

« Troubles autistiques, mais aussi, mais en plus : comorbidités psychiatriques, douleurs, troubles sensoriels, troubles du sommeil, ... Repérage et traitements ».

Docteur Dominique FIARD
Centre Expertise Autisme Adultes
C.E.A.A. - Centre Hospitalier de NIORT

Colloque La Vie Active - CALAIS - 25 juin 2010

Témoignage en référence à une expérience auprès de l'adulte

La réalité de l'autisme adulte

- × Concerne surtout les structures médico-sociales généralistes.
- × Au moins 2 à 3 x plus d'adultes autistes que d'enfants, d'adolescents.
(Prévalence chez l'enfant !)
- × Mortalité x 2/population générale chez l'adulte (MOURIDSEN,2008)
- × Plutôt méconnu en psychiatrie classique
- × Syndrome d'Asperger, autisme de haut niveau sont mis en avant alors que la problématique autistique est plus fréquemment posée en lien avec le champ de la déficience, du polyhandicap.
- × Moindre exigence du milieu

Le sens de la démarche diagnostique et d'évaluation chez l'adulte

→ Difficultés de réalisation de l'évaluation

× Méconnaissance globale de la problématique

⇒ Nommer l'autisme

× Complexité à la concevoir

⇒ interdisciplinarité

⇒ données confuses

× Mobilisation des moyens

⇒ spécificités

⇒ logistique

⇒ intervention chronophage

× Résultats aléatoires

Le sens de la démarche diagnostique et d'évaluation chez l'adulte

→ Contexte (1)

✘ Grande variabilité du tableau clinique (les troubles autistiques)

- ✓ Autisme de haut niveau (syndrome d'Asperger) présentant un état dysphorique
- ✓ Autisme sévère sur retard mental profond ; l'état déficitaire domine
- ✓ Troubles du comportement au 1^{er} plan remettant en cause l'intégration au milieu

Le sens de la démarche diagnostique et d'évaluation chez l'adulte

→ Contexte (2)

✗ Attente du sujet, de l'entourage ↗

- ✓ Bien-être, qualité de vie, bonne santé
- ✓ Bonne intégration (autonomie, disparition des troubles du comportement)
- ✓ Une réponse aux interrogations sur l'origine des troubles

Le sens de la démarche diagnostique et d'évaluation chez l'adulte

→ Mise en œuvre de l'évaluation guidée par :

- × Accord de la famille, du représentant légal, de l'entourage
- × Respect des équilibres
- × Une bonne définition des objectifs
- × Bénéfices pour le patient

Réponses attendues / évaluation de diagnostics associés

- Informations (conseil génétique)
- Perspectives (complications, pronostic, traitements)
- Amélioration de l'accompagnement dans la trajectoire de vie
- Aide à l'évaluation fonctionnelle des comportements-cibles, des situations de crise

La clinique (DSM IV - TR ou CIM X)

Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence.

Parmi lesquels :

- ✗ Retard mental (Axe II avec les troubles de la personnalité pour ne pas les sous-estimer/axe I)
- ✗ Troubles envahissants du développement (axe I -troubles cliniques)

Troubles Envahissants du Développement

- ✗ Trouble autistique (F 84.0)
- ✗ Syndrome de Rett (F 84.2)
- ✗ Trouble désintégratif de l'enfance (F 84.3)
- ✗ Syndrome d'Asperger (F 84.5)
- ✗ Trouble envahissant du développement non spécifié (F 84.9), y compris Autisme atypique (F84.1)

Axe III (affections médicales générales)

« Affections susceptibles d'avoir une importance pour la compréhension ou la prise en charge du sujet ayant un trouble mental ».

(Pas de nécessité d'étiologie avérée)

→ Pathologies associées

Sémiologie spécifique de l'adulte avec autisme

→ En référence aux descriptions chez l'enfant et l'adolescent

- ✗ Amélioration globale des signes de la triade / résultats dans l'enfance, mais diagnostic toujours valide à l'âge adulte
- ✗ Amélioration dans le domaine des comportements sociaux (PIVEN,1996)
- ✗ Amélioration dans le domaine de la communication (PIVEN, 1996 ; SELTZER, 2003)
- ✗ Grande variabilité des symptômes (BILLSTEDT, 2007) sauf pour les interactions sociales (15/22 symptômes présents dans l'enfance persistent chez > 50 %)

→ En référence aux spécificités de la connaissance d'un sujet accompagné dans son cadre de vie d'adulte

- ✗ La compétence sociale paraît défailante et non l'intérêt social
- ✗ Le handicap d'intégration est dans la majorité des cas important à l'âge adulte
- ✗ Facteurs les plus influents :
 - ✓ Profil d'intégration social L. WING (« distants », « passifs », « actifs bizarres »)
 - ✓ Q.I. élevé
 - ✓ Acquisition langage avant 5 ans
 - ✓ Degré d'accompagnement environnemental
 - ✓ Troubles médicaux associés (épilepsie)

