine de ville jusqu'aux services spécialisés, doit être réalisé et donner lieu à l'élaboration d'annuaires accessibles à tous.

Il faut également mettre en place des conditions facilitées et adaptées d'accès et de passation des examens cliniques en fonction des particularités de chaque personne par :

- L'adaptation du contexte et du déroulement de la séquence de soins,
- L'élaboration et la diffusion de protocoles cliniques spécifiques pour les investigations somatiques ;

# Des acteurs s'engagent à favoriser l'accès au soin des personnes en situation de handicap

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie Arlette Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) ont signé le 16 décembre 2014 la Charte Romain Jacob.

Cette charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. On en trouvera le texte sur le site [handidactique.org/charte-romain-jacob/](http://handidactique.org/charte-romain-jacob/)



Alain Le Breton

| Spécialité                           | Nb de consultations |
|--------------------------------------|---------------------|
| Médecine infectieuse                 | 1                   |
| Pneumologie                          | 1                   |
| Gastro-entérologie                   | 1                   |
| Médecine générale en ville           | 1                   |
| Allergologie                         | 2                   |
| Anesthésie                           | 2                   |
| Endocrinologie                       | 3                   |
| Laboratoire (Tests hélicobactère)    | 3                   |
| Urgences (hôpital)                   | 4                   |
| Orthopédie/Rééducation fonctionnelle | 5                   |
| Cardiologie/Echo cardiaque           | 6                   |
| Neurologie/EEG                       | 7                   |
| Ophthalmologie/Echo oculaire         | 7                   |
| Urgence médecine générale            | 9                   |
| Dermatologie                         | 10                  |
| Imagerie médicale                    | 21                  |
| ORL/audiogramme                      | 25                  |
| Stomatologie/dentiste                | 29                  |

| Para-médicale      | Nb de consultations |
|--------------------|---------------------|
| Opticien           | 2                   |
| Podologue/Pédicure | 7                   |
| Orthophoniste      | 75                  |

| Au foyer                                    | Nb de consultations |
|---------------------------------------------|---------------------|
| Urg médecine générale au foyer(SOS Médecin) | 1                   |
| Gynécologue au foyer(Pas d'ex approfondi)   | 9                   |
| Pédicure au foyer                           | 14                  |
| Médecine générale au foyer                  | 291                 |
| Kinésithérapeute au foyer                   | 930                 |

| Hospitalisation                               | Nb d'heures |
|-----------------------------------------------|-------------|
| Spécialisation chirurgicale (ORL) - Bloc      | 96 h        |
| Urgence chir - Bloc                           | 24 h        |
| Neurologie - Examens                          | 96 h        |
| Urgence chir - Bloc                           | 30 h        |
| Ophthalmologie/Echo oculaire - Examen sous ag | 6 h         |

| Type d'acte                                                                                                              | Nb de consultations |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| Prise de sang                                                                                                            | 37                  |
| Injection IM                                                                                                             | 17                  |
| Injection S/C                                                                                                            | 82                  |
| Prélèvement urinaire (ECBU, échantillon pour autre examen urinaire de labo ou BU)                                        | 63                  |
| <b>Soins dermatologiques</b>                                                                                             |                     |
| Soins dermatologiques (maladie chronique)                                                                                | ≥700                |
| Soins de mycoses inter digitales                                                                                         | 435                 |
| Soins de mycoses unguéales                                                                                               | 454                 |
| Soins de mycoses (autres localisations)                                                                                  | 175                 |
| Soins d'eczéma                                                                                                           | 358                 |
| Autres (acnée, impétigo, folliculites...)                                                                                | 34                  |
| <b>Soins de plaies</b>                                                                                                   |                     |
| <b>Plaies de pied importantes:</b>                                                                                       | 112                 |
| Bains de pied (10 mn) pour désinfection avec savon antiseptique, application de crème antibiotique, Pansement protecteur |                     |
| <b>Plaies autres. Degré de gravité varié</b>                                                                             | 968                 |
| Désinfection, application de crème antibiotique, ou autre, ou de pansement hydrocolloïde, Pansement protecteur           |                     |
| <b>Petites plaies simples</b>                                                                                            | 118                 |
| Désinfection + Pansement protecteur                                                                                      |                     |
| <b>Plaies avec suture/Plaies post chir avec sutures</b>                                                                  | 32                  |
| Protocole selon prescription                                                                                             |                     |
| <b>Ablation agrafes ou points de suture</b>                                                                              | 2                   |
| <b>Plaies d'abcès après mise à plat chirurgicale ou non</b>                                                              | 103                 |
| Protocole selon prescription                                                                                             |                     |
| <b>Plaies par brûlure</b>                                                                                                | 18                  |
| Protocole selon prescription                                                                                             |                     |
| <b>Soins en lien avec un traumatisme</b>                                                                                 | 162                 |
| Application de crème ou gel anti inflammatoire ou anti oedémateuse ou application de pansements alcoolisés               |                     |
| <b>Proctologie</b>                                                                                                       | 14                  |
| Suppositoires, crème anti hémorroïdaire                                                                                  |                     |
| <b>Gynécologie</b>                                                                                                       | 14                  |
| Ovules, crèmes anti fongique                                                                                             |                     |
| <b>ORL</b>                                                                                                               | 2037                |
| Lavage à la poire                                                                                                        | 30                  |
| Lavage par spray (audiclean...)                                                                                          | 705                 |
| Bain d'oreilles (cérylyse...)                                                                                            | 116                 |
| Gouttes auriculaires                                                                                                     | 977                 |
| Sphère nasale :                                                                                                          | 209                 |
| Lavage de nez, spray anti-septique, corticoïde ou anti allergique                                                        |                     |
| Bucco-dentaire                                                                                                           | 65                  |
| Soins de bouche, gel apaisant, spray antiseptique                                                                        |                     |
| <b>Ophthalmologie</b>                                                                                                    |                     |
| collvres. crème ophtalmique chronique                                                                                    | 1967                |

