

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2022

THESE **POUR LE DIPLOME D'ETAT** **DE DOCTEUR EN MEDECINE** **(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement
le Jeudi 14 Avril 2022 à Poitiers
par **Madame Leslie DELATTRE**

Comment améliorer la prise en charge somatique des patients atteints de trouble du spectre autistique ?

Classification des pathologies somatiques intercurrentes les plus fréquentes dans le but de créer un programme de prévention

Enquête auprès de patients atteints de trouble du spectre autistique consultant en hospitalisation de jour au centre Cap Soins 17 de La Rochelle

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur Jean XAVIER

Membres :

Madame la Docteure Agnès MICHON

Monsieur le Professeur Pascal PARTHENAY

Directeur de thèse : Madame la Docteure Béatrice DESLANDES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLIVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (en disponibilité)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive (retraite au 01/01/2022)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie

- ROBLLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY Marion, santé publique
- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (en détachement)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- GUENEZAN Jérôme, médecine d'urgence
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie (en mission 1an a/c du 12/07/2021)
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelyne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie (en dispo 3 ans à/c du 01/07/2020)
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeur associé des universités des disciplines médicales

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

Maître de Conférences associé des universités des disciplines médicales

- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes

Professeurs associés de médecine générale

- ARCHAMBAULT Pierrick
- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- BRABANT Yann
- JEDAT Vincent

Enseignant d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- GIL Roger, neurologie (08/2023)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2023)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2022)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2023)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2023)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CASTETS Monique, bactériologie - virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires

- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jean Xavier, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier de pédopsychiatrie, de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail.

A Monsieur le Professeur Pascal Parthenay, Professeur associé de médecine générale, de me faire l'honneur d'être membre de ce jury.

A Madame la Docteure Agnès Michon, responsable de l'hôpital de jour de Châtelleraut pour les personnes handicapées, de me faire l'honneur d'être membre de ce jury.

A Madame la Docteure Béatrice Deslandes, responsable du service de Soins Somatiques en Santé mentale de La Rochelle et responsable de Cap Soins 17, de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse et du soutien que tu m'as apporté. Je te remercie aussi de m'avoir transmis l'amour de ton travail et de me permettre de le pratiquer à mon tour. Merci enfin, de ton amitié.

A Madame Caroline Allix-Beguec, responsable recherche clinique du centre hospitalier de La Rochelle, de votre grande aide aux différentes étapes clés de ce travail.

A mes parents, de votre amour, de votre soutien, de votre bienveillance, et tout simplement de m'accepter telle que je suis.

A mon frère Loïc et ma sœur Gaëlle, que j'admire depuis toute petite. Vous avez toujours été des modèles pour moi. Merci Loïc, d'avoir été si longtemps mon confident et mon soutien dans les périodes d'incertitudes. Merci aussi de tous les fous rires passés et encore à venir. Merci Gaëlle, de ta douceur et ta bonne humeur qui semblent inébranlables. Ta détermination m'impressionne.

A mon épouse Nolwenn, de ton aide tout au long de cette thèse, et de tout l'amour que tu m'apportes au quotidien. La vie est belle à tes côtés. Tu m'équilibres, tu m'encourages, tu me connais mieux que personne.

A Juliette, de ton amitié infaillible depuis plus de 15 ans. Merci de la sérénité de cette relation. Merci de tous ces beaux voyages ensemble, de tous ces festivals. C'est toujours un vrai bonheur de te retrouver toi et ta petite famille.

A Camille et Mathilde, de cette belle et longue amitié. Que de chemin parcouru depuis le collège. Je suis si fière des belles personnes que vous êtes.

A Thomas, de cette amitié qui nous a portés durant ces longues années d'études tourangelles. Merci de ces soirées de déconnexion, j'ai adoré refaire le monde avec toi.

A Clémence, de ton amitié. Ta force, tes convictions et ta générosité font de toi une personne exceptionnelle.

A Ombeline, de cette drôle et authentique complicité. Merci de ta relecture et de tes remarques pertinentes sur mon travail.

A Emile et Clara, de cette amitié née dans la cité Rochefortaise, que les heures passées ensemble à jointoyer nos murs respectifs n'ont fait que consolider.

A mes ami(e)s, Marion, Laura, Lucie, Sophie, Emilie, Houyame, Caro, Blandine, Boubou, Guigui, Paulo, pour tous ces beaux moments de partage.

A Audrey, Delphine et Camille, mes comparses du « Thursday Dada Time ». J'espère nous voir à nouveau réunies pour de longues ballades équestres.

A toute l'équipe du « bloc médical » de m'avoir accueillie dans votre service et avec qui travailler est un véritable plaisir.

A Camille, Karen et Mylène, de cette belle rencontre. Ces six derniers mois furent très agréables à vos côtés. Merci de votre soutien ! Je vous souhaite beaucoup de bonheur pour la suite de votre internat et j'espère vous voir vite revenir.

A tous les professionnels de santé des structures adaptées.

A tous les patients, leurs familles et leurs aidants, sans qui ce travail n'aurait jamais existé.

SOMMAIRE

ABREVIATION	9
INTRODUCTION	11
I. Généralités sur les troubles du spectre autistique en France	12
II. Prise en charge somatique des patients atteints de trouble du spectre autistique..	16
III. La prise en charge des personnes atteintes de trouble du spectre autistique en Charente maritime	25
MATERIELS ET METHODES	31
RESULTATS	41
I. Caractéristiques de la sous-population	42
II. Pathologies somatiques diagnostiquées	46
III. Tableaux de contingence	65
IV. Prises en charge réalisées	71
DISCUSSION	73
I. Caractéristiques socio démographiques de la sous-population	74
II. Des pathologies très fréquentes et d'autres sous-représentées	77
III. Les conduites tenues au décours de l'HDJ	90
CONCLUSION	92
BIBLIOGRAPHIE	95
ANNEXES	101
RESUME	107

SOMMAIRE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAUX

<u>Tableau 1</u> : caractéristiques socio démographiques de la sous-population étudiée	42
<u>Tableau 2</u> : antécédents de la sous-population étudiée par spécialité.....	44
<u>Tableau 3</u> : pathologies somatiques diagnostiquées par spécialité dans la sous-population étudiée.....	46
<u>Tableau 4</u> : pathologies hépato-gastro-entérologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	48
<u>Tableau 5</u> : pathologies métaboliques, nutritionnelles et/ou endocrinologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	50
<u>Tableau 6</u> : pathologies odontologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	52
<u>Tableau 7</u> : pathologies oto-rhino-laryngologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée....	53
<u>Tableau 8</u> : pathologies ortho-rhumatologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	55
<u>Tableau 9</u> : pathologies dermatologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	57
<u>Tableau 10</u> : pathologies cardiologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	59
<u>Tableau 11</u> : pathologies hématologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	60
<u>Tableau 12</u> : pathologies uro-génitales diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	61
<u>Tableau 13</u> : pathologies neurologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	62
<u>Tableau 14</u> : pathologies ophtalmologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	63
<u>Tableau 15</u> : pathologies pneumologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée.....	64
<u>Tableau 16</u> : examens complémentaires réalisés à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée.....	71
<u>Tableau 17</u> : bilan médical et paramédical réalisé à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée.....	71
<u>Tableau 18</u> : prises en charge proposées dans la sous-population étudiée.....	71
<u>Tableau 19</u> : avis spécialisés demandés dans la sous-population étudiée.....	72
<u>Tableau 20</u> : examens complémentaires demandés en externe dans la sous-population étudiée.....	72

FIGURES

<u>Figure 1</u> : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™	34
<u>Figure 2</u> : représentation de chaque antécédent par spécialité dans la sous-population étudiée.....	45
<u>Figure 3</u> : représentation de chaque pathologie diagnostiquée par spécialité dans la sous-population étudiée.....	47
<u>Figure 4</u> : représentation de chaque pathologie hépato-gastro-entérologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	49
<u>Figure 5</u> : représentation de chaque pathologie métabolique, nutritionnelle et/ou endocrinologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	51
<u>Figure 6</u> : représentation de chaque pathologie odontologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	53
<u>Figure 7</u> : représentation de chaque pathologie oto-rhino-laryngologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	54
<u>Figure 8</u> : représentation de chaque pathologie ortho-rhumatologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	56
<u>Figure 9</u> : représentation de chaque pathologie dermatologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	58
<u>Figure 10</u> : représentation de chaque pathologie cardiologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	59
<u>Figure 11</u> : représentation de chaque pathologie hématologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	60
<u>Figure 12</u> : représentation de chaque pathologie uro-génitale diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	62
<u>Figure 13</u> : représentation de chaque pathologie neurologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	63
<u>Figure 14</u> : représentation de chaque pathologie ophtalmologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée.....	64
<u>Figure 15</u> : comparaison entre la tranche d'âge et le sexe dans la sous-population étudiée.....	65
<u>Figure 16</u> : comparaison entre la tranche d'âge et le motif de recours à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée.....	65
<u>Figure 17</u> : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de constipation dans la sous-population étudiée.....	66
<u>Figure 18</u> : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de tartre dans la sous-population étudiée.....	66
<u>Figure 19</u> : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de carie dans la sous-population étudiée.....	67
<u>Figure 20</u> : comparaison entre antécédent neurologique et diagnostic de pathologie neurologique dans la sous-population étudiée.....	68
<u>Figure 21</u> : comparaison entre antécédent cardiologique et diagnostic de pathologie cardiologique dans la sous-population étudiée.....	68
<u>Figure 22</u> : comparaison entre antécédent ortho-rhumatologique et diagnostic de pathologie ortho-rhumatologique dans la sous-population étudiée.....	69
<u>Figure 23</u> : comparaison entre antécédent hépato-gastro-entérologique (HGE) et diagnostic de pathologie hépato-gastro-entérologique dans la sous-population étudiée.....	69

ABREVIATIONS

ADAPEI : Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales, anciennement Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés

ADEI : Association départementale pour l'éducation et l'insertion

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence régionale de Santé

ATASH : Association pour le traitement, l'accompagnement, les soins et le handicap

CEAA : Centre d'expertise autisme adultes

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

CIM : Classification internationale des maladies

CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire

CLSM : Conseil local de Santé Mentale

CRA : Centre Ressources Autisme

CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

ECG : Electrocardiogramme

EEG : Electroencéphalogramme

EEAP : Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ES : Etablissements de santé

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESMS : Etablissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FISSETAA : Filière intersectorielle de soins et d'évaluation des troubles autistiques et apparentés

FOGD : Fibroscopie-oeso-gastro-duodénale

FOH : Foyer occupationnel et d'hébergement

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

GIS : Groupement d'intérêt scientifique
HAS : Haute autorité de Santé
HDJ : Hospitalisation de jour
IME : Institut médico éducatif
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
IRFFE : Institut régional de formation aux fonctions éducatives
JET : Jardin d'enfants thérapeutique
MAS : Maison d'accueil spécialisée
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
T2A : Tarification à l'activité
TED : Trouble envahissant du développement
TND : Trouble du neuro-développement
TSA : Trouble du spectre autistique
ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

INTRODUCTION

INTRODUCTION

I. Généralités sur les troubles du spectre autistique en France

I.1 Définition et diagnostic

L'autisme est décrit pour la première fois en 1943 par Léo Kanner, pédopsychiatre ukrainien, à partir de l'observation de onze enfants présentant des troubles communs associant un isolement relationnel extrême et un besoin impérieux d'immuabilité. Il parle alors de « retrait autistique ». A la même époque, Hans Asperger, psychiatre autrichien, introduit la notion de « psychopathie autistique ». Il décrit plusieurs enfants présentant une perturbation du contact, des difficultés de communication et d'adaptation sociale, mais également des performances intellectuelles importantes dans certains domaines restreints. Cette forme très spécifique d'autisme sera appelée, dans les futures classifications internationales, « syndrome d'Asperger ».

Après ces premières descriptions, de nombreux travaux dont ceux de Bettelheim, Meltzer, Klein ou encore Tustin définissent l'autisme comme une forme de psychose. Ainsi, les premières classifications américaines et françaises intègrent l'autisme dans le champ des psychoses au même titre que les schizophrénies.

Vers la fin des années quatre-vingt, Lorna Wing, psychiatre britannique, décrit le concept de « continuum autistique » pour parvenir à une description globale et graduée des différentes formes du spectre autistique, des plus sévères aux plus légères. Puis dans les années 90, à partir de nouveaux travaux de recherche sur le développement des troubles autistiques chez le jeune enfant, une transition franche s'enclenche et l'autisme est intégré dans la catégorie des « troubles envahissants du développement (TED) », référencés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et la Classification internationale des maladies (CIM) 10¹ (1,2).

¹ DSM et CIM sont les deux principales références pour classer les troubles mentaux

À l'heure actuelle et depuis la publication du DSM-V en Mai 2013, l'autisme est défini comme un trouble précoce débutant avant trois ans, affectant le développement global et caractérisé par : des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ; l'aspect restreint et répétitif des intérêts et des activités ; le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement de la personne. Une brochure réalisée par Autistes sans frontières et Autisme France à destination des soignants décrit avec simplicité les premiers signes devant faire évoquer un trouble du spectre autistique (TSA) (3). Sont inclus dans la catégorie des troubles du spectre autistique : autisme infantile, syndrome d'Asperger et trouble envahissant du développement non spécifié (1,2,4).

Les TSA résultent d'anomalies du neuro-développement. Il s'agit d'un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique.

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'Autisme concerne environ 700.000 personnes en France, dont 100.000 ont moins de 20 ans (5). L'autisme est reconnu comme un handicap en France depuis 1996. Il nécessite une recherche pluridisciplinaire pour comprendre ses mécanismes et améliorer sa prise en charge.

I.2 Prise en charge de l'Autisme en France

En 2013, l'association Vaincre l'Autisme faisait un rapport alarmant sur la situation de l'Autisme en France (4). Celui-ci sera ensuite conforté par l'association Autisme France en 2015 dans son rapport alternatif au comité des droits de l'homme (6). Elles mettent en avant un important retard par rapport à de nombreux autres pays, non seulement dans le diagnostic des troubles du spectre autistique, mais également dans leur prise en charge thérapeutique. Elles soulèvent notamment une globale perte de temps entre les premiers symptômes évocateurs et l'établissement du diagnostic de TSA, exposant les familles à une errance et une sensation d'abandon. Tantôt dirigés vers un psychologue, vers un psychiatre, un orthophoniste ou un neurologue, ils doivent faire face à des annonces souvent brutales de diagnostics différents selon les professionnels auxquels ils s'adressent. Par ailleurs, malgré les recommandations précises de la Haute autorité de santé (HAS) (7), il y a encore des difficultés au

diagnostic précoce et certains patients font état de diagnostics flous tels que « troubles relationnels » ou « psychoses avec troubles dysharmoniques ». L'enfant peut ainsi être suivi des années durant par des organismes spécialisés sans que soit posé un diagnostic formel permettant la mise en place d'une prise en charge adaptée.

Par ailleurs, de nombreux professionnels de premier recours n'ont pas les formations et informations nécessaires au diagnostic précoce. Il n'existe pas, en dépit des revendications des familles et des associations, de manuel référentiel ou de formation continue spécifique au dépistage des Troubles du Spectre Autistique à destination des médecins généralistes, pédiatres ou puériculteurs. Une étude réalisée en 2019 par Camille Charrier dans le cadre de sa thèse de médecine générale montrait que les TSA étaient peu enseignés en formation initiale dans les départements de médecine générale français. Le manque de formation était dû à une insuffisance d'enseignement, mais aussi d'organisation des enseignements et items étudiés, de formation intégrée à un enseignement plus général, de formation des enseignants et d'évaluation des connaissances des étudiants. (8)

Lorsque le diagnostic est enfin posé, une autre difficulté passe alors au premier plan : les structures proposant des prises en charge recommandées et adaptées sont loin d'être assez nombreuses et la prise en charge en libéral est trop onéreuse pour les familles. Les professionnels formés aux approches et techniques adaptées sont encore trop rares en France, les parents sont donc le plus souvent orientés vers des prises en charge institutionnelles, notamment dans les services de psychiatrie. Y sont parfois initiées des thérapies inadaptées aux TSA via une approche psychanalytique et psychothérapeutique, aujourd'hui non recommandée par la communauté scientifique internationale car obsolète et basée sur d'anciennes suppositions : l'autisme aurait pour origine un trouble de l'affection, un dysfonctionnement dans le relationnel mère-enfant. L'autisme est alors interprété comme un refuge, un retrait de l'enfant dans un monde intérieur. Selon cette théorie, il serait alors possible de travailler avec l'enfant et sa famille pour qu'il « sorte de son autisme », par le biais de psychothérapies de l'enfant, de la mère et de la famille. (4,6)

Actuellement, la communauté scientifique internationale et la HAS (depuis 2012) préconisent une approche de type éducative, comportementale et développementale², idéalement par l'intermédiaire de la scolarisation (7). Depuis les années 1980, ces approches sont massivement utilisées dans le traitement de l'autisme aux États-Unis, au Canada, en Australie, en Israël, en Norvège et en Suède, pays où l'inclusion en milieu ordinaire des enfants et des adultes autistes est la plus aboutie (4).

En 2018, la HAS publie une nouvelle recommandation de bonnes pratiques à destination des professionnels de première (9) et de 2^{ème} ligne (10), actualisant celle de 2005 : « Trouble du spectre de l'autisme : signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » (Annexe 1). Ses objectifs sont d'optimiser le repérage des enfants et adolescents à risque de développer un TSA ou présentant des signes de TSA ou de développement inhabituel, et d'harmoniser les pratiques et procédures en vue d'un diagnostic initial de TSA chez l'enfant ou l'adolescent de moins de 18 ans.

Lors de la 5^{ème} conférence nationale du handicap du 11 Février 2020 (11), l'objectif annoncé concernant l'Autisme était d'améliorer la vie quotidienne des personnes présentant des troubles du neuro-développement (TND) et rattraper ainsi le retard spécifique à la France. Pour ce faire, cinq axes prioritaires déjà désignés lors de la Stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (5^{ème} plan autisme national) ont été rappelés (12) :

- Axe 1 : intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap en améliorant le repérage et la prise en charge précoce. Afin d'y remédier un forfait a été créé, permettant le financement sans reste à charge pour les familles, d'un bilan ainsi que d'un minimum de 35 séances d'intervention (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens). De nouvelles organisations (plateformes de diagnostic et d'intervention précoces) sont désormais en charge de la coordination des interventions.

² ABA, TEACCH et PECS sont les principales techniques de thérapie éducative et comportementale recommandées par la communauté scientifique internationale. Pour plus d'informations : <http://www.aba-autisme-france.fr/>

- Axe 2 : scolariser tous les enfants autistes avec des réponses différenciées selon leur degré de handicap avec la création au sein des écoles d'unités d'appui à la scolarisation des enfants autistes dans tous les cycles scolaires.
- Axe 3 : permettre à la France de disposer d'une recherche d'excellence, faciliter la mise en réseau des grandes équipes de recherche.
- Axe 4 : soutenir la pleine citoyenneté des adultes.
- Axe 5 : soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

Concrètement depuis 2019, 27 plateformes de diagnostic et d'intervention précoces ont été ouvertes et ont repéré plus de 500 enfants, trois centres d'excellence nationaux sur l'autisme et les TND ont été désignés en juin, un groupement d'intérêt scientifique (GIS) « Autisme et trouble du neuro-développement » a été créé en octobre, plus de 50 nouvelles unités de scolarisation ont été ouvertes et des groupes d'entraide mutuelle (GEM) se sont déployés sur le territoire français (11).

II. Prise en charge somatique des patients atteints de trouble du spectre autistique

II.1 Généralités

Les personnes atteintes de TSA ont des vulnérabilités particulières sur le plan somatique, mais leur accès à des soins adaptés est limité. Leur espérance de vie est en moyenne réduite de 4-5 ans (2,13), avec un risque de mortalité de deux à dix fois plus élevé que dans la population générale (2,13–16). Ce risque est majoré chez les filles et les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante (2). On note la présence d'une comorbidité associée chez plus de 70% des personnes atteintes de TSA (16).

Bien qu'il soit complexe de définir leurs liens précis avec les troubles autistiques, de nombreuses pathologies sont assez souvent associées à l'autisme. Ces comorbidités sont d'ordre génétique (Syndrome de Rett, X fragile, Sclérose tubéreuse de Bourneville, Syndromes de Prader-Willi et d'Angelman), métabolique, nutritionnel, cardio-vasculaire, gastro-intestinal, dentaire, neurologique (30 % d'épilepsie) ou psychiatrique (déficience intellectuelle, troubles de l'humeur, hyperactivité, troubles du sommeil) (2,13,16,17). Ces pathologies associées restent insuffisamment repérées et traitées et peuvent être à l'origine d'une altération rapide

et surprenante du comportement et des capacités de la personne. Les conséquences de l'épilepsie constitueraient par exemple la première cause de mortalité prématurée chez les personnes atteintes de TSA (2).

Le retard à la prise en charge de ces pathologies somatiques s'explique en partie par la difficulté de diagnostic, notamment du fait des troubles communicationnels et comportementaux souvent marqués. De plus, il est difficile de faire la part des choses entre ce qui ferait partie des complications propres de l'autisme, des pathologies intercurrentes retrouvées également dans la population générale. A cela s'ajoutent d'autres facteurs non spécifiques tels que les effets secondaires des médicaments, l'hygiène de vie, les conséquences d'un suivi régulier insuffisant, le retard dans la prise en compte de certains signes d'alerte. Ce qui est par contre clair, ce sont les témoignages des parents et aidants qui arrivent à la même conclusion : l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes atteintes de TSA, est un véritable parcours du combattant. Qu'il s'agisse des soins dentaires, d'une consultation médicale en ville, ou d'examens médicaux dans un service hospitalier, les troubles autistiques compliquent tout (2).