Types de diagnostics associés à évaluer

→ Retard mental (1)

Informations essentielles sur le niveau développemental qui influence :

- ✓ La sphère affective
- ✓ Les fonctions cognitives
- ✓ Le langage
- ✓ La motricité
- ✓ Les performances sociales

Crucial pour Matson (Capacités adaptatives : **RM** > **RM + ASD** > **RM + ASD + AXE I** psychopatho)

Types de diagnostics associés à évaluer

→ Retard mental (2)

× Prévalence chez l'enfant :

✓ FOMBONNE (1999) :

➤ 19,4 % → pas de retard

➤ 29,4 % → retard mental léger ou modéré

➤ 41,9 % → retard mental sévère ou profond

✓ GILLBERG (2000) : 80 % de retard mental dans l'autisme de Kanner

Dans les études plus récentes, qui prennent en compte une représentation élargie des T.E.D. : diminution du pourcentage 50 % (?) ou de la gravité du retard mental

Types de diagnostics associés à évaluer

→ Retard mental (3)

× Chez l'adulte :

Rutter (1970) : delta de plus ou moins 15 points entre score enfants et adultes.

Lenoir (2003), Howlin (2004) : Q.I. stable au fil du temps

→ Comorbidités psychiatriques

- ✗ Diagnostic important car les traitements spécifiques sont disponibles
- ✗ Risque augmenté GHAZIUDDIN (2005)
- ✗ MOURIDSEN (2008)
- ✓ Une histoire psychiatrique dans 70 % environ contre 11 % population témoin
- ✓ Pas de trouble spécifique

→ Comorbidités psychiatriques

✗ Principaux troubles

- ✓ Désordres affectifs
- ✓ Troubles obsessionnels compulsifs
- ✓ Déficit de l'attention/hyperactivité
- ✓ Syndrome schizophrénique (controversé ±)
- ✓ Evaluation classique se heurte au handicap lié à l'autisme (expression de son éprouvé à l'entourage)

→ Anomalies associées d'origine génétique, métabolique ou autres :

- × Sclérose tubéreuse de Bourneville (1 % des sujets autistes),
- × Neurofibromatose de type 1 (0-4% des sujets autistes)
- × Syndrome de l'X fragile (4 % des sujets autistes),
- × Trisomie 21 (0- 6% des sujets autistes)
- × Phénylcétonurie
- × (Syndrome de RETT)

- × Troubles sensoriels (toucher, auditif , visuel, ...) (déficit sup à population générale)
- × Épilepsie (5-40% des sujets autistes)
- × ...

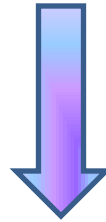
Douleur, troubles sensoriels, troubles du sommeil...

Choix d'évocation à partir de la
notion de crise

Notion de crise

→ Crise = définition du Littré

« Changement qui survient dans le cours d'une maladie »

