

UNIVERSITÉ de CAEN NORMANDIE

UFR SANTÉ

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2022/2023

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 26/04/2023

par

Mme DINEVA Desislava

Né (e) le 01/08/1976 à Gorna Oryahovitsa (*Bulgarie*)

TITRE DE LA THÈSE :

L'accès aux soins somatiques chez les personnes adultes avec troubles du spectre de l'autisme

Président : Monsieur le Professeur GUÉNOLÉ Fabian

Membres : Monsieur le Docteur MOUSSAOUI Edgar

Madame le Docteur CYPRIEN Fabienne

Monsieur le Docteur MAGNANI Claude

Directeur de thèse : Dr. MOUSSAOUI Edgar

Année Universitaire 2022/2023**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Anne-Sophie VOISIN (recherche)
Professeur Lydia GUITTET (recherche)
Professeur Emmanuel BABIN (3^{ème} cycle)

Directrice administrative

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques (<i>surnombre universitaire</i>)	Pédiatrie
M.	BUI Thanh-Huy Eric	Psychiatrie d'adultes
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale

Mme ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie
M. ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
Mme FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
M. FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
Mme GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. HAMON Martial	Cardiologie
Mme HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M. HANOUS Jean-Luc	Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire
M. HITIER Martin	Anatomie –ORL Chirurgie Cervico-faciale
M. HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M. JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M. JOUBERT Michael	Endocrinologie
M. LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme LE MAUFF Brigitte	Immunologie
Mme LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme LEVALLET Gwénaëlle	Histologie, embryologie et cytogénétique
M. LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M. LUBRANO Jean	Chirurgie viscérale et digestive
M. MAHE Marc-André	Cancérologie
M. MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M. MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M. MARTINAUD Olivier	Neurologie
M. MILLIEZ Paul	Cardiologie
M. MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M. MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M. NORMAND Hervé	Physiologie
M. PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M. PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme PIQUET Marie-Astrid	Nutrition

M. QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie
Mme RAT Anne-Christine	Rhumatologie
M. REPESSE Yohann	Hématologie
M. ROD Julien	Chirurgie infantile
Mme THARIAT Juliette	Radiothérapie
M. TILLOU Xavier	Urologie
M. TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
Mme VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie
M. VERDON Renaud	Maladies infectieuses et tropicales
M. VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme BELLOT Anne	Pédiatrie
Mme CHATELET Valérie	Néphrologie
M. GUILLAUME Cyril	Médecine palliative
M. LABOMBARDA Fabien	Cardiologie
M. LE BAS François	Médecine Générale
M. COUETTE Pierre André	Médecine Générale
M. PIEDNOIR Emmanuel	Maladies infectieuses et tropicales
M. QUEFFEULOU Guillaume	Néphrologie
Mme VILLOT Anne	Gynécologie-Obstétrique

PRCE

Mme LELEU Solveig	Anglais
--------------------------	---------

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Mme CHAPON Françoise	Histologie, embryologie
M. DEFER Gilles	Neurologie
M. DERLON Jean-Michel	Neurochirurgie
M. GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
M. HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
Mme KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M. LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LEPORRIER Michel	Hématologie
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. REZNIK Yves	Endocrinologie
M. TROUSSARD Xavier	Hématologie
M. VIADER Fausto	Neurologie

Année Universitaire 2022/2023**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Anne-Sophie VOISIN (recherche)
Professeur Lydia GUITTET (recherche)
Professeur Emmanuel BABIN (3^{ème} cycle)

Directrice administrative

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme BECHADE Clémence	Néphrologie
M. BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
Mme BOULANGER Marion	Neurologie
M. BROSSIER David	Pédiatrie
M. COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M. CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
Mme DINA Julia	Bactériologie – Virologie
Mme DUBOIS Fatéméh	Histologie, embryologie et cytogénétique
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique
M. HODZIC Amir	Physiologie
M. ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M. JUSTET Aurélien	Pneumologie
Mme KRIEGER Sophie	Pharmacie
M. LEGALLOIS Damien	Cardiologie
M. LE GOUIL Mériadeg	Bactériologie-Virologie
M. MENAHEM Benjamin	Chirurgie digestive
M. MACREZ Richard	Médecine d'urgence
M. MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M. MOLIN Arnaud	Génétique

M.	SAINT-LORANT Guillaume	Pharmacie
M.	TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M.	VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	VILLAIN Cédric	Médecine interne

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

M. **HUMBERT Xavier**

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	ARMAND Audrey	Médecine générale
M.	BANSARD Mathieu	Médecine générale
Mme	NOEL DE JAEGHER Sophie	Médecine générale
M.	PITHON Anni	Médecine générale
M.	POULLAIN PIERRE	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ÉMÉRITE

Mme **BENHAÏM Annie** Biologie cellulaire

Remerciements

A Monsieur le Professeur Guénolé,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ma thèse. Je vous suis reconnaissante pour votre accompagnement, votre gentillesse, votre aide et pour les connaissances que vous m'avez permis d'acquérir lors de cette année en pédopsychiatrie et les consultations avec les patients adultes.

A Monsieur le Docteur Moussaoui,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de diriger ma thèse. Je vous suis reconnaissante pour votre bienveillance et votre patience, pour votre aide et pour les connaissances que vous m'avez permis d'acquérir au travers mon stage au Centre de ressource autisme. J'apprécie, votre investissement dans votre travail pour lequel j'ai beaucoup d'admiration.

A Madame le Docteur Cyprien,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de siéger dans le jury de ma thèse. Je vous suis reconnaissante pour votre aide, votre gentillesse. Merci de m'avoir permis de découvrir le service « Émergence » et équipe EMILA au sein de l'hôpital psychiatrique et de partager avec moi votre expérience.

A Monsieur le Docteur Magnani,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de siéger dans le jury de thèse. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de ma profonde gratitude.

Merci à Docteur Hélène Desrosières pour votre accompagnement et votre soutien durant mon stage. J'ai beaucoup apprécié nos échanges sur la psychiatrie, l'autisme et la langue française.

Merci à l'équipe du Centre de Ressources Autisme à Caen, et à l'équipe de pédopsychiatrie. Merci à toutes les psychologues, éducatrices et éducateur, infirmières, assistantes sociales, vous êtes une équipe formidable. Merci à Charline et Laurie pour votre travail et disponibilité, merci de répondre toujours à mes questions et demandes avec beaucoup de patience et gentillesse. Merci à Véronique et Cécilia pour votre accompagnement, soutien et bonne humeur.

Merci à mes co-internes, j'ai appris de chacun d'entre vous et merci à mes amis en France et en Bulgarie. Merci particulièrement à Lucie et Marie pour leur soutien et accompagnement durant les dernières semaines de réalisation de cette thèse.

Merci à ma famille, à ma mère pour son amour et ses précieux conseils, à mon père qui n'est plus dans ce monde mais qui reste toujours dans nos cœurs....

Merci à ma sœur Kristina pour sa gentillesse.

Merci à mon chien Alïosha pour sa compagnie fidèle.

Et enfin merci à ma fille Raya pour son soutien et son amour tous les jours.

Abréviations

CRA Centres de Ressources Autisme

COREQ Consolidated criteria for reporting qualitative research

DI Déficience intellectuelle

EEG Electroencéphalogramme

EPSM Établissement publique de santé mentale

IMC Indice de masse corporelle

IME Institut médico éducatif

MAS Maison d'accueil spécialisée

MEOPA Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote

PRS Plan Régional en Santé

RBPP recommandations de bonnes pratiques professionnelles

RSVA Réseau de Services pour vie autonome

TDAH Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TND Troubles de neurodéveloppement

TSA Troubles du spectre de l'autisme

Tableaux et figures

Tableau 1 : Changements dans les critères de TSA du DSM-IV au DSM-V

Tableau 2 : Les articles bibliographiques sélectionnés et les résultats

Tableau 3 : Prévalence des comorbidités chez l'adulte avec TSA

Tableau 4 : Liste des professionnels de santé interviewés

Tableau 5 : Structures médico-sociales contactées dans Calvados

Figure 1 : Troubles du neuro-développement et les comorbidités.

Figure 2 : Diagramme de sélection des études pour la revue de littérature

Figure 3 : Résumé des obstacles aux accès aux soins de santé rencontrés par les personnes autistes au cours des différentes étapes de leur vie

Figure 4 : Recueil d'informations et réalisation d'entretiens dans le temps

Figure 5 : Diagramme de réalisation des interviews auprès les professionnels de santé

Sommaire

Remerciements

Abréviations

Tableaux et figures

Introduction générale.....	1
PARTIE I : Revue de littérature	6
1. Matériels et Méthodes	6
1.1. Procédure de sélection	6
1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion	6
2. Résultats :	6
2.1. État des lieux des connaissances actuelles	6
2.1.1. Les comorbidités associées chez les personnes avec des TSA	9
2.1.2. L'accès aux soins somatiques et les TSA	14
2.1.2.1. Liées aux troubles du spectre de l'autisme.....	15
2.1.2.2. Liées aux professionnel de santé et aux structures de santé.....	16
3 : Discussion	17
PARTIE II : Étude sur l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes avec TSA dans le département du Calvados.	19
1. Matériels et Méthodes	
1.1. Type d'étude.....	19
1.2. Population d'étude.....	19
1.3. Critères de recrutement	19
1.4. Accès aux entretiens et recueil des données.....	20
1.5. Les entretiens individuels semi-dirigés	20
1.6. Guide d'entretien.....	20
1.7. Analyse des données	20
2. Résultats	21
2.1. Réalisation, déroulement et caractéristiques des entretiens	21
2.2. Analyse thématique du discours	23
2.2.1. Présentation des professionnels de santé, leur profession, leur expérience et lieux du travail	23
2.2.2. Les troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte dans la pratique médicale, les connaissances actuelles	24
2.2.3. La présence de comorbidités somatiques chez les patients adultes avec des TSA	24
2.2.4. L'hypothèse principale de l'étude sur la difficulté à l'accès aux soins somatiques pour les patients avec des TSA	26
2.2.5. Pistes à suggérer pour améliorer l'accès aux soins somatiques.....	28
3. Discussion générale:.....	31
3.1. Les limites et les biais de l'étude	34
3.1.1. Biais des sélections.....	34
3.1.2. Biais de méthode	34
3.2. Les forces de l'étude	35

3.3. Confrontation des résultats principaux aux données connues de la littérature	35
3.4. Perspectives :	35
Conclusion générale	37
Bibliographie	38
Annexes	44

Introduction générale

*La **santé** est un état de **bien-être physique, mental et social***

Constitution OMS – 1946

Grâce à la sensibilisation de la population et des professionnels de santé, le terme de *troubles du spectre de l'autisme (TSA)* est devenu plus connu et l'information plus accessible. Cependant cette affection reste encore mal comprise par une partie du corps médical surtout quand les patients grandissent et deviennent adultes. Les personnes adultes atteintes de troubles du spectre de l'autisme présentent une vulnérabilité intrinsèque liée aux troubles spécifiques de cette affection mais également en lien avec un terrain fragile sur plan le psychique et psychique. On en sait très peu sur l'état de santé général des adultes avec des TSA.

Il est important d'évaluer et d'étudier l'accès aux soins somatiques pour ces patients dans le principal but d'améliorer la prise en charge médicale pour une meilleure intégration dans la société.

Généralités sur les troubles du spectre de l'autisme, diagnostic et prévalence

L'autisme fait partie des troubles de neurodéveloppement (TND). Il s'agit d'un ensemble d'expressions cliniques très hétérogènes regroupées en deux dimensions distinctes (dyade) : la première est définie par un déficit de la communication et des interactions sociales et la deuxième réunit le caractère restreint et répétitif des comportements et les intérêts (Crocq & Guelfi, 2016).

Aujourd'hui, nous utilisons le terme de *troubles du spectre de l'autisme (TSA)* qui reflète la diversité des symptômes d'après le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM V, qui, depuis 2013 remplace l'ancienne version, DSM IV. Celle-ci employait le terme de *troubles envahissants de développement (TED)* et la définition d'autisme rassemblait ce qu'on appelle une triade des symptômes (altération de la socialisation, déficit du langage et de la communication ainsi que les comportements répétitifs et intérêts restreints). (Tableau 1).

Changements	DSM-IV	DSM-5
Emplacement dans le manuel	Troubles généralement diagnostiqués pour la première fois dans la petite enfance, l'enfance ou l'adolescence	Troubles de neurodéveloppement
Sous-critères	3 sous-critères Altération qualitative de l'interaction sociale Altérations qualitatives de la communication Modèles restreints de comportement, d'intérêts et d'activités répétitifs et stéréotypés	2 sous-critères Modèles persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale dans de multiples contextes Intérêts restreints et répétitifs de comportement, d'intérêts ou d'activités
Nécessaire pour diagnostiquer	Triade : 3/3 des critères diagnostiques doivent être respectés	Dyade : 2/2 critères diagnostiques doivent être respectés
Âge d'apparition des symptômes	Apparition avant l'âge de 3 ans	Les symptômes doivent être présents au début de la période de développement, mais peuvent ne pas se manifester jusqu'à ce que les exigences sociales dépassent les capacités limitées ou puissent être masquées par des stratégies apprises
Pas mieux expliqué par symptômes sensoriels	Trouble de Rett ou trouble désintégratif de l'enfance	SPCD (Social Pragmatic Communication Disorder)
Symptômes sensoriels	Non abordé	Les symptômes sensoriels sont un nouveau critère introduit dans le DSM-5 sous les sous-critères de comportement, d'intérêts ou d'activités restreints et répétitifs.

Tableau 1 : Changements dans les critères de TSA du DSM-IV au DSM-V (Hodges et al., 2020)

Comme l'ensemble des TND, les TSA sont présents tout au long de la vie avec une hétérogénéité d'expression liée à la sévérité des symptômes ainsi qu'à la présence de comorbidités avec d'autres troubles neuro - développementaux (handicap intellectuel, TDAH, troubles d'acquisition et des apprentissages, de comportement auto et hétéro-agressifs, d'épilepsie, de troubles du sommeil et problèmes alimentaires, des troubles anxieux, des maladies génétiques et encore des nombreuses affections somatiques et psychiques). (Figure 1).

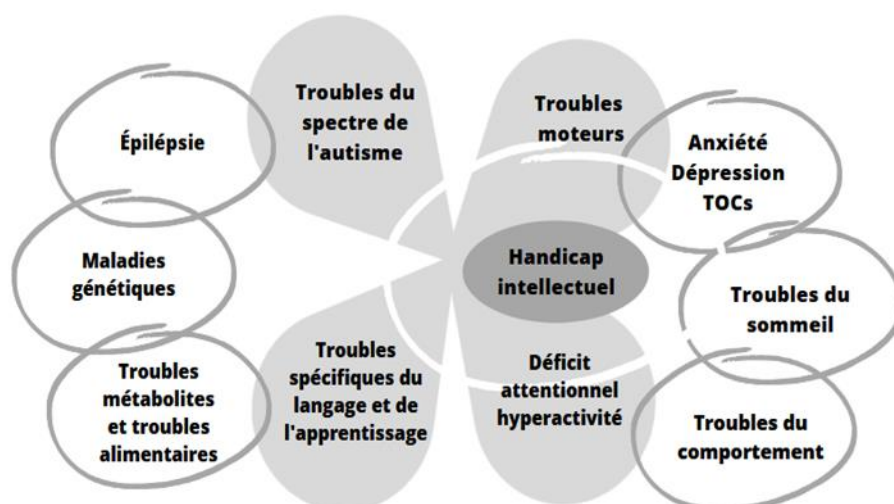


Figure 1 : Troubles du neuro-développement et les comorbidités

D'après une revue de littérature avec méta-analyse, incluant 41 études dans 18 pays, la prévalence mondiale des TSA (chez les moins de 27 ans) est de 7,2/1 000 en 2010, soit

1/132 personnes (Baxter et al., 2015). La prévalence mondiale de l'autisme est estimée à 2,4/1 000, avec une prédominance chez les hommes (3,6/1 000) par rapport aux femmes (1,2/1 000) (ratio 3 :1) (Baxter et al., 2015).