En 2012, la HAS émettait les recommandations suivantes concernant les enfants et adolescents (7) : un examen médical est recommandé chaque fois qu'une pathologie intercurrente est suspectée, les professionnels devant être attentifs aux manifestations parfois atypiques de l'expression de la douleur. Toute pathologie intercurrente nécessite d'être diagnostiquée et traitée selon les mêmes indications que celles retenues pour tout enfant/adolescent. Les conditions de mise en œuvre des examens diagnostiques et traitements peuvent nécessiter des adaptations qu'il est nécessaire d'anticiper avec l'aide de l'entourage professionnel et familial. Il est recommandé un suivi somatique au minimum annuel, réalisé par un médecin généraliste, un pédiatre ou un médecin scolaire et par un dentiste. Ce suivi a pour objectif de mettre en œuvre les actions de prévention, de promotion de la santé et de suivi médical recommandées pour tout enfant/adolescent, ou celles recommandées spécifiquement pour les enfants/adolescents en situation de handicap. Le suivi médical recommandé pour tout enfant/adolescent comprend en particulier : avant 6 ans, une surveillance de la croissance, du poids, de la taille, de l'indice de masse corporelle et du périmètre crânien ; entre 7 et 18 ans, un repérage des anomalies du

développement pubertaire, de la scoliose, de l'obésité, de l'asthme, des risques liés à la sexualité, des conduites à risque, des troubles des conduites, des troubles oppositionnels, des conduites suicidaires, des consommations de produits.

En 2017, la HAS et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) émettaient plusieurs recommandations concernant les adultes (18). Parmi celles-ci figuraient :

- Faire des bilans somatiques adaptés aux besoins de l'adulte autiste au moins une fois par an et lors d'un changement de comportement soudain ;
- Permettre l'accès aux soins somatiques et aux consultations de télémedecine ;
- Sensibiliser et former les professionnels de santé et les professionnels éducatifs à la nécessité de soins en s'adaptant à la particularité de l'autisme ;
- Encourager les adultes autistes à désigner un médecin traitant et à poursuivre l'usage du carnet de santé ou du livret médical tout au long du parcours de soins ;
- Réaliser avec l'adulte autiste un travail en amont afin de préparer les consultations au sein des établissements et services ;
- Développer des protocoles d'investigation adaptés (temps d'attente réduit, regroupement des investigations invasives) ;
- Etre proactif en prévoyant des visites médicales régulières comportant un examen clinique complet afin de déceler des anomalies requérant des soins ou des comorbidités fréquentes, de vérifier les vaccinations et le poids, de faire le point sur les dépistages, le suivi bucco-dentaire, ophtalmologique, gynécologique ;
- Etre attentif aux troubles de la déglutition ;
- Prévenir les facteurs de risque, notamment cardio-vasculaires et métaboliques, et les effets indésirables des psychotropes ;
- Prendre en compte l'expression de la douleur et son traitement et utiliser les échelles validées pour les personnes dyscommunicantes ;
- Prendre en compte les observations émanant de l'entourage familial ;
- Sensibiliser les représentants légaux, dont les tuteurs institutionnels, à la nécessité de soins.

Une brochure produite par le CRA et l'ARS de Bretagne en 2018 (19) développe particulièrement la démarche de prendre en compte l'expression de la douleur en s'inspirant d'un guide produit par l'ANESM en 2017 (20) : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. Le CRA de Normandie-Seine-Eure propose également un support d'aide à l'identification et à la description des sensations douloureuses (21).

Concernant la préparation des consultations en amont, un article du réseau Luciole développe différents conseils à destination des familles, des accompagnants et des soignants (22).

La stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement (12) renforce ces recommandations et déclare qu'il est nécessaire de garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers conformément au plan national Prévention Santé, et ce en mettant en place des «consultations dédiées» dans les territoires. La mise en place de centres spécialisés d'accès aux soins somatiques et de prise en charge de la douleur a permis d'améliorer très significativement l'accès aux soins des personnes avec TSA, à l'instar du Centre d'expertise autisme adultes (CEAA) et de Handisanté à Niort, de Handisoins 86 à Châtellerault et de Cap Soins 17 à La Rochelle. Ces centres spécialisés sont positionnés comme ressource pour les établissements de santé (ES) et les établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux (ESMS) de leur territoire. Ils garantissent notamment la mise en place de protocoles et outils garantissant l'application des bonnes pratiques, laissant une large place à la prévention. Parmi ces centres spécialisés, certains proposent des guides d'aide à la démarche somatique à destination de leurs professionnels de santé, notamment le guide « Investigations somatiques pour adultes avec autisme » de 2012 du CEAA de Niort (23).

II.2 Des difficultés d'accès aux soins

II.2.1 Liées au trouble du spectre autistique

Un certain nombre de difficultés inhérentes aux TSA font obstacle à l'accès aux soins. Les problématiques de communication et les particularités sensorielles rendent l'évaluation des soignants et des proches parfois difficile, notamment le manque

fréquent d'expressivité de la douleur pouvant aller de l'absence d'attitude antalgique à des troubles du comportement trop souvent attribués à la pathologie autistique (2,13,15,17,24). L'absence d'habiletés sociales peut conduire à un renoncement aux soins du fait d'un manque de participation ou d'un refus. Les difficultés d'anticipation et d'adaptation au changement des patients atteints de TSA peuvent générer chez eux du stress et de l'anxiété, et déclencher ou majorer des troubles du comportement (notamment face aux situations de soins ou face à l'attente préalable, dans une structure encore inconnue du patient, auprès de soignants non familiers, avec du matériel étranger, dans un temps dédié parfois inadapté à une prise en charge optimale car souvent trop court) (25). Les troubles du comportement pré existants à la situation de soin peuvent également représenter un réel frein à la prise en charge, notamment en cas d'opposition totale. La présence de ces comportements-problèmes parfois graves (aujourd'hui souvent appelés « comportements-défis ») (26) engendre bien souvent un sentiment d'incompréhension voire d'impuissance dans l'entourage du patient, chez le personnel accompagnant et chez les soignants. Ce sentiment est tel que l'intensité de ces comportements peut conduire à une exclusion sociale, voire au développement de mauvais traitements.

L'examen clinique rencontre particulièrement un ensemble d'obstacles : l'hypersensibilité sensorielle (bruits, intolérance tactile), les angoisses d'intrusion, la difficulté à comprendre les consignes, à localiser et à décrire la douleur, les malentendus ou l'incompréhension des explications et consignes des professionnels. Tout ceci peut être aggravé par la perception souvent aiguë par ce type de patients, de l'état émotionnel des professionnels réalisant cet examen (inquiétude, stress, manque d'assurance) (2,14).

II.2.2 Liées à l'entourage

Bien que la famille et l'entourage proche du patient soient la plupart du temps d'une aide précieuse pour faciliter la prise en charge des patients atteints de TSA, elle peut également passer à côté de signes d'alerte somatiques et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé parfois bénins (2). De plus, le manque d'informations transmises par les professionnels soignants peut parfois limiter sa prise de décision (14). Par ailleurs, l'accompagnement au quotidien d'une personne autiste

implique une charge matérielle et psychologique importante (multiplicité des rendez-vous, distance et temps de parcours, absences au travail voire arrêt de l'activité professionnelle). De nombreux témoignages de parents évoquent ces contraintes. A cela s'ajoutent des phénomènes d'épuisement de ces familles qui sont confrontées à un niveau de stress récurrent. Tous ces éléments ont un impact qui peut être négatif sur la mise en œuvre de l'aide. Ils fragilisent la parentalité, reconfigurent les rôles de chacun dans la famille et modifient le rythme et l'organisation du quotidien (27). Pourtant, la présence du proche aidant est souvent incontournable pour comprendre le fonctionnement de la personne présentant un TSA. Elle est aussi bien apaisante et facilitatrice dans la préparation que dans le déroulement du soin et le suivi. Néanmoins, l'entourage doit être soutenu et aidé pour reconnaître les signes d'alerte somatiques et identifier les partenaires de soins (25,28).

II.2.3 Liées aux professionnels de santé

L'accès à l'offre de soins de premier recours implique que les professionnels de santé acquièrent un socle commun de connaissances solides sur l'autisme. Or, la formation initiale et continue concernant l'autisme demeure insuffisante et peu valorisée, tant au niveau des professionnels libéraux que des services hospitaliers (2,8,14). De plus, on note un clivage ancien et connu entre somaticiens et psychiatres ou entre médecins de ville et médecins hospitaliers dès lors qu'il s'agit de communiquer et de collaborer pour la prise en charge de leurs patients, ce qui n'aide pas à pérenniser une continuité des soins (27).

Par ailleurs, chaque médecin, selon son parcours personnel et professionnel, va catégoriser sa patientèle, mettant à distance des patients ressentis indésirables, plus souvent par manque de connaissance que par manque d'intérêt (28). Dans une enquête menée auprès de médecins généralistes et pédiatres libéraux désignés par des familles d'enfants soignés au jardin d'enfants thérapeutique (JET) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Saint-Étienne en janvier 2014 (27), les médecins interrogés exprimaient n'éprouver aucune antipathie pour leurs jeunes patients atteints de TSA. Pourtant, certains d'entre eux ne semblaient pas s'inquiéter ni s'interroger de ne pas voir davantage ces enfants en consultation. Ce phénomène semble s'expliquer par un manque d'expérience vis-à-vis de ce trouble.

Une autre difficulté majeure réside dans le manque de temps, notamment en cabinet de médecine générale de ville, pour mettre en place une approche adaptée (25). En effet, il est déraisonnable d'imaginer qu'une consultation avec ce type de patient puisse tenir dans les créneaux habituels de quinze minutes. De plus, il n'existe pas à l'heure actuelle de valorisation tarifaire par la sécurité sociale pour les médecins de ville concernant ce type de consultation inévitablement longue, ce malgré la réévaluation de 2017³.

Une thèse réalisée en 2015 par Ravivarma Ramamourthy étudiait la prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie (29). Les motifs de consultation chez le médecin généraliste étaient essentiellement d'ordre somatique, mais le dialogue et l'accompagnement psychologique des parents étaient également représentés, de même que l'orientation du patient pour la prise en charge médico-sociale. Les problématiques posées par la prise en charge du patient atteint de TSA étaient : le manque de connaissances et recherches actuelles sur l'autisme, la relation patient-médecin, les troubles associés au patient, la durée nécessaire pour la consultation, le manque de moyens en médecine générale. Dans la relation des médecins généralistes avec leurs confrères, 84% d'entre eux ne recevaient pas de courriers permettant le suivi du patient autiste en tant que médecin traitant, et la grande majorité d'entre eux n'ont pas été impliqués dans une coordination pluridisciplinaire. Ces résultats corroborent les faits préalablement cités, bien que la puissance de cette étude fût faible par un manque de participation à l'étude (78 médecins pour 500 sollicités).

II.2.4 Liées aux établissements

Les centres spécialisés, bien que particulièrement adaptés à la prise en charge des personnes atteintes de TSA (équipe formée, locaux et plateau technique dédiés), n'ont pas vocation à répondre à l'ensemble des situations. Ils interviennent pour les situations de soins les plus complexes et dont les réponses adaptées ne sont pas mobilisables dans le cadre des dispositifs habituels d'accès aux soins, mais ne peuvent à eux seuls répondre à la totalité des besoins faute de place, de temps, de

³ Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine au 01/06/2020 : <https://www.ameli.fr/charente-maritime/medecin/exercice-liberal/remuneration/tarifs-generalistes/tarifs-metropole>

personnel et de moyens. Ils sont vite saturés avec des délais de rendez-vous qui augmentent. Ils sont par ailleurs, inégalement répartis sur les territoires (25,30).

Par ailleurs, le temps de coordination des soins est peu pris en compte. La rémunération des actes, souvent complexes et longs, est insuffisante. La tarification à l'activité (T2A) en secteur hospitalier est défavorable aux actes à faible technicité ou engageant une durée moyenne trop longue. Le rendement attendu des technologies coûteuses est peu propice à des temps de préparation et d'adaptation du patient à l'examen, sans effectuer l'acte médical prévu. De plus, le personnel médical et paramédical des établissements est insuffisant. De fait, les problèmes sont parfois traités dans l'urgence et la mise en place d'un protocole de suivi préventif régulier pose problème. Globalement, il existe un retard important aux soins somatiques chez ces patients en secteur hospitalier compte tenu du faible nombre de services spécialisés ou de dispositifs prêts à accueillir des personnes avec autisme (2,14,25).

II.3 Des axes d'amélioration

Les Centre régionaux d'études, d'actions et d'informations (CREAI) de Nouvelle Aquitaine, via une étude sur l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA réalisée en 2017 (25), mettaient en avant différents axes d'amélioration possibles :

- Instaurer une équipe mobile et/ou la télémédecine pour accroître la couverture territoriale et appuyer le rôle d'expert auprès de professionnels de santé relais et ainsi limiter l'engorgement des dispositifs ;
- Disposer d'un professionnel de santé coordonnateur spécialisé dans les TSA au sein des établissements ;
- Disposer d'un outil de liaison type « Passeport Santé » sous une forme unique ;
- Développer et renforcer les partenariats interinstitutionnels ;
- Organiser des actions de formation au sein des établissements hospitaliers et médico-sociaux ;
- Prendre en compte tout au long du parcours de santé l'expérience de la famille/des aidants ;
- Associer systématiquement les associations et les familles et engager des travaux avec les ESMS du territoire pour définir des protocoles partagés de prise en charge ;

- Constituer un pool de médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes et autres soignants autour des ESMS ;
- Adapter la prise en charge financière des soins.

Ces éléments corroborent les recommandations établies par la HAS en 2017 dans le guide d'amélioration des pratiques professionnelles : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap (31).

La Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 (12) a annoncé vouloir mettre fin aux hospitalisations inadéquates et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires des personnes avec TSA. Pour ce faire, elle a proposé : de mettre en œuvre des dispositifs d'accompagnement permettant une fluidification des parcours et garantissant l'accès aux soins somatiques ; de sensibiliser et former les professionnels de santé à la prévention, au repérage et aux besoins en matière de soins somatiques des personnes autistes ; de mieux prendre en compte la complexité de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap dans les tarifs des professionnels et établissements de santé, et augmenter, lorsque c'est nécessaire, le nombre de lieux de soins adaptés ; de favoriser les prises en charge sur les lieux de vie en développant la télémédecine et l'hospitalisation à domicile.

Dans son travail de thèse de 2015 sur la prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie (29), Ravivarma Ramamourthy a par ailleurs constaté certaines attentes de la part de ceux-ci concernant leurs besoins dans le parcours de soins du patient autiste : une meilleure formation des médecins généralistes à ce trouble, une meilleure coordination pluri professionnelle, une meilleure sensibilisation des médecins généralistes (comme diffuser un document synthétique de dépistage de l'autisme) et l'introduction d'un questionnaire spécifique du dépistage des TSA dans les carnets de santé.

III. La prise en charge des personnes atteintes de trouble du spectre autistique en Charente maritime

En 2016, la Charente-Maritime comptait entre 5 800 et 6 436 personnes avec TSA sur 643 654 habitants. Parmi elles, 323 personnes étaient prises en charge au sein des services et établissements médicaux et médico-sociaux du territoire, et 193 enfants étaient en inclusion scolaire soit un total de 516 personnes (32).

III.1 Point sur les structures dédiées en Charente Maritime

Le département de la Charente Maritime dispose de plusieurs établissements et services médicaux et médico-sociaux permettant l'accueil et la prise en charge de personnes atteintes de TSA (Annexe 2).

III.1.1 Les structures

Concernant les enfants et adolescents, le département de la Charente maritime dispose de (33) :

- Six instituts médico éducatifs (IME),
- Trois services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD),
- Neuf hôpitaux de jours,
- Deux unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) et deux classes pour l'inclusion scolaire (CLIS), gérées par différents organismes dont l'ADAPEI 17 (Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales de Charente-Maritime) et l'ADEI (Association départementale pour l'éducation et l'insertion),
- Un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) appelé centre Hélios Marin, géré par l'ATASH (Association pour le traitement, l'accompagnement, les soins et le handicap).

Pour les adultes, le département de la Charente maritime dispose de (33) :

- Un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS),
- Un groupe d'entraide mutuelle (GEM) disposant si besoin d'une équipe mobile d'intervention,

- Un pôle hébergement ADAPEI 17 regroupant quatre foyers occupationnels et d'hébergement (FOH) et un foyer d'accueil médicalisé (FAM) répartis sur le territoire,
- Un complexe de services nommé « La Vigerie » regroupant un FOH et un établissement ou service d'aide par le travail (ESAT) spécialisé,
- Trois maisons d'accueil spécialisées (MAS) nommées MAS MA VIE, Maison Saint Jean de Malt et MAS Haute Saintonge,
- Une structure d'accueil temporaire et d'urgence nommée OXYGÈNE,
- Un complexe nommé « Les Résidences de Brumenard » regroupant un FAM et un FOH,
- Un FAM départemental nommé « Lannelongue »,
- Un centre hospitalier (CH) nommé Marius Lacroix regroupant différents services hospitaliers psychiatriques dont la FISETAA (Filière intersectorielle de soins et d'évaluation des troubles autistiques et apparentés), la MAS La Fontaine du Roc et le service de soins somatiques au sein duquel est implanté Cap Soins 17.

III.1.2 Leur rôle : quelques définitions

Les définitions suivantes sont tirées du projet territorial de santé mentale de Charente maritime de 2018 (32).

EEAP : il accueille et accompagne des enfants qui souffrent d'un polyhandicap associant déficience intellectuelle sévère et déficience motrice et entraînant une restriction extrême d'autonomie, de perception, d'expression et de relation. L'accueil s'y fait en internat ou en semi-internat avec différentes modalités possibles (accueil séquentiel, modulé).

ESAT : il a pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Il accueille des personnes dont les capacités de travail ne leur permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou adaptée ou d'exercer une activité professionnelle indépendante. L'objectif est la sortie à terme en milieu ordinaire de travail. L'orientation vers un ESAT nécessite une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

FAM : il accueille en hébergement complet ou en accueil de jour voire en accueil temporaire des personnes adultes handicapées. L'orientation en FAM est justifiée par

la nécessaire assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins fréquents.

MAS : elle accueille en hébergement complet ou en accueil de jour voire en accueil temporaire des personnes adultes, dont la situation de handicap nécessite une aide conséquente pour la réalisation d'actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

FOH : le foyer occupationnel (FO) peut accueillir en internat ou en accueil de jour les personnes handicapées qui ont conservé une certaine autonomie dans les actes ordinaires de la vie, mais qui ne sont pas en capacité d'occuper un emploi en milieu ordinaire ou d'exercer une activité à caractère professionnel en ESAT. Le foyer d'hébergement (FH) assure l'hébergement et l'accueil des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée, qu'elle soit en milieu ordinaire, dans un ESAT, ou dans une entreprise adaptée.

GEM : il s'agit d'un dispositif d'entraide mutuelle entre pairs sous forme associative. Il constitue un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées en terme d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

IME : Il a pour mission d'accueillir des enfants et adolescents handicapés atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de cette déficience. L'objectif de l'IME est de dispenser une éducation et un enseignement spécialisés. Il propose des accompagnements différenciés selon le degré et le type de handicap.

SAVS : il a pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels, et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) : il a la même vocation que le SAVS mais propose en plus des services de soins médicaux.

SESSAD : il apporte aux familles conseils et accompagnement, il favorise l'intégration scolaire et l'acquisition de l'autonomie grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Il intervient principalement dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou de l'adolescent, et parfois dans des locaux dédiés. Concernant l'intervention au sein de l'école, elle peut avoir lieu en

milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective comme les CLIS ou les ULIS.

III.1.3 Leur place en Nouvelle Aquitaine

Entre Septembre 2018 et Juillet 2019, le CREAL Nouvelle Aquitaine, en partenariat avec l'ARS Nouvelle Aquitaine, a réalisé plusieurs états des lieux de l'offre médico-sociale à destination des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap en Nouvelle Aquitaine (34–36).

Concernant les enfants, la région Nouvelle-Aquitaine comptait, en Juillet 2019, 1060 places médico-sociales dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA (parmi 7412 places dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents avec déficience intellectuelle), soit un taux d'équipement de 0,8 pour mille habitants de moins de 20 ans. Parmi ces places, on notait 178 places en internat, 404 en externat, 10 en famille d'accueil, et 468 en SESSAD. Les disparités interdépartementales étaient importantes, et la Charente maritime se situait juste au-dessus de cette moyenne avec un taux d'équipement de un pour mille habitants de moins de 20 ans, soit 137 places (parmi 836 dédiées à l'accompagnement des enfants et adolescents avec déficience intellectuelle) dont 57 en internat, 39 en externat et 41 en SESSAD. Si la construction de l'offre en Nouvelle Aquitaine était davantage tournée vers l'inclusion avec 44 % des accompagnements proposés en SESSAD, l'accueil en Charente maritime était principalement à type d'internat. Fin 2018, si les délais d'attente pour accéder tant aux IME qu'aux SESSAD étaient globalement très longs en Nouvelle Aquitaine, en Charente Maritime, l'offre en IME convenait et il n'y avait pas de difficulté pour l'accès aux SESSAD (34).

Concernant les adultes, au premier Janvier 2018, la région Nouvelle Aquitaine comptait 468 places d'accueil permanent pour adultes atteints de TSA, dont 192 en FAM et 276 en MAS (contre 5727 places totales), soit un taux d'équipement régional de 0.2 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans (contre 2,0 places pour 1000 au total). Pour l'accueil temporaire, 21 places étaient dédiées aux adultes atteints de TSA (contre 147 au total), dont une en FAM, et vingt en MAS : 3 en accueil de jour, 17 en internat (35). On notait également 8 places en SAVS et 49 places en SAMSAH pour

les adultes atteints de TSA, contre 4871 places totales en SAVS et 1088 places totales en SAMSAH (36).