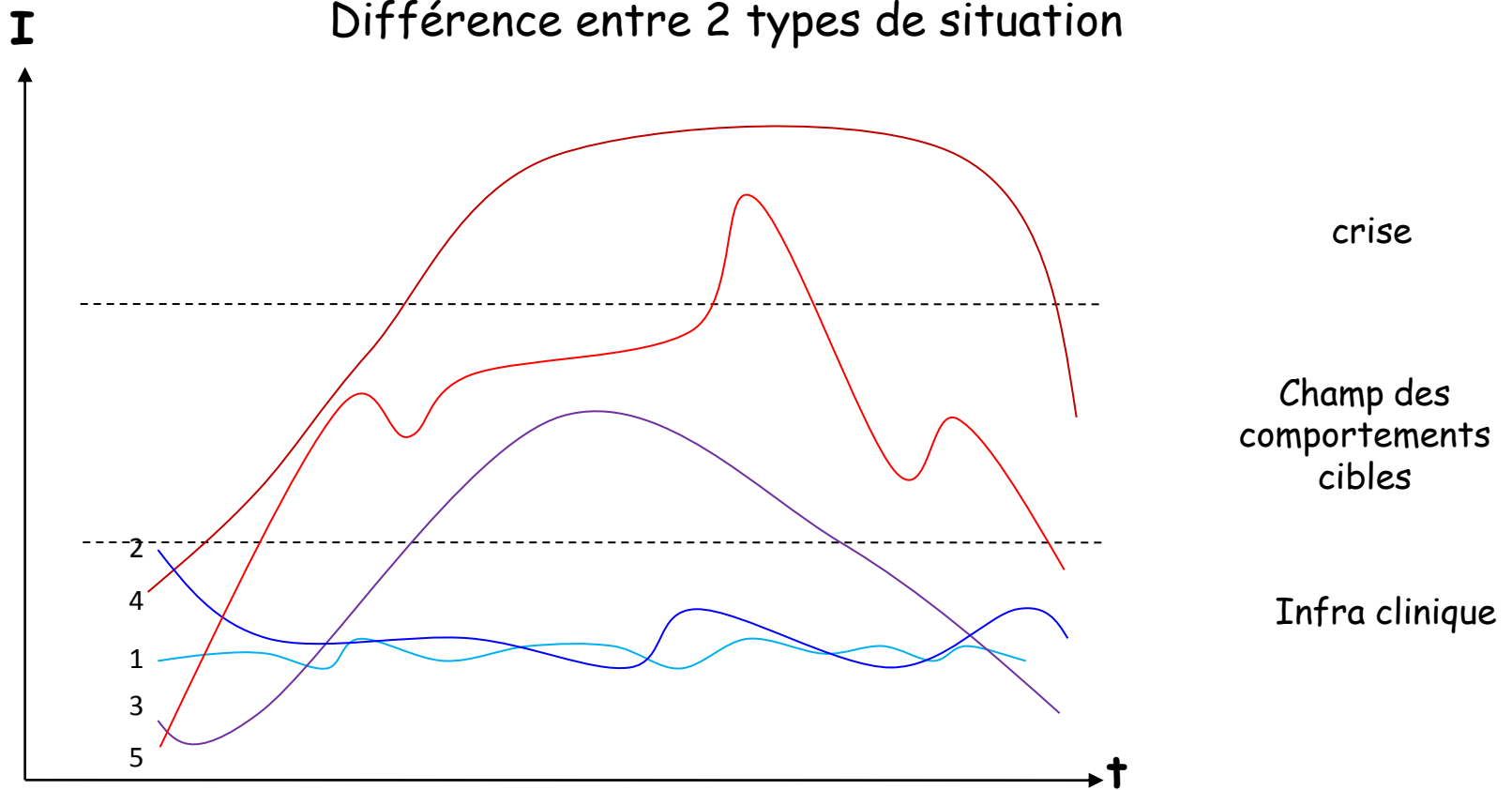


Rupture de continuité dans la présentation du sujet (regard de l'entourage)

La crise dans la trajectoire de vie du sujet

- × Concerne l'autisme sévère avec retard mental associé
- × La crise survient quand un évènement déterminant isole le sujet du contexte
- × Différents des comportements - problèmes (cibles)

Différence entre 2 types de situation



1 : situation 1

2 : situation 2

3 : situation 3

4 : situation 4

5 : situation 5

Pas de difficulté adaptative - infra clinique

Identification d'un comportement cible

Identification d'une crise

La crise

Sujet en danger :

→ Exacerbation des caractéristiques d'expression de l'autisme (augmentation des troubles des interactions sociales, de la communication, du comportement)

→ AEG, troubles neuro-végétatifs

→ Rupture d'équilibre

DES PISTES (1)

Aménagement de l'accompagnement basé sur

l'hypostimulation sensorielle

(et non relationnelle)

- ✓ Chambres individuelles aménagées (en service de Psychiatrie générale, dissociation du service, si nécessaire au moyen d'utilisation chambre d'isolement + sas)
- ✓ Sorties contrôlées
- ✓ Aménagement des contacts de l'entourage habituel (uniquement en accord avec celui-ci)
- ✓ A reconsidérer en fonction de la clinique
- ✓ Maintien relationnel avec entourage sensibilisé si possible (en Psychiatrie générale, équipe dédiée activée)

DES PISTES (2)

Dépistage de la douleur

Démarche clinique basée sur :

- ✗ L'échange, la communication avec la personne souffrante → mais déficit chez l'autiste
- ✗ L'observation

Recours à des références communes : outils d'évaluations (validés)

- ✓ Algoplus +++ instantanée
- ✓ Doloplus → plus long - intègre la nuit
- ✓ San Salvador
- ✓ N.C.C.P.C.

- ✗ Codes habituels bouleversés

Importance de la rupture de continuité

NCCPC

**Grille d'évaluation de la douleur -
déficience intellectuelle**

**ECHELLE NCCPC
(Non Communicating Children's Pain
Checklist)**

Grille d'évaluation 1/2

Gémit, se plaint, pleurniche faiblement.....	0	1	2	3	NA
Pleure (modérément).....	0	1	2	3	NA
Crie / hurle (fortement).....	0	1	2	3	NA
Emet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur..... (ex : crie, type de rire particulier)	0	1	2	3	NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux.....	0	1	2	3	NA
Interagit moins avec les autres, se retire.....	0	1	2	3	NA
Recherche le confort ou la proximité physique.....	0	1	2	3	NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser.....	0	1	2	3	NA
Fronce les sourcils.....	0	1	2	3	NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné.....	0	1	2	3	NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas.....	0	1	2	3	NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémisantes, maintenues de manière proéminente	0	1	2	3	NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue.....	0	1	2	3	NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux.....	0	1	2	3	NA