# Un réseau d'accès aux soins pour les personnes avec autisme

par M.Sébastien Pautasso-Chadoutaud,  
Directeur du Réseau de santé AURA 77

Depuis 2006, le réseau de santé AURA 77 agit en faveur de l'accès aux soins, aux droits et aux services pour les enfants et adultes avec autisme en Seine-et-Marne.

Seul réseau de santé spécialisé dans le domaine de l'autisme, AURA 77 inscrit la qualité du suivi longitudinal et global au cœur de son action quotidienne. Les obstacles à l'accès aux soins, aux droits et aux services, sont nombreux et la mise en réseau des différents acteurs nécessite une approche professionnelle et managériale structurée et dans la durée.

La vision et les valeurs portées par AURA77 s'articulent autour du principe suivant : relever le défi de l'autisme en réseau et faire le pari d'améliorer et de garantir l'accessibilité aux dispositifs de droit commun

La mission du Réseau de Santé AURA 77 se décline en 3 axes majeurs qui sont :

- 1. Sensibiliser et former :**
  - Sensibiliser et former les professionnels de première ligne aux troubles envahissants du développement, dont l'autisme
- 2. Contribuer à la formation des familles et des partenaires** à la spécificité de l'autisme et aux différentes modalités de prise en charge
- 3. Coordonner et suivre :**
  - Améliorer le dépistage et la prise en charge précoce
  - Assurer un suivi longitudinal des situations et coordonner le parcours des personnes avec autisme
- 4. Mutualiser et Valoriser :**
  - Soutenir et faciliter la participation des familles
  - Favoriser l'émergence et la diffusion des innovations
  - Faciliter la mutualisation des savoir-faire

l'autisme témoigne de la nécessité du suivi somatique. Si la légitimité des investigations ne fait pas de doute, leur mise en œuvre est souvent difficile pour des raisons multiples liées, d'une part, à la problématique autistique (troubles de la communication et de l'expression de la douleur, anomalies sensorielles, difficultés à attendre, etc.) et, d'autre part, liées à la pratique (manque d'information et de formation des professionnels, manque de moyens sanitaires dédiés, etc.).

La prise en compte des comorbidités et des conséquences de l'autisme est insuffisante notamment en matière de soins somatiques impactant l'émergence de troubles du comportement. Très souvent, ces derniers s'expliquent et diminuent voire disparaissent à partir du moment où les personnes ont une prise en charge somatique.

Le traitement de la douleur est un phénomène complexe devenu un enjeu majeur de santé et de société. Chez les personnes avec autisme, longtemps ignorée, la douleur est l'une des plus difficiles à prendre en charge. Les patients souffrants de pathologie(s) ressentent la douleur et l'expriment dans un langage ou dans un comportement qu'il faut savoir décoder.

Aussi, des propositions et axes d'améliorations très concrets doivent être mis en place pour enfin permettre aux personnes avec autisme d'accéder aux soins :

- 1. Rendre les personnes acteurs de leur santé, en lien étroit avec leurs familles**

Un suivi somatique doit être assuré de façon régulière afin de garantir une

continuité parfaite du parcours de soins, d'anticiper, dépister et traiter toute problématique somatique. Il faut que les familles et les accompagnants (aidants, professionnels, ...) restent vigilants à la moindre alerte, au moindre changement de comportement des personnes comme signe susceptible de traduire la manifestation d'une douleur. Le réflexe de la recherche de la cause somatique doit devenir un automatisme. Plus tôt on intervient, moins la problématique somatique risque d'être importante et plus on évite les prises en charge lourdes et leurs conséquences si néfastes pour les personnes avec autisme. L'amélioration de l'accès aux soins des personnes avec autisme passera donc nécessairement par la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation à la santé.

Il est également important de mettre à disposition des personnes et des familles des outils et supports adaptés. Cela est particulièrement important pour préparer les consultations et créer un véritable dialogue patient - professionnel au cours des consultations permettant ainsi un meilleur suivi médical dans le temps.

Un énorme travail est fait en ce sens et de multiples initiatives existent.

Nous pouvons citer notamment le Programme Autisme et Santé Orale (PASO), de l'association SOHDEV qui a développé un ensemble d'outils de médiation et de communication, afin de permettre aux enfants et adolescents avec autisme d'intégrer l'hygiène bucco-dentaire au quotidien et de se préparer aux visites chez le dentiste (<http://www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale>).

CoActis Santé, un de nos partenaires, construit actuellement un outil de communication référentiel et personnalisable, SantéBD, décrivant les consultations médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières. En libre accès sur leur site internet (<http://www.coactis-sante.fr/#!santebd/c22hc>), il s'adresse principalement aux personnes en situation de handicap mental et d'autisme, à leurs