La prévalence des TSA chez l'enfant mais également chez l'adulte a considérablement augmenté durant les deux dernières décennies probablement en lien avec la sensibilisation de la population et les professionnels de santé et après la révision des critères du diagnostic (Rice et al., 2012 ; Zeidan et al., 2022). Les soignants et en particulier les psychiatres, rencontreront de plus en plus de patients adultes avec des TSA dans leur pratique médicale. Ce besoin s'accroît par le fait que de nombreuses affections somatiques sont significativement plus fréquentes chez les patients autistes, y compris des troubles neurologiques, immunitaires, gastro-intestinaux, des problèmes métaboliques comme l'obésité, la dyslipidémie, l'hypertension et de diabète avec un taux élevé de dépenses de santé (Thom et al., 2022). En conséquence, les psychiatres seront de plus en plus sollicités par ses collègues de différentes spécialités pour une prise en charge et coordination de soins psychiatriques.

Il semble que la prise en charge en médecine pour ce type de patients pourrait mettre en difficulté les différents professionnels de santé et rendre l'accès aux soins somatiques un véritable obstacle pour les patients et leurs proches.

À l'âge adulte, les personnes présentant des troubles autistiques peuvent se retrouver confrontées à une réalité qui n'est pas toujours adaptée à leurs besoins spécifiques mais aussi en lien avec leur vulnérabilité physique et psychique.

En ce sens, des recommandations et stratégies pour les troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte ont été créés en France en 2018 : « *Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) relatives aux interventions sanitaires et médico-sociales auprès des personnes adultes autistes ont été publiées par la Haute autorité de santé en février 2018. Elles doivent permettre aux acteurs locaux d'élaborer une stratégie pour les adultes selon deux volets fondamentaux : le repérage et le diagnostic des adultes, et l'adaptation des interventions déployées à leur égard* » (*La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr, s. d.*).

Ces stratégies impliquent la détection des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant mais également chez l'adulte pour une meilleure intégration dans la société et une meilleure qualité de vie.

Dans son objectif n° 2 : « Garantir et valoriser, avec les accompagnements requis, l'accompagnement des parcours de vie et de participation sociale, » en particulier l'accès

à la santé » (*La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr, s. d.*).

Dans l'objectif 6.1. Garantir l'accès aux soins et à l'expertise psychiatrique, en mettant en place une réflexion régionale visant à construire une organisation graduée des soins pour les personnes avec TSA assurant la couverture territoriale (*La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr, s. d.*).

- Dans l'objectif 6.2. Garantir l'accès aux soins somatiques, dans le cadre du volet « accès à la santé des personnes avec handicap » du Plan Régional en Santé (PRS) par la poursuite, la lisibilité et l'extension des actions de prévention et de promotion à la santé dans les projets d'établissements et à travers la mise en œuvre de bilan de santé réguliers et consultations dédiées sur le territoire (*La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr, s. d.*)

Depuis 2019 la Fondation Hospitalière de la Miséricorde à Caen a créé des consultations spécialisées dédiées aux personnes en situation de handicap, « HANDICONSULT ». Il s'agit des consultations dentaires et des consultations gynécologiques. Une équipe mobile comme un véritable cabinet dentaire « MOBIDENTS » propose ses services en déployant son unité dans l'enceinte des établissements d'accueil du Calvados.

Il a été également créé un service « ÉMERGENCE » avec une équipe mobile « EMILAA » au sein de l'hôpital psychiatrique EPSM (Établissement public de santé mentale) à Caen. Il s'agit d'une unité d'hospitalisation dédiée aux personnes présentant un TND, des TSA, à partir de 16 ans et qui manifestent des troubles de comportement sévères dont la gestion nécessite une observation, une analyse et une prise en charge spécifique par une équipe multidisciplinaire. Ce service a comme objectif, la prise en soins des usagers et le soutien des familles. Il a été créé avec un aménagement adapté en fonction des spécificités des patients et notamment leur sensibilité sensorielle. Les soins dans ce service ont globalement deux axes : un axe médical en termes de soins somatiques et psychiatrique et un axe au niveau comportemental et développemental.

Malgré les avancées ces dernières années en France, il semble que l'accès aux soins médicaux est encore perçu comme un défi pour les patients adultes et leurs proches. Il est important d'évaluer et rechercher autour de cette problématique dans le but d'une meilleure prise en charge et intégration des patients avec des TSA dans la société.

Hypothèse et objectifs de l'étude :

L'hypothèse de cette étude est que l'accès aux soins somatiques pour les patients TSA adultes soit reconnu comme une difficulté pour les patients, pour leurs proches mais

également pour le corps médical malgré les recommandations et les dispositifs qui ont été mis en place.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer s'il existe des difficultés pour l'accès aux soins médicaux dans le département du Calvados pour ces patients et proposer des pistes et des stratégies pour pouvoir améliorer la prise en charge dans le but d'une meilleure intégration dans la société. **L'objectif secondaire** est de faire un état des lieux des connaissances des professionnels de santé et les psychiatres sur les données actuelles des TSA et les comorbidités somatiques associées.

Après avoir présenté des généralités sur les TSA et les objectifs, la première partie de mon travail consiste à réaliser une revue de littérature systématique pour pouvoir étudier l'association des comorbidités somatiques et explorer l'hypothèse principale sur la reconnaissance de difficulté au niveau de l'accès aux soins somatiques pour les patients TSA adultes basée sur la recherche scientifique et l'expérience à l'échelle mondiale.

La seconde partie sera consacrée à la présentation d'une étude qualitative basée sur la réalisation d'interviews semi-dirigées auprès de professionnels de santé impliqués dans les soins et accompagnements des patients adultes avec TSA en France, dans le département du Calvados.

POINTS ESSENTIELS

- ✓ Les TSA font partie des TND avec une expression clinique très diverse.
- ✓ Les patients adultes ayant des TSA sont souvent confrontés à des problèmes de l'ordre somatique.
- ✓ Des stratégies nationales ont été mises en place en 2018 pour permettre un meilleur accès aux soins somatiques pour ces patients.
- ✓ Le but de ce travail est d'étudier l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes TSA avec l'objectif d'améliorer la prise en charge pour ce type de patients et de faire l'état des lieux des connaissances actuelles des professionnels de santé et des psychiatres.

PARTIE I : Revue de littérature

1. Matériels et Méthodes

Pour évaluer le niveau de connaissance actuel sur l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes avec des TSA, j'ai réalisé une revue de littérature à l'aide principalement de la base de données de recherche PubMed. Des mots clés ont été utilisés: « autism spectrum disorder », « comorbidity », « adult », « healthcare access » en appliquant l'équation de recherche suivante : ((("autism spectrum disorder"[MeSH Major Topic]) AND ("comorbidity"[MeSH Major Topic])) AND ("adult" [MeSH Major Topic])) AND (healthcare access [MeSH Major Topic]))OR ((("autism"[Text Word]) AND ("medical comorbidity*"[Text Word]))).

1. 1. Procédure de sélection

Tout d'abord, les articles ont été examinés sur le titre et les résumés afin d'évaluer l'éligibilité des études. Deuxièmement, cette sélection d'articles a été examinée sur la base de texte intégral (Muskens et al., 2017).

1. 2. Critères d'inclusion et d'exclusion

L'inclusion des études a répondu aux critères suivants : études s'intéressant aux sujets adultes avec des TSA à partir de 16 ans et les comorbidités somatiques associées et l'accès aux soins médicaux. Pour être inclus dans la présente revue, les articles devaient être rédigés en anglais ou en français et publiés entre 2004 et le premier mars 2023.

Parmi les études nous avons exclu : les études qui n'évoquent pas le sujet principal sur l'accès aux soins et secondaires sur les comorbidités associées et qui ne traitent pas des patients autistes adultes à partir de l'âge de 16 ans.

2. Résultats

Sur un total de 95 études sélectionnées sur PubMed, 45 études répondaient aux critères d'inclusion sur titre et résumé. Parmi les 45 études sélectionnées, 17 répondaient aux sujets de recherche sur l'accès aux soins somatiques et comorbidités associés aux TSA chez les patients adultes et 5 articles a été ajouté par d'autres sources (Figure 2).

2.1. État des lieux des connaissances actuelles

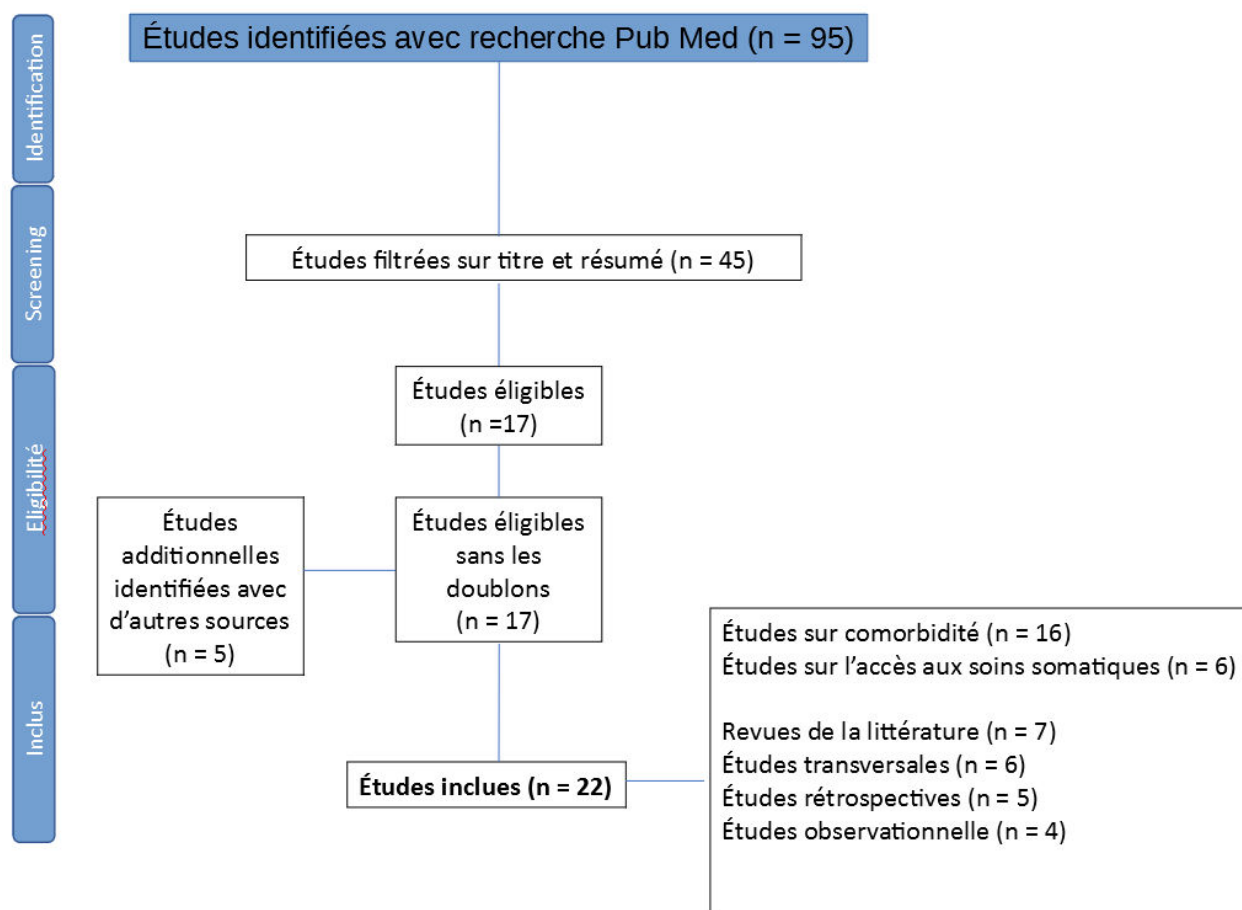


Figure 2 : Diagramme de sélection des études pour la revue de littérature

Un tableau avec les résultats sur les 22 articles sélectionnés a été réalisé (Tableau 2) pour illustrer la recherche sur le sujet.

auteur	Type d'étude	population	sujet	résultat
(Croen et al., 2015)	Étude sur la prévalence, transversale et multicentrique	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Grand nombre de maladies somatiques sont plus fréquemment rencontrées chez les adultes autistes par rapport la population en générale, comme, des troubles immunitaires, problèmes gastro-intestinaux, troubles du sommeil, maladie de Parkinson, épilepsie. Des facteurs du risque cardiovasculaires comme :obésité, dyslipidémie, hypertension et diabète.
(Fortuna et al., 2016)	Étude multicentrique transversale	Adultes avec TSA	Comorbidités et DI et TSA	La présence de DI est liée à une prévalence accrue de comorbidités somatiques. Les IST, consommation d'OH et tabac moins présents chez les TSA.,
(Vetri et al, 2020)	Revue de littérature	Adultes avec TSA	Migraine et TSA	L'autisme et la migraine sont deux affections neurologiques courantes.