III.2 Présentation de Cap Soins 17

Cette structure est établie à La Rochelle, au sein du service de Soins Somatiques de l'hôpital psychiatrique de Marius Lacroix. Il s'agit d'une structure visant à faciliter l'accès aux soins somatiques aux personnes handicapées psychiques, autistes ou souffrant de troubles apparentés. Elle ne se substitue pas au médecin traitant mais propose une aide complémentaire dans la prise en charge de ces patients handicapés, hypocommunicants et vulnérables, en s'appuyant sur l'expertise des médecins somaticiens de la structure et la technicité à leur disposition dans le service de Soins Somatiques. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient et n'est pas une structure d'urgence : tous les actes, bilans et consultations sont programmés (37).

III.2.1 Public concerné

Il s'agit de personnes handicapées psychiques ou souffrant de troubles du spectre autistique, âgées de 3 ans ou plus, résidant en Charente-Maritime et départements limitrophes, vivant à domicile ou en structure médico-sociale.

III.2.2 Types de prestations

Tout au long du parcours du patient dans la structure, celui-ci est pris en charge par l'infirmière coordinatrice. La présence d'un parent ou soignant proche du patient est demandée.

Un premier type de prestation propose un bilan global en hospitalisation de jour (HDJ). L'objectif de celui-ci est de mettre en évidence d'éventuelles pathologies somatiques douloureuses se manifestant par des troubles ou des modifications du comportement. Ce bilan inclut : une consultation d'évaluation par un médecin somaticien, une consultation dentaire, un bilan sanguin, un électrocardiogramme (ECG), et selon la suspicion clinique, des clichés radiologiques et un électroencéphalogramme (EEG).

Un second type de prestation propose plus ponctuellement des consultations et/ou examens externes programmés. Il s'agit de : consultations d'évaluation et de coordination auprès d'un médecin somaticien du service, consultations

gynécologiques, consultations dentaires, bilans biologiques, électrocardiogrammes, électroencéphalogrammes, radiographies, bilans par diététicienne, pédicure-podologue ou kinésithérapeute. Cap Soins 17 coordonne également des consultations spécialisées et des soins sous anesthésie générale sur le centre hospitalier Saint Louis de La Rochelle, notamment dans les services d'ORL et d'Ophtalmologie, du fait de la fréquence des troubles sensoriels associés à la pathologie autistique et aux troubles apparentés.

À l'issue de ces deux types de prestation, une prescription médicale sera réalisée si nécessaire, et un courrier de synthèse sera systématiquement adressé aux différents médecins prenant en charge le patient, ainsi qu'aux parents ou représentants légaux s'il s'agit d'un enfant.

III.3 Question de recherche et objectifs de l'étude

La question de recherche était : quelles sont les pathologies somatiques les plus fréquemment diagnostiquées chez les patients atteints de trouble du spectre autistique?

L'objectif principal de cette étude était de quantifier les pathologies somatiques diagnostiquées par le centre Cap Soins 17 auprès des patients présentant un trouble du spectre autistique.

Les objectifs secondaires de cette étude étaient de comparer les pathologies les plus fréquemment diagnostiquées, d'analyser les bilans effectués durant l'HDJ et d'analyser les grands types de prise en charge qui en ont découlé.

Le but de cette étude était d'améliorer le dépistage et la prise en charge de pathologies somatiques fréquentes dans la population atteinte de trouble du spectre autistique. Elle permettait par ailleurs au centre Cap Soins 17 d'analyser sa pratique.

La finalité de cette étude serait d'aboutir à la réalisation d'un programme de sensibilisation, d'information et de prévention à destination des médecins travaillant auprès des patients atteints de TSA (médecins généralistes, pédiatres, médecins coordonnateurs d'institutions spécialisées, psychiatres, étudiants en médecine).

MATERIELS ET METHODES

MATERIELS ET METHODES

Il s'agissait d'une étude monocentrique, descriptive sur données rétrospectives sur la période de Décembre 2015 à Décembre 2020.

Les documents médicaux analysés étaient les suivants : comptes rendus d'hospitalisation de jour (HDJ) de Cap Soins 17.

Pour que les patients puissent être inclus dans l'étude, l'antécédent de trouble du spectre autistique devait figurer dans le compte rendu et un ou plusieurs diagnostics somatiques devaient avoir été posés en fin d'hospitalisation de jour. Le critère d'exclusion était le refus de participation à l'étude du patient ou de son représentant légal.

Les patients inclus et/ou leurs représentants légaux ont été informés par l'intermédiaire d'une note d'information envoyée à leur domicile par courrier (annexe 3). Ils avaient un délai de 1 mois pour s'opposer au recueil de leurs données pour cette étude. Ils pouvaient à tout moment demander à être informés des résultats globaux.

Les données médicales concernées par l'analyse étaient : l'âge, le sexe, le type de lieu de vie, le recours à l'accueil de jour en structure adaptée, le motif de recours à Cap Soins 17, les examens complémentaires et bilans paramédicaux réalisés durant l'hospitalisation de jour, les pathologies somatiques dépistées triées par spécialité, leur prise en charge thérapeutique, les examens complémentaires et avis spécialisés demandés au décours, les antécédents médicaux associés par spécialité. Celles-ci ont été recueillies par l'intermédiaire d'un formulaire de saisie de données électronique (CRF) créé sur le logiciel d'analyse *Epi Info*™ (voir figure 1). Afin d'être exhaustif, nous avons créé une catégorie « autre » pour chacune des spécialités diagnostiquées associée à une zone de texte permettant la saisie libre de diagnostics ne figurant pas préalablement dans les propositions du CRF. Nous en avons fait de même pour le motif de recours à Cap Soins 17 et la demande d'examen complémentaire. La base de données obtenue a ensuite été exportée au format .csv

pour être analysée. Les analyses de cohérence, les analyses descriptives et comparatives ont été réalisées avec le logiciel Xlstat Biomed 2021.1.1 (Addinsoft).

Les variables qualitatives ont été exprimées en pourcentage et valeur absolue. Certaines données ont été analysées de manière croisée par l'intermédiaire de tableaux de contingence. Les analyses ont testé l'hypothèse nulle d'indépendance des caractères des sous-populations. Le test du Khi2 ou le test exact de Fischer, en cas de faible effectif, ont été utilisés. Une différence significative a été considérée au risque alpha bilatéral de 5%. Les analyses statistiques ont été réalisées par Madame Caroline Allix-Beguec, responsable recherche clinique du centre hospitalier de La Rochelle.

Le résumé de l'étude a été enregistré sur la plateforme des données de santé (N° F20210304175743 - Health Data Hub).

Numéro patient

CRF Cap soins 17

Date d'entrée des données

Critères inclusion

Antécédent TSA

☐ Oui ☐ Non

Un ou plusieurs diagnostic(s) somatique(s)
posé(s) en fin d'HDJ ou au décours

☐ Oui ☐ Non

Critères exclusion

Refus de participation du patient
ou de son représentant légal

☐ Oui ☐ Non

Caractéristiques sociodémographiques et médicales

Sexe

☐ Féminin ☐ Masculin

Tranche d'âge

☐ 3-8 ans
☐ 9-12 ans
☐ 13-17 ans
☐ 18-25 ans
☐ 26-35 ans
☐ 36-50 ans
☐ 51-75 ans
☐ > 75 ans

Lieu de vie principal

☐ Domicile familial
☐ Famille d'accueil
☐ Institut spécialisé (IME
MAS...)

Accueil de jour

☐ Oui ☐ Non

Comorbidités

Neurologique

☐ Oui ☐ Non

Cardio-vasculaire

☐ Oui ☐ Non

ORL

☐ Oui ☐ Non

Pneumologique

☐ Oui ☐ Non

Dermatologique

☐ Oui ☐ Non

Ortho-rhumatologique

☐ Oui ☐ Non

Ophtalmologique

☐ Oui ☐ Non

Uro-génitale

☐ Oui ☐ Non

Métabolique, nutritionnelle
ou endocrinologique

☐ Oui ☐ Non

Gastro-entéro-hépatologique

☐ Oui ☐ Non

Hématologique

☐ Oui ☐ Non

Odontologique

☐ Oui ☐ Non

Psychiatrique

☐ Oui ☐ Non

Génétique

☐ Oui ☐ Non

Addiction

☐ Oui ☐ Non

Autre

☐ Oui ☐ Non

Figure 1a : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numero patient	CRF Cap soins 17 (2)	Date d'entrée des données
Pathologies somatiques dépistées		
Neurologique Epilepsie ☐ Oui ☐ Non Syndrome extra-pyramidal ☐ Oui ☐ Non Déficit focalisé/AIT/AVC ☐ Oui ☐ Non Syndrome démentiel ☐ Oui ☐ Non Neurologique ☐ Oui ☐ Non Oncologie neurologique ☐ Oui ☐ Non Autre ☐ Oui ☐ Non Autre neurologique 		
ORL		
Pharyngite ☐ Oui ☐ Non Parotidite ☐ Oui ☐ Non Lithiase salivaire ☐ Oui ☐ Non Rhinite ☐ Oui ☐ Non Sinusite ☐ Oui ☐ Non Otite ☐ Oui ☐ Non Bouchon de cérumen ☐ Oui ☐ Non Trouble de déglutition ☐ Oui ☐ Non Oncologie ORL ☐ Oui ☐ Non Allergie ORL ☐ Oui ☐ Non ORL ☐ Oui ☐ Non Autre ☐ Oui ☐ Non Autre ORL 		

Figure 1b : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numéro patient

CRF Cap soins 17 (3)

Date d'entrée des données

Pathologies somatiques dépistées

Gastro-entéro-hépatologique		
Reflux gastro oesophagien ☐ Oui ☐ Non	Fécalome ☐ Oui ☐ Non	Gastro-entéro-hépatologique ☐ Oui ☐ Non
Oesophagite/Gastrite ☐ Oui ☐ Non	Colopathie fonctionnelle ☐ Oui ☐ Non	
Gastroentérite virale ☐ Oui ☐ Non	Hémorroïdes ☐ Oui ☐ Non	
Diarrhée ☐ Oui ☐ Non	Colite ☐ Oui ☐ Non	Oncologie digestive ☐ Oui ☐ Non
Vomissements ☐ Oui ☐ Non	Hépatite ☐ Oui ☐ Non	Helicobacter pylori ☐ Oui ☐ Non
Constipation ☐ Oui ☐ Non	Pancréatite ☐ Oui ☐ Non	Autre digestif ☐ Oui ☐ Non
Colique hépatique/cholecystite/angio cholite ☐ Oui ☐ Non	Maladie inflammatoire chronique intestinale ☐ Oui ☐ Non	Autre digestif

Uro-génitale		
Infection urinaire basse ☐ Oui ☐ Non	Incontinence urinaire/Enurésie ☐ Oui ☐ Non	Uro-génitale ☐ Oui ☐ Non
Infection urinaire haute ☐ Oui ☐ Non	Aménorrhée ☐ Oui ☐ Non	
Infection génitale ☐ Oui ☐ Non	Prolapsus ☐ Oui ☐ Non	Lésion traumatique uro-génitale ☐ Oui ☐ Non
Mycose uro-génitale ☐ Oui ☐ Non	Méno-métrorragies ☐ Oui ☐ Non	Oncologie uro-génitale ☐ Oui ☐ Non
Adénome de prostate ☐ Oui ☐ Non	Retard pubertaire ☐ Oui ☐ Non	Autre uro-génitale ☐ Oui ☐ Non
Rétention d'urines ☐ Oui ☐ Non	Puberté précoce ☐ Oui ☐ Non	Autre uro-gynécologique

Figure 1c : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numéro patient	CRP Cap soins 17 (4)	Date d'entrée des données
Pathologies somatiques dépistées		
Ortho-rhumatologie		
Arthrite ☐ Oui ☐ Non	Trouble de la statique rachidienne ☐ Oui ☐ Non	Ortho-rhumatologie ☐ Oui ☐ Non
Arthrose ☐ Oui ☐ Non	Ostéoporose ☐ Oui ☐ Non	
Fracture ☐ Oui ☐ Non	Tendinopathie ☐ Oui ☐ Non	
Maladie auto-immune rhumatologique ☐ Oui ☐ Non	Autre ortho-rhumatologique ☐ Oui ☐ Non	Autre ortho-rhumatologique
Métabolique, nutritionnel et endocrinologique		
Diabète ☐ Oui ☐ Non	Deshydratation ☐ Oui ☐ Non	Métabolique, nutritionnel et endocrinologique ☐ Oui ☐ Non
Dyskaliémie ☐ Oui ☐ Non	Dyscalcémie ☐ Oui ☐ Non	Insuffisance rénale aiguë/chronique ☐ Oui ☐ Non
Dyslipidémie ☐ Oui ☐ Non	Intolérance alimentaire ☐ Oui ☐ Non	Dénutrition/Insuffisance pondérale ☐ Oui ☐ Non
Obésité/Surpoids ☐ Oui ☐ Non	Retard de croissance ☐ Oui ☐ Non	Exogénose ☐ Oui ☐ Non
Dysthyroïdie ☐ Oui ☐ Non	Autre métabolique, nutritionnel et endocrinologique ☐ Oui ☐ Non	Iatrogénie psychotropes ☐ Oui ☐ Non
Anorexie ☐ Oui ☐ Non	Autre métabolique, nutritionnel et endocrinologique 	
Pneumologie		
Asthme ☐ Oui ☐ Non	Bronchite aiguë ☐ Oui ☐ Non	Pneumologie ☐ Oui ☐ Non
Insuffisance respiratoire chronique ☐ Oui ☐ Non	Emphysème ☐ Oui ☐ Non	Oncologie pneumologique ☐ Oui ☐ Non
Pneumopathie ☐ Oui ☐ Non	BPCO/bronchite chronique ☐ Oui ☐ Non	Autre pneumologique ☐ Oui ☐ Non
		Tabac ☐ Oui ☐ Non
Autre pneumologique 		

Figure 1d : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numéro patient **CRF cap soins 17 (5)**

Date d'entrée des données

Pathologies somatiques dépistées**Cardio-vasculaire**

HTA

☐ Oui ☐ Non

Ischémie aiguë

☐ Oui ☐ Non**Cardio-vasculaire**☐ Oui ☐ Non

Anomalie électrocardiographique

☐ Oui ☐ Non

IDM

☐ Oui ☐ Non

Angor

☐ Oui ☐ Non

Insuffisance cardiaque

☐ Oui ☐ Non

Varice

☐ Oui ☐ NonPathologie
thrombo-embolique☐ Oui ☐ Non

Autre cardio-vasculaire

☐ Oui ☐ Non

AOMI

☐ Oui ☐ NonAutre cardio-vasculaire **Dermatologie**

Eczéma

☐ Oui ☐ Non

Plaie

☐ Oui ☐ Non**Dermatologique**☐ Oui ☐ Non

Psoriasis

☐ Oui ☐ Non

Ecchymose/hématome

☐ Oui ☐ Non

Verrue

☐ Oui ☐ Non

Urticaire

☐ Oui ☐ Non

Abcès

☐ Oui ☐ Non

Escarre

☐ Oui ☐ Non

Onychomycose/intertrigo

☐ Oui ☐ Non

Ongle incarné

☐ Oui ☐ Non

Oncologie dermatologique

☐ Oui ☐ NonFurunculose/maladie de
Verneuil☐ Oui ☐ NonUlcère veineux, artériel ou
angiodermite☐ Oui ☐ Non

Autre dermatologique

☐ Oui ☐ NonAutre dermatologique **Ophtalmologie**

Conjonctivite

☐ Oui ☐ Non

Myopie

☐ Oui ☐ Non**Ophtalmologique**☐ Oui ☐ Non

Corps étranger oculaire

☐ Oui ☐ Non

Hypermétropie

☐ Oui ☐ Non

Cataracte

☐ Oui ☐ Non

Uvéite

☐ Oui ☐ Non

Astigmatisme

☐ Oui ☐ Non

Autre ophtalmologique

☐ Oui ☐ NonAutre ophtalmologique

Figure 1e : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numéro patient

CRF cap soins 17 (6)

Date d'entrée des données

Pathologies somatiques dépistées

Hématologie

Anémie microcytaire

☐ Oui ☐ Non

Anémie normo ou macrocytaire régénérative

☐ Oui ☐ Non

Anémie macrocytaire non régénérative

☐ Oui ☐ Non

Anémie autre

☐ Oui ☐ Non

Leucopénie

☐ Oui ☐ Non

Thrombopénie

☐ Oui ☐ Non

Oncologie hématologique

☐ Oui ☐ Non

Anémie autre

Hématologique

☐ Oui ☐ Non

Hypereosinophilie

☐ Oui ☐ Non

Autre hématologique

☐ Oui ☐ Non

Autre hématologique

Prise en charge

Réalisation d'examen complémentaire en HDJ

☐ Oui ☐ Non

Examen complémentaire réalisé

Biologie

☐ Oui ☐ Non

Radiologie

☐ Oui ☐ Non

ECG

☐ Oui ☐ Non

EEG

☐ Oui ☐ Non

Bilan sensoriel demandé

Ophtalmologique

☐ Oui ☐ Non

ORL

☐ Oui ☐ Non

Orthophonique

☐ Oui ☐ Non

Réalisation d'un bilan paramédical/dentaire

☐ Oui ☐ Non

Demande de soins par personnel paramédical

☐ Oui ☐ Non

Demande de réévaluation médicale à distance

☐ Oui ☐ Non

Accompagnement social

☐ Oui ☐ Non

Traitement symptomatique

☐ Oui ☐ Non

Traitement palliatif

☐ Oui ☐ Non

Traitement curatif

☐ Oui ☐ Non

Avis spécialiste non sensoriel

☐ Oui ☐ Non

Demande évaluation psychiatrique/adaptation traitement

☐ Oui ☐ Non

Bilan paramédical/dentaire réalisé

Bilan pédicure/podologue

☐ Oui ☐ Non

Bilan diététique

☐ Oui ☐ Non

Bilan kinésithérapeute

☐ Oui ☐ Non

Bilan dentaire

☐ Oui ☐ Non

Figure 1f : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

Numéro patient	CRP cap soins 17 (7)	Date d'entrée des données
Prise en charge		
Demande d'examen complémentaire		
☐ Oui ☐ Non		
Examen complémentaire demandé		
Biologie	EFR	Scintigraphie/TEP
☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non
Radiologie	Polysomnographie	Echographie
☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non
ECG	Scanner/IRM	Autre examen complémentaire
☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non
EEG	Endoscopie	Autre examen complémentaire
☐ Oui ☐ Non	☐ Oui ☐ Non	
Programmation d'examens complémentaires sous anesthésie générale ☐ Oui ☐ Non		
Motif de recours à Cap Soin 17		
Motif de recours à Cap Soin 17		
☐ Suspicion de douleur ☐ Survenue/aggravation d'un trouble comportemental ☐ Bilan systématique ☐ Autre		
Autre motif de recours		

Figure 1g : formulaire de saisie de données électronique créé sur le logiciel d'analyse Epi Info™

RESULTATS

RESULTATS

I. Caractéristiques de la sous-population

I.1 Caractéristiques socio démographiques de la sous-population

<u>Caractéristiques socio démographiques (n=132)</u>		Nb	(%)	
Sexe				
	Féminin	38	(29%)	
	Masculin	94	(71%)	
Tranche d'âge				
	3-8 ans	8	(6%)	
	9-12 ans	12	(9%)	
	13-17 ans	22	(17%)	
	18-25 ans	34	(26%)	
	26-35 ans	27	(20%)	
	36-50ans	25	(19%)	
	51-75 ans	4	(3%)	
	> 75ans	0		
Lieu de vie				
	Domicile	55	(42%)	
	Famille d'accueil	1	(1%)	
	Institut	76	(58%)	
Accueil de jour				
	Oui	113	(86%)	
	Non	19	(14%)	
Motif de recours à Cap Soins 17				
	Suspicion de douleur	32	(24%)	
	Survenue/aggravation d'un trouble comportemental	45	(34%)	
	Bilan systématique	45	(34%)	
	Motif autre	10	(8%)	
				- anorexie et perte de poids - trouble fonctionnel urinaire - bilan d'hyperthermie prolongée - altération état général - bilan urinaire - altération état général - maigreur - troubles alimentaires - encoprésie - suspicion constipation

Tableau 1 : caractéristiques socio démographiques de la sous-population étudiée

Sur 349 patients reçus en HDJ de Décembre 2015 à Décembre 2020, 132 patients présentaient un TSA. Il n'y a eu aucun refus de participation et chacune des HDJ a abouti à un ou plusieurs diagnostics somatiques. Nous avons donc pu inclure dans l'étude ces 132 patients. Par ailleurs, nous avons reçu 3 demandes d'information des résultats et nous avons eu un retour nous annonçant le décès d'un des patients inclus.

Il y avait quasiment 2.5 fois plus d'hommes reçus en HDJ que de femmes.

La tranche d'âge la plus représentée était 18-25 ans. Il y avait 76 patients de 25 ans et moins. Il y avait 56 patients de 26 ans et plus. Aucun patient de plus de 75 ans n'a été reçu. Il y avait 42 enfants (32%) et 90 adultes (68%). Il y avait 128 patients de moins de 51 ans (97%).

Les patients étaient presque autant hébergés à domicile (42%) qu'en institut (58%). Un seul patient était hébergé en famille d'accueil.

Une majorité de patients avaient recours à l'accueil de jour en structure dédiée (86%).

Concernant les motifs de recours à Cap Soins 17, la « survenue ou aggravation d'un trouble du comportement » et le « bilan à titre systématique » étaient représentés à parts égales (34%), la « suspicion de douleur » était un peu moins représentée (24%).

