

Autisme et santé

Par le Dr Jean-Pierre Malen,
médecin psychiatre



Cet article ne prétend pas rendre compte des données actuelles de la science sur la question de la santé des personnes autistes. Il est simplement le témoignage de mon expérience de plus de 35 ans auprès des personnes autistes de l'enfance à l'âge adulte, dans des structures de jour et d'internat.

Mon expérience se limite aux personnes autistes avec retard cognitif de modéré à sévère.

Quand m'a été proposé d'écrire

cet article, j'ai immédiatement pensé à tous ceux qui ont présenté des troubles et en ont souffert dans leur chair.

Je vais évoquer ici quelques souvenirs de décès :

La première personne, une jeune femme avec un autisme et des capacités verbales certaines, un retard cognitif léger, touchante, originale pour le moins, est entrée dans le bureau de la psychologue de ce qui s'appelait à l'époque CAT¹ et lui a annoncé qu'elle était sûre qu'elle avait un cancer et a montré son ventre en appuyant fort. Effectivement, elle avait un cancer de l'ovaire, ce qui est, à ma connaissance, rare chez une jeune femme d'une trentaine d'années. Elle a beaucoup souffert malgré une bonne volonté de son entourage éducatif et du service antidouleurs qui l'a également accompagnée, en concertation avec le réseau d'oncologie.

Deux jeunes adolescents, puis adultes sont décédés coup sur coup quelques mois après leur sortie de l'IME pour adolescents. Les deux, une jeune femme et un jeune homme, sont morts brutalement mais après une période de plusieurs semaines et mois avec des troubles du comportement. La jeune femme, mince, menue avec des cheveux très courts, qui présentait des accès cycliques d'attaques par griffures au visage envers elle-même et les autres, avec des périodes de rémission, est décédée dans une MAS², sans qu'on en connaisse la cause. Je l'ai su parce que les parents m'ont demandé d'intervenir pour éviter qu'elle ne soit autopsiée, ce que je comprends car c'est avant qu'il aurait fallu pouvoir diagnostiquer son mal. Le jeune homme, beau jeune homme marchant sur la pointe des pieds avec une allure princière, a d'abord présenté l'apparition de crises d'épilepsie accompagnées d'accès de violences imprévisibles mais fréquents. Il est mort d'une crise ou d'un état de mal, les parents l'ont retrouvé mort, le matin. Aucun bilan médical n'avait pu être réalisé en raison de sa dangerosité dans cet état et de l'absence de réponses de l'hôpital aux demandes répétées faites, par manque d'adaptation des services d'explorations, à son état.

Une jeune femme (non verbale comme les deux précédents) est décédée très rapidement, l'introduction d'un médicament que j'avais prescrit a déclenché un DRESS³ syndrome en un délai tellement court qu'il n'a pas été possible de stopper cette réaction auto-immune d'une grande violence, réaction qui l'a emportée. Cette jeune femme faisait partie d'une fratrie dans laquelle un frère (également autiste avec retard) plus âgé était décédé d'une fausse route.

Un jeune homme est décédé après une chute brutale due à une crise d'épilepsie. Ce jeune homme était porteur d'une épilepsie résistante avec de multiples antiépileptiques et faisait néanmoins des crises avec chutes brutales entraînant souvent des blessures.

Quelques mois après mon départ d'un établissement un jeune homme d'une vingtaine d'années seulement, est décédé extrêmement rapidement d'une infection ou d'un blocage de la dérivation du LCR⁴ dont il était porteur.

Un jeune adolescent en IME, après avoir traversé une période de mouvements anormaux qui ont pu être explorés (IRM cérébrale et médullaire et EEG), a présenté un syndrome catatonique extrême (persistance des positions du corps et des attitudes, associé à des impulsions brusques de fuite en avant). Il est décédé d'une noyade après avoir subi une de ses impulsions dans laquelle il est parti en courant et a dû plonger dans la Seine.

Chez un jeune adulte (42 ans) a été découvert un médulloblastome dont il est décédé. Il a accepté les soins avec courage. Il a eu une longue période de rémission (deux à trois ans) avec des traitements et des examens. Il a montré une grande dignité et a vécu avec beaucoup de simplicité ces événements.

En résumé, les personnes dont je viens de parler ont comme caractéristique commune de n'avoir pu ni parler, ni communiquer. Je pense à ces personnes autistes qui ont dû se sentir bien seules. Je pense à ces familles qui ont accompagné, aimé, défendu leur enfant, toute au long de sa vie et qui ont subi la douleur de la mort le plus souvent inexplicable de leur enfant.

À la Fondation John Bost, il y a maintenant plus de trente ans, le Dr Michel Corriger s'était lancé dans un travail d'évaluation de l'espérance de vie des résidents (près de 3 000). Il a montré que celle-ci était diminuée d'environ 20 ans (40 ans environ) chez les non verbaux par rapport aux autres résidents qui avaient également une espérance de vie plus courte que le reste de la population. Je pense que cet écart énorme est encore vrai de nos jours.