(Tye et al., 2018)	Revue de littérature	Adultes avec TSA	Comorbidité set TSA	La présence de conditions médicales dans les TSA met en évidence la grande hétérogénéité au sein du trouble avec des mécanismes neurologiques inconnus.
(Thom et al., 2019)	Revue de littérature	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	Les patients font face à de nombreux obstacles pour accéder aux soins médicaux.
(Kohane et al., 2012)	Étude rétrospective	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Les comorbidités somatiques des TSA englobent des pathologiques significativement surreprésentées dans les TSA et nécessite une gestion multidisciplinaire.
(Bauman, 2010)	Revue de littérature	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Des pathologies comme : épilepsie, troubles du sommeil, problèmes gastro-intestinaux, problèmes métaboliques et hormonaux peuvent avoir un impact négatif sur le développement et le comportement des patients. Bon nombre de ces conditions médicales sont traitables, ce qui entraîne une qualité de vie meilleure pour les patients et leur familles.
(Mazurek et al., 2020)	Étude observationnelle enquête	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	Difficultés à l'accès aux soins liées au manque de formation auprès des professionnels de santé.
(Malik-Soni et al., 2022)	Revue de littérature	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	Différents niveaux d'obstacles aux soins somatiques en fonction de l'âge. Parmi : pénurie de services de santé, manque de connaissances des médecins et les proches de patients, coût des services de soins, stigmates liés aux troubles de l'autisme.
(Vohra et al., 2017)	Étude rétrospective	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	Difficultés liées au coût élevé des dépenses en termes de soins de santé chez ces patients.
(Saqr et al., 2018)	Étude observationnelle, enquête	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	Difficultés à l'accès aux soins liée à la communication entre les patients et leur soignants.
(Brondino et al., 2019)	Étude observationnelle	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Les sujets atteints de TSA et de DI présentent un taux plus élevé de comorbidités médicales.
(Becevic et al., 2021)	Étude rétrospective	Adultes avec TSA	Accès aux soins somatiques	L'effet positif de la formation des soignants sur l'accès aux soins.
(Miot et al., 2019)	Étude transversale	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Une déficience intellectuelle à l'âge adulte va contribuer fortement sur la présence de comorbidité.
(Chen et al., 2016)	Étude observationnelle	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Diabète 2 et TSA

	longitudinale			
(Thom et al., 2022)	Étude rétrospective	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Obésité et TSA
(Weir et al., 2021)	Étude transversale	Adultes avec TSA	Comorbidités et TSA	Les personnes autistes présentent un risque élevé de mortalité prématurée en lien avec un comportement additif et de l'IMC élevé.
(Bishop et al., 2021)	Étude rétrospective	Adultes et TSA	Comorbidités et TSA	Epilepsie et TSA
(Jovevska et al., 2020)	Étude transversale	Adultes et TSA	Comorbidités et TSA	Sommeil et TSA
(Penzol et al., 2019)	Étude transversale	Adultes et TSA	Comorbidités et TSA	Problèmes gastro-intestinaux
(Edelson, 2022)	Revue de littérature	Adultes et TSA	Comorbidités et TSA	Problèmes de proprioception et comportement difficile.
(Forde et al., 2022)	Revue de littérature	Adultes et TSA	Comorbidités et TSA	Sommeil et TSA

Tableau 2 : Les articles bibliographiques sélectionnés et les résultats

2.1.1. Les comorbidités associées chez les personnes avec des TSA

A ce jour, peu d'études s'intéressent aux comorbidités somatiques chez les adultes avec TSA. Les personnes autistes ont un risque accru de problèmes de santé physique ; cela comprend un risque augmenté d'affections neurologiques et d'anomalies du système nerveux central et périphérique, en particulier, d'épilepsie et de troubles du sommeil. Ils sont sujets à des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux, mais également à des troubles gastro-intestinaux, des troubles métaboliques et de diabète (y compris le diabète de type II, et l'obésité). Ils peuvent également rencontrer des problèmes en lien avec du déficit immunitaire. En conséquence les patients sont plus susceptibles de développer des infections aiguës et chroniques. D'après une étude réalisée aux États-Unis en 2015, sur la prévalence des comorbidités somatiques chez patients adultes présentant des TSA en comparaison avec des adultes sans TSA, presque toutes les affections médicales chroniques majeures étaient significativement augmentées chez eux (Croen et al., 2015). Nous retrouvons ces résultats dans tableau 3 : des maladies auto-immunes (13,9 % chez les TSA vs 10,8 % chez les témoins), des allergies (36,3 % vs 28,7 %), des troubles gastro-intestinaux (34,7 % vs 27,5 %) des troubles du sommeil (17,6 % contre 9,6 %) et épilepsie (11,9 % contre 0,73 %). Les adultes avec TSA avaient une prévalence significativement plus élevée en terme de facteurs de risques cardiovasculaires comme dyslipidémie (22,8% vs 15,1%) hypertension (25,6% vs 15,6%), diabète (7,6 % contre 4,3 %), l'obésité (33,9 % contre 27,0 %) en comparaison avec des patients sans TSA. Des problèmes de dysthyroïdie (7,0 % contre 3,1 %) et des carences en vitamines sont également significativement augmentées chez les adultes avec TSA.

Medical Conditions	Adults with ASD (N=1,507) n (%)	Controls (N=15,070) n (%)	Chi-square P-value	OR _a (99% CL)*
Gastrointestinal Disorders	523 (34.70)	4139 (27.47)	<.001	1.35 (1.16-1.57)
Constipation	67 (4.45)	210 (1.39)	<.001	3.11 (2.13-4.54)
Diarrhea	79 (5.24)	510 (3.38)	0.002	1.41 (1.02-1.95)
Disorders of stomach or duodenum	20 (1.33)	220 (1.46)	0.68	1.00 (0.54-1.85)
Functional disorders	208 (13.80)	2075 (13.77)	0.97	0.96 (0.78-1.17)
GERD	193 (12.81)	1161 (7.70)	<.001	1.77 (1.42-2.21)
Gallbladder disorders	28 (1.86)	213 (1.41)	0.17	1.34 (0.79-2.28)
Lower GI	50 (3.32)	242 (1.61)	<.001	1.92 (1.27-2.91)
Other Disease of esophagus	69 (4.58)	421 (2.79)	<.001	1.66 (1.17-2.35)
Diseases of rectum and anus	39 (2.59)	295 (1.96)	0.09	1.26 (0.80-1.97)
Hepatic disease	33 (2.19)	228 (1.51)	0.04	1.58 (0.96-2.60)
Upper GI motility	114 (7.56)	593 (3.93)	<.001	1.85 (1.40-2.45)
Sleep Disorders	265 (17.58)	1446 (9.60)	<.001	1.92 (1.58-2.33)
Organic sleep apnea	64 (4.25)	404 (2.68)	0.005	1.54 (1.07-2.21)
Dyssomnia	236 (15.66)	1183 (7.85)	<.001	2.05 (1.67-2.52)
Nutrition Conditions	561 (37.23)	2821 (18.72)	<.001	2.68 (2.29-3.12)
Symptom concerning nutrition metabolism and development	524 (34.77)	2609 (17.31)	<.001	2.62 (2.24-3.06)
Vitamin Deficiency	75 (4.98)	344 (2.28)	<.001	2.35 (1.65-3.33)
Other Conditions				
Osteoarthritis	45 (2.99)	397 (2.63)	0.42	1.06 (0.68-1.65)
Hearing impairment	71 (4.71)	305 (2.02)	<.001	2.35 (1.63-3.38)
Low vision and blindness	16 (1.06)	20 (0.13)	<.001	7.85 (3.21-19.20)
Genitourinary disorders	83 (5.51)	1173 (7.78)	0.001	0.65 (0.48-0.89)
Renal disorders	172 (11.41)	1396 (9.26)	0.006	1.26 (1.00-1.59)
Musculoskeletal	94 (6.24)	295 (1.96)	<.001	2.89 (2.11-3.98)
Hematology Anemia	120 (7.96)	760 (5.04)	<.001	1.72 (1.30-2.27)
Pulmonary Other	80 (5.31)	574 (3.81)	0.004	1.33 (0.96-1.83)
Genetic Disorders	52 (3.45)	32 (0.21)	<.001	14.67 (8.09-26.59)
Downs Syndrome	21 (1.39)	15 (0.10)	<.001	11.89 (4.89-28.93)

* OR=Odds Ratio; CI=Confidence Interval; Adjusted for sex, age, and race/ethnicity

Medical Conditions	Adults with ASD (N=1,507) N (%)	Controls (N=15,070) N (%)	Chi-square P-value	OR_a (99% CI)*
Immune Conditions				
Autoimmune Disease	209 (13.87)	1625 (10.78)	<.001	1.24 (1.01-1.52)
Allergy	547 (36.30)	4326 (28.71)	<.001	1.38 (1.19-1.60)
Asthma	189 (12.54)	1547 (10.27)	0.006	1.18 (0.95-1.46)
Infection	1065 (70.67)	10919 (72.46)	0.14	0.82 (0.70-0.96)
Cancer	26 (1.73)	333 (2.21)	0.22	0.66 (0.39-1.14)
Cardiovascular Diseases	557 (36.96)	3470 (23.03)	<.001	2.54 (2.13-3.02)
Dyslipidemia	344 (22.83)	2282 (15.14)	<.001	2.12 (1.74-2.60)
Hypertension	386 (25.61)	2356 (15.63)	<.001	2.19 (1.81-2.64)
Any Hospitalized CVD	26 (1.73)	150 (1.00)	0.008	1.68 (0.94-2.97)
Metabolic Disorders				
Gout	15 (1.00)	209 (1.39)	0.21	0.89 (0.44-1.82)
Diabetes	114 (7.56)	653 (4.33)	<.001	2.18 (1.62-2.93)
Obesity	511 (33.91)	4070 (27.01)	<.001	1.41 (1.21-1.64)
Endocrine Disorders				
Pituitary gland and hypothalamic control	20 (1.33)	32 (0.21)	<.001	5.50 (2.59-10.69)
Pubertal and Gonadal Disorders	19 (1.26)	119 (0.79)	0.05	1.50 (0.78-2.88)
Thyroid Disease	106 (7.03)	467 (3.10)	<.001	2.46 (1.81-3.33)
Neurologic Diseases	592 (39.28)	3323 (22.05)	<.001	2.21 (1.90-2.57)
Cerebral palsy	54 (3.58)	31 (0.21)	<.001	16.56 (9.09-30.14)
Disorders of Peripheral Nervous System	76 (5.04)	843 (5.59)	0.37	0.85 (0.61-1.18)
Epilepsy and recurrent seizures	180 (11.94)	110 (0.73)	<.001	16.34 (11.77-22.68)
Headache	84 (5.57)	805 (5.34)	0.70	1.06 (0.78-1.44)
Migraines	75 (4.98)	878 (5.83)	0.18	0.75 (0.54-1.04)
Other Disorders of CNS	279 (18.51)	629 (4.17)	<.001	4.97 (4.04-6.12)
Stroke	17 (1.13)	86 (0.57)	0.009	2.12 (1.03-4.37)
Hereditary and Degenerative Diseases of CNS	159 (10.55)	1123 (7.45)	<.001	1.34 (1.06-1.70)
Parkinson Disease & Spectrum	14 (0.93)	5 (0.03)	<.001	32.73 (7.76-137.96)

Tableau 3 : prévalence des comorbidités chez l'adulte avec TSA (Croen et al., 2015)

Problèmes de la vision et les déficiences auditives font partie des maladies fréquemment associées chez les patients avec TSA. Des maladies génétiques étaient également significativement plus fréquentes chez les adultes atteints de TSA par rapport aux témoins (Tableau 3).

Nous allons définir les pathologies les plus fréquemment retrouvées en tant que comorbidités associées aux TSA chez les patients adultes d'après la littérature.

- L'épilepsie

L'épilepsie est définie par la survenue transitoire de signes cliniques due à une activité neuronale. La prévalence de l'épilepsie dans la population générale se situe entre 1 et 2%, tandis que les estimations générales suggèrent une prévalence de ~25 à 30% chez les personnes atteintes des TSA à l'adolescence (Tye et al., 2018). Une proportion importante de personnes atteintes des TSA présente des anomalies paroxystiques d'EEG (électroencéphalogramme) significatives pendant le sommeil sans la présence de crises cliniques (Vetri, 2020). L'épilepsie augmente le risque de mortalité et diminue la qualité de vie des patients autistes. Le sexe féminin et la déficience intellectuelle étaient associés à un risque accru d'épilepsie (Bishop et al., 2021). Les résultats soulignent l'importance du traitement de l'épilepsie et le dépistage ainsi que de la prévention de l'épilepsie chez les adultes autistes (Bishop et al., 2021).

- Troubles du sommeil

Les problèmes de sommeil sont significativement plus élevés chez les adultes atteints de TSA (Jovevska et al., 2020). C'est un problème courant dans les TSA et peuvent influencer les principaux symptômes de l'autisme et la santé mentale mais également physique. Les personnes atteintes des TSA présentent des difficultés du sommeil, de type sommeil léger, des réveils nocturnes et réveils précoces, ainsi qu'une inversion du cycle circadien (Forde et al., 2022). Il semblerait d'après une étude que les personnes présentant des TSA associés à une déficience intellectuelle sont plus touchées par des problèmes de sommeil (Jovevska et al., 2020).

- Dysfonctionnement gastro-intestinal

Les problèmes gastro-intestinaux chez les patients atteints de TSA sont fréquents (Bauman, 2010 ; Croen et al., 2015 ; Fortuna et al., 2016 ; Kohane et al., 2012 ; Tye et al., 2018). Parmi sont : la constipation chronique, des douleurs abdominales et une diarrhée persistante semblent être les manifestations les plus fréquentes chez les personnes autistes. Une grande partie des troubles gastro-intestinaux sont d'origine fonctionnelle et une source d'aggravation des troubles du comportement (Penzol et al., 2019).

- Dysfonctionnement immunitaire

Les affections atopiques (asthme, dermatite atopique, rhinite allergique ou conjonctivite allergique) sont souvent associées aux diagnostics tardifs de TSA et de TDAH (Al-Beltagi, 2021). Un dysfonctionnement immunitaire favorise l'apparition d'infections aiguës et chroniques. En cas de changement brutal au niveau du comportement, il est d'abord nécessaire de réaliser des explorations pour rechercher des problèmes infectieux chez les personnes avec TSA (Al-Beltagi, 2021 ; Croen et al., 2015).

- Syndrome métabolique

Les adolescents et les jeunes adultes atteints de TSA sont plus susceptibles de développer un diabète de type 2 au cours de leur vie. Des problèmes métaboliques comme, l'obésité, la dyslipidémie vont contribuer à l'apparition des maladies cardiovasculaires avec une fréquence accrue d'accidents vasculaires cérébraux, des maladies cardiaques (Kohane et al., 2012). En plus, ce type de patients sont sujets à une prescription d'antipsychotiques atypiques avec un risque élevé sur le plan métabolique en tant qu'effet iatrogène.

- Proprio- et nociception

La douleur est l'expression d'une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion (IASP 1996). Des études ont indiqué que certaines personnes avec des TSA présentent une hypersensibilité (Edelson, 2022). Ces personnes sont parfois décrites comme ayant un seuil modifié d'inconfort ou de douleur. En conséquence, ils peuvent être moins sensibles dans la perception de la douleur ou d'une affection interne. Dans de nombreux cas, les personnes qui présentent une affection somatique vont déclencher des troubles de

comportement (Edelson, 2022). Des problèmes physiques de courte durée, telles que l'apparition soudaine d'un mal d'estomac ou d'un mal de tête, peuvent déclencher un trouble du comportement.

- Maladies génétiques

Les TSA sont associés à de multiples variations génétiques, y compris des mutations génétiques rares, des délétions ou des duplications chromosomiques. On estime qu'une mutation génétique spécifique peut être identifiée chez environ 10 à 15% des personnes atteintes des TSA (Rice et al., 2012). Ces mutations ont tendance à être impliquées dans d'autres affections (comme par exemple TDAH (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), DI (déficience intellectuelle)). Certains troubles génétiques sont plus fréquents chez les enfants atteints de TSA, tels que le syndrome de l'X fragile, le syndrome de Down, la dystrophie musculaire de Duchenne, la neurofibromatose de type I et le complexe de la sclérose tubéreuse (Al-Beltagi, 2021) et dans ce cas on parle de troubles du spectre de l'autisme syndromique.

- Mortalité

Les adultes atteints de TSA ont également un risque accru de mortalité prématurée par rapport à la population générale (âge moyen de mortalité : 54 vs 70 ans), en particulier pour les troubles d'autisme sévère (âge moyen de mortalité : 40 ans) (Hirvikoski et al., 2016) mais aussi lié à un comportement addictif avec une consommation accrue d'alcool et du tabagisme, présence d'obésité avec un IMC (indice de masse corporelle) élevé (Weir et al. 2021). Cependant une autre étude réalisée auprès de 255 patients adultes avec TSA suggère que par rapport à la population générale, les adultes atteints des TSA présentent des taux considérablement plus faibles en ce qui concerne les infections sexuellement transmissibles (IST) (0,9 % contre 4,3 % ; $p = 0,03$), moins de tabagisme (5,2 % contre 31,9 % ; $p < 0,001$) et moins d'abus d'alcool (0,9 % contre 11,9 % ; $p < 0,001$) (Fortuna et al., 2016).