I.2 Antécédents de la sous-population par spécialité

<u>Antécédent par spécialité</u>	Nb	(%)
Hépatogastro-entérologique	59	(45%)
Neurologique	56	(42%)
Psychiatrique	52	(39%)
ORL	46	(35%)
Ortho-rhumatologique	46	(35%)
Odontologique	37	(28%)
Ophtalmologique	31	(23%)
Métabolique nutritionnel et/ou endocrinologique	29	(22%)
Uro-génital	27	(20%)
Dermatologique	27	(20%)
Génétique	19	(14%)
Pneumologique	17	(13%)
Cardio-vasculaire	17	(13%)
Hématologique	3	(2%)

Tableau 2 : antécédents de la sous-population étudiée par spécialité

Nous constatons qu'il n'y avait aucun antécédent addictif dans la sous-population, et que les antécédents les plus représentés étaient hépatogastro-entérologiques (59), neurologiques (56), psychiatriques (52), ortho-rhumatologiques (46) et ORL (46).

En prenant n égal la somme de chaque spécialité, le graphique en secteur suivant représente la proportion de chaque antécédent dans la sous-population par spécialité. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 466 soit 100%.

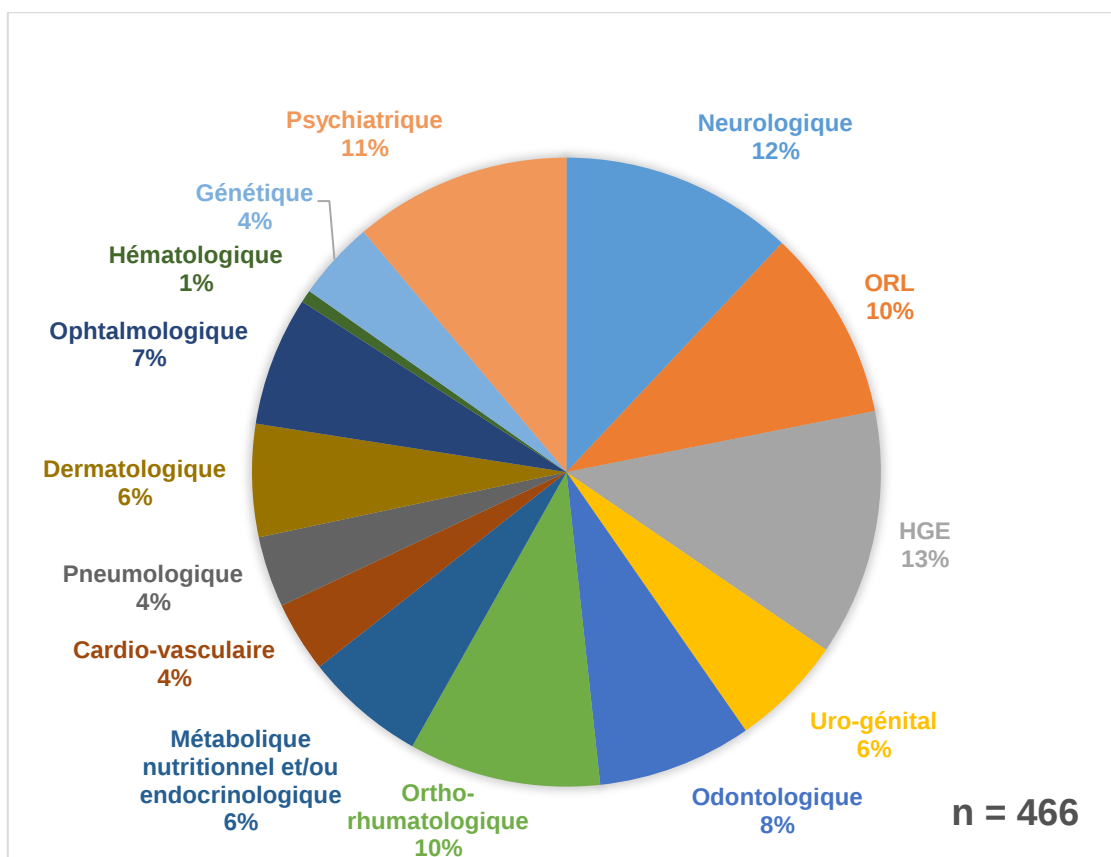


Figure 2 : représentation de chaque antécédent par spécialité dans la sous-population étudiée

II. Pathologies somatiques diagnostiquées

II.1 Pathologies somatiques diagnostiquées par spécialité

<u>Pathologie somatique diagnostiquée par spécialité</u>	Nb	(%)
Hépto-gastro-entérologique	117	(89%)
Métabolique nutritionnel et/ou endocrinologique	108	(82%)
Odontologique	85	(64%)
ORL	78	(59%)
Ortho-rhumatologique	71	(54%)
Dermatologique	52	(39%)
Cardio-vasculaire	39	(30%)
Hématologique	39	(30%)
Uro-génitale	28	(21%)
Neurologique	15	(11%)
Ophtalmologique	11	(8%)
Pneumologique	3	(2%)

Tableau 3 : pathologies somatiques diagnostiquées par spécialité dans la sous-population étudiée

Les spécialités les plus représentées étaient hépto-gastro-entérologiques (117), métaboliques, nutritionnelles ou endocrinologiques (108), odontologiques (85), ORL (78) et ortho-rhumatologiques (71).

En prenant n égal la somme de chaque spécialité, le graphique en secteur suivant représente la proportion de chaque pathologie diagnostiquée dans la sous-population par spécialité. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 646 soit 100%.

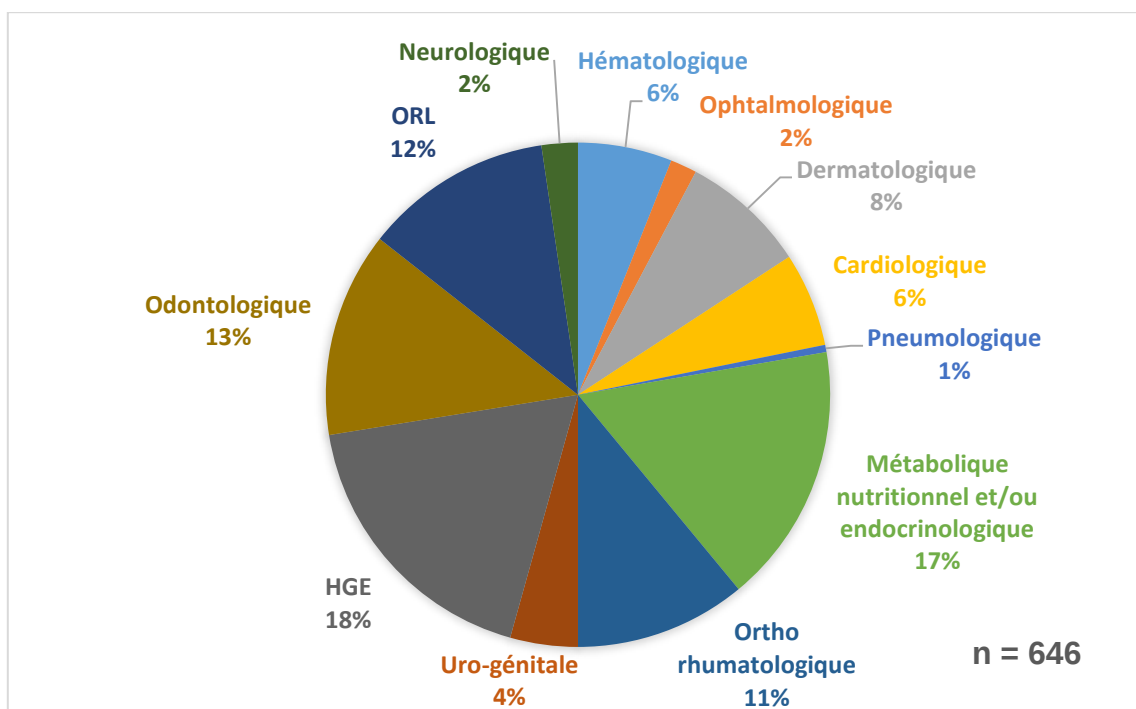


Figure 3 : représentation de chaque pathologie diagnostiquée par spécialité dans la sous-population étudiée

II.2 Pathologies hépato-gastro-entérologiques diagnostiquées

<u>Pathologie HGE diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Constipation	110	(83%)
Sérologie Helicobacter pylori positive	36	(27%)
Fécalome	34	(26%)
Œsophagite/Gastrite	8	(6%)
Reflux gastro-œsophagien	7	(5%)
Vomissements isolés	5	(4%)
Hémorroïdes	4	(3%)
Encoprésie	3	(2%)
Colopathie fonctionnelle	2	(2%)
Aérocolie	2	(2%)
Colique hépatique/Cholécystite/Angiocholite	1	(1%)
Kyste pilonidal	1	(1%)
Hépatomégalie	1	(1%)
Suspicion masse abdominale	1	(1%)
Toxocarose	1	(1%)
Hernie ombilicale	1	(1%)

Tableau 4 : pathologies hépato-gastro-entérologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

La constipation a été massivement diagnostiquée (110), suivie par le portage Helicobacter Pylori (36) et le fécalome (34). Nous constatons qu'aucune gastro-entérite, diarrhée isolée, colite, hépatite, pancréatite, maladie inflammatoire chronique de l'intestin ni pathologie oncologique HGE n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie HGE diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 217 soit 100%.

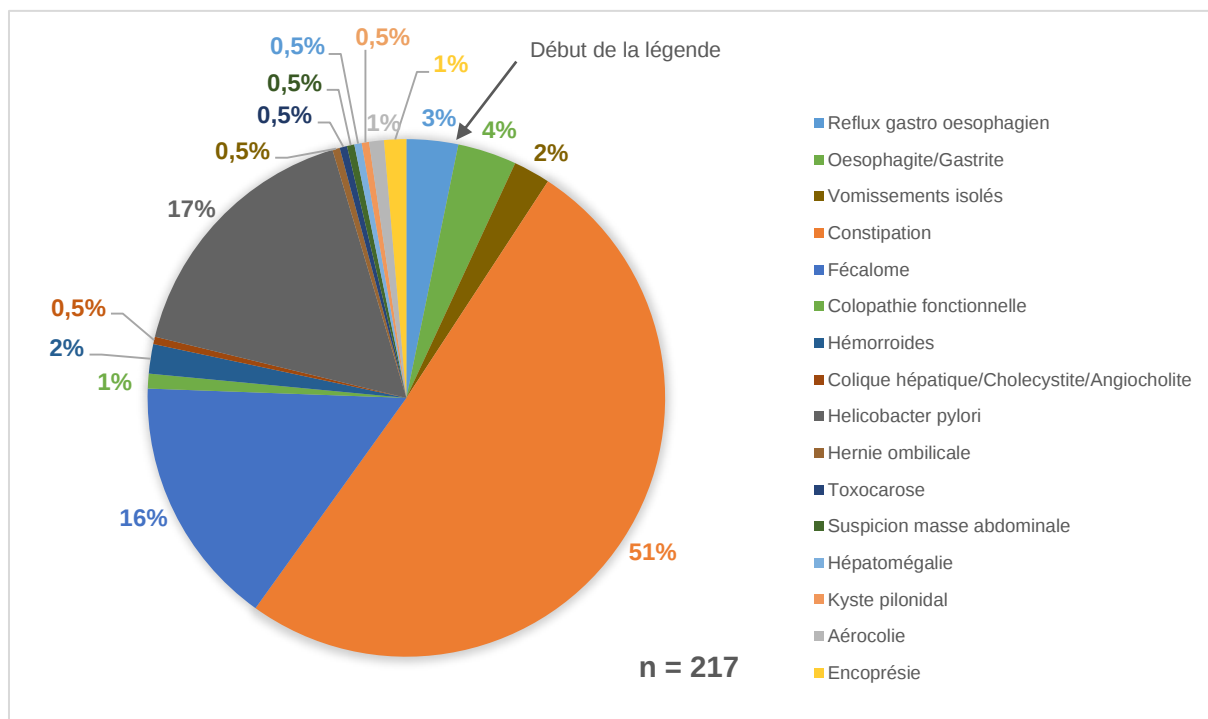


Figure 4 : représentation de chaque pathologie hépato gastro-entérologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.3 Pathologies métaboliques, nutritionnelles et/ou endocrinologiques diagnostiquées

<u>Pathologie MNE diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Suspicion de iatrogénie des traitements psychotropes	63	(48%)
Hypovitaminose D	41	(31%)
Obésité	33	(25%)
Hyperprolactinémie	21	(16%)
Dénutrition/Insuffisance pondérale	20	(15%)
Dyslipidémie	13	(10%)
Cytolyse	11	(8%)
Carence martiale	11	(8%)
Cholestase	10	(8%)
Gynécomastie	10	(8%)
Dysthyroïdie	6	(5%)
Hyper ferritinémie	6	(5%)
Syndrome inflammatoire	5	(4%)
Retard de croissance	4	(3%)
Anorexie	4	(3%)
IgE totales augmentées	3	(2%)
Hyperuricémie	3	(2%)
Hyponatrémie	3	(2%)
Hypoglycémie	2	(2%)
Hyper bilirubinémie	2	(2%)
Diabète	1	(1%)
Intolérance alimentaire	1	(1%)
Dyskaliémie	1	(1%)
Hypophosphorémie	1	(1%)
Augmentation du LDH	1	(1%)
Phadiatop (recherche de pneumallergène) positif	1	(1%)
Glycosurie	1	(1%)
Hypo pré albuminémie	1	(1%)

Tableau 5 : pathologies métaboliques, nutritionnelles et/ou endocrinologiques (MNE) diagnostiquées dans la sous-population étudiée

La suspicion de iatrogénie des traitements psychotropes a été évoquée dans presque la moitié des cas (63), suivie de l'hypovitaminose D (41), l'obésité (33), l'hyperprolactinémie (21) et la dénutrition/insuffisance pondérale (20). Nous constatons qu'aucune déshydratation, exogénose, dyscalcémie ni insuffisance rénale aiguë ou chronique n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie MNE diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 279 soit 100%.

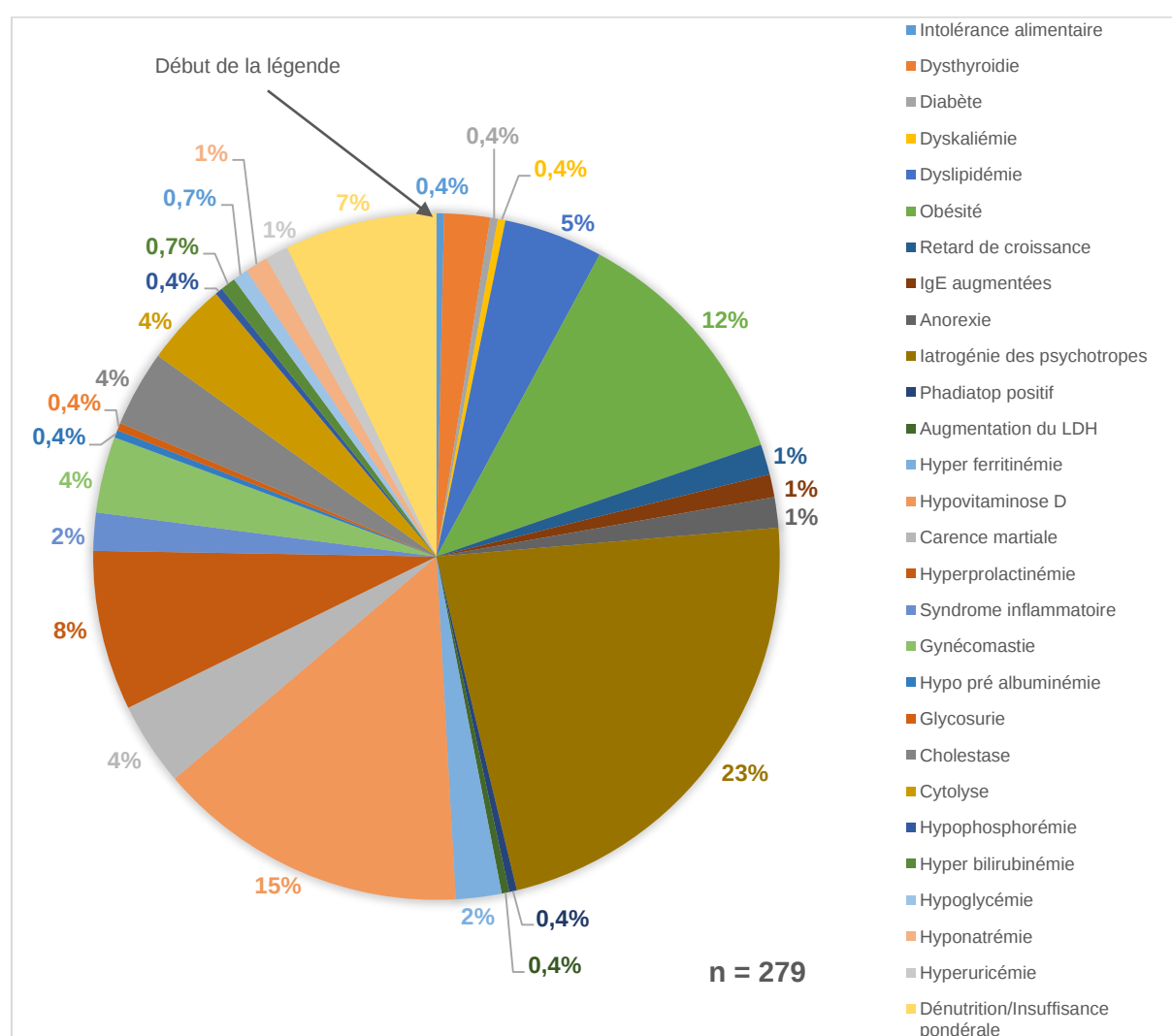


Figure 5 : représentation de chaque pathologie métabolique, nutritionnelle et/ou endocrinologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.4 Pathologies odontologiques diagnostiquées

<u>Pathologie odontologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Tartre	63	(48%)
Carie	44	(33%)
Gingivite/Parodontite	13	(10%)
Fracture dentaire	2	(2%)
Abcès parodontal	1	(1%)
Torus osseux	1	(1%)
Traumatisme dentaire	1	(1%)
Fistule dentaire	1	(1%)
Granulome apical	1	(1%)
Nécrose dentaire	1	(1%)
Pousse de dent de sagesse	1	(1%)
Malposition dentaire	1	(1%)
Pulpite	1	(1%)
Hypo minéralisation email	1	(1%)
Débris radiculaires	1	(1%)
Dents de sagesse retenues	1	(1%)

Tableau 6 : pathologies odontologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

Le tartre a été diagnostiqué dans presque la moitié des cas (63), suivi de la carie (44). Aucune pathologie oncologique odontologique n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie odontologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée.

Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 134 soit 100%.

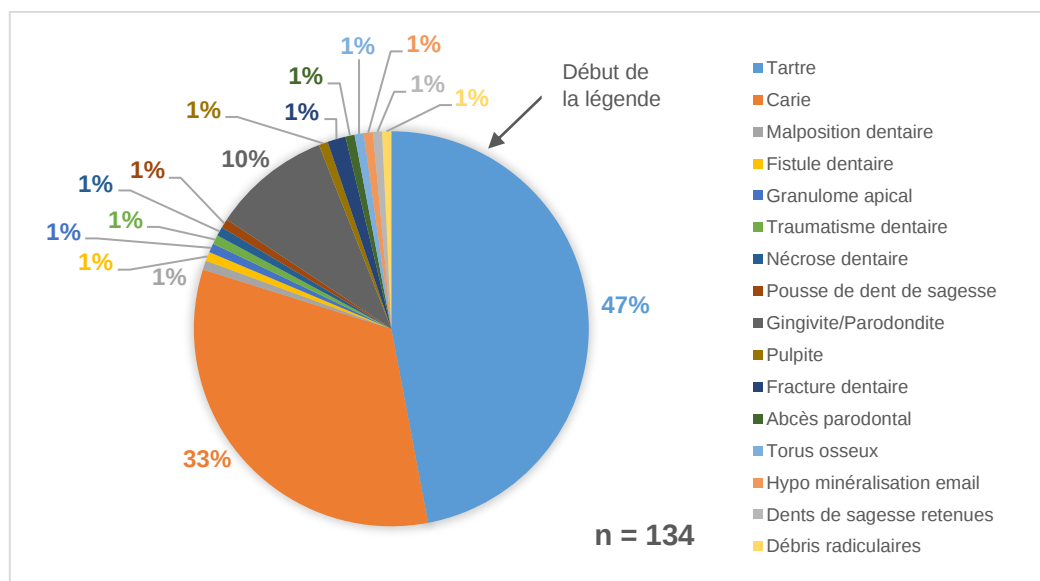


Figure 6 : représentation de chaque pathologie odontologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.5 Pathologie oto-rhino-laryngologique diagnostiquée

<u>Pathologie ORL diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Bouchon de cérumen	65	(49%)
Pharyngite	6	(5%)
Trouble de déglutition	6	(5%)
Otite	5	(4%)
Rhinite	4	(3%)
Suspicion d'allergie ORL	3	(2%)
Adénopathie	3	(2%)
Otalgie	1	(1%)
Traumatisme tympanique	1	(1%)

Tableau 7 : pathologies oto-rhino-laryngologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

Le bouchon de cérumen a été diagnostiqué dans presque la moitié des cas (65). Aucune parotidite, lithiase salivaire, sinusite ni pathologie oncologique ORL n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie ORL diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 94 soit 100%.