Instructions pour la notation

0 : non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA »

1 : Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent

2 : Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue

3 : Vu ou entendu souvent de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action

NA : non applicable. Cet enfant, n'est pas capable d'effectuer cette action

Grille d'évaluation 2/2

Saute partout, est agité, ne tient pas en place.....	0	1	2	3	NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique.....	0	1	2	3	NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses.....	0	1	2	3	NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible.....	0	1	2	3	NA
au toucher					
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex : fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville).....	0	1	2	3	NA
Frissonne.....	0	1	2	3	NA
La couleur de sa peau change, devient pâle.....	0	1	2	3	NA
Transpire, sue.....	0	1	2	3	NA
Larmes visibles.....	0	1	2	3	NA
A le souffle court, coupé.....	0	1	2	3	NA
Retient sa respiration.....	0	1	2	3	NA

Items ajouté en dehors du contexte post-opératoire

(nécessite de connaître l'enfant)

Mange moins, non intéressé par la nourriture.....	0	1	2	3	NA
Dort plus.....	0	1	2	3	NA
Dort moins.....	0	1	2	3	NA

Instructions pour la notation

0 : non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet acte, elle devrait être marquée comme « NA »

1 : Est vu ou entendu rarement (à peine), mais présent

2 : Vu ou entendu un certain nombre de fois, pas de façon continue

3 : Vu ou entendu souvent de façon presque continue. Un témoin noterait facilement l'action

NA : non applicable. Cet enfant, n'est pas capable d'effectuer cette action

Dépistage de la douleur

→ Test Anti douleur

Par exemple :

- ✗ 1 g de Paracétamol (niveau 1)
- ✗ 1 cp IXPRIIM* (niveau 2 - échelle OMS)

(paracétamol = 325 mg, Tramadol = 37,5 mg : opioïde d'action centrale)

Réservé à l'adulte et à l'adolescent (> 12 ans)

Observation fine entre 30 mn et 2 h

Troubles du sommeil

- 45 à 86% des enfants avec autisme
- Mesures environnementales+++ (évaluation fonctionnelle)
- Règles d'utilisation des psychotropes ++
- CIRCADIN 2 mg
 - Indiqué, en monothérapie, pour le traitement à court terme de l'insomnie primaire caractérisée par un sommeil de mauvaise qualité chez des patients de 55 ans ou plus. (mélatonine AMM révisé 2009)
 - Prescrit dans le Syndrome de SMITH-MAGENIS (+ β bloquant le matin)

Inversion du rythme circadien de la mélatonine

Traitements médicamenteux(1)

- Méta analyse MATSON(Research in Autism Spectrum Disorders,2010)
 - Depuis 30 ans , augmentation de la prescription de psychotropes alors que controverses, pas de réponses/ symptômes essentiels
 - 1 sujet haut niveau sur 2 a au moins 1 psychotrope !
 - Traitement donné/irritabilité (cause de comportements-défis ??)
 - Effets secondaires pas assez étudiés et pris en compte
 - Effets bénéfiques /risques à apprécier
- « Recommandations pour le suivi somatique... »
D. SARAVANE -L'encéphale,2009

Traitements médicamenteux(2)

- Effets secondaires des neuroleptiques +++
(dyskinésies, sédation, tbles de l'accomodation, dysurie,...)
- Changement d'AMM pour RISPERDAL
Suppression de l'indication spécifique dans les tbles du comportement observés dans les syndrômes autistiques chez l'enfant
- Etudes/Aripiprazole (ABILIFY)

Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère.



CEAA
Centre Expertise Autisme Ad. & Juv.



Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère :

- Bilan Initiale Trajectoire Patient (B.I.T.P. / BTP)
- Document des Connaissances au Quotidien/
Cellule Interdisciplinaire de Réflexion (Do.C.Q. / CIR)
- Recueil Chronologique Interdisciplinaire (Re.C.I.)
- Modèle et évaluation annuelle de Projet Psycho-Educatif Individualisé (P.P.E.I.)
- Support pour l'Evaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement (S.E.F.I.C.)
- Aide aux démarches d'investigations somatiques pour adultes avec autisme

Selon Théo PEETERS, vivre auprès d'un sujet autiste demande une adaptation à la problématique dans la gestion du quotidien.

« le fort s'adapte, question de politesse ...»

« L'autisme » ed. dunod 1996, PARIS

Alternative au tout neuroleptique



Accompagnement de la démarche
d'adaptation de l'environnement