2.1.2. L'accès aux soins somatiques et les TSA

Il existe deux grandes lignes de difficultés au niveau de l'accès aux soins somatiques pour les adultes avec TSA d'après la littérature. : liées aux troubles du spectre de l'autisme et liées à l'accessibilité des professionnels de santé et les structures médicales.

2.1.2.1. Difficultés liées aux troubles du spectre de l'autisme

Un certain nombre de difficultés inhérentes aux TSA font obstacle à l'accès aux soins. Parmi lesquels :

- Les comorbidités physiques présentes chez les adultes atteints de TSA sont à l'origine d'une utilisation excessive des soins de santé. Une étude américaine a montré que les dépenses annuelles pour les visites ambulatoires et les demandes d'imageries médicales sont significativement plus élevées par rapport aux adultes sans TSA (Vohra et al., 2017). Les difficultés de la communication verbale et non verbale, des particularités sensorielles avec un dysfonctionnement proprioceptif et nociceptif sont à l'origine de la perception altérée de la douleur et des troubles du comportement (Edelson, 2022).

- Un terrain de vulnérabilité psychique et des comorbidités psychiatriques telles que l'anxiété, le TDAH, et les troubles de comportement sont très fréquemment associés au tableau clinique des TSA chez adultes et vont contribuer à la difficulté aux accès aux soins (Vohra et al., 2017).

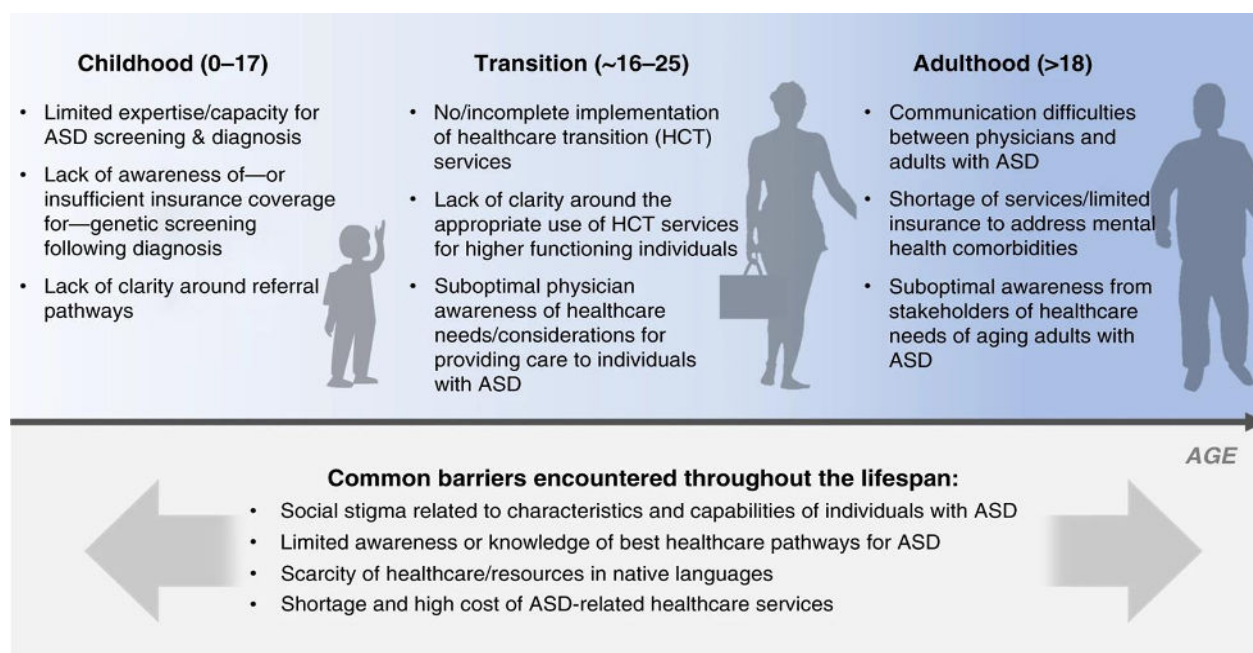


Figure 3 : Résumé des obstacles aux accès aux soins de santé rencontrés par les personnes autistes au cours des différentes étapes de leur vie (Malik-Soni et al., 2022)

Une équipe étudie les obstacles à l'accès aux soins médicaux à travers les différents âges (Malik-Soni et al., 2022) (Figures 3).

Chaque année, plus de 50 000 jeunes atteints de TSA entrent dans l'âge adulte aux États-Unis (Pt et al., 2012). A partir de 16 ans, il existe des structures dédiées aux patients au

moment de la transition à la vie adulte (services de transition des soins de santé) mais un petit nombre de ces patients peuvent bénéficier de cet accompagnement. Une des causes serait la présence de déficience intellectuelle souvent associée aux TSA qui demande un accompagnement plus spécifique pour la coordination et l'accessibilité aux soins (Malik-Soni et al., 2022).

Les adultes autistes font face à de nombreux problèmes associés au désengagement social, à la solitude, à la dépression et à l'anxiété et des problèmes de santé physique chronique comme l'obésité et des maladies cardiovasculaires qui demandent une observance continue (Figure 3).

2.1.2.2. Difficultés liées aux professionnels de santé et aux structures de santé

Des nombreuses raisons sont évoquées dans la littérature pour caractériser les obstacles liés au corps médical et les structures d'accueil. Parmi lesquels :

-Le manque de formation des professionnels de santé : les jeunes adultes atteints de troubles du spectre autistique ont des besoins en matière de soins de santé, mais le système de santé actuel n'est pas équipé pour répondre adéquatement aux besoins de cette population croissante. Les fournisseurs de soins primaires manquent de formation et de confiance pour prendre soin des jeunes et des jeunes adultes atteints de troubles du spectre autistique (Mazurek et al., 2020).

-La pénurie de services de santé, les patients qui habitent loin des grandes villes ont moins accès aux soins, souvent en raison d'une pénurie de spécialistes, en particulier des psychiatres. Un épuisement professionnel des cliniciens et le temps d'attente pour le diagnostic et le traitement sont évoqués comme possibles causes dans la difficulté à l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes avec TSA (Malik-Soni et al., 2022).

- Le manque de connaissances des médecins en termes du diagnostic et prise en charge de ces troubles (Malik-Soni et al., 2022).

-Le coût de service de soins de santé très élevé et donc difficilement accessible pour ces patients handicapés (Malik-Soni et al., 2022).

- Les stigmates liés aux troubles de l'autisme. Comme c'est le cas pour de nombreux troubles de santé mentale, la stigmatisation des TSA peut contribuer à des sentiments de rejet et d'isolement chez les personnes atteintes de TSA et de difficultés de s'engager dans le système de santé à toutes les étapes de la vie (Malik-Soni et al., 2022).

3. Discussion

Nous avons réalisé une revue de littérature dans le but d'évaluer l'accès aux soins somatiques et les comorbidités associées pour les patients adultes avec TSA. Les articles décrivent des difficultés d'une part, en lien avec le corps médical et les structures de santé et d'autre part en lien avec les caractéristiques intrinsèques des TSA. Le peu d'articles qui traitent ce sujet, décrivent l'accès aux soins comme très complexe pour ces patients et pour leur proches (Becevic et al., 2021 ; Malik-Soni et al., 2022 ; Mazurek et al., 2020 ; Miot et al., 2019 ; Saqr et al., 2018 ; Thom et al., 2019 ; Vohra et al., 2017). Comme principale raison est évoquée, la présence d'un taux élevé de comorbidités somatiques qui jouent un rôle important dans l'augmentation et dépenses en termes de soins de santé pour ces patients (Vohra et al.).

En effet un grand nombre de maladies somatiques ont un taux plus élevé chez les adultes autistes par rapport aux personnes adultes sans TSA. Les plus fréquemment associées aux TSA sont : l'épilepsie, les problèmes gastro-intestinaux et problèmes alimentaires, troubles métaboliques et hormonaux et troubles du sommeil (Bauman et al.). A l'âge adulte, des facteurs du risque cardio-vasculaires comme : l'obésité, la dyslipidémie, hypertension et diabète vont favoriser l'apparition des maladies cardio-vasculaires et vont s'ajouter aux difficultés à l'accès aux soins (Soni-Malik et al. 2022). Avec l'avancée en âge les patients avec TSA, vont présenter une fragilité sur le plan cognitif qui va également contribuer à la difficulté sur l'accès aux soins et respectivement dans l'intégration dans la vie professionnelle et sociale (Soni-Malik et al. 2022). D'après deux études scientifiques, la présence de déficience intellectuelle et les troubles cognitifs sont liés à une prévalence accrue de comorbidités somatiques (Fortuna et al., 2016 ; Brondino et al., 2019 ; (Miot et al., 2019).

Il est très important de reconnaître ces affections somatiques parce qu'un bon nombre d'entre elles peuvent stimuler ou exacerber un comportement anormal chez les patients autistes. La présence de troubles du comportement amène à une sur-prescription de psychotropes, un accès et une prise en charge en médecine plus complexe. Une fois ces problèmes médicaux traités, les troubles du comportement cessent dans la plupart des cas. (Edelson, 2022).

Une autre raison importante évoquée dans la littérature en terme d'obstacles aux soins est le manque de connaissances de professionnels de santé pour les TSA (Mazurek et

al.2020) et l'effet positif après une formation avec une amélioration immédiate au niveau de l'accessibilité aux soins somatiques (Becevic et al., 2021).

Le manque de communication entre les patients et les soignants sera probablement lié à l'utilisation de traitements psychotropes d'après un article (Saqr et al. 2018) qui traite les difficultés à l'accès aux soins liée à la communication entre les patients et leurs soignants et probablement une piste pour une meilleure adaptation thérapeutique.

Des recherches sur les obstacles liés aux soins de santé chez ces patients indiquent que les services de santé, le temps consacré à la consultation, le financement et la formation des médecins ne répondent pas encore aux besoins de cette population (Warfield et al., 2015). La stigmatisation des TSA contribue à l'isolement social des patients à l'âge adulte.

Il semble important de rechercher et évaluer le degré de difficulté à l'accès en France et en particulier dans le département du Calvados, et essayer de chercher les causes de cette difficulté si elle existe et proposer des pistes pour pouvoir améliorer la prise en charge de ces patients.

POINTS ESSENTIELS

- ✓ Des nombreuses comorbidités sont associées aux TSA adultes d'après les études de recherche. Parmi les plus fréquentes : troubles immunitaires et hormonaux, problèmes gastro-intestinaux et alimentaires, troubles du sommeil et épilepsie. Les facteurs du risque cardio-vasculaires comme : l'obésité, la dyslipidémie, l'hypertension et le diabète sont fréquemment rencontrés chez personnes avec TSA avec une prévalence accrue d'AVC et maladies cardiaques à l'âge adulte.
- ✓ Il existe deux grandes lignes de difficultés pour l'accès aux soins somatiques d'après la littérature. : liées aux troubles du spectre de l'autisme et liées à l'accessibilité des professionnels de santé et les structures médicales.
- ✓ Le manque de connaissances de professionnels de santé, le coût élevé et de la consultation avec des délais importants, semblent contribuer dans la difficulté à l'accès aux soins médicaux quel que soit l'âge des patients.
- ✓ Un terrain fragile sur le plan physique et psychique, un dysfonctionnement proprioceptif et des troubles du comportement font partie des obstacles chez les personnes adultes avec TSA.
- ✓ A l'âge adulte, les patients sont confrontés à des maladies chroniques, des troubles cognitifs prématurés et un isolement social qui contribue dans la difficulté aux soins.

PARTIE II : Étude sur l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes avec TSA dans le département du Calvados.

1. Matériels et méthodes

1.1. Type d'étude

Cette étude de type observationnelle et qualitative, a été réalisée via des entretiens individuels semi-dirigés. En règle générale, une étude observationnelle consiste à la réalisation de recherche nécessitant aucune procédure statistique ou d'autres moyens de quantification.

Une déclaration auprès de la CNIL n'a pas été nécessaire.

1.2. Population d'étude

La population étudiée est constituée de professionnels de santé dans le département du Calvados. Ils ont été sélectionnés par leur expérience auprès des patients adultes avec des TSA. Nous avons décidé d'interroger des professionnels de santé et des structures médico-éducatives, des hôpitaux et cliniques qui accueillent des patients adultes avec TSA. Le recrutement des médecins et des soignants s'est arrêté lorsque le phénomène de saturation des données a été atteint, c'est-à-dire lorsque plus aucune nouvelle idée n'a émergé au cours de l'analyse (Blanchet & Gotman, 2001).

1.3. Critères de recrutement

Les critères d'inclusion étaient : être médecin ou soignant impliqué dans le diagnostic, le suivi et l'accompagnement des malades atteints de troubles du spectre de l'autisme adulte (à partir de 16 ans) au moment de la réalisation des entretiens. Il a été choisi d'interviewer uniquement des personnes majeures ayant une expérience d'au moins un mois dans ce domaine. Un des critères d'inclusion a été choisi concernant le lieu de travail dans le département du Calvados. Pour les critères d'exclusion, nous avons exclu les professionnels de santé qui n'ont pas d'expérience auprès des patients TSA adultes en tant que médecin ou soignants et qui n'exercent pas dans la région.

1.4. Accès aux entretiens et recueil des données

L'accès aux entretiens a été réalisé en mode direct sur les conseils donnés par les professionnels de santé. Tous les entretiens ont été réalisés par le même enquêteur, qui est aussi l'auteur de cette thèse. Tous les interviewés ont été contactés via courriel ou rencontrés préalablement pour expliquer les modalités de l'interview et l'objectif du travail. Les questions étaient également présentées avant la réalisation de l'interview. Un consentement écrit de chaque soignant a été recueilli avant l'entretien.

1.5. Les entretiens individuels semi-dirigés

L'entretien a été constitué de sept questions (annexe 1) dans le but de développer un discours structuré avec l'aide d'un guide s'appuyant sur l'importance d'une conversation bidirectionnelle sous forme de discours.

1.6. Guide d'entretien

Après présentation de chaque participant et du sujet de l'étude, un guide d'entretien (annexe 2) a été utilisé pour pouvoir organiser et structurer le discours sur différents thèmes en lien avec la problématique principale. Le guide a été élaboré après une analyse approfondie de littérature, et en fonction des objectifs de l'étude. Les données personnelles comme la profession, le lieu de travail et l'expérience des participants ont été recueillies au début de l'entretien lors de la présentation.

1.7. Analyse des données

Chaque entretien était enregistré à l'aide d'un enregistreur vocal sur le smartphone de l'enquêtrice, puis retranscrit sur un document Word par celle-ci. Cette retranscription des données a été la plus fidèle possible mais certains éléments infra-verbaux et des phrases répétitives ont été supprimés. Dans les retranscriptions des données, certaines citations, des phrases et des mots qui semblaient importants pour l'analyse thématique ont été soulignés.

« L'analyse des discours conserve donc des textes écrits et non pas les enregistrements eux-mêmes. L'objectif de l'analyse du contenu ainsi réalisé est en effet double : stabiliser

le mode des extractions du sens et produire des résultats répondant aux objectifs de l'étude et étudier l'hypothèse principale ». (Barbillon & Le Roy, 2012)

2. Résultats

2.1. Réalisation, déroulement et caractéristiques des entretiens

Cette démarche s'est déroulée en trois temps. D'abord, on a constitué un recueil d'informations durant le mois de décembre 2022. Ensuite, nous avons cherché à contacter l'ensemble des structures et professionnels de santé. La réalisation des entretiens a été effectuée sur une période de trois mois (Figure 4).