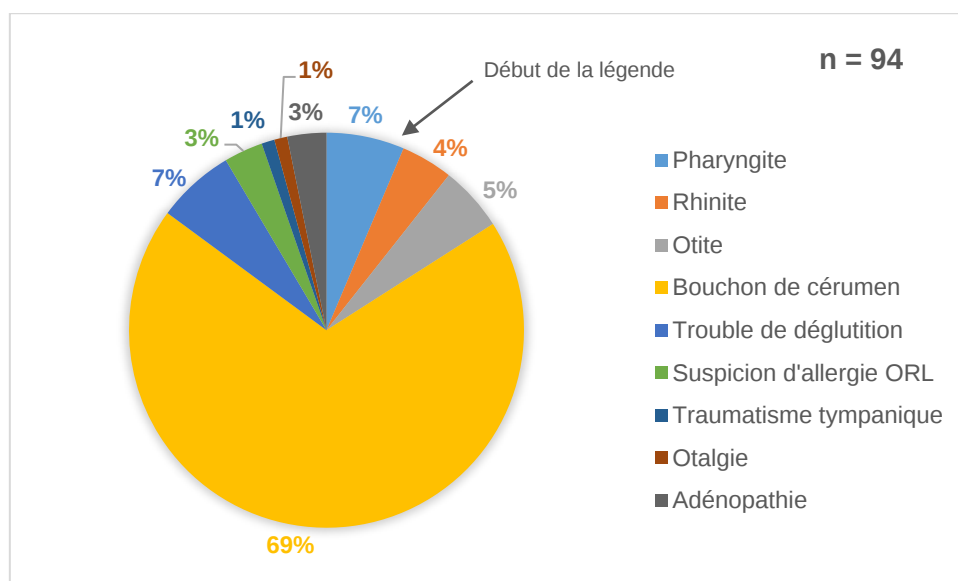


Figure 7 : représentation de chaque pathologie oto-rhino-laryngologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.6 Pathologies ortho-rhumatologiques diagnostiquées

<u>Pathologie ortho-rhumatologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Trouble de la statique rachidienne	44	(33%)
Pied plat	28	(21%)
Hallux valgus	7	(5%)
Pied bot équin	5	(4%)
Arthrose	5	(4%)
Pied creux	4	(3%)
Genou valgum	4	(3%)
Orteils en griffe	2	(2%)
Dysplasie de hanche	2	(2%)
Fracture osseuse	1	(1%)
Tendinopathie	1	(1%)
Nanisme rhizomélisque	1	(1%)
Gonalgie	1	(1%)
Orteil en supraductus	1	(1%)
Raideur articulaire	1	(1%)
Hyperlaxité ligamentaire	1	(1%)
Bursite	1	(1%)
Entorse de cheville	1	(1%)
Coxa valga	1	(1%)
Brachymétacarpie	1	(1%)
Flessum de hanche et genoux	1	(1%)

Tableau 8 : pathologies ortho-rhumatologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

Le trouble de la statique rachidienne a été le plus fréquemment diagnostiqué (44), suivi du pied plat (28). Aucune arthrite, maladie auto-immune rhumatologique ni ostéoporose n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie ortho-rhumatologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 113 soit 100%.

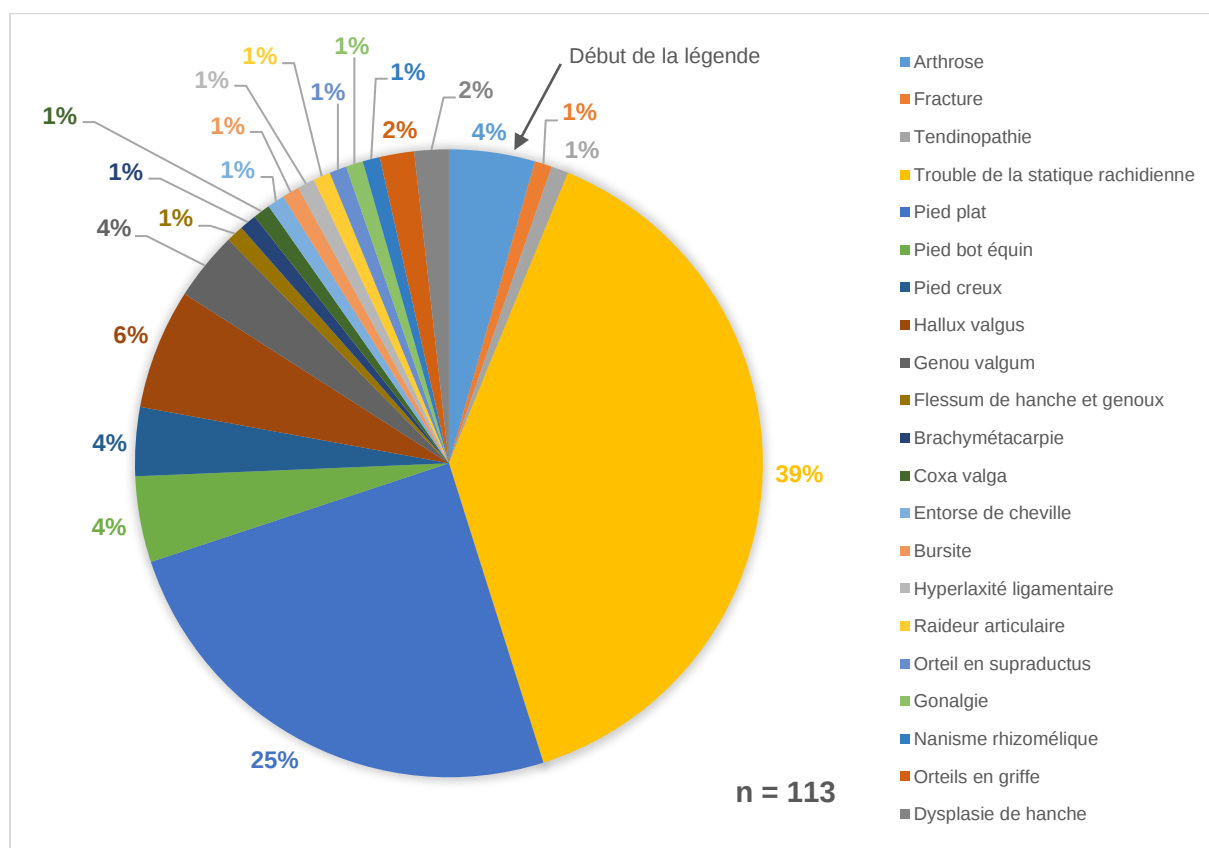


Figure 8 : représentation de chaque pathologie ortho-rhumatologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.7 Pathologies dermatologiques diagnostiquées

<u>Pathologie dermatologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Plaie	17	(13%)
Acné	11	(8%)
Ecchymose/Hématome	9	(7%)
Hyperkératose	5	(4%)
Xérose	4	(3%)
Nævus atypique	4	(3%)
Dermite séborrhéique	3	(2%)
Eczéma	3	(2%)
Verrue	2	(2%)
Furonculose maladie de Verneuil	2	(2%)
Escarre	1	(1%)
Onychomycose/Intertrigo	1	(1%)
Vitiligo	1	(1%)
Prurigo	1	(1%)
Eruption virale	1	(1%)
Purpura pétéchial	1	(1%)
Angiofibrome	1	(1%)
Herpès labial	1	(1%)
Kyste	1	(1%)
Lipome	1	(1%)
Hidrosadénite	1	(1%)

Tableau 9 : pathologies dermatologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

La plaie a été la plus fréquemment diagnostiquée (17), suivie de l'acné (11). Aucun(e) psoriasis, urticaire, ulcère veineux/artériel ou angiodermite, ongle incarné, abcès ni pathologie oncologique dermatologique n'a été diagnostiqué(e).

En prenant n égal la somme de chaque pathologie dermatologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 71 soit 100%.

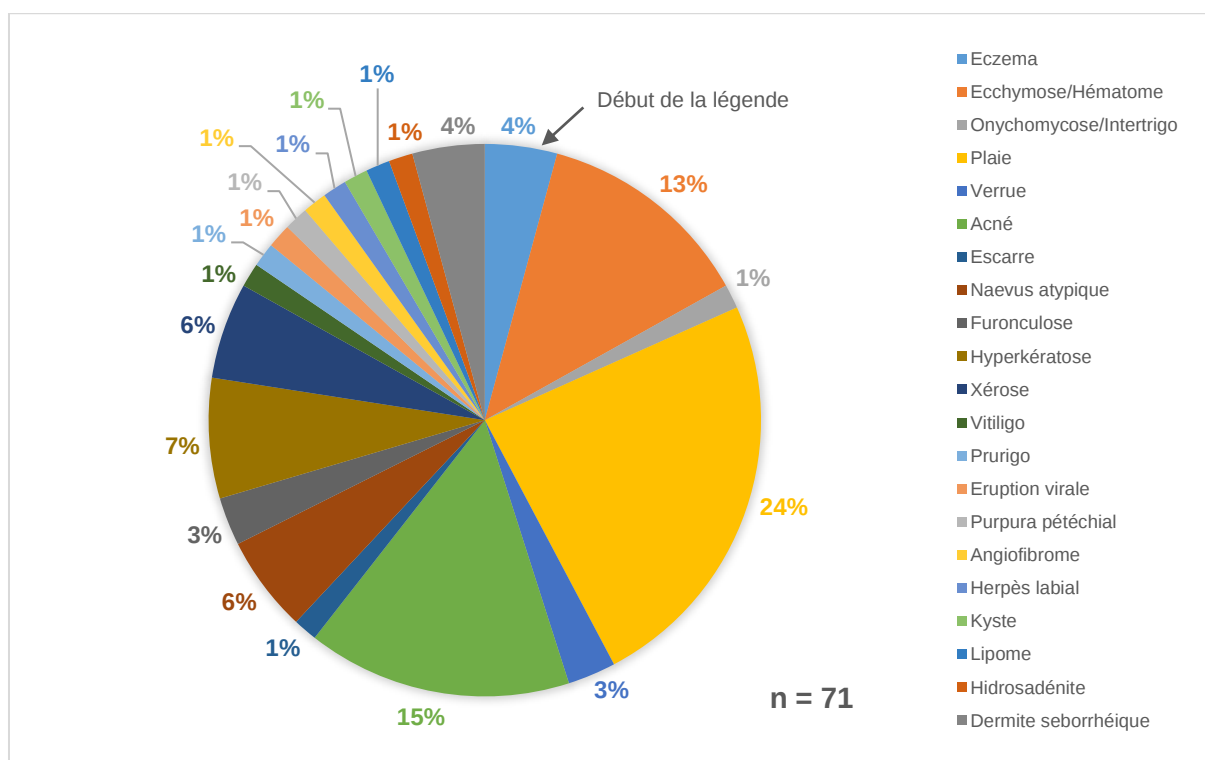


Figure 9 : représentation de chaque pathologie dermatologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.8 Pathologies cardiologiques diagnostiquées

<u>Pathologie cardio-vasculaire diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Anomalie électrocardiographique	24	(18%)
Insuffisance cardiaque	5	(4%)
Hypertension artérielle	4	(3%)
Cardiomégalie	4	(3%)
Souffle systolique isolé	4	(3%)
Epanchement péricardique	1	(1%)
Extrasystole ventriculaire	1	(1%)

Tableau 10 : pathologies cardiologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

L'anomalie électrocardiographique a été la plus fréquemment diagnostiquée (24). Aucun(e) pathologie thromboembolique, varice, ischémie aigue de membre, angor, artérite oblitérante des membres inférieurs ni infarctus du myocarde n'a été diagnostiqué(e).

En prenant n égal la somme de chaque pathologie cardiologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 43 soit 100%.

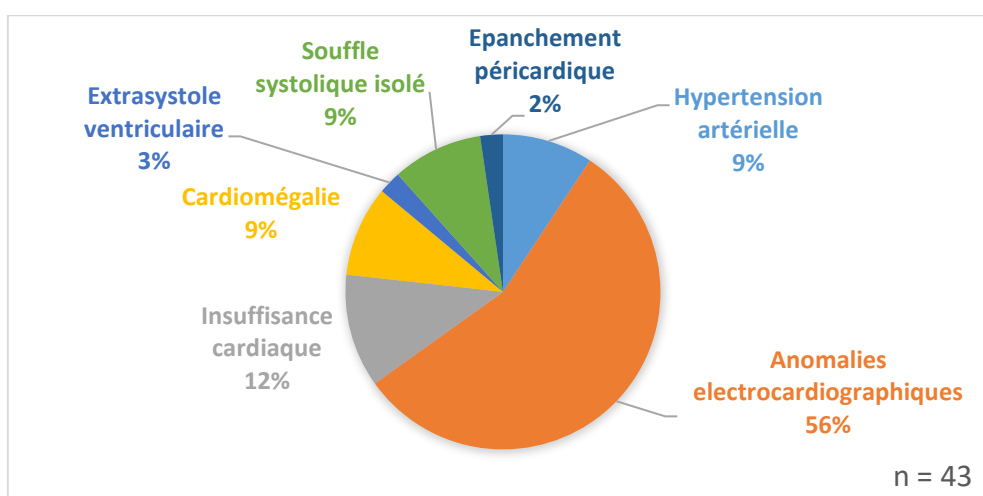


Figure 10 : représentation de chaque pathologie cardiologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée

II.9 Pathologies hématologiques diagnostiquées

<u>Pathologie hématologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Eosinophilie	12	(9%)
Leucopénie	9	(7%)
Anémie normo ou macrocytaire régénérative	7	(5%)
Thrombopénie	5	(4%)
Hyperleucocytose à polynucléaires neutrophiles	4	(3%)
Anémie microcytaire	3	(2%)
Polyglobulie	3	(2%)
Pathologie oncologique hématologique	1	(1%) → Leucémie lymphoïde chronique
Hypergammaglobulinémie polyclonale	1	(1%)
Microcytose isolée	1	(1%)

Tableau 11 : pathologies hématologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

L'éosinophilie a été la plus fréquemment diagnostiquée (12), suivie de la leucopénie (9). Aucune anémie macrocytaire non régénérative n'a été diagnostiquée.

En prenant n égal la somme de chaque pathologie hématologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 46 soit 100%.

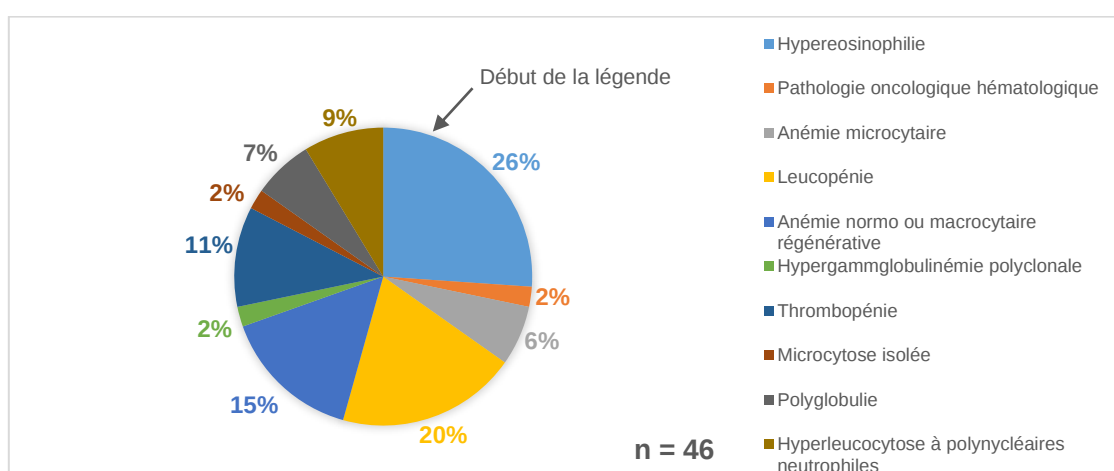


Figure 11 : représentation de chaque pathologie hématologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.10 Pathologies uro-génitales diagnostiquées

<u>Pathologie uro-génitale diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Rétention d'urines	9	(7%)
Incontinence urinaire/Enurésie	8	(6%)
Méno-métrorragies	3	(2%)
Algie menstruelle	3	(2%)
Phimosi	2	(2%)
Hématurie	2	(2%)
Retard pubertaire	1	(1%)
Infection urinaire basse	1	(1%)
Infection génitale	1	(1%)
Adénome de prostate	1	(1%)
Mycose urogénitale	1	(1%)
Augmentation du PSA	1	(1%)
Macro orchidie	1	(1%)
Douleur mammaire	1	(1%)
Galactorrhée	1	(1%)

Tableau 12 : pathologies uro-génitales diagnostiquées dans la sous-population étudiée

La rétention d'urines a été la plus fréquemment diagnostiquée (9), suivie de l'incontinence urinaire/énurésie (8). Aucun(e) infection urinaire haute, puberté précoce, prolapsus, aménorrhée, lésion traumatique ni pathologie oncologique uro-génitale n'a été diagnostiqué(e).

En prenant n égal la somme de chaque pathologie uro-génitale diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 37 soit 100%.

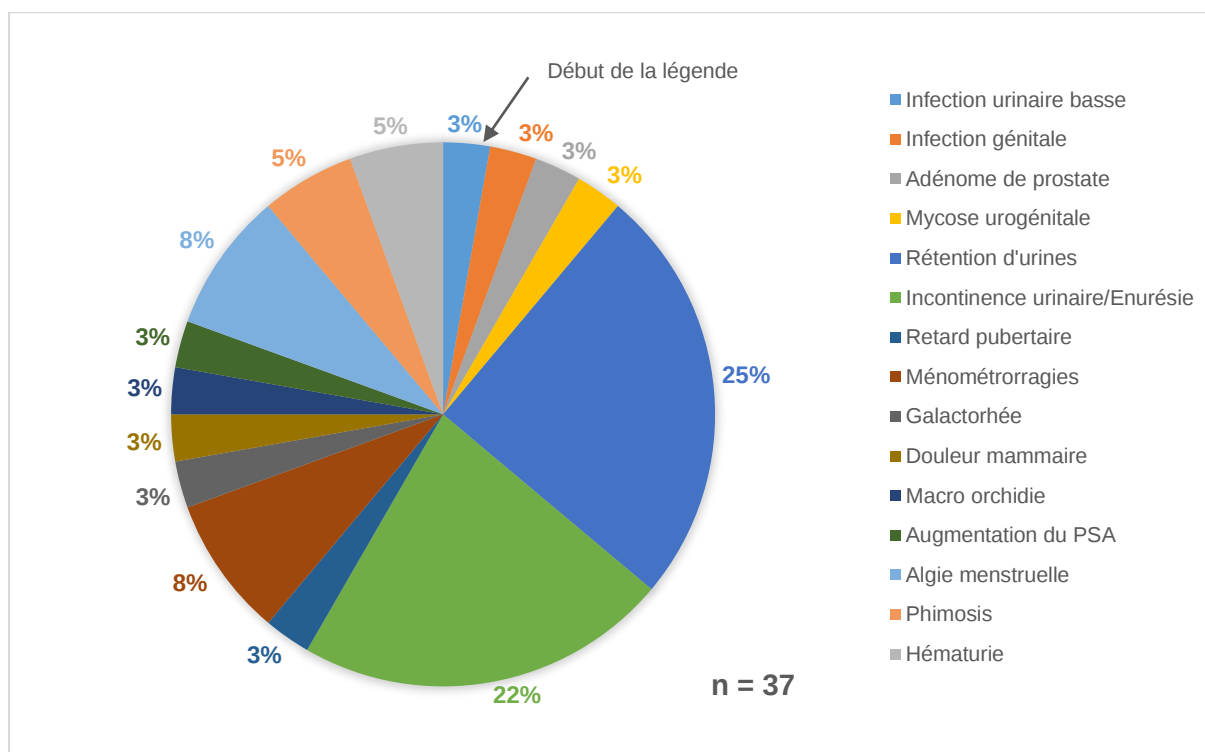


Figure 12 : représentation de chaque pathologie uro-génitale diagnostiquée dans la sous-population étudiée (lecture dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du début de la légende)

II.11 Pathologies neurologiques diagnostiquées

Pathologie neurologique diagnostiquée	Nb	(%)
Epilepsie	7	(5%)
Syndrome extrapyramidal	3	(2%)
Accident vasculaire cérébral	2	(2%)
Tremblement essentiel	1	(1%)
Céphalée	1	(1%)
Perturbation atypique de l'électroencéphalogramme	1	(1%)

Tableau 13 : pathologies neurologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

L'épilepsie a été la plus fréquemment diagnostiquée (7). Aucun(e) syndrome déméntiel ni pathologie oncologique neurologique n'a été diagnostiqué(e).

En prenant n égal la somme de chaque pathologie neurologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 15 soit 100%.

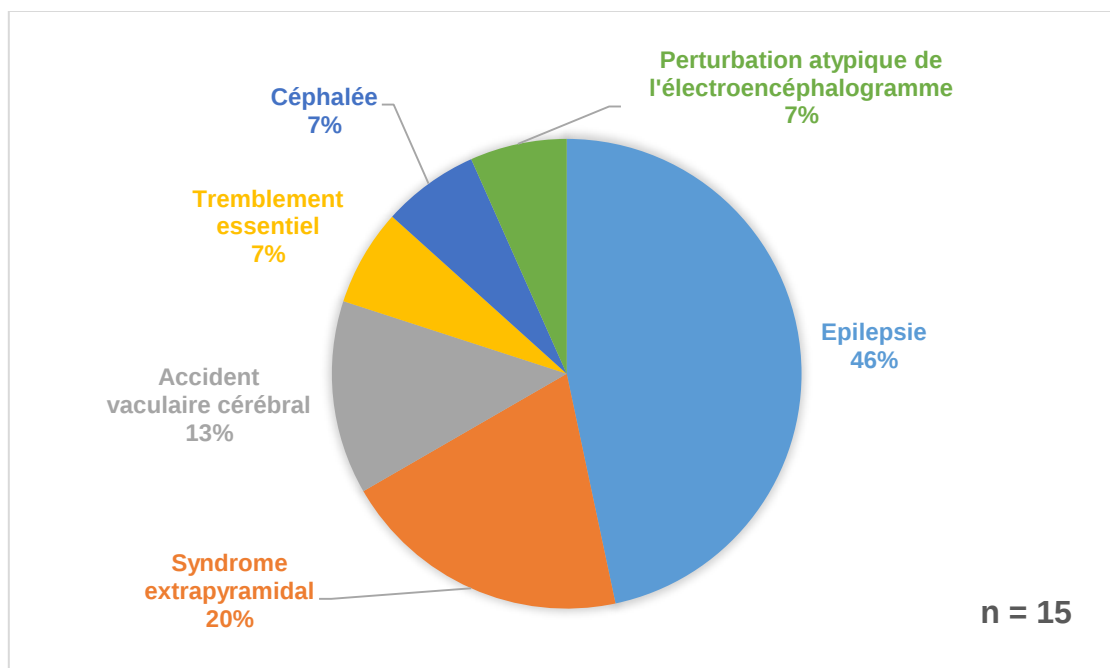


Figure 13 : représentation de chaque pathologie neurologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée

II.12 Pathologies ophtalmologiques diagnostiquées

<u>Pathologie ophtalmologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Strabisme	6	(5%)
Conjonctivite	2	(2%)
Hémorragie conjonctivale	2	(2%)
Amétropie	1	(1%)

Tableau 14 : pathologies ophtalmologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

Le strabisme a été le plus fréquemment diagnostiqué (6). Aucun(e) corps étranger oculaire, uvéite, cataracte ni autre pathologie ophtalmologique n'a été diagnostiqué(e).