D'autres ont présenté des troubles divers, certains liés aux médicaments qui leur ont été prescrits. Le syndrome des jambes sans repos, pour plusieurs, lié aux neuroleptiques. Un diabète pour

¹ Les établissements ou services d'aide par le travail (ESAT) (couramment encore appelés « centres d'aide par le travail » ou CAT) sont des établissements médico-sociaux qui (...) offrent aux personnes handicapées des activités diverses à caractère professionnel et un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social (définition travail-emploi.gouv.fr).

² La maison d'accueil spécialisée (Mas) propose un hébergement permanent à tout adulte handicapé gravement dépendant qui n'arrive pas à réaliser seul les actes de la vie courante (se nourrir, s'habiller...). En principe, le Mas accueille des personnes un peu plus dépendantes que la population hébergée en foyer d'accueil médicalisé (Fam), mais dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes (définition service-public.fr).

³ Le syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse ou DRESS syndrome (Drug Rash with Eosinophilia and Systemic Symptoms) est une réaction imprévisible idiosyncrasique (Disposition particulière de l'organisme à réagir de façon inhabituelle à un médicament - Larousse) sévère, apparaissant 2 à 6 semaines après le début du traitement (définition doctissimo.fr).

⁴ Liquide céphalo rachidien (doctissimo.fr).



© perels

deux jeunes adultes, l'un insulinodépendant, l'autre de type 2. Un germinome (une tumeur de la base du cerveau) entraînant une déshydratation sévère. Le traitement radiothérapeutique a pu être effectué grâce à l'institut Curie. Traitement qui posait de nombreux problèmes, car les séances de radiothérapies (30 séances ont été nécessaires) ciblées sur la tumeur et sur l'ensemble du rachis devaient être réalisées sous anesthésie générale. On peut faire une petite parenthèse ici, car force est de constater que c'est l'étape du diagnostic qui est problématique, en général, quand on sait quel est le problème de santé, on trouve des spécialistes pour le traiter avec de bonnes chances de réussites. Une deuxième parenthèse s'impose car dans les trois cas de cancer dont je viens de faire état, leur existence chez un adulte jeune, dans cette forme, est inhabituelle. Un cancer de l'ovaire chez une jeune femme de trente ans environ, un médulloblastome chez un adulte de 35 ans, alors qu'on le trouve chez l'enfant et il en est de même pour le germinome.

Il ne m'est donc pas possible de m'associer à l'idée très répandue que les autistes sont en général en bonne santé. Je rappelle ici les deux articles que je cite souvent et qui montrent l'un et l'autre une surmortalité des autistes quels qu'en soient l'âge et le type.

- Une étude en Californie, (Shavelle & Strauss, 1998) analyse l'espérance de vie dans une vaste cohorte de 11 347 personnes autistes sur une période de seize ans. Les résultats font apparaître une espérance de vie à l'âge de 5 ans réduite de 6,1 années pour les hommes autistes américains (62 ans contre 68,1 ans en population générale) et de 12,3 années pour les femmes (62,5 contre 74,8 par rapport à la population féminine de référence). Notons que dans cette étude, l'analyse ne distingue pas l'espérance de vie entre les personnes ayant ou non un langage verbal fonctionnel.

- Une autre étude sur les causes de décès dans une cohorte de 13 111 Californiens avec autisme entre 1983 et 1997 (Shavelle, Strauss, & Pickett, 2001) montre une surmortalité significative chez les personnes avec autisme (ICD-9) sans retard mental ou avec un retard mental léger, et une mortalité très nettement supérieure chez les personnes avec autisme et retard mental profond ou sévère. Sur 202 décès, 49 relèvent de la première catégorie, et 153 de la seconde. Il est à noter qu'ont été exclues de cette étude, les personnes porteuses d'une trisomie 21, les personnes ayant des mouvements anormaux, les personnes atteintes de sclérose tubéreuse de Bourneville sévère ou de syndrome de Rett. Les personnes devaient notamment pouvoir marcher seule au moins 6 mètres (20 pieds). Ces exclusions concernent des personnes dont le taux de mortalité est connu pour être significativement plus élevé que celui de la population générale. Dans l'étude, seuls 4,2 % des personnes avec autisme avaient de l'épilepsie, ce qui est très peu. Il est à noter également que pour l'immense majorité, 81 % des personnes concernées par l'étude vivaient chez elles et seules 11 % étaient soutenues par une assistance à domicile.

Une étude française plus récente confirme cette fragilité (Azéma, B. & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Revue Française des Affaires sociales 2, 295-333.).

Quelques exemples de pathologies somatiques découvertes chez nos jeunes autistes adultes, le plus souvent non verbaux ou avec un langage trop partiellement fonctionnel :

- Une récurrence de cholestéatome, une tumeur « bénigne » qui se construit à bas bruits et chez ce jeune homme déclenchait des troubles majeurs du comportement. C'est une tumeur qui se fait à partir du tympan, avec une perte de l'audition progressive et sans douleurs. La chirurgie en est délicate.