Figure 4 : Recueil d'informations et réalisation d'entretiens dans le temps

Dix professionnels de santé ont été contactés individuellement dans le but de réaliser un entretien. Parmi eux, deux n'ont pas donné suite à la demande. (Tableau 4)

N°	Profession	Sexe	Années d'expérience avec patients TSA adultes	Ville d'exercice	Lieu d'exercice	Durée de l'entretien
i1	Médecin généraliste	F	+1 mois	Caen	EPSM	20 min.
i2	Infirmière coordinatrice de parcours	F	+3 ans	Caen	Clinique de la Miséricorde, Handiconsult et Mobidents	13 min.
i3	Chirurgien dentaire	M	+3 ans	Caen	Clinique de la Miséricorde, Handiconsult et Mobidents	17 min.
i4	Infirmière coordinatrice de soins	F	+5 mois	Caen	Centre de ressource autisme	17 min.
i5	Médecin psychiatre	F	+5 ans	Caen	EPSM et Centre de ressource autisme	33 min.

i6	Médecin psychiatre	M	+5 ans	Caen	Centre de ressource autisme	21 min.
i7	Cadre service Émergence, EPSM	F	+10 ans	Caen	Service Émergence , EPSM	19 min.
i8	Médecin gynécologue	F	+3 ans	Caen	Clinique de la Miséricorde, HandiConsult et Mobidents	20 min.
iS 1	Médecin responsable MAS	M	+10	Bayeux	Maison d'accueil spécialisée	26 min.
iS 2	Infirmière responsable IME (résidents-jeunes adultes jusqu'à 26 ans)	F	+5	Pont-l'évêque	Institut médico-éducatif	30 min.

Tableau 4 : Liste des professionnels de santé interviewés

À l'aide de la plateforme de RSVA (Réseau de Services pour vie autonome) (*RSVA Normandie - Réseau de Services pour une Vie Autonome*, s. d.) nous avons établi une liste des structures d'accueil des personnes adultes en situation de handicap et plus particulièrement des personnes adultes avec des TSA dans le département du Calvados. Des structures d'accueil sanitaires et médico-sociales de type MAS (Maison d'accueil médico éducative), et un IME (Institut médico-éducatif) ont été contactés (Tableau 4). Nous avons décidé de réaliser une interview avec la responsable d'un IME du Calvados car l'établissement accueille des patients avec des TSA jusqu'à l'âge de 26 ans. Au total, deux entretiens ont été réalisés au sein de deux MAS, et quatre structures n'ont pas donné suite à la demande pour le moment (Tableau 5).

Type structures médico-sociales et éducatifs	ville	résultat
Maison d'accueil spécialisée Les Cyclades	Bayeux	Réalisation de l'interview
Maison d'accueil spécialisée	Aunay sur Orne	En attente de réponse
Maison d'accueil spécialisée	Gray sur mer	En attente de réponse
Maison d'accueil spécialisée	Bretteville l'orgueilleuse	En attente de réponse
Maison d'accueil spécialisée	Louvigny	En attente de réponse
Institut médico-éducatif	Pont-l'évêque	Réalisation de l'interview

Tableau 5 : Structures médico-sociales contactées dans Calvados

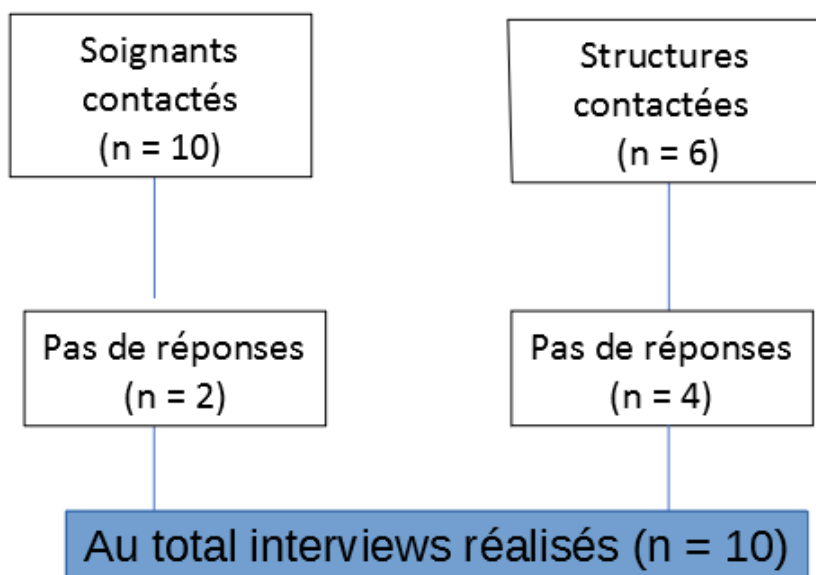


Figure 5 : Diagramme de réalisation des interviews auprès les professionnels de santé

Au total, dix interviews ont été réalisées (figure 5). À partir du neuvième entretien, plus aucune nouvelle information n'a été rapportée. Nous avons réalisé encore un entretien pour s'assurer que le phénomène de saturation de données a été obtenu.

2.2. Analyse thématique du discours

2.2.1. Présentation des professionnels de santé, leur profession, leur expérience et lieux du travail

Sept médecins et trois infirmières ont été interviewés. Parmi les sept médecins, un exerce dans une MAS et les six autres dans différents hôpitaux et cliniques dans le département du Calvados. Parmi les trois infirmières, une exerce dans une structure d'IME et les deux autres dans une clinique et un hôpital. Tous les interviewés avaient de l'expérience auprès des patients autistes adultes. Seulement deux personnes interviewées avait une expérience de quelques mois mais considérable en milieu hospitalier et en psychiatrie générale. Six personnes interviewées ont présenté une expérience entre trois et cinq ans, et deux personnes avaient plus de 10 ans d'ancienneté dans le domaine.

Parmi les personnes interrogées, cinq ont de l'expérience auprès des patients avec autisme sévère.

2.2.2. Les troubles du spectre de l'autisme chez l'adulte dans la pratique médicale, les connaissances actuelles

D'après une partie des interviewés, les patients avec des TSA ont « un contact particulier » qui sera « la grosse différence » avec les autres patients. Le déficit de la communication et adaptation associés aux troubles du comportement parfois imprévisible sont également très souvent évoqués comme une particularité de cette affection.

i1 « Les patients autistes sont imprévisibles. » d'après une personne interviewée.

iS2 : « Ces patients demandent beaucoup d'adaptation, ils ont besoin d'information avant chaque consultation ... ».

i3 : Une différence avec les autres patients en psychiatrie vient du fait qu'il s'agit : « d'un gros éventail de symptômes, dès plus légers aux plus sévères ».

i7 : « L'autisme c'est un handicap...c'est des patients différents et qui demandent un environnement différent....avec ses particularités d'hypo ou hyper sensibilité ».

i8 : « Différence au niveau du contact..., difficile d'établir une confiance, pourtant en gynécologie c'est la base...».

iS2 : « Différence surtout sur plan sensoriel..., une sensibilité accrue... ».

2.2.3. La présence de comorbidités somatiques chez les patients adultes avec des TSA

Les réponses des professionnels de santé sont très variées. Elles vont de l'absence de problèmes physiques associés à une énumération des pathologies les plus fréquemment rencontrées dans leur pratique.

D'après l'un des interrogés, les patients adultes avec des TSA sont « globalement en bonne santé physique car ce sont souvent des patients jeunes » ... Chez les patients jeunes autistes, des problèmes de constipation et traumatologiques peuvent se rencontrer fréquemment (i1).

Une liste des comorbidités fréquemment associées aux TSA a été donnée par un professionnel de santé ayant une expérience importante dans le suivi de ces patients.

Nous allons la présenter ici :

i5 : « .Alors, d'abord... les épilepsies, très souvent associées aux troubles autistiques et ne sont pas toujours stabilisées mais également en terme de problèmes neurologiques, on peut rencontrer des mouvements anormaux, des céphalées .
« Les troubles du transit souvent d'origine iatrogène, régurgitations, mérycisme chez les cas de l'autisme plus sévère. Mais également des causes classiques d'apparition de troubles du comportement chez tous les patients comme par exemple une constipation résistante aux traitements et un fécalome » .
« Les infections dermatologiques très fréquemment rencontrées chez ce type de patients, sont difficiles à soigner car les patients ne supportent pas les soins, on rencontre également des ongles incarnés, des éruptions cutanées et des lésions de grattage... » .
« Problèmes de bouchons d'oreille très fréquemment associés » .
« Problèmes dentaires, source de troubles du comportement très fréquent et premier à évoquer quand le patient est agité » .
« Souvent problèmes alimentaires de type sélectivité ou peut rencontrer un amaigrissement mais plus souvent une obésité associée à une prise de poids souvent d'origine iatrogène » .
« Des fausses routes très fréquentes rencontrées, nécessitent une délégation au niveau alimentaire une adaptation » .
« Les troubles du sommeil plutôt fluctuants dans le temps avec une irritabilité journalière » .

D'après un professionnel de santé qui intervienne auprès des patients avec de l'autisme sévère, la prise en charge sur le plan somatique est très complexe et souvent en lien avec de multiples problèmes de comorbidités et sur plan comportemental.

iS1 :« Dans le contexte du poly handicap, on a des troubles d'origine génétique qui donnent des tableaux de la sphère autistique très sévère... associée à de multiples comorbidités. Un exemple est la maladie de Hirschsprung associée à des maladies génétiques comme le syndrome de Cornelia de Lange, le syndrome d'Angelman, maladies qui sont d'authentiques maladies génétiqueset qui vont avoir un impact sur plusieurs systèmes et en particulier le tractus gastro-intestinal avec des problèmes de constipation, des problèmes de reflux, œsophagite, des problèmes de vidange gastrique et des carences martiales..... Les atteintes viscérales sont directement liées à des problèmes de malformation...Le terme paralysie cérébrale que ce soit d'origine ischémique, des

malformations cérébrales ou problèmes génétiques..., d'anoxie cérébrale avant, pendant ou après la naissance, des infections qui touchant le développement du système nerveux ... ». « Toujours dépister des problèmes de la thyroïde... avant de dire que c'est un trouble du comportement et prescrire des psychotropes. Attention, des troubles ioniques sont à vérifier en cas de troubles de comportement ... ».

i8 : « ...la mise en danger, le comportement à risque, sont très souvent associée en tant que comorbidité chez les femmes autistes.. ».

iS2 : « On recherche toujours la douleurs..., c'est notre quotidien ». « On est souvent confronté à des crises d'épilepsie déclenchées dans la période de la puberté mais aussi au début de la vie adulte... ». « Nous sommes confrontés à des problèmes au niveau dentaire, ...problématiques liées au changement du corps et de la sexualité ».

2.2.4. L'hypothèse principale de l'étude sur la difficulté à l'accès aux soins somatiques pour les patients avec des TSA

Tous les interviewés ont rencontré des grandes difficultés pour soigner et accompagner ce type de patients.

i4 : « Oui, il existe toujours une grande difficulté pour soigner ce type de patients car la détection des symptômes est beaucoup plus complexe ...à cause de problèmes sensoriels, et de problèmes de communication, les patients ne verbalisent pas... Il faut faire attention au changement de comportement imprévisible... ».

i1 : « Je me demande comment les aborder, comment les rapprocher... Je rencontre des difficultés pour la communication... Difficile pour moi de savoir où sont les limites pour pouvoir les examiner, par exemple, une patiente a été un peu brutale et imprévisible ce matin et en réponse j'ai eu une réaction de défense... » « À partir du moment où on a un contact physique, l'examen physique n'est pas facile même pour palper le ventre.... La plupart des patients autistes ne sont pas verbaux et donc l'interrogatoire n'est pas contributif, cela rend complexe également au niveau de l'observance des traitements... ».

i2 : « On a rencontré beaucoup de difficultés pour soigner ces patients , la consultation blanche, cela sert les habitués ... ». « ...les locaux ne sont pas forcément adaptés...d'une multitude des facteurs qui font que l'accès ...

i3 : « Oui, grosses difficultés....les patients ne viennent pas s'asseoircourent dans le couloir, parfois sont agités...c'est compliqué ». «on a souvent recours à MEOPA, mais également une prémédication avant la consultation est nécessaire ». « ...difficile juste pour une ouverture buccale, les patients se sentent agressés...L'accès aux soins somatiques est compliqué et très difficile pour le patient, leurs proches expriment souvent cette difficulté notamment, ...il faut énormément de temps à consacrer, besoin de faire ce qu'on appelle des « consultations blanches » pour pouvoir familiariser les patients via des dispositifs comme une lumière adaptée, dans une ambiance calme sans bruit. Parfois on procède à une anesthésie générale pour un soin dentaire ». « Il est difficile d'apprécier le degré d'urgence chez ce type de patients. Ils peuvent changer brutalement leur comportement, ils sont imprévisibles... ».

i5 : « En termes d'examen il est très difficile d'examiner un patient avec des troubles de l'autisme, ils sont souvent opposants, il faut prévoir du personnel soignant,, les patients ne sont pas coopérants ». « ...une difficulté est liée aux structures médicales, il n'est presque pas possible d'organiser une consultation spécialisée pour un autiste...dans un établissement public c'est possible mais demande beaucoup d'organisation et d'anticipation, une consultation exige beaucoup plus du temps or ce n'est pas souvent possible pour la plupart des spécialistes et ça c'est tout à fait compréhensible ».

i6. « Difficulté pour l'accès aux soins, oui, car les patients autistes en particulier les adultes ne sont pas prioritaires... ». « Difficultés parfois pour les psychiatres justement à cause de la chronicité et la « non guérison » de cette maladie... ». L'accès aux soins est compliqué ...les proches expriment très souvent une difficulté mais c'est plutôt chez les patients sévères et non verbaux car pas facile à examiner et ils ont également peur des autres, pas facile à déterminer le parcours du soin, exemple de soins dentaires, ça demande toute une organisation... ».

iS1 : »Oui, c'est problématique pour plusieurs raisons.... Déjà à cause des troubles du comportement, les troubles autistiques dans sa globalité..., les patients qui ne sont pas coopérants et qui ne comprennent pas ce qui leur arrive... ». « Nous avons l'accès à Handiconsult à la Clinique de la miséricorde pour la gestion et suivi et dépistage au niveau gynécologique et soins dentaires... ». « Les prise en charge des problèmes des soins dentaires doivent se faire sous l'anesthésie générale car les patients ne sont pas coopérants... ». « L'examen clinique, en l'occurrence l'examen gynécologique, l'examen

de la cavité buccale sans recourir à une anesthésie ou traitement par neuroleptique ou anesthésie en pleine conscience ...serait difficile... ». « Il y a aussi un autre frein qui est lié à la considération du polyhandicap... moi j'ai très bon rapport avec les ORL mais du moment où il s'agit d'un résident poly handicapé, la considération sera nettement moindre et en clair ça ne les intéresse pas... ». « Exemple de la cure de cholestéatome pour un patient... il a présenté des troubles agressifs hétéro et auto agressifs et la problématique numéro un, sera à éliminer la problématique douloureuse...problèmes de la coopération et la considération. Voilà en gros la difficulté de la prise en charge somatique, même moi, pour réaliser un examen clinique avec ces patients, c'est très difficile, je peux passer à côté de certaines choses, faire un scanner même à l'hôpital nécessite une prémédication ou carrément une anesthésie générale ou nécessité de s'adapter ».