En prenant n égal la somme de chaque pathologie ophtalmologique diagnostiquée, le graphique en secteur suivant en représente la proportion dans la sous-population étudiée. Les pourcentages indiqués représentent les pourcentages calculés à partir de n = 11 soit 100%.

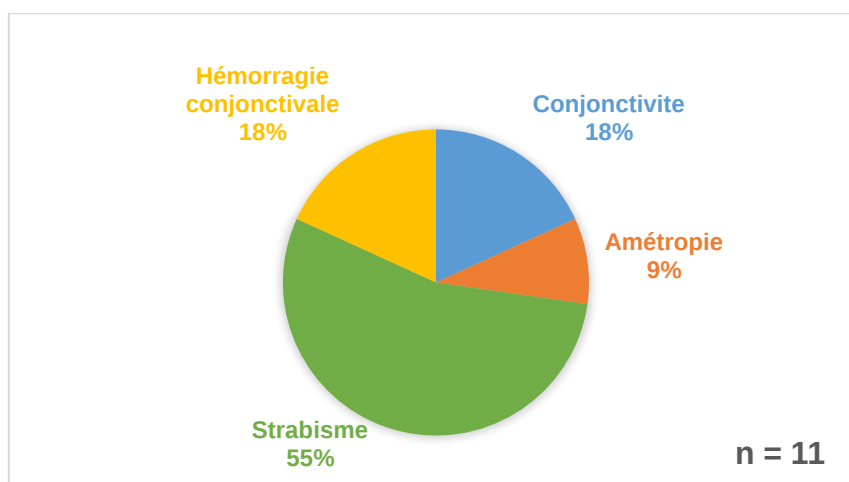


Figure 14 : représentation de chaque pathologie ophtalmologique diagnostiquée dans la sous-population étudiée

II.13 Pathologies pneumologiques diagnostiquées

<u>Pathologie pneumologique diagnostiquée</u>	Nb	(%)
Pneumopathie	2	(2%)
Emphysème	1	(1%)
Bronchopneumopathie chronique obstructive	1	(1%)

Tableau 15 : pathologies pneumologiques diagnostiquées dans la sous-population étudiée

Aucun(e) asthme, bronchite, insuffisance respiratoire chronique, pathologie oncologique pulmonaire, consommation de tabac ni autre pathologie pulmonaire n'a été diagnostiquée.

Du fait des faibles effectifs représentés, nous n'avons pas réalisé de graphique en secteur pour cette spécialité.

III. Tableaux de contingence

III.1 Comparaison par tranche d'âge

Afin que les effectifs soient suffisants et homogènes pour être comparables et afin de limiter le nombre de variables étudiées, nous avons regroupé les différentes tranches d'âge en deux catégories : les 25 ans et moins et les plus de 25 ans.

III.1.1 Tranche d'âge comparée au sexe

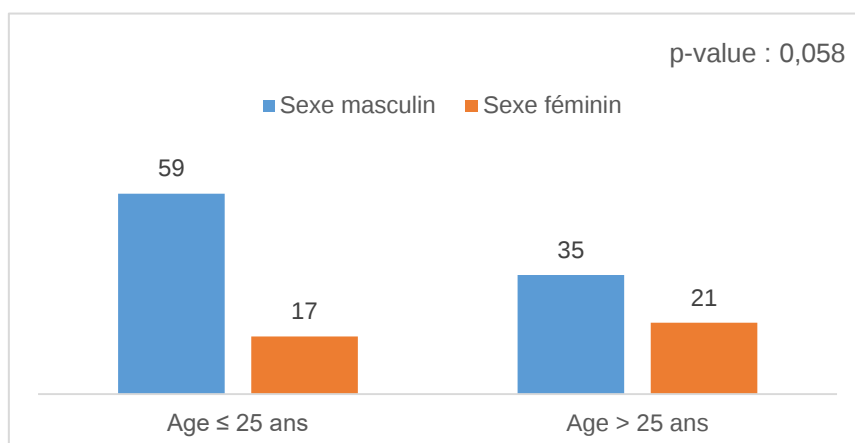


Figure 15 : comparaison entre la tranche d'âge et le sexe dans la sous-population étudiée

Nous constatons qu'il y avait plus d'hommes représentés dans la tranche d'âge 25 ans ou moins, tandis qu'il y avait plus de femmes représentées chez les plus de 25 ans. Il y avait par ailleurs toujours plus d'hommes que de femmes dans chacune des deux tranches d'âge.

III.1.2 Tranche d'âge comparée au motif de recours

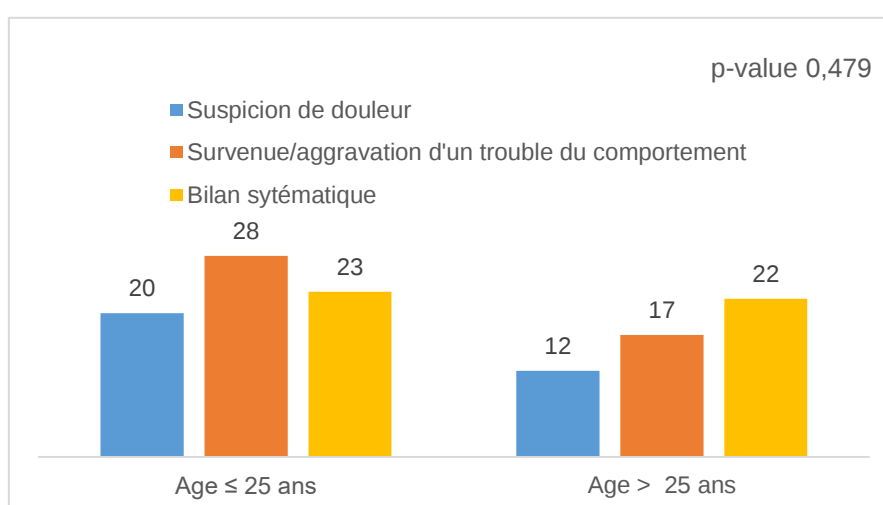


Figure 16 : comparaison entre la tranche d'âge et le motif de recours à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée

La catégorie autre n'a pas été étudiée car son effectif était trop faible. Nous constatons que chez les 25 ans et moins, la « survenue ou aggravation d'un trouble du comportement » était la plus représentée, tandis que chez les plus de 25 ans, le « bilan systématique » était le plus représenté. La « suspicion de douleur » était moins représentée chez les plus de 25 ans.

III.1.3 Tranche d'âge comparée aux pathologies diagnostiquées les plus fréquentes

Tranche d'âge comparée au diagnostic de constipation

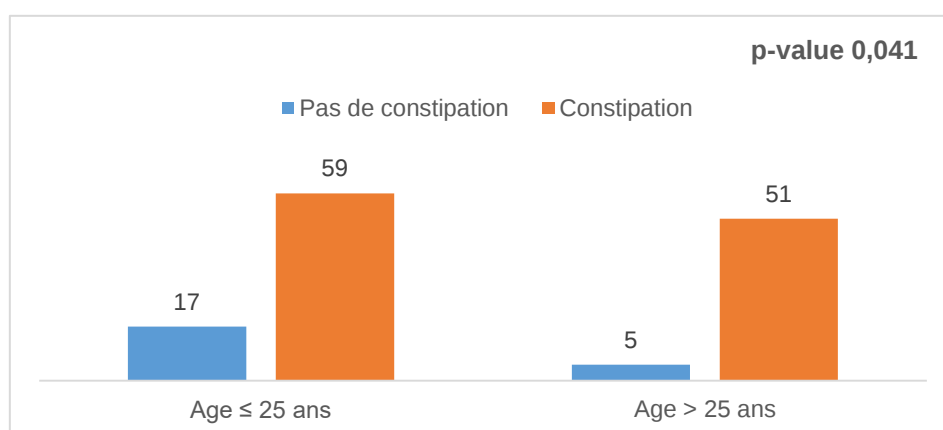


Figure 17 : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de constipation dans la sous-population étudiée

Nous constatons que la constipation était significativement plus fréquente chez les patients de 25 ans ou moins.

Tranche d'âge comparée au diagnostic de tartre

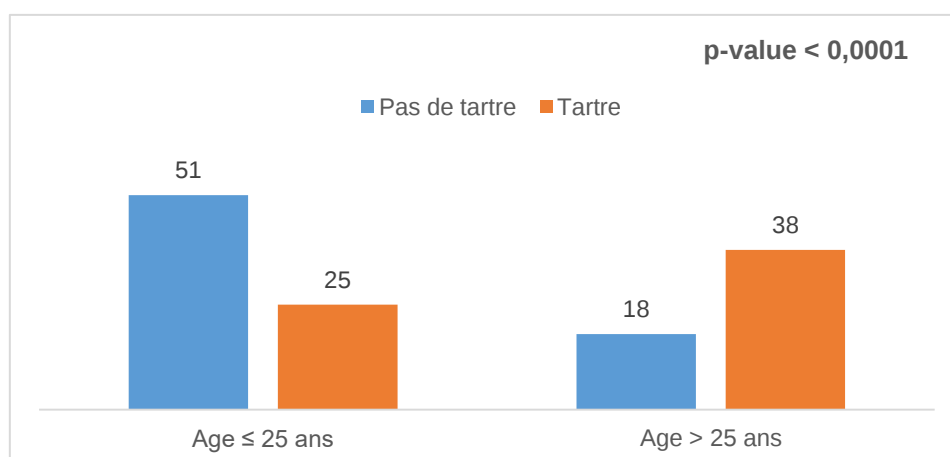


Figure 18 : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de tartre dans la sous-population étudiée

Nous constatons que le tartre était significativement plus diagnostiqué chez les plus de 25 ans.

Tranche d'âge comparée au diagnostic de carie

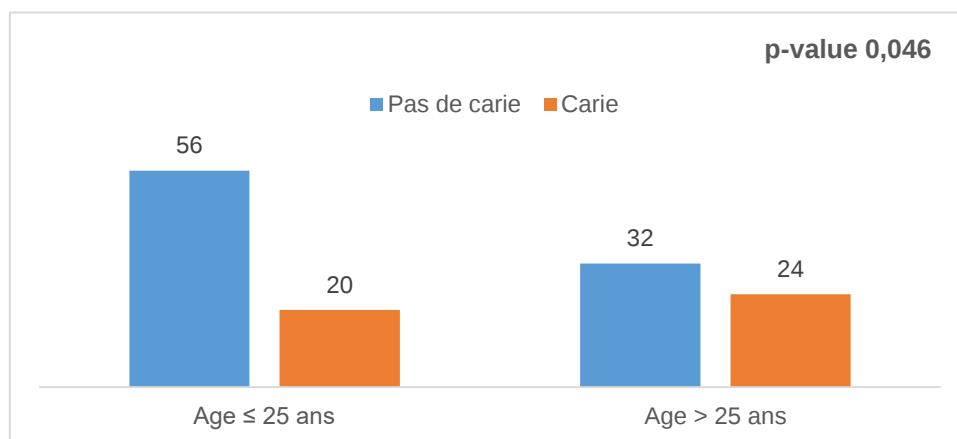


Figure 19 : comparaison entre la tranche d'âge et le diagnostic de carie dans la sous-population étudiée

Nous constatons que la carie était significativement plus diagnostiquée chez les plus de 25 ans.

Nous avons également comparé la tranche d'âge avec : la suspicion de iatrogénie des traitements psychotropes, le diagnostic de bouchon de cérumen, d'obésité, de dyslipidémie, de dénutrition/insuffisance pondérale, de trouble de la statique rachidienne et de pied plat. Les résultats étant non significatifs, nous ne les avons pas présentés dans ce document.

III.2 Comparaison entre antécédent et pathologie dépistée par spécialité

III.2.1 Antécédent neurologique comparé au diagnostic de pathologie neurologique

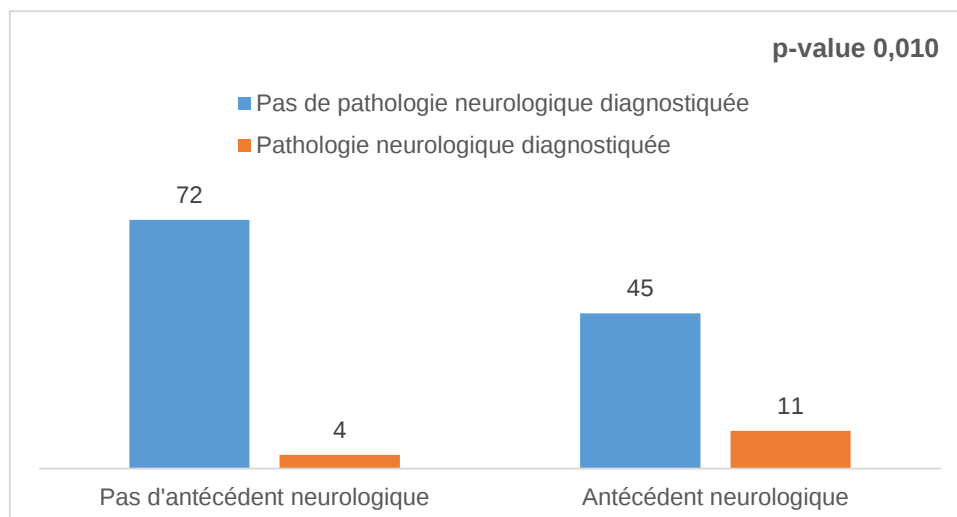


Figure 20 : comparaison entre antécédent neurologique et diagnostic de pathologie neurologique dans la sous-population étudiée

Nous constatons que la pathologie neurologique était significativement plus diagnostiquée chez les patients qui présentaient déjà un antécédent neurologique connu.

III.2.2 Antécédent cardiologique comparé au diagnostic de pathologie cardiologique

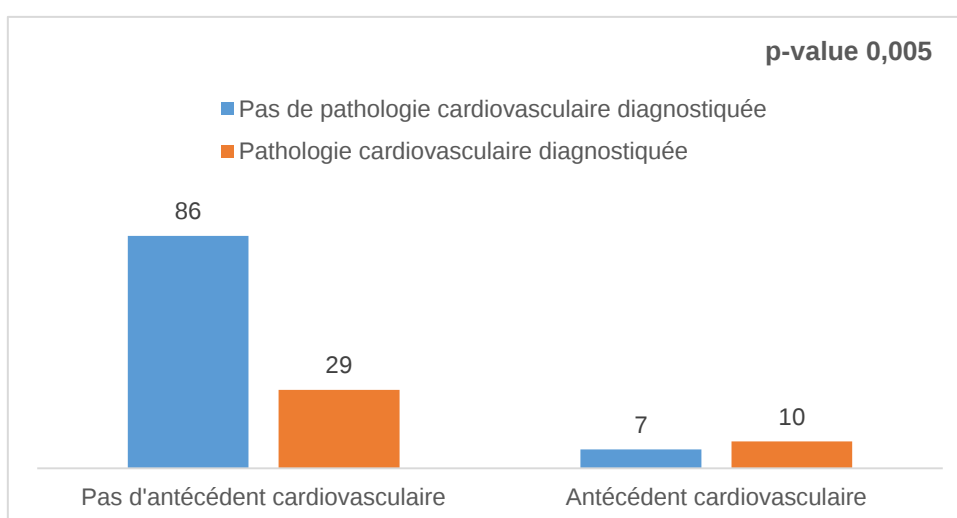


Figure 21 : comparaison entre antécédent cardiologique et diagnostic de pathologie cardiologique dans la sous-population étudiée

Nous constatons que la pathologie cardio-vasculaire était significativement plus diagnostiquée chez les patients qui ne présentaient pas d'antécédent cardio-vasculaire connu.

III.2.3 Antécédent ortho-rumatologique comparé au diagnostic de pathologie ortho-rumatologique

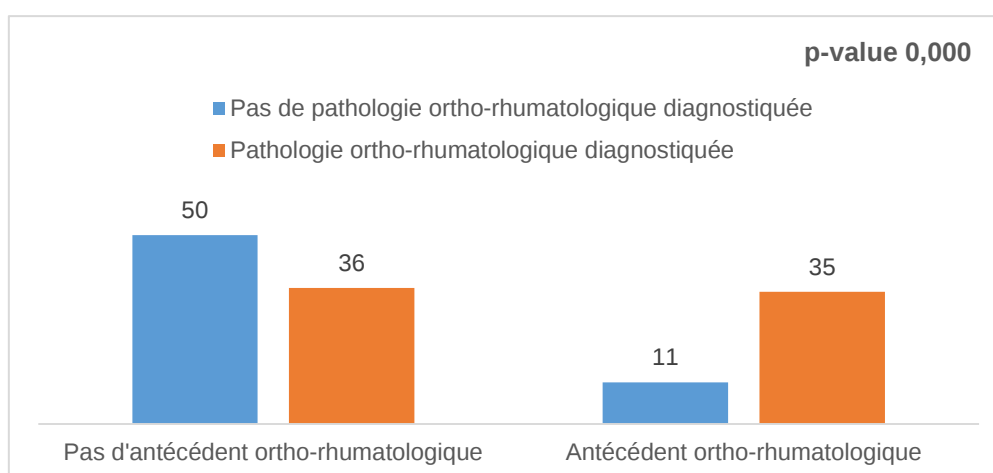


Figure 22 : comparaison entre antécédent ortho-rumatologique et diagnostic de pathologie ortho-rumatologique dans la sous-population étudiée

Nous constatons qu'il y avait significativement autant de diagnostics de pathologie ortho-rumatologique dans la sous-population sans antécédent préalable que dans celle présentant un antécédent ortho-rumatologique connu.

III.2.4 Antécédent hépato-gastro-entérologique comparé au diagnostic de pathologie hépato-gastro-entérologique

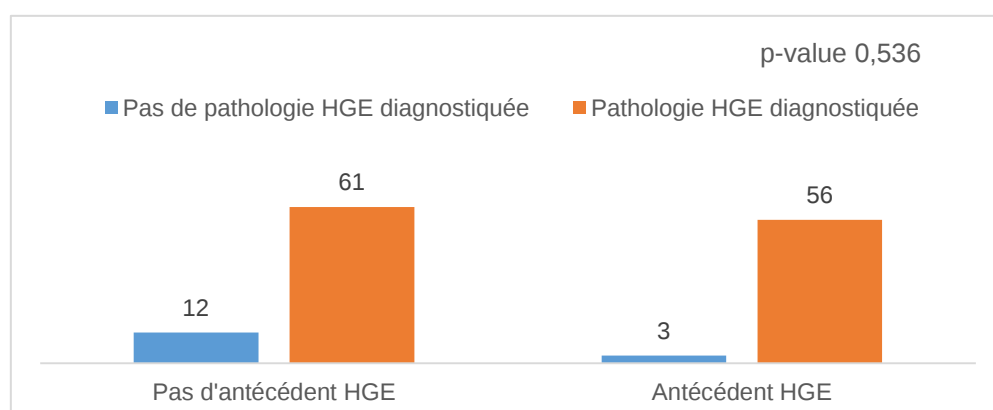


Figure 23 : comparaison entre antécédent hépato-gastro-entérologique (HGE) et diagnostic de pathologie hépato-gastro-entérologique dans la sous-population étudiée

Nous constatons qu'il y avait plus de pathologie HGE diagnostiquée dans la sous-population sans antécédent HGE, bien que ce résultat n'ait pas de significativité statistique.

Nous avons également comparé les antécédents et les pathologies diagnostiquées pour toutes les autres spécialités mais les résultats étant non significatifs, nous ne les avons pas présentés dans ce document.

IV. Prises en charge réalisées

IV.1 Bilans réalisés en hospitalisation de jour à Cap Soins 17

IV.1.1 Examens complémentaires réalisés

Les 132 patients ont bénéficié d'un examen complémentaire lors de l'HDJ.

<u>Réalisation d'examen complémentaire en HDJ</u>	Nb	(%)
Biologie	128	(97%)
Electrocardiogramme	128	(97%)
Radiologie	115	(87%)
Electroencéphalogramme	74	(56%)

Tableau 16 : examens complémentaires réalisés à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée

IV.1.2 Bilan dentaire et/ou paramédical réalisé

Sur les 132 patients, 128 ont bénéficié d'un bilan dentaire et/ou paramédical.

<u>Réalisation d'un bilan dentaire et /ou paramédical</u>	Nb	(%)
Bilan dentaire	126	(95%)
Bilan pédicure podologue	6	(5%)
Bilan diététique	1	(1%)
Bilan kinésithérapeute	1	(1%)

Tableau 17 : bilan médical et paramédical réalisé à Cap Soins 17 dans la sous-population étudiée

IV.2 Conduites tenues au décours de l'HDJ

IV. 2.1 Orientations thérapeutiques proposées

<u>Prise en charge proposée</u>	Nb	(%)
Traitement curatif	116	(88%)
Traitement symptomatique	97	(73%)
Demande de soins ou surveillance par personnel paramédical	36	(27%)
Demande de réévaluation médicale à distance	26	(20%)

Tableau 18 : prises en charge proposées dans la sous-population étudiée

Aucun traitement palliatif ni accompagnement social n'a été proposé.