i7 : « Les patients avec TSA ont des difficulté pour exprimer leur douleurs...les patients présentent des troubles de comportements de type problème et de type défi... ». « La plus grande difficulté est de détecter les problèmes somatiques...nous sommes amenés à donner des antalgiques justes pour vérifier si les troubles de comportement diminuent... ». « Nous rencontrons des difficultés pour l'accès à une imagerie au CHU, très compliqué, l'anesthésiste a refusé la téléconsultation... ». « ...avec les proches... on se partage les informations pour les professionnels de santé qui sont plus accessibles, on a développé notre propre réseau... ». « ... les gens ne connaissent pas cette pathologie et pourtant elle est très médiatisée... mais ils connaissent l'Asperger, le haut potentiel... et l'autisme sévère fait peur... ». Parmi les hypothèses pour expliquer la difficulté sur l'accès est qu'il n'y pas d'écoute entre les professionnels de santé... ».

i8 : « J'ai du mal à tisser une relation avec ces patientes..., c'est la plus grande difficulté pour moi sur l'accès aux soins gynécologies ». « En terme d'hypothèse pour expliquer cette difficulté...le refus...nous avons des retours des familles des proches, ... vous devriez interroger les familles des patients... ». Les mots clés pour expliquer la difficulté aux accès c'est : le manque des structures, le manque du temps, le manque de formation et la réticence de la part des certains soignants ». « Quand un patient sort du cadre ordinaire...il faut faire des efforts et s'adapter et ce n'est pas aux patients de s'adapter à nous... ».

iS2 : « Difficultés pour examiner ces patients...il faut du temps..... »

2.2.5. Pistes à suggérer pour améliorer l'accès aux soins somatiques

Les interviewés ont suggéré de nombreuses pistes pour améliorer l'accès aux soins médicaux. La plupart des propositions données par les participants existaient déjà dans la prise en charge de ces patients mais un souhait d'intégrer des nouveaux éléments et des stratégies plus adaptées sur une échelle plus grande de population est constaté à chaque entretien.

i1 : « Émergence, ce service est vraiment une possibilité et un exemple pour les soigner, les patients sont bien entourés...une équipe formée et présent, des dispositifs comme le MEOPA..., électrocardiogramme, prise de sang, pour nous c'est assez confortable à l'hôpital, nous avons la possibilité d'organiser tout ça à l'hôpital mais en ville cela semble beaucoup plus difficile ». « Mais je constate qu'à plus de politique autour d'autistes que pour les autres patients en psychiatrie... ».

i2 : « Il faut améliorer la communication...il faut communiquer davantage et ne pas oublier la sensibilisation d'étudiants en médecine, sensibilisation des établissements de santé.... »

i3 : « Il est nécessaire d'améliorer les techniques de soins...., mais notre plus grande demande est de mieux communiquer avec les spécialistes...avec les psychiatres, besoin de référent , nous sommes en demande d'une meilleure participation dans les soins pour une meilleure prise en charge pour ce type de patients ».

i4 : Il manque cruellement d'informations ... Je pense que tout le corps médical devrait avoir une formation au moins de base sur les particularités sensorielles et ça serait la moindre des choses ». « ...il y a beaucoup d'accessibilité au niveau de l'information mais parallèlement c'est une pathologie mal interprétée et pourtant il y a des vraies particularités sensorielles des éléments des hypersensibilités, visuelles, auditives à connaître...difficultés adaptatives.... « Il faut respecter la Charte Romain Jacob ... ». « A utiliser des dispositifs comme SOMA KIT qui a été créé au CRA pour les parents et qui regroupe les informations sur les comportements habituels du patient... des échelles de la douleur... ».

i5 : « Nécessité d'un « fil rouge », un interlocuteur pour pouvoir coordonner les soins pour chaque patient, une personne dans chaque service qui connaît mieux la pathologie car nécessité de coordonner les soins pour ces patients avec ses particularités sensorielles, etc... ». « En termes de locaux, difficile d'imaginer un local dédié aux patients avec TSA mais ça serait l'idéal ». « Favoriser davantage les échanges entre les spécialités impliquées dans l'accompagnement de ce type de patients. » « Diminuer les délais et développer éventuellement des visio consultations qui pourraient être très efficaces... ».« Améliorer l'accès et la prise en charge en termes de technologie

innovatrice, des matériels par exemple faire un mini électroencéphalogramme dans le service et en ambulatoire, un mini électrocardiogramme..., prendre la pression artérielle au poignet». « Favoriser des consultations pour pouvoir familiariser les patients, l'exemple pour s'habituer aux patches Emla, etc.... ».

i6 . « ...clairement la nécessité d'avoir un médecin coordinateur, un référent qui est consacré à la coordination et le suivi ... ». « Nécessité d'avoir un dossier médical suffisamment structuré pour savoir les problèmes de santé, les antécédents, les problèmes de comportement et comment les gérer... ».

iS1 : « La formation..., cela relève des autorités sanitaires... ainsi la considération de poly handicapés». « Les pistes sont innombrables, la formations dans les services en matière autistique de médicaments... ». « Programme personnalisé avec des protocoles, des traitements plus adaptés... ». « Heureusement qu'on a des structures comme la Clinique de la Miséricorde qui a développé Handiconsulte, il faut que les médecins soient sensibles et coopérants ».

i7 : « La formation des médecins, de réagir en amont , la téléconsultation, s'adapter au environnement, plateau technique autour du patient... ».

i8 : « L'humanité...., on a appris à examiner, être de bons techniciens en appliquant des protocoles sauf qu'on travaille avec des humains... et si on apprenait à soigner avec les patients autistes, on serait capable de soigner chaque patient ... ».

iS2 : « La formation..., moi je participe dans la formation sur handicap auprès des étudiants en médecine 2e année mais cette formation a été mise en place très récemment....il faut continuer... ». « Il faut faciliter le parcours des patients, nécessité d'une personne ressource pour communiquer avec les proches et coordonner les soins.. ». « On a mis en place des séances d'habituations aux soins avant la date de rendez-vous chez le médecin. Nous utilisons différentes photos, des pictogrammes pour expliquer les soins... pour faciliter le parcours ». « Nécessité d'une personne ressource pour communiquer avec les proches. »

3. Discussion générale

Tous les interviewés, quelle que ce soit leur expérience, ont pu exprimer une majeure difficulté à l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes avec des TSA. Ils ont tous parlé d'une différence essentiellement au niveau de la communication verbale et non verbale et un contact difficile par rapport les patients sans troubles autistiques. i7 : « L'autisme c'est un handicap...c'est des patients différents et qui demandent un environnement différent....avec ses particularités d'hypo ou hyper sensibilité ...».

Pour expliquer l'hypothèse sur la difficulté à l'accès, une interviewée a parlé de « difficulté dans la confiance ». i8 : « J'ai du mal à tisser une relation avec ces patientes » qui pourrait empêcher la réalisation de l'examen somatique et les actes médicaux. Les professionnels décrivent comme difficulté également le manque du traitement pour les troubles de l'autisme et la « non guérison ». i6 : « Difficultés parfois pour les psychiatres justement à cause de la chronicité et la « non guérison » de cette maladie... ».

Certains ont évoqué le sentiment de « peur » avec des gestes imprévisibles et inadaptés de la part des patients. Des difficultés dans l'adaptation environnementale et problèmes sensoriels de type sensibilité accrue aux bruits associées parfois à une agitation. Ces manifestations sont à l'origine d'une certaine réticence de la part du corps médical.

Devant cette problématique, les professionnels de santé sont régulièrement amenés à utiliser des traitements psychotropes en prémédication. Ils ont exprimé une difficulté dans la gestion des ordonnances avec des traitements parfois « trop spécialisés ... ». i3 : « on a souvent recours à MEOPA, mais également une prémédication par anxiolytiques avant chaque consultation ».

Ils ont souvent recours à des « consultations blanches », des « séances d'habituation » dans le but de familiariser les patients à l'environnement et aux soins avec l'utilisation d'une lumière adaptée, une ambiance plus calme, avec l'utilisation des différentes photos, des pictogrammes pour expliquer les soins. Devant les patients présentant des troubles de comportement avec agitation, les soignants sont parfois amenés à procéder à une anesthésie générale, iS1 : « Examen clinique, en occurrence l'examen gynécologique, l'examen de la cavité buccale sans recourir à une anesthésie ou un neuroleptique ou anesthésie en pleine conscience serait difficile... ».

Les interviewés ont pu partager leur expérience auprès des patients avec beaucoup d'empathie et ils ont essayé de trouver des solutions en termes de dispositifs comme le SOMA KIT. C'est un outil qui a été créé au CRA (Centre de ressource autisme) de

Normandie pour les patients autistes et qui regroupe les informations sur les antécédents, descriptions de leur comportement. (Annexes 5).

Pendant mon stage, je me suis intéressée notamment aux dispositifs d'évaluation de la douleur utilisés dans la pratique auprès des patients autistes. Il existe différents outils, comme l'échelle des visages ou grille d'évaluation de la douleur GED-DI modifiée pour les TSA (Annexe 6).

Parmi les obstacles du côté des professionnels, on peut souligner : le manque de connaissance et de formation, des difficultés au niveau de la coordination, le manque du temps et l'anticipation des soins. Des obstacles liés « aux locaux », pas toujours adaptés ont été également signalés dans les entretiens.

La nécessité de s'adapter à ces patients en termes de temps consacré semble parmi les obstacles qui empêchent l'accès aux soins surtout dans milieu hospitalier. Les interviewés ont parlé de « refus » de la part des certains spécialistes de CHU, et au niveau de l'imagerie médicale, iS1 : « Du moment où il s'agit d'un résident handicapé, la considération sera nettement moindre et en clair ça ne les intéresse pas... ».

Toutes structures médicales en France sont susceptibles de recevoir et soigner des personnes avec TSA. Une des participantes a évoqué dans son discours « La charte Romain Jacob » qui aide les personnes en situation de handicap en France, à être en bonne santé. « *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 en situation de handicap.* » (La charte Romain Jacob) (*Charte Romain Jacob - Handidactique*, s. d.). Depuis sa création en 2014, elle impose un accès au droit commun, notamment l'accès aux soins médicaux.

En termes de piste à suggérer, tous les professionnels de santé ont évoqué la nécessité d'une formation plus ciblée et d'une sensibilisation de la population en générale. « ... les gens ne connaissent pas cette pathologie et pourtant elle est très médiatisée... mais ils connaissent l'Asperger, le haut potentiel... et l'autisme sévère fait peur... ». En effet, parmi les missions principales du centre CRA est la formation, la coordination des soins et la sensibilisation des professionnels de santé, les patients et leurs proches. Au moment du déroulement de mon stage au CRA de Normandie, j'ai eu l'occasion de rencontrer l'infirmière coordinatrice qui a comme mission d'établir le lien entre les différents services de l'hôpital universitaire et CRA. Le but principal de sa mission est de coordonner la prise en charge des patients autistes sur plan somatique, sensibiliser et former les soignants. Un médecin neuropédiatre a été également recruté pour une prise en charge concomitante avec l'équipe de psychiatres.

Les participants ont parlé également, d'un « fil rouge », une personne formée dans chaque service de l'hôpital qui peut établir le lien avec le CRA pour éviter les délais et surmonter le manque de considération de la part de certains professionnels de santé. Nécessité notamment d'une personne « ressource » pour communiquer avec les proches qui sont souvent dans une grande difficulté pour pouvoir coordonner les soins et surmonter tous les obstacles.

Une piste très prometteuse serait de développer davantage les « téléconsultations » pour empêcher les patients de se déplacer et les préserver sur plan sensoriel, comportemental et adaptatif.

Une soignante a proposé la création des « plateformes pour les patients et autour des patients » entièrement dédiée aux patients autistes pour aider à la réalisation des examens, des imageries, des interventions et avec une équipe multidisciplinaire et formée. Un exemple récent est la création de services pour les autistes adultes, i1 : « Émergence, ce service est vraiment une possibilité et un exemple pour les soigner, les patients sont bien entourés...une équipe formée et présente qui propose de soins et de réseaux des professionnels formés et susceptibles de recevoir ces patients plus rapidement. iS1 : « Heureusement qu'on a des structures comme la Clinique de la Miséricorde qui a développé Handiconsulte, il faut que les médecins soient sensibles et coopérants ».

A plusieurs reprises les participants ont donné l'exemple de consultations spécialisées au sein de la clinique de Miséricorde à Caen, Handiconsult et Mobidents. Ils ont évoqué le besoin d'élargir ce type de pratique et la renforcer.

« La nécessité d'avoir un dossier médical suffisamment structuré pour suivre les problèmes de santé et les antécédents et les problèmes de comportement et comment les gérer... » a été proposé par un médecin qui intervient auprès des patients avec des TSA sévères.

Une adaptation en termes de technologies novatrices à l'aide des patients handicapés a été proposée par un soignant, I5 : « À améliorer l'accès et la prise en charge en terme de technologie innovatrice, des matériels, par exemple faire un mini électroencéphalogramme dans le service et en ambulatoire, un mini électrocardiogramme... ».

L'objectif secondaire de cette étude était de faire un état des lieux des connaissances des professionnels de santé sur les données actuelles des TSA et les comorbidités somatiques associées. Dans le but de développer un discours fluide et itératif, j'ai décidé d'éviter des questions fermées sur la définition des TSA. J'ai évalué les connaissances actuelles à travers des questions ouvertes sur la différence de ces patients en comparant avec les

autres patients sans TSA. Tous les participants ont très bien repéré les caractéristiques spécifiques des TSA et ont également parlé de comorbidités les plus fréquemment rencontrées dans leur pratique.

Parmi les maladies plus fréquemment associées aux TSA, ils ont évoqué, l'épilepsie, des céphalées, des troubles du transit souvent d'origine iatrogène. Des problèmes dentaires, un grand classique dans les comorbidités chez les patients avec TSA, mais également des problèmes gastro-intestinaux, troubles du sommeil avec un caractère plutôt fluctuant et avec une irritabilité associée. Des infections dermatologiques ont été également évoquées par un soignant.

La difficulté de détection de l'origine de la douleur a été évoquée à plusieurs reprises par les participants. i7 : « Les patients avec TSA ont des difficultés pour exprimer leur douleurs...les patients présentent des troubles de comportement de type problème et de type défi... ». « La plus grande difficulté est de détecter les problèmes somatiques...nous sommes amenées à donner des antalgiques justes pour vérifier si les troubles de comportement diminuent... ». Ils ont recours à des antalgiques « d'épreuve » pour vérifier si les troubles de comportement cessent.

La présence d'affections somatiques met en difficulté les soignants, non seulement par rapport à la complexité de leur détection, mais également pour les troubles du comportement de type auto et hétéro-agressivité qui peuvent engendrés.

3.1. Les limites et les biais de l'étude

3.1.1. Biais des sélections

Dans les études qualitatives, il existe en général des biais de sélection au niveau de la population étudiée, au niveau de recrutement des participants. Les interviewés ont été choisis par les conseils et en fonction de l'expérience et pas par randomisation.

3.1.2. Biais de méthode

Un biais de méthode comme une question mal posée, peut être lié à un biais de mauvais raisonnement, langage pas bien compris. Ainsi dans la réalisation des discours il peut y avoir un biais de subjectivité car il s'agit d'un discours libre bidirectionnel et l'enquêteur peut inconsciemment influencer la conversation en faveur de l'hypothèse suggérée.