IV.2.2 Avis spécialisés demandés

<u>Avis spécialisé demandé</u>	Nb	(%)
Avis spécialisé somatique non sensoriel	51	(39%)
Demande de bilan ophtalmologique	44	(33%)
Demande de bilan ORL	29	(22%)
Demande d'évaluation psychiatrique ou d'adaptation des traitements psychotropes	20	(15%)
Demande de bilan orthophonique	5	(4%)

Tableau 19 : avis spécialisés demandés dans la sous-population étudiée

IV.2.3 Examens complémentaires demandés en externe

Sur les 132 HDJ, 90 ont abouti à la demande d'un ou de plusieurs examens complémentaires, soit 68%. Le total des examens complémentaire demandés était de 147. Parmi ceux-ci, 29 ont été proposés sous anesthésie générale.

<u>Demande d'examen complémentaire en externe</u>	Nb	(%)
Biologie	55	(42%)
Endoscopie	32	(24%)
Echographie	25	(19%)
Scanner/IRM	12	(9%)
ECG	11	(8%)
EEG	10	(8%)
Radiologie	2	(2%)

Tableau 20 : examens complémentaires demandés en externe dans la sous-population étudiée

Aucun(e) polysomnographie, scintigraphie/TEP ni épreuve fonctionnelle respiratoire n'a été demandée.

DISCUSSION

DISCUSSION

I. Caractéristiques socio démographiques de la sous-population

I.1 Age et sexe

Le ratio était de 2.47 hommes pour 1 femme chez les patients inclus, ce qui se rapprochait du ratio de 3 hommes pour 1 femme dans la population autiste (38).

La catégorie des 18 à 25 ans était la plus représentée, mais l'étalement était important de 3 à 50 ans. Entre 51 et 75 ans, seulement 4 patients autistes ont été reçus, et aucun ne l'a été au-delà de 75 ans. Cela pouvait être lié à la plus faible espérance de vie globale des patients atteints de TSA (2,13–16), ou peut-être à un moindre recours aux centres spécialisés des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et autres établissements pour personnes âgées.

I.2 Lieu de vie

La grande majorité des patients accueillis bénéficiait de l'accueil de jour, qu'ils soient internes ou qu'ils résident à domicile ou en famille d'accueil. Il y avait légèrement plus de patients internes en structure médico-sociale que de patients résidant à domicile. Ces données sont en accord avec la répartition de l'offre médico-sociale en Nouvelle Aquitaine (34–36).

I.3 Motif de recours

Les trois motifs de recours principaux pré supposés étaient répartis de manière assez homogène, avec en priorité 45 bilans systématiques et 45 bilans dans le cadre de la survenue ou d'une aggravation d'un trouble du comportement, et en second lieu 32 bilans dans le cadre d'une suspicion de douleur.

I.3.1 Une sous-représentation de la douleur ?

Les motifs « survenue ou aggravation d'un trouble du comportement » et « suspicion de douleur » pouvaient être intimement liés, car la douleur est souvent suspectée par l'équipe soignante et/ou l'entourage du patient dans le cadre d'une

modification du comportement à type de repli ou d'agitation, notamment s'il s'agit d'une douleur qui se chronicise (15,24). La douleur est donc probablement sous-représentée dans les motifs de recours à Cap Soins 17, avec une demande plus orientée sur le trouble. Pourtant, un certain nombre d'outils permettent d'aider à évaluer la douleur. Il peut par exemple s'agir d'échelles d'hétéro évaluation dans le cadre de patients non communicants, comme l'échelle ESDDA (échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme) très souvent proposée par Cap Soins 17 en fin d'HDJ, l'échelle DESS (Douleur enfant sans salvadour), l'échelle GED-DI (grille d'évaluation de la douleur – déficience intellectuelle) ou l'échelle Doloplus. Si possible, la réalisation préalable d'une fiche descriptive basale du patient en dehors d'une situation douloureuse est conseillée pour mieux appréhender les changements (21).

D'autres phénomènes peuvent également faire évoquer une douleur, comme les troubles du sommeil, une altération de l'état général, des troubles du transit objectivés, une perte de poids. Certains de ces éléments font d'ailleurs partie des motifs de recours à Cap Soins 17 dans la catégorie autre motif, et pourraient être liés à une douleur.

Par ailleurs, certains patients sont pleinement capables d'exprimer voire de localiser leur douleur, verbalement ou para verbalement, ou par l'intermédiaire d'outils communicationnels tels que les pictogrammes. Ces patients-ci sont probablement moins représentés dans la sous-population étudiée car ils auront plus facilement pu bénéficier d'une prise en charge adaptée en dehors de l'HDJ.

I.3.2 Beaucoup de bilans systématiques

Le bilan à titre systématique est assez fortement représenté. Cela met en avant la difficulté d'accès aux soins somatiques pour ce type de patients en dehors des centres spécialisés (13,14,27,28). Ils sont donc très sollicités pour du suivi habituel faute d'autre recours possible alors que ce n'est pas leur rôle initial, qui est plutôt d'intervenir dans des situations complexes (25). De ce fait, ces bilans à titre systématique peuvent prendre du retard dans la programmation car ils ne sont pas priorités face à d'autres demandes plus spécifiques voire urgentes.

I.4 Un biais de sélection majeur

Cette étude présente un biais de recrutement. Les patients qui ont recours à Cap Soins 17 sont des patients dyscommunicants et déficients ayant plus difficilement accès aux soins libéraux. De ce fait, les patients présentant un TSA de haut niveau sont probablement sous-représentés dans cette sous-population car nous pouvons supposer qu'ils sont en meilleure capacité pour avoir recours à la médecine de ville, et qu'ils sollicitent moins les centres spécialisés. La sous-population étudiée n'est donc probablement pas totalement représentative de la population globale de patients atteints de TSA, mais elle semble plus représentative de la population de patients atteints de TSA avec déficience.

I.5 Comparaison entre âge et motif de recours

Bien que les résultats ne soient pas significatifs statistiquement, la « survenue ou aggravation d'un trouble du comportement » était le motif le plus représenté chez les 25 ans et moins. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'état comportemental de base et les pathologies intercurrentes fréquentes des patients jeunes ne sont pas encore bien connus par les structures accueillantes et les familles. Il leur est alors plus difficile de trouver un sens aux changements de comportement, ils sollicitent donc plus les centres spécialisés dans ce but.

A contrario, les patients plus âgés sont probablement mieux connus des familles et des structures. Ils ont probablement déjà bénéficié d'un ou plusieurs bilans en centre spécialisé dans leur vie, ce qui a permis de rendre l'interprétation de leurs changements de comportement plus simple au quotidien. Cela pourrait expliquer pourquoi le motif « trouble du comportement » est moins représenté chez les plus de 25 ans. Néanmoins, la survenue et la complication des pathologies étant de plus en plus fréquentes avec l'âge, ces patients plus âgés nécessitent davantage de suivi. Et comme leur accès au suivi somatique est difficile en dehors des centres spécialisés, cela pourrait expliquer pourquoi le motif « bilan systématique » est plus représenté chez les plus de 25 ans.

II. Des pathologies très fréquentes et d'autres sous-représentées

II.1 Les troubles gastro-intestinaux

L'antécédent hépato-gastro-entérologique (HGE) était présent chez 59 patients soit 48% de la sous-population étudiée, il s'agissait de l'antécédent le plus fréquent. Il s'agissait également de la spécialité diagnostiquée la plus fréquente, car elle était présente chez 117 patients, soit 89% de la sous-population. Bien que la pathologie HGE soit déjà très représentée dans les antécédents, nous constatons qu'il en était diagnostiqué quasiment le double. Cet écart montre qu'elle est encore insuffisamment connue. Pourtant Il s'agit d'une des comorbidités principales associées à l'autisme (13,14,17,39,40).

II.1.1 Les troubles gastriques

L'œsophagite / gastrite et le reflux gastro-œsophagien ont été les 4^{ème} et 5^{ème} pathologies HGE les plus diagnostiquées dans notre sous-population, respectivement 6 et 5%. Il s'agit de comorbidités connues à tout âge chez les patients atteints de TSA (13,17,28,39). Elles peuvent être à l'origine de dysphagie et de syndrome dyspeptique.

Le portage d'*Helicobacter pylori* a été bien plus fréquemment dépisté dans notre sous-population, à hauteur de 27%, soit 4 à 5 fois plus que les deux diagnostics sus cités. Pourtant, le lien entre le portage d'*Helicobacter pylori* et la survenue de pathologies gastro-œsophagiennes est bien connu, il peut même aller jusqu'à la survenue de cancer gastrique (41). Nous voyons donc deux possibles explications à cette différence de dépistage. Une première serait le portage asymptomatique au moment de l'HDJ. Néanmoins, un portage asymptomatique peut évoluer à plus ou moins long terme vers des formes symptomatiques plus ou moins graves. Une deuxième serait que les pathologies gastro-œsophagiennes ont été moins évoquées dans la sous-population étudiée car elles se diagnostiquent grâce à des symptômes et non des signes cliniques. Or, les symptômes sont difficiles à décrire dans la sous-population étudiée. Ces pathologies étaient donc peut-être sous-représentées. C'est pour cette raison que Cap Soins 17 a fait le choix de dépister ce portage à titre systématique, afin de ne pas méconnaître une infection à *Helicobacter pylori* symptomatique qui pourrait être à l'origine des troubles présentés. Cap Soins 17 a

décidé de dépister la présence d'*Helicobacter pylori* par une sérologie sanguine réalisée lors de l'HDJ, bien qu'il ne s'agisse pas d'une recommandation officielle. Ce choix repose sur le fait que le test respiratoire à l'urée marquée, habituellement recommandé, demande une compréhension et une participation importante du patient, ce qui n'est pas réalisable de manière optimale dans la patientèle reçue à Cap Soins 17. Un autre test consiste en la recherche d'antigène fécal d'*Helicobacter pylori* mais nécessite un recueil de selles, ce qui est difficilement réalisable lors de l'HDJ, de plus ce test n'est pas pris en charge par la sécurité sociale.

Reste enfin la réalisation d'une fibroscopie oeso-gastro-duodénale (FOGD), qui chez ce type de patient nécessite une anesthésie générale. Elle permet certes le diagnostic mais est invasive et ne peut pas être proposée à titre systématique dans le cadre du dépistage. Elle a néanmoins été proposée 32 fois au décours de l'HDJ. En effet, le service d'hépatogastro-entérologie du CH Saint Louis en lien avec Cap Soins 17 a mis en place un protocole adapté à la patientèle reçue en HDJ : elle préconise la réalisation d'une FOGD de contrôle 6 semaines après la fin d'un traitement éradicateur systématique chez les patients porteurs d'*Helicobacter pylori*. En effet, le contrôle d'éradication reposant sur les mêmes tests que le dépistage initial dans la population générale, il ne peut pas non plus être réalisé chez les patients reçus en HDJ. Ce protocole permet donc de ne programmer qu'une seule FOGD, sur un échantillon déjà ciblé, et ce après avoir réalisé un traitement curatif.

II.1.2 La constipation

La constipation a été la pathologie la plus fréquemment diagnostiquée dans la sous-population étudiée, à hauteur de 83% soit 110 patients sur 132. C'est bien plus que la prévalence de la constipation en population générale, mais cela correspond à la prévalence estimée dans la population atteinte de TSA, entre 45% et 85% selon les études (42,43).

Parmi les 110 patients atteints de constipation, 34 avaient un diagnostic de fécalome associé, soit un peu plus d'un tiers. Il s'agit d'une des complications de la constipation chronique. La constipation doit donc être systématiquement recherchée et prévenue dans ce type de population, car en plus d'être très fréquente, elle peut avoir des répercussions graves, jusqu'à l'occlusion. De plus, elle est pourvoyeuse

d'inconfort digestif et peut donner d'importantes douleurs. Sa prévention repose sur des éléments simples : l'hygiène alimentaire, l'activité physique, l'hydratation et les traitements laxatifs. Il faut particulièrement la rechercher chez les patients de 25 ans et moins, chez qui elle semble être plus fréquente.

Le diagnostic de constipation a été réalisé cliniquement et radiographiquement. Cap Soins 17 a recours à l'ASP (abdomen sans préparation), un cliché abdominal de face, pour appuyer sa suspicion clinique de constipation. Il s'agit d'une des quelques indications particulières persistantes de l'ASP, liée au profil plus à risque de constipation de ces patients (44). Il permet de mettre en évidence la présence d'une stase stercorale, d'une aérocolie et d'un fécalome. Dans la sous-population étudiée, 115 patients ont bénéficié d'un examen radiographique, soit 87%. La représentation des ASP au sein de ces radiographies n'a pas été spécifiquement recherchée dans l'étude, mais il s'agit très probablement de l'examen radiographique le plus réalisé compte tenu de la forte représentation de la constipation.

II.1.3 Quelles étiologies aux troubles gastro-intestinaux ?

Si les patients atteints de TSA ont une prédisposition aux troubles gastro-intestinaux, elle pourrait en partie s'expliquer par plusieurs facteurs exogènes :

- La sélectivité alimentaire avec le choix d'aliments non fibreux (28) ;
- Le manque d'activité physique lié d'une part au comportement ou au manque d'intérêt pour le sport, d'autre part au manque de programmes physiques adaptés aux patients autistes limitant leur accès au sport ;
- Des positions parfois vicieuses qui ne facilitent pas toujours la digestion notamment en cas de déficience physique associée importante ou de repli comportemental majeur ;
- La iatrogénie de certains traitements psychotropes connus pour ralentir le transit⁴.

Néanmoins ces suppositions sont à relativiser car une étude de 2012 évaluant le lien entre troubles gastro-intestinaux et autisme auprès de 121 enfants mettait en évidence qu'il n'existait pas de lien entre trouble gastro-intestinal, diététique et médicaments (43).

⁴ VIDAL Edition 2022

Des facteurs endogènes inhérents à la pathologie autistique sont également fortement suspectés et en cours d'exploration, notamment un possible terrain inflammatoire intestinal spécifique de l'autisme pouvant favoriser la survenue d'œsophagite, de gastrite, de duodénite et de colite (17,45).

II.2 L'épilepsie

L'épilepsie est la comorbidité neurologique principale associée à l'autisme. Sa prévalence moyenne est de 12 % chez les enfants, jusqu'à 20-26 % pour les adolescents et les adultes (17,46–48). Elle est par ailleurs plus importante lorsque l'autisme est associé à une déficience intellectuelle sévère ou une autre pathologie neurologique identifiée. Elle peut être stabilisée ou pharmaco-résistante (13).

Dans la sous-population étudiée, la présence d'un antécédent neurologique connu était majeure. Il s'agissait du deuxième antécédent le plus fréquent, et concernait 42% de la sous-population. Parmi ces 42% d'antécédent neurologique, l'épilepsie était probablement la pathologie la plus représentée, bien qu'elle ne fût pas spécifiquement recherchée.

Pour autant, si l'antécédent neurologique était fréquent, le diagnostic d'une pathologie neurologique au cours de l'HDJ était plus rare, et concernait seulement 11% de la sous-population, soit 15 patients. Mais parmi ceux-ci, l'épilepsie était la plus fréquente, 7 sur les 15, soit 46% des patients ayant présenté une pathologie neurologique, mais seulement 5% de la sous-population totale. Nous pouvons supposer que si l'épilepsie a été peu diagnostiquée en HDJ, c'était parce qu'elle était la plupart du temps déjà connue et équilibrée, à en juger par la forte représentation d'antécédent neurologique de la sous-population.

De plus, les résultats de la figure 20 mettent en évidence que la pathologie neurologique a été significativement plus diagnostiquée chez les patients qui présentaient déjà un antécédent neurologique. Nous pouvons supposer qu'il s'agissait d'épilepsies connues mais non équilibrées.

Si les épilepsies ont pu être diagnostiquées, c'est grâce à la réalisation d'un EEG durant l'HDJ, qui peut mettre en évidence l'hyperexcitabilité cérébrale, lorsque la clinique fait défaut. Parmi la sous-population étudiée, 56% soit plus de la moitié en a

bénéficié, soit un peu plus que la fréquence des antécédents neurologiques connus. En plus d'être réalisé dans le cadre du suivi d'une épilepsie connue, l'EEG a donc également été demandé dans le cadre de suspicions cliniques d'épilepsie.

II.3 L'odontologie

La consultation dentaire au cours de l'HDJ est une des pierres angulaires du fonctionnement de Cap Soins 17. Sur les 132 patients de notre sous-population, 126 patients en ont bénéficié, soit 95%.

Les antécédents odontologiques étaient les 6^{èmes} plus fréquents, à hauteur de 28% de la sous-population. Mais il s'agissait de la troisième spécialité la plus fréquemment diagnostiquée, à hauteur de 64% de la sous-population, ce qui représente plus du double.

L'accès à une consultation et à des soins dentaires est donc fondamental car nous constatons qu'avant l'HDJ, beaucoup de patients présentaient des pathologies dentaires méconnues, qui peuvent pourtant avoir un impact considérable tant sur le plan de l'oralité et de la communication verbale que sur le plan des douleurs et des modifications de comportement. Si ces pathologies étaient méconnues, c'est parce que l'accès aux soins dentaires est très limité en dehors des centres spécialisés pour ce type de patient, tant la prise en charge peut être compliquée. Nethanael Bellahsen, dans son travail de thèse de chirurgie dentaire en 2017, décrivait les différentes difficultés que les dentistes peuvent rencontrer chez les patients atteints de TSA (49). Ce sont sensiblement les mêmes que pour tout autre soin somatique, mais deux d'entre elles complexifient particulièrement l'accès à la sphère bucco-dentaire. Il s'agit de la survenue de mouvements stéréotypés imprévisibles lors d'un soin avec des ustensiles à risque de blesser, et de l'altération de la perception sensitive de ces patients, qui peut transformer tout geste semblant anodin en véritable agression : agression visuelle par la lumière du scialytique, agression auditive par le bruit des turbines et des pièces à mains, agression olfactive par l'odeur des produits dentaires, agression tactile par les mains des dentistes et de leurs assistant(e)s qui touchent le visage ou l'intérieur de la bouche.

Dans la sous-population étudiée, 48% des patients présentaient du tartre, 33% présentaient une ou des caries, et 10% présentaient une gingivite ou parodontite, souvent générée par la présence de tartre. La prévalence des caries était proche de celle dans la population générale qui se situe entre 30 et 50% selon l'âge et le niveau socio-économique en 2010 (50,51). Leur prise en charge ne relève pas des compétences du médecin généraliste mais celui-ci peut les dépister pour orienter vers le dentiste. Il peut également faire de l'éducation à l'hygiène bucco-dentaire auprès du patient et de ses accompagnants. La prévention des pathologies dentaires est un enjeu de santé publique majeur, car leur prévalence peut être considérablement réduite par un suivi dentaire régulier et une hygiène bucco-dentaire correcte (25), alors que les coûts générés par des soins dentaires peuvent être importants lorsque ces pathologies sont très évoluées. Seulement, l'hygiène bucco-dentaire relève d'un véritable apprentissage chez les patients atteints de TSA et dans les faits, elle n'est pas toujours suffisante (52).

C'est une des raisons probables pour laquelle le dépôt de tartre est la pathologie dentaire la plus fréquente dans notre sous-population. En effet, la survenue du tartre est liée à l'accumulation de plaque dentaire, qui s'épaissit et se calcifie. En grande quantité, elle est une conséquence directe d'une hygiène bucco-dentaire insuffisante, bien que d'autres facteurs interviennent (53).

Dans son travail de thèse de médecine générale en 2016 à Lille, Alexandra Bury a questionné 13 parents d'enfants atteints de TSA de la région Hauts de France (28). Concernant la sphère bucco-dentaire, il n'existait pas de spécificité quant à la pathologie dentaire chez ces enfants, mais il existait une grande appréhension de la part des parents concernant la première consultation chez le dentiste, et il existait souvent des difficultés à l'hygiène dentaire.

Par ailleurs, la sélectivité alimentaire des patients autistes, avec la fréquente appétence pour les aliments mous, collants et sucrés tels que les friandises aggrave le risque de carie. D'autant plus que les friandises sont parfois utilisées à visée éducative comme renforçateurs positifs.

II.4 L'audition

Le bouchon de cérumen est la pathologie ORL la plus diagnostiquée dans la sous-population étudiée. Elle était estimée à 49% de la sous-population étudiée, et 69% des pathologies ORL diagnostiquées. S'il peut être asymptomatique, le bouchon de cérumen peut également être pourvoyeur d'une irritation locale du conduit auditif et d'une franche altération de l'audition. Sa recherche semble donc importante au sein de la population atteinte de TSA car celle-ci présente souvent des troubles de la sensorialité, avec notamment des surdités ou des hypersensibilités acoustiques, et la présence d'un bouchon peut avoir une répercussion sur ces troubles (17,54,55). Sa prise en charge est simple, elle repose sur les lavages à l'eau tiède, les céruménolytiques ou l'extraction manuelle par le médecin généraliste ou l'ORL.

La pathologie ORL était représentée à hauteur de 59% de la sous-population étudiée. L'antécédent ORL était moins représenté mais figurait quand même chez 35% de la sous-population. Cette différence pourrait résider dans le fait que la présence de bouchon de cérumen est rarement décrite dans le paragraphe « antécédents médicaux » des courriers et des comptes rendus hospitaliers, tant cela semble anodin. Pourtant, concernant ce type de patient, les répercussions comportementales peuvent être telles que cet antécédent devrait être systématiquement recherché et retranscrit.