3.2. Les forces de l'étude

« L'avantage de ce type d'étude est que le chercheur conduit la réflexion de son interlocuteur qu'il exprime librement sur des thématiques préalablement définies. Le discours ainsi obtenu permet d'affirmer le niveau de connaissance initiale de la thématique qui, après traitement qualitatif, permettra de répondre à la problématique et de tester les hypothèses. ». (Barbillon & Le Roy, 2012)

Pendant les entretiens nous avons pu réaliser un vrai échange avec les professionnels de santé, riche en terme d'expérience et d'émotions. Les interviewés ont pu exprimer librement leurs inquiétudes et suggérer des pistes.

Dans cette étude qualitative, les caractéristiques du travail ont été détaillées selon les critères « Consolidated criteria for reporting qualitative research » (*Traduction Française Des Lignes Directrices COREQ, Pour La relecture et La Lecture Des Rapports de Recherche Qualitative | Elsevier Enhanced Reader, s. d.*). Une grille de lecture COREQ été utilisée dans sa version française. Elle est composée de 32 critères de qualité dans le but justifier cette recherche avec une analyse selon ces critères est présentée en annexe 4.

3.3. Confrontation des résultats principaux aux données connues de la littérature

A la différence des données de la littérature, en France dans le département du Calvados des problèmes de coordination et manque d'adaptation aux caractéristiques des TSA chez l'adulte en lien avec le manque de formation des soignants ont été évoqués au premier plan en tant qu'obstacles à l'accès aux soins. Tandis que dans littérature la difficulté à l'accès était plus en lien avec les comorbidités et une prise en charge coûteuse en termes de dépenses chez personnes avec des TSA.

Des efforts sont nécessaires pour s'adapter à ces patients « différents ». D'après une soignante en France : « Quand un patient sort du cadre ordinaire...il faut faire des efforts et s'adapter et ce n'est pas aux patients de s'adapter à nous... ».

3.4. Perspectives

Ce travail de recherche m'a permis de rencontrer des professionnels de santé qui ont consacré leurs carrières aux soins des patients handicapés avec TSA. Les rencontres avec eux ont été riches et très formatrices pour moi.

Nous avons constaté qu'en France il existe une volonté pour accompagner et soigner ces patients malgré tous les difficultés décrites par les interviewés.

Il sera nécessaire d'élargir le champ et le nombre des professionnels de santé impliqués dans différents domaines de soins et accompagnement. Une soignante m'a suggéré d'interroger les proches de patients. iS2« Vous deviez interroger les proches... ». En effet, il semble primordial pour accomplir l'objectif de ce travail, d'interroger les proches de patients et pourquoi pas les patients.

Un interviewé a constaté qu'il existe beaucoup de « polémique » autour de l'autisme et suggère de continuer ce travail avec des patients en psychiatrie générale. En effet l'accès aux soins somatiques en psychiatrie générale pourrait être un frein pour beaucoup de patients et un travail de recherche semble en effet envisageable.

Un soignant a suggéré un meilleur échange avec les psychiatres pour une coordination des soins. Les psychiatres peuvent jouer un rôle essentiel dans la réduction de ces obstacles en coordonnant une équipe multidisciplinaire et en impliquant les membres de la famille.

Il y aura certainement encore beaucoup de travail à réaliser au sujet de l'accès aux soins somatiques chez les patients avec TSA et il sera toujours un sujet d'actualité mais le fait que les soignants sont en recherche constante de solutions avec beaucoup de professionnalisme et volonté suggère qu'une avancée en terme de soins a été accompli.

POINTS ESSENTIELS

- ✓ Une étude qualitative avec entretiens semi dirigés, réalisée en France a montré des différents niveaux d'obstacles à l'accès aux soins somatiques.
- ✓ Des obstacles pour l'accès aux soins en lien avec les caractéristiques propres des troubles autistiques ont été évoqués associés à problèmes en lien avec le système de santé.
- ✓ Les stratégies comme : la planification avant la visite, adaptation environnementale, l'équipe multidisciplinaire centrée sur le patient et la famille, la création des services et des plateformes de soins coordonnés, la téléconsultation, accentuer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé, et l'utilisation de traitements psychopharmacologiques adaptés avec l'aide de psychiatres ont été suggéré.

Conclusion générale

Dans cette étude observationnelle en parallèle avec une recherche sur la littérature nous avons pu constater que malgré les efforts considérables de la part du corps médical, il persiste encore des difficultés pour accéder aux soins médicaux.

Compte tenu des nombreux obstacles à l'accès aux soins somatiques présentés dans ce travail de recherche, il est proposé de retenir les axes d'amélioration suivants: d'abord renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de santé, s'appuyer sur l'équipe multidisciplinaire centrée sur le patient et la famille, la création des services et des plateformes de soins coordonnés exclusivement dédiés pour ce type de patients et le renforcement de la planification avant la visite, la création des nouveaux outils d'évaluation de la douleur et dispositifs d'adaptation environnementale et thérapeutique. Il faut également favoriser la téléconsultation et l'utilisation de traitements psychopharmacologiques adaptés.

Les psychiatres peuvent jouer un rôle essentiel dans la réduction de ces obstacles en coordonnant une équipe multidisciplinaire et en impliquant les membres de la famille.

Bibliographie

- Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(3), 15-28. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i3.15>
- Barbillon, E., & Le Roy, J. (2012). *Petit manuel méthodologique de l'entretien de recherche : De la problématique à l'analyse*. Erick B.
- Bauman, M. L. (2010). Medical comorbidities in autism : Challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics: The Journal of the American Society for Experimental Neurotherapeutics*, 7(3), 320-327. <https://doi.org/10.1016/j.nurt.2010.06.001>
- Baxter, A. J., Brugha, T. S., Erskine, H. E., Scheurer, R. W., Vos, T., & Scott, J. G. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>
- Becevic, M., Nair, P., Wallach, E., Hoffman, K., & Sohl, K. (2021). ECHO Autism : Evaluation of Participants' Perceptions of Collaborative Telementoring Network. *Journal of Patient Experience*, 8, 23743735211065292. <https://doi.org/10.1177/23743735211065292>
- Bishop, L., McLean, K. J., & Rubenstein, E. (2021). Epilepsy in adulthood : Prevalence, incidence, and associated antiepileptic drug use in autistic adults in a state Medicaid system. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(3), 831-839. <https://doi.org/10.1177/1362361320942982>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*. Nathan.
- Brondino, N., Fusar-Poli, L., Miceli, E., Di Stefano, M., Damiani, S., Rocchetti, M., & Politi, P. (2019). Prevalence of Medical Comorbidities in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of General Internal Medicine*, 34(10), 1992-1994. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05071-x>
- Charte Romain Jacob—Handidactique*. (s. d.). Consulté 2 avril 2023, à l'adresse

<https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>

- Chen, M.-H., Lan, W.-H., Hsu, J.-W., Huang, K.-L., Su, T.-P., Li, C.-T., Lin, W.-C., Tsai, C.-F., Tsai, S.-J., Lee, Y.-C., Chen, Y.-S., Pan, T.-L., Chang, W.-H., Chen, T.-J., & Bai, Y.-M. (2016). Risk of Developing Type 2 Diabetes in Adolescents and Young Adults With Autism Spectrum Disorder : A Nationwide Longitudinal Study. *Diabetes Care*, *39*(5), 788-793. <https://doi.org/10.2337/dc15-1807>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2016). *Mini DSM-5 : Critères diagnostiques*. Elsevier Masson.
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *19*(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Edelson, S. M. (2022). Evidence from Characteristics and Comorbidities Suggesting That Asperger Syndrome Is a Subtype of Autism Spectrum Disorder. *Genes*, *13*(2), 274. <https://doi.org/10.3390/genes13020274>
- Forde, J., Bonilla, P. M., Mannion, A., Coyne, R., Haverty, R., & Leader, G. (2022). Health Status of Adults with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *9*(3), 427-437. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00267-6>
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., & Davidson, P. W. (2016). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism : A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, *31*(1), 77-84. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x>
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *208*(3), 232-238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder : Definition,

- epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S55-S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
- Jovevska, S., Richdale, A. L., Lawson, L. P., Uljarević, M., Arnold, S. R. C., & Trollor, J. N. (2020). Sleep Quality in Autism from Adolescence to Old Age. *Autism in Adulthood: Challenges and Management*, 2(2), 152-162. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0034>
- Kohane, I. S., McMurry, A., Weber, G., MacFadden, D., Rappaport, L., Kunkel, L., Bickel, J., Wattanasin, N., Spence, S., Murphy, S., & Churchill, S. (2012). The co-morbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PloS One*, 7(4), e33224. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0033224>
- La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | handicap.gouv.fr.* (s. d.). Consulté 2 avril 2023, à l'adresse <http://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- Malik-Soni, N., Shaker, A., Luck, H., Mullin, A. E., Wiley, R. E., Lewis, M. E. S., Fuentes, J., & Frazier, T. W. (2022). Tackling healthcare access barriers for individuals with autism from diagnosis to adulthood. *Pediatric Research*, 91(5), 1028-1035. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01465-y>
- Mazurek, M. O., Stobbe, G., Loftin, R., Malow, B. A., Agrawal, M. M., Tapia, M., Hess, A., Farmer, J., Cheak-Zamora, N., Kuhlthau, K., & Sohl, K. (2020). ECHO Autism Transition: Enhancing healthcare for adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(3), 633-644. <https://doi.org/10.1177/1362361319879616>
- Miot, S., Akbaraly, T., Michelon, C., Couderc, S., Crepiat, S., Loubersac, J., Picot, M.-C., Pernon, É., Gonnier, V., Jeandel, C., Blain, H., & Baghdadli, A. (2019). Comorbidity Burden in Adults With Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disabilities-A Report From the EFAAR (Frailty Assessment in Ageing Adults With Autism Spectrum and Intellectual Disabilities) Study. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 617.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00617>

- Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders : A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry, 26*(9), 1093-1103. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1020-0>
- Penzol, M. J., Salazar de Pablo, G., Llorente, C., Moreno, C., Hernández, P., Dorado, M. L., & Parellada, M. (2019). Functional Gastrointestinal Disease in Autism Spectrum Disorder : A Retrospective Descriptive Study in a Clinical Sample. *Frontiers in Psychiatry, 10*, 179. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00179>
- Pry, R., & Pernon, É. (2022). *Autisme : Le passage à l'âge adulte*. Éditions Tom Pousse.
- Pt, S., Am, R., Le, H., JI, T., Mj, M., & Jf, T. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie, 57*(5). <https://doi.org/10.1177/070674371205700503>
- Rice, C. E., Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M. S., Croen, L. A., Singer, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2012). Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Public Health Reviews, 34*(2), 1-22. <https://doi.org/10.1007/BF03391685>
- RSVA Normandie—Réseau de Services pour une Vie Autonome. (s. d.). RSVA. Consulté 2 avril 2023, à l'adresse <https://rsva.fr/>
- Saqr, Y., Braun, E., Porter, K., Barnette, D., & Hanks, C. (2018). Addressing medical needs of adolescents and adults with autism spectrum disorders in a primary care setting. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 22*(1), 51-61. <https://doi.org/10.1177/1362361317709970>
- Thom, R. P., McDougale, C. J., & Hazen, E. P. (2019). Challenges in the Medical Care of Patients With Autism Spectrum Disorder : The Role of the Consultation-Liaison Psychiatrist. *Psychosomatics, 60*(5), 435-443. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2019.04.003>

- Thom, R. P., Palumbo, M. L., Keary, C. J., Hooker, J. M., McDougale, C. J., & Ravichandran, C. T. (2022). Prevalence and factors associated with overweight, obesity, and hypertension in a large clinical sample of adults with autism spectrum disorder. *Scientific Reports*, *12*(1), 9737. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-13365-0>
- Traduction française des lignes directrices COREQ Pour La relecture et la lecture des rapports de recherche qualitative | Elsevier Enhanced Reader.* (s. d.). <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A. J. O., & Alvares, G. A. (2018). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions : An Integrative Review. *Frontiers in Psychiatry*, *9*, 751. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00751>
- Vetri, L. (2020). Autism and Migraine : An Unexplored Association? *Brain Sciences*, *10*(9), 615. <https://doi.org/10.3390/brainsci10090615>
- Vohra, R., Madhavan, S., & Sambamoorthi, U. (2017). Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(8), 995-1009. <https://doi.org/10.1177/1362361316665222>
- Warfield, M. E., Crossman, M. K., Delahaye, J., Der Weerd, E., & Kuhlthau, K. A. (2015). Physician Perspectives on Providing Primary Medical Care to Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 2209-2217. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2386-9>
- Weir, E., Allison, C., Warrier, V., & Baron-Cohen, S. (2021). Increased prevalence of non-communicable physical health conditions among autistic adults. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *25*(3), 681-694. <https://doi.org/10.1177/1362361320953652>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism : A systematic review

update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Annexes

Annexe 1 :

- 1 : Pourriez-vous présenter ? Quelle est votre profession et lieu du travail ?

2. Avez-vous déjà rencontré dans votre pratique des patients adultes avec des troubles de spectre de l'autisme ? En terme de connaissance de cette pathologie, qu'est-ce qui, selon vous, fait la différence avec les autres patients adultes en psychiatrie en général ?

3. Parmi les patients ayant des TSA, avez-vous repéré des comorbidités somatiques ? Et si oui, pouvez-vous les définir ?

4. Avez-vous rencontré des difficultés pour soigner ces patients ?

5. Est-ce que, dans votre pratique, vous constatez que l'accès aux soins somatiques pour ce type de patients est complexe et difficile ? Est-ce que les patients et leurs proches ont partagé avec vous leurs expériences en terme de parcours de soins somatiques ?

6. L'hypothèse principale de l'étude est que l'accès aux soins somatiques pour les patients TSA soit reconnue comme une difficulté pour les patients, pour leurs proches mais également pour le corps médical. Avez-vous une idée, une hypothèse pour expliquer cette difficulté ?

7. Avez-vous des pistes à suggérer pour améliorer l'accès aux soins somatiques chez les adultes avec TSA ?

Annexe 2 :

Guide de l'entretien

I. Présentation du cadre de l'entretien :

Présentation de l'enquêtrice : Bonjour, je vous remercie de m'accorder cet entretien.

Présentation de l'entretien semi directif : Je réalise ce travail de thèse qui a pour objectif d'évaluer l'accès aux soins somatiques pour des personnes adultes avec troubles du spectre autistique.

Présentation du déroulé de l'entretien : il s'agit d'une conversation au cours de laquelle je vous orienterai vers différents thèmes. Pour faciliter le recueil des données, je souhaiterais enregistrer l'entretien. Il s'agit d'un entretien qui est confidentiel et anonyme. Pour la suite je vais retranscrire intégralement l'entretien, puis l'enregistrement sera détruit à la fin de mon travail. La durée de l'entretien sera environ 20 minutes. Êtes-vous d'accord ? Normalement vous avez une feuille à remplir et signer pour donner votre accord.

II. Présentation des professionnels de santé , leur profession, leur expérience et lieux du travail :

1. Pourriez-vous présenter ? Quelle est votre profession, votre expérience et lieu du travail ?

III. Guide thématique :

Les troubles du spectre de l'autisme chez adulte dans la pratique médicale, les connaissances actuelles.

1. Avez-vous déjà rencontré dans votre pratique des patients adultes avec des troubles de spectre de l'autisme ? En terme de connaissance de cette pathologie, qu'est-ce qui, selon vous, fait la différence avec les autres patients adultes en psychiatrie en général ?

La présence de comorbidités somatiques chez les patients adultes avec TSA.

1. Parmi les patients adultes avec TSA, avez-vous repéré des comorbidités somatiques ? Et si oui, pouvez-vous les définir ?

L'hypothèse principale de l'étude sur l'accès aux soins somatiques pour les patients avec TSA sera reconnue comme une difficulté par les patients, leur proche et le corps médicale.

1. Avez-vous rencontré des difficultés pour soigner ces patients ?
2. Est-ce que, dans votre pratique, vous constatez que l'accès aux soins somatiques pour ce type de patients est complexe et difficile ? Est-ce que les patients et leurs proches ont partagé avec vous leurs expériences en terme de parcours de soins somatiques ?
3. Avez-vous une idée, une hypothèse pour expliquer cette difficulté ?

L'amélioration de la prise en charge de l'accès aux soins somatiques.

1. Avez-vous des pistes à suggérer pour améliorer l'accès aux soins somatiques pour les patients adultes qui présentent des TSA ?

IV. _____ Clôture _____ de _____ l'entretien _____ :

Entretien est terminé. Avez-vous des questions ou remarques ou des suggestions sur le déroulement de l'entretien ? Je vous remercie beaucoup de votre participation.

Annexe 3 :

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Entretien semi directif auprès des médecins, soignants et familles.

Dans le cadre de préparation de ma thèse d'exercice en médecine, DES psychiatrie, je réalise un travail sur l'évaluation d'accès aux soins somatiques des personnes adultes aillant TSA.

L'objectif de cette étude est d'améliorer la prise en charge de personnes avec TSA mais également d'actualiser les connaissances des psychiatres en terme de pathologie autistique et leur accessibilité des soins somatiques.

Réalisation de l'entretien : Cet entretien sera réalisé par DINEVA Desislava suivant vos disponibilités, dans un endroit calme. Il durera environ 20 minutes et sera enregistré via application dictaphone sur smartphone et de façon anonyme. Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant votre expérience en tant que soignant. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera se déroule le traitement de l'information ?

Tous les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée. Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de médecine de DINEVA Desislava, et peuvent éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
.....
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
.....
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
.....
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)_____ Signature (investigateur)_____

Date_____ Date_____

Nom_____ Nom_____

Annexe 4

Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
1	Enquêteur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ?	Desislava Dineva
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne DES psychiatrie 6e semestres d'internat

3	Activité	Quelle était son activité au moment de l'étude ?	Au cours de 6e semestre d'internat
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Première expérience en recherche qualitative

Relations avec les participants

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7	Connaissances des participants	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Présentation du sujet préalablement
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Pas de conflits d'intérêts

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Analyse du contenu

Sélection des participants

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Contact direct par conseil

11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par courriel et/ou par téléphone
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	6 personnes et structures n'ont pas donné suite de réponse

Contexte

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
14	Cadre de la collecte de données	Où les données sont-elles été recueillies ?	Dans milieu professionnel ou à domicile
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Avec expérience dans les soins auprès des personnes adultes avec TSA

Recueil des données

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Guide composé par différents items qui traitent le sujet, le guide a été testé lors du première entretien
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Oui, enregistrement via smartphone avec l'accord de l'interviewé

20	Cahier de terrain	Des notes de terrain sont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Non
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Durée moyenne de 20 minutes
22	Le seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ? Seuil de saturation atteint au 14ème entretien ; un entretien supplémentaire a été réalisé pour confirmation	A partir de 9ème entretien
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine 3 : analyse et résultats

Analyse des données

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Une seule personne : l'enquêteur
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui, des explications orales
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Ils étaient déterminés à partir des données de la littérature
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Pas du logiciel utilisé
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils pu exprimer des retours aux	Non

Rédaction

Numéro	Item	Guide questions/description	Réponse
29	Citations présentées	Des citations de participants sont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Non
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui, cohérence avec les données de la littérature
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 5

Mon Soma'Kit



Photo d'identité

A remplir par la personne concernée et/ou ses aidants



NOM :

Prénom:

Ma personnalité/ Mon caractère au quotidien :

.....
.....
.....



Mes centres d'intérêts, mes loisirs :

.....
.....
.....



Mes particularités sensorielles:

.....
.....
.....



Mes outils et supports de communication :

.....
.....
.....

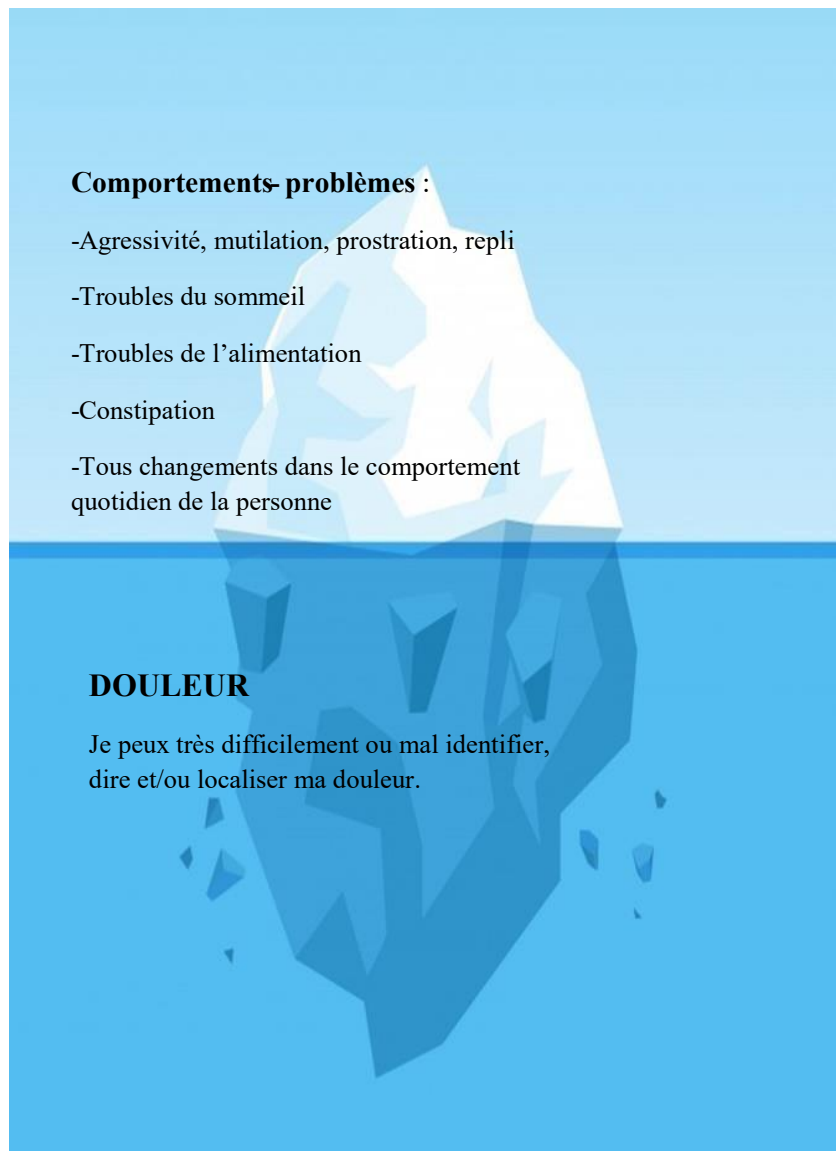


Traitement en cours :

.....
.....

Antalgique ponctuel :

Allergies :



Ainsi, en raison de toutes ses particularités qui ne sont pas toujours visibles, je peux éprouver des difficultés à ressentir une douleur, à l'identifier, à l'exprimer et à la localiser de manière adaptée.

L'évaluation clinique d'une douleur somatique repose donc, en premier lieu, sur l'observation de changements dans mon comportement quotidien : toutes expressions d'un comportement inhabituel.

Quelques signes qui peuvent vous alerter (liste non exhaustive) :

- Inquiétude des aidants/accompagnateurs de la personne au regard d'un changement de comportement
- Troubles de l'alimentation , troubles du sommeil, troubles de l'élimination...
- Irritabilité, agitation, plainte, pleurs, gémissements, apathie, mutisme, repli (durée et intensité)...
- Apparition ou exacerbation de troubles du comportement.
- Apparition d'état de crise soudaine, voire explosive.
- Vos observations cliniques lors de la consultation.
-



Quand je vais bien - Date :

Cette fiche vise à servir de jalon pour objectiver un écart entre un comportement habituel chez la personne et le comportement inhabituel que les aidants observent depuis quelques jours.

Alimentation :

.....
.....
.....
.....
.....

Elimination (selles, ...) :

.....
.....
.....
.....

Sommeil :

.....
.....
.....
.....

Communication, expression, relationnel (ex : petit cri) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Comportement :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Habitudes, stéréotypies :

.....
.....
.....
.....
.....



Je ne vais pas bien - Date :

Cette fiche vise à apporter des indications sur les observations des aidants (parents, professionnels) en lien avec un changement de comportement et/ou la manifestation de comportements – problèmes. Elle constitue un appui, notamment lorsqu’il y a différents intervenants, pour pouvoir remplir la grille d’évaluation de la douleur que vous aurez choisi (GED-DI, ESDDA, autres) Alimentation :

.....
.....
.....

Elimination :

.....
.....

Sommeil :

.....
.....

Communication, expression, relationnel :

.....
.....
.....

Comportement :

.....
.....
.....

Comportements-problèmes (ex : auto-mutilation / hétéro- agressivité ; mutisme/ apathie) :

.....
.....
.....

Manifestation soudaine d’un état de crise « explosif » : OUI - NON

.....
.....
.....

Habitudes, stéréotypies :

.....
.....
.....

Comment faire avec moi ?

- ✓ J'ai besoin d'être avec quelqu'un que je connais bien
- ✓ Je peux avoir besoin que l'on adapte mon environnement sensoriel : lumière du néon, avoir mon objet qui me rassure...
- ✓ Organiser le temps d'attente peut m'apaiser : attendre dans ma voiture, avoir un rendez-vous en début de matinée ou d'après-midi,....
- ✓ J'ai besoin de savoir combien de temps va durer la consultation
- ✓ J'ai besoin de savoir/visualiser quand je retourne là où je dors : après la consultation, après le scanner, après avoir dormi une nuit à l'hôpital...



- ✓ Je comprends mieux si on utilise des phrases courtes, des consignes précises et que l'on me parle doucement.
- ✓ J'ai besoin qu'on me laisse du temps pour assimiler une information et pour répondre
- ✓ Je peux mieux comprendre si vous effectuez une démonstration en amont sur l'adulte qui m'accompagne : piqûre, pansement, auscultation.....
- ✓ Quand cela est possible, une consultation blanche peut m'aider pour me familiariser avec l'environnement : dentiste, scanner/IRM,...
- ✓

MERCI



Date de création : septembre 2021

Annexe 6

Échelle des visages : Faces Pain Scale – Revised (FPS-R)

« Ces visages montrent combien on peut avoir mal. Ce visage (*montrer celui de gauche*) montre quelqu'un qui n'a pas mal du tout. Ces visages (*les montrer un à un de gauche à droite*) montrent quelqu'un qui a de plus en plus mal, jusqu'à celui-ci (*montrer celui de droite*), qui montre quelqu'un qui a très très mal. Montre-moi le visage qui montre combien tu as mal en ce moment. »

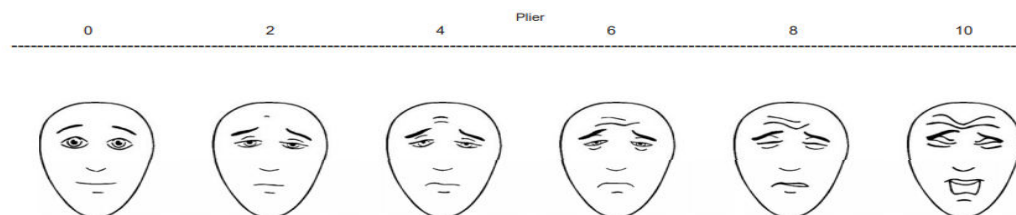
Les scores sont de gauche à droite : 0, 2, 4, 6, 8, 10. 0 correspond donc à « pas mal du tout » et 10 correspond à « très très mal ». Exprimez clairement les limites extrêmes : « pas mal du tout » et « très très mal ». N'utilisez pas les mots « triste » ou « heureux ». Précisez bien qu'il s'agit de la sensation intérieure, pas de l'aspect affiché de leur visage.

© 2001, International Association for the Study of Pain (IASP)

L'utilisation de cette échelle à des fins clinique, pédagogique ou de recherche est gratuite et ne requiert pas d'autorisation de l'IASP sous réserve de ne la modifier ou l'altérer d'aucune façon que ce soit. Pour sa reproduction dans une revue, un livre ou une page web, ou pour toute utilisation commerciale, une autorisation est requise.

Sources. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford P, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale – Revised : Toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain* 2001 ; 93 : 173-83. Bieri D, Reeve R, Champion GD, Addicoat L, Ziegler J. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children : Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain* 1990 ; 41 : 139-50.

Translation credit: Chantal Wood, Hôpital Robert Debré, Paris, France, and Michel Duval, Université de Montréal, Canada



Grille d'évaluation de la douleur GED-DI Modifiée pour les TSA Guide d'utilisation

Toute personne (famille, professionnel) en contact régulier avec le jeune ou l'adulte TSA est habilité à remplir la grille, sous réserve d'avoir été sensibilisé.
La cotation ne doit pas prendre plus de 10 minutes.

Réaliser un État de base :

- ✓ Absence de douleur si possible : Un état de base présuppose une absence de douleur mais ce n'est pas toujours le cas.
- ✓ Toute évaluation future avec un score plus bas remplacera l'état de base et fera office de « nouvel état de base »
- ✓ Un état de base doit être fait chaque année.

Évaluation de la douleur en cas de changement de comportement :

- ✓ Tous les comportements doivent être cotés sans préjuger de l'existence ou non d'une douleur.

Remplissage de la grille

- ✓ Remplir en binôme (ex deux professionnels, un professionnel + un parent, médecin + parents ou référent ...)
- ✓ Répondre le plus spontanément possible.
- ✓ Préciser le contexte (Si il a eu un antalgique, si retour famille, si groupe tendu ... TOUT ce qui peut être intéressant)
- ✓ Individualiser: il est possible de rajouter quelques précisions sur la ligne des items pour faire apparaître les particularités de la personne
- ✓ Ne pas confondre NA et 0 (non observé):
- ✓ NA (ne s'applique pas, il ne pourra jamais le faire) concerne les items que la personne n'est pas en mesure de réaliser, par exemple: marcher si elle est en fauteuil. NA se retrouve d'une grille à une autre.
- ✓ 0 non observé = on le l'a pas vu faire

Interprétation du Score :

- ✓ Le score s'obtient en additionnant la cotation de chaque item.
- ✓ Le score est significatif de douleur lorsque l'écart entre l'état de base et l'évaluation est supérieur à 6.

Ne pas oublier de Réévaluer

- ✓ Après prise en charge de la douleur repérée, il est important de réévaluer.

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Directeur de Thèse
(Qui atteste du respect des procédures éthiques et réglementaires)

**A faire signer ici par votre Directeur et président de Thèse avant de nous remettre
le 1^{er} exemplaire unique 3 semaines + 3 jours avant la soutenance**

Vous devez déposer en même temps les documents de la « BU Santé »

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

ANNEE DE SOUTENANCE : 2021/2022

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR :

TITRE DE LA THESE :

RESUME DE LA THESE EN FRANÇAIS :

« Page à mettre au recto de la thèse »

MOTS CLES :

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS :

RESUME DE LA THESE EN ANGLAIS :

KEY WORDS :