II.5 Les troubles ostéo articulaires

Au sein de la sous-population étudiée, nous décomptons 44 troubles de la statique rachidienne, allant de l'attitude scoliotique à la véritable scoliose, soit un tiers de la sous-population. Nous décomptons ensuite 28 pieds plats, deuxième anomalie morphologique la plus fréquente à hauteur de 21%, presque un quart de la sous-population. Au total, nous recensons 101 anomalies morphologiques ostéo articulaires dans la sous-population, avec des atteintes essentiellement rachidiennes et podologiques, mais qui peuvent aussi atteindre hanches, genoux et mains. Leur représentation dans la sous-population est donc considérable, et leur potentielle répercussion en termes d'inconfort et de douleur est telle qu'elles doivent systématiquement être recherchées et prises en charge quand cela est possible. Les étiologies possibles de ces anomalies sont variées et parfois intimement liées à la pathologie autistique : elles peuvent être liées au comportement de repli

fréquemment rencontré dans la population atteinte de TSA qui peut générer à long terme des troubles de croissance, elles peuvent également être liées aux stéréotypies motrices et aux troubles de la marche fréquemment rencontrés, comme la marche sur la pointe des pieds. D'autres facteurs potentiellement aggravants sont suspectés, comme le manque d'activité physique (voir II.1.3), la dénutrition ou le surpoids (voir II.9), les possibles carences en vitamines et oligoéléments qui peuvent freiner ou entraver une croissance harmonieuse, comme la carence en vitamine D, si importante au bon développement osseux (voir II.8).

La pathologie ortho-rhumatologique était le 5^{ème} antécédent le plus fréquent, et la 5^{ème} spécialité diagnostiquée la plus fréquente, mais il y avait beaucoup plus de diagnostics de pathologie ortho-rhumatologique que d'antécédent ortho-rhumatologique connu. Bien que la pathologie ortho-rhumatologique était préalablement connue dans plus d'un tiers des cas, il y avait donc beaucoup de découvertes de pathologies ortho-rhumatologiques de novo. Pourtant, il s'agissait la plupart du temps d'anomalies morphologiques ostéo articulaires, qui sont des pathologies chroniques, et qui étaient pour la plupart probablement présentes bien avant l'HDJ. Nous pouvons donc considérer que l'antécédent ortho-rhumatologique était soit insuffisamment connu dans notre sous-population avant l'HDJ, soit qu'il ne figurait pas suffisamment dans le paragraphe « antécédents médicaux » des courriers et des comptes rendus hospitaliers des patients. La recherche de ces pathologies est pourtant fondamentale car elles peuvent avoir un impact considérable sur le quotidien des patients atteints de TSA, tant sur le plan de l'autonomie que sur le plan des douleurs ou inconforts corporels qu'elles peuvent générer.

II.6 Les allergies

Les allergies dans la population atteinte de TSA sont 11 à 16 % plus fréquentes que dans la population générale selon le type d'allergie, notamment chez les enfants (56). Sa prévalence peut même monter jusqu'à 30% chez les femmes (54). Pourtant, dans notre sous-population, seulement 3 allergies ORL, 3 eczémas et une intolérance alimentaire ont été évoquées d'un point de vue clinique. Aucun asthme n'a été évoqué. Néanmoins biologiquement, on retrouve 12 éosinophilies, 3 IgE totales augmentées et un phadiatop (recherche de pneumallergène) positif. Ces différents marqueurs

biologiques sont des marqueurs d'allergie, certains mêmes exclusivement (57). Au total, cela fait 23 diagnostics évocateurs d'allergie sur les 132 patients étudiés, soit environ 17%. Mais plusieurs diagnostics d'allergie pouvaient avoir été évoqués chez un même patient, ce pourcentage surestime donc la part de patients allergiques dans la sous-population, qui s'approche sûrement plus de la prévalence connue.

Les explications de ce sous-diagnostic peuvent être diverses. Une première pourrait être la saisonnalité, dans le cas où les HDJ auraient été plus fréquemment réalisées en dehors des périodes les plus allergisantes. La période de l'étude se situe de Décembre 2015 à Décembre 2020 mais ni la date précise de chaque HDJ, ni la saison correspondante n'ont été relevées dans la saisie de données. Il serait intéressant d'enrichir la base de données de ces informations afin de vérifier cette proposition. Une autre explication de ce sous-diagnostic pourrait être le caractère déjà équilibré de la pathologie allergique de certains patients par une thérapeutique efficace préalablement instaurée. En effet, on compte 46 antécédents ORL déjà connus, il s'agit du 4^{ème} antécédent le plus fréquent par spécialité. Une part probablement significative d'allergies ORL pourrait être représentée parmi ces antécédents, en connaissance de leur prévalence habituelle. Il en va de même pour les allergies respiratoires au sein des antécédents pneumologiques. En effet, la pneumologie est bien plus représentée parmi les antécédents que parmi les spécialités diagnostiquées, et ce peut être dû à des asthmes connus bien équilibrés.

II.7 La suspicion de iatrogénie des traitements psychotropes

Elle est très probablement sur-représentée dans la sous-population étudiée par un biais de confirmation. En effet, les traitements psychotropes peuvent avoir un certain nombre d'effets indésirables déjà bien connus selon les molécules⁵, notamment cardio-vasculaires (allongement de l'intervalle QT), neurologiques (syndromes extra pyramidaux, abaissement du seuil épileptogène), métaboliques (obésité), digestifs (constipation). De fait, certaines pathologies diagnostiquées dans la sous-population ont dû plus volontiers faire évoquer la possibilité d'une iatrogénie en présence d'un antécédent psychiatrique avec notion d'une prise de traitement psychotrope. Il s'agit pour exemple de la constipation, du fécalome, de la rétention

⁵ VIDAL Edition 2022

urinaire, de l'hyperprolactinémie, de la gynécomastie, de l'obésité, des troubles électrocardiographiques et des perturbations du bilan hépatique.

Elle reste néanmoins majeure et doit être systématiquement recherchée car elle peut aisément aggraver des pathologies pré existantes, notamment dans le cas des troubles gastro-intestinaux et de l'épilepsie, qui sont les deux comorbidités somatiques principales des TSA (13,17,54).

II.8 Des insuffisances vitaminiques et des carences

L'hypovitaminose D se divise en deux entités, l'insuffisance vitaminique pour les dosages compris entre 10 et 30 ng/ml, et la carence, pour les dosages inférieurs à 10 ng/ml.

Dans son travail de thèse en 2012, Annabelle Reynaud Foray mettait en évidence une prévalence de l'insuffisance vitaminique D de 86.9% sur 122 patients adultes sains de 18 à 50 ans, recrutés à l'établissement français du sang de Metz, et aucune carence (58). Dans notre sous-population, la prévalence de l'hypovitaminose D était bien inférieure à 31%. La distinction entre insuffisance et carence n'a pas été recherchée au cours de notre étude. Cette différence de prévalence peut avoir plusieurs explications. D'abord, les enfants ne sont pas représentés dans l'étude d'Annabelle Reynaud Foray, or ils représentent 32% de notre sous-population, et l'exposition au soleil est probablement plus importante chez les enfants que chez les adultes du fait de certaines activités scolaires et extra-scolaires. Une autre explication résiderait dans le fait que la prescription de vitamine D prophylactique serait plus fréquente chez les patients hospitalisés et chez les résidents de structures médico-sociales que dans la population générale, car ils sont à risque de moindre exposition au soleil. Or, les patients résidant en structure représentaient 58% de notre sous-population.

Onze carences martiales ont été diagnostiquées dans la sous-population étudiée, soit 8%. La carence martiale toucherait entre 5 et 18 % de la population générale (59). Dans notre sous-population, elle pourrait être liée à la sélectivité alimentaire. Les autres carences n'ont pas été recherchées d'emblée en HDJ. Notamment aucune vitamine B9 ni B12 n'a été dosée car ces marqueurs ne se dosent généralement pas en première intention. Cependant, aucun diagnostic d'anémie

macrocytaire non régénérative n'a été posé, ces deux carences n'ont donc probablement pas été suspectées.

II.9 Une hygiène de vie relative

Il y avait plus de patients obèses dans notre sous-population que dans la population générale française, 25% contre 17% (60). Les patients atteints de TSA seraient effectivement plus à risque de développer une obésité, notamment les enfants, c'est ce que mettait en évidence une étude philadelphienne menée auprès de 2.500 enfants âgés de 2 à 5 ans en 2018 (61). Cela pourrait en partie s'expliquer par la survenue de troubles du comportement alimentaire à type d'hyperphagie, ou par l'importante sélectivité alimentaire, avec dans ces cas le choix d'aliments riches.

Néanmoins, il y avait moins de dyslipidémies dans notre sous-population que dans la population générale, seulement 10%, alors qu'une étude comptait 29.7% d'hypercholestérolémies isolées dans la population générale en 2006-2007 (62). La prévalence totale des dyslipidémies dans cette étude était donc forcément supérieure.

La moindre survenue des dyslipidémies dans notre sous-population pourrait s'expliquer par la forte représentation des patients de 35 ans et moins, qui concernent 103 patients sur 132. En effet, la dyslipidémie est une pathologie qui survient plutôt à partir de 40 ans, c'est en tout cas à partir de cet âge qu'il est recommandé de la rechercher dans la population générale saine pour établir le risque cardio-vasculaire (63).

Il y avait également plus de patients dénutris ou insuffisants pondéraux dans notre sous-population que dans la population générale à l'échelle européenne, 15% contre 5 à 10% (64). Cette donnée est à relativiser car la prévalence de la dénutrition n'est pas la même à domicile, en institut ou en hospitalisation, où elle peut monter jusqu'à 50 % (65). Nous pouvons à nouveau suspecter les troubles du comportement alimentaire comme possible étiologie, ou encore un inconfort ou une douleur, qui peuvent alors passer au premier plan des sensations corporelles face à la faim.

Aucune consommation d'alcool ni de tabac n'a été mise en évidence dans la sous-population étudiée. Cela peut être lié au caractère social de ces consommations, souvent initiées en groupe pendant la jeunesse, parfois par mimétisme ou pour braver

l'interdit. Ce phénomène social fait probablement peu partie des intérêts des patients atteints de TSA, ce qui les en préserve. De plus, le fait de vivre en structure médicosociale rend plus difficile l'accès à ce type de substances. Ce résultat est cohérent avec une étude américaine qui mettait en évidence des taux de consommation d'alcool et de tabac moindres dans la population atteinte de TSA (54).

II.10 Des traumatismes

Nous décomptons 17 plaies, 9 ecchymoses/hématomes, 2 fractures dentaires, un traumatisme dentaire, un traumatisme tympanique, une fracture osseuse et une entorse de cheville dans la sous-population étudiée, soit 32 événements traumatiques. Tous ces éléments sont souvent attribués aux troubles du comportement lorsqu'ils résultent d'une auto agressivité. Mais leur sens peut être divers : manière de tenter d'apaiser une douleur, tentative de communication, ou résultante d'une frustration, d'une peur. Ils ne sont donc pas anodins et guident souvent la clinique.

Certains traumatismes peuvent aussi être le fruit de l'hétéro agressivité d'autres résidents des structures où vivent les patients, lorsque les soignants ne peuvent pas tout anticiper. D'autres enfin plus rarement peuvent être la résultante de manœuvres soignantes malhabiles, lorsque les troubles deviennent difficiles à contenir.

II.11 Pas de pathologie oncologique ?

Toutes spécialités confondues, nous constatons qu'une seule pathologie oncologique a été diagnostiquée, il s'agissait d'une pathologie hématologique, la leucémie lymphoïde chronique. Cette faible représentation des pathologies oncologiques peut avoir deux explications. La première et principale est la faible représentation des patients de plus de 50 ans dans la sous-population : seulement 4 patients entre 51 et 75 ans sur 132, et aucun de plus de 75 ans. En effet, la pathologie oncologique, bien qu'elle puisse survenir à tout âge, reste une pathologie qui touche plus fréquemment la population de plus de 50 ans. Selon l'institut national du cancer, l'âge médian au diagnostic était de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme en 2018 (66). Notre sous-population n'est donc pas représentative pour étudier cette pathologie.

La deuxième explication de cette faible représentation pourrait être une moindre disposition aux pathologies oncologiques dans la population atteinte de TSA, notamment liée à une moindre exposition aux facteurs cancérogènes. Cette hypothèse pourrait mener à la réalisation d'études scientifiques.

II.12 La pathologie cardio-vasculaire

Le diagnostic de pathologie cardio-vasculaire est moyennement représenté dans notre sous-population, à hauteur de 30%. En son sein, les anomalies électrocardiographiques sont les plus représentées, 24 sur 132 soit 18%. La pathologie cardio-vasculaire était significativement plus diagnostiquée dans notre sous-population chez les patients qui ne présentaient pas d'antécédent cardio-vasculaire. Cela peut s'expliquer par cette principale représentation des anomalies électrocardiographiques dans les pathologies diagnostiquées, qui pour être dépistées nécessitent le recours à un plateau technique adapté ou un cardiologue, ce qui n'est pas toujours accessible pour les patients atteints de TSA en dehors des centres spécialisés. Elles sont donc probablement souvent méconnues. Cela peut expliquer que les antécédents cardio-vasculaires soient moins représentés dans notre sous-population, seulement 13%.

Par ailleurs, certaines anomalies électrocardiographiques sont fréquentes mais bénignes dans la population générale lorsqu'elles sont isolées (67). Ces anomalies bénignes sont néanmoins importantes à connaître car elles peuvent évoluer dans le temps, notamment lorsqu'elles sont confrontées aux facteurs de risque cardio-vasculaire, au vieillissement et à certains médicaments, comme certains psychotropes (voir chapitre II.7). La réalisation systématique d'un ECG lors de l'HDJ a donc un véritable intérêt.

III. Les conduites tenues au décours de l'HDJ

Sur les 132 patients de la sous-population étudiée, 116 ont bénéficié d'un traitement à visée curative, 97 ont bénéficié d'un traitement à visée symptomatique. Nous constatons donc qu'une ordonnance de traitement était délivrée au décours de l'HDJ dans la majeure partie des cas, ce qui pourrait signifier qu'une étiologie au motif de recours à Cap Soins 17 était très souvent suspectée et traitée.

Dans environ un quart des HDJ (20 et 27%), les pathologies diagnostiquées étaient majeures car elles nécessitaient une surveillance paramédicale voire des soins (autres que l'administration des traitements) et/ou une réévaluation médicale à distance, au mieux par le médecin traitant ou le médecin coordonnateur de la structure où réside le patient.

Au total, nous comptons 149 avis spécialisés demandés. Cap Soins 17 a donc un recours conséquent à un réseau de spécialistes. C'est un des points forts des centres spécialisés d'accès aux soins somatiques pour les patients dyscommunicants et déficients. Outre la réalisation d'un bilan initial global, ils facilitent l'accès aux spécialistes de 2^{ème} recours. Un tiers des avis demandés était destiné aux spécialistes somatiques non sensoriels, tels que les cardiologues, neurologues, hépato-gastro-entérologues. La moitié des avis demandés était destinée aux spécialistes somatiques sensoriels, tels que les ophtalmologues et les oto rhino laryngologues. Nous comptons seulement 5 avis demandés aux orthophonistes, qui sont pourtant les spécialistes du langage oral et écrit et qui sont en lien très fréquent avec les patients atteints de TSA, surtout dans l'enfance (68,69). Cette faible représentation pourrait s'expliquer par un recours à l'orthophonie déjà instauré bien avant l'HDJ. Enfin, nous comptons 15% de demandes d'avis spécialisé psychiatrique et/ou d'adaptation du traitement psychotrope en place. Ces demandes pouvaient être liées d'une part à la suspicion de iatrogénie des psychotropes, très représentée, d'une autre part à la suspicion d'une étiologie psychiatrique isolée ou cooccurrence aux troubles comportementaux ayant fait solliciter l'HDJ. En effet, la prévalence des troubles psychiatriques associés à l'autisme peut être importante, jusqu'à 38% pour la dépression et 39% pour l'anxiété chez les adultes. Par ailleurs, cette prévalence augmente avec l'âge (14,16,48,54).

Sur le plan des examens complémentaires demandés au décours de l'HDJ, ils concernaient 90 HDJ soit 68%, plus de 2 tiers. L'examen le plus fréquemment demandé était le bilan biologique, à hauteur de 42%. Il pouvait s'agir de marqueurs biologiques de novo dont la demande était orientée par le bilan initial, ou du contrôle à distance d'éléments découverts lors de celui-ci. Le deuxième examen le plus fréquemment demandé était l'endoscopie, à hauteur de 24% (voir chapitre II.1.1)

CONCLUSION

CONCLUSION

Le trouble du spectre autistique concerne environ 700.000 personnes en France, dont 100.000 ont moins de 20 ans. Il s'agit d'une pathologie du neuro-développement, à laquelle s'associent des vulnérabilités particulières sur le plan somatique. Pourtant, les pathologies somatiques intercurrentes restent insuffisamment repérées et traitées alors qu'elles peuvent être à l'origine d'une altération rapide et surprenante du comportement et des capacités. L'accès à des soins adaptés est limité pour la population atteinte de trouble du spectre autistique du fait d'un manque de formation initiale et continue sur l'autisme des différents professionnels de santé, du manque de temps et de préparation des consultations notamment en libéral, et du manque de structures adaptées qui ne peuvent répondre à toutes les situations tant la demande est grande.

La structure Cap Soins 17 est établie à La Rochelle, au sein du service de Soins Somatiques de l'hôpital psychiatrique de Marius Lacroix. Son rôle est de faciliter l'accès aux soins somatiques aux personnes handicapées psychiques, autistes ou souffrant de troubles apparentés. Elle propose plusieurs types de prestations, dont un bilan global en hospitalisation de jour incluant divers examens cliniques et paracliniques. Par le biais de ces hospitalisations de jour, nous avons réalisé une étude descriptive sur données rétrospectives sur la période de Décembre 2015 à Décembre 2020, incluant 132 patients atteints de TSA. Cette étude s'articulait autour de la question suivante : quelles sont les pathologies somatiques les plus fréquemment diagnostiquées chez les patients atteints de trouble du spectre autistique?

Il s'est avéré que de nombreuses pathologies intercurrentes ont pu être diagnostiquées, et qu'il s'agissait de pathologies la plupart du temps bien connues des médecins généralistes et dont le traitement n'était pas difficile à mettre en œuvre. La constipation était la pathologie la plus fréquente, et elle s'associait dans un quart des cas à une de ses complications, le fécalome. Elle peut s'expliquer par la sélectivité alimentaire, la sédentarité, des positions vicieuses. Elle est génératrice de douleurs abdominales et d'inconfort digestif. Le bouchon de cérumen était la deuxième

pathologie la plus fréquente. Son impact peut être important sur le plan de la sensorialité chez ces patients qui présentent souvent surdité ou hypersensibilité acoustique. Le tartre et la carie étaient également fréquents du fait d'une hygiène bucco-dentaire souvent insuffisante. Le coût des soins dentaires comparé à l'efficacité de la prévention par une bonne hygiène bucco-dentaire en fait un enjeu de santé public majeur. Les anomalies morphologiques ostéo articulaires étaient nombreuses et variées, et leurs étiologies étaient diverses, certaines intimement liées à l'autisme, d'autres plus exogènes. Elles peuvent avoir une répercussion importante tant sur le plan de l'autonomie que sur le plan des douleurs ou inconforts corporels. La sérologie *Helicobacter pylori* s'est avérée positive chez presque un tiers des patients. Ce germe est connu pour être source de gastrites, dont le diagnostic clinique est difficile car il repose sur des symptômes et non sur des signes cliniques objectifs. De nombreuses autres pathologies pouvant modifier le quotidien des patients atteints de TSA ont été diagnostiquées, bien qu'elles furent moins fréquentes. Enfin, la iatrogénie des psychotropes a été fréquemment suspectée, et peut participer à certaines de ces pathologies. Il convient donc de l'évoquer chez les patients bénéficiant de ce type de traitements.

Le but de cette étude était d'améliorer le dépistage et la prise en charge des pathologies somatiques dans la population atteinte de TSA. Elle permettait par ailleurs au centre Cap Soins 17 d'analyser sa pratique. La finalité de cette étude serait d'aboutir à la réalisation d'un programme de sensibilisation, d'information et de prévention à destination des médecins. Celui-ci contiendrait différentes informations visant à guider la consultation. Il comporterait notamment un volet sur les pathologies les plus fréquentes retrouvées dans notre étude, pour inviter à les rechercher à titre systématique. Un autre volet traiterait de la spécificité de l'approche du patient atteint de TSA. Les médecins traitants sont les destinataires principaux de ce programme, car ils connaissent le mieux leurs patients par leur fonction et leurs compétences. Pour autant, le patient atteint de TSA peut leur poser le défi de la compréhension de ses symptômes. La mise à disposition d'un tel outil serait alors un véritable atout. Il faciliterait par ailleurs l'inclusion de cette patientèle dans le parcours de soin. Les centres spécialisés reprendraient alors leur rôle principal d'intervention dans des situations complexes.

BIBLIOGRAPHIE

BILBIOGRAPHIE

1. Philippe Mazet, Jean Xavier, Jean-Marc Guilé, Monique Plaza, David Cohen. Troubles intellectuels et cognitifs de l'enfant et de l'adolescent. Lavoisier. 2016. 351-356 p.
2. Acef S, Aubrun P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. Sante Publique (Bucur). 2010;Vol. 22(5):529-39.
3. Autistes sans frontières, Autisme France. Saurez-vous reconnaître les premiers signes de l'autisme ? 2015.
4. Vaincre l'autisme. Rapport 2013 : Situation de l'autisme en France [Internet]. 2013. Disponible sur : <https://www.reseau-lucioles.org/situation-de-lautisme-en-france-rapport-association-vaincre-lautisme-2013>.
5. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Autisme - Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles [Internet]. Inserm. 2018. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme>.
6. Autisme France. Rapport alternatif de l'association autisme france au comité des droits de l'homme dans le cadre de l'examen du cinquième rapport périodique de la France par le comité des droits de l'Homme. 2015.
7. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent.
8. Charrier C. Etat des lieux de la formation initiale du trouble du spectre autistique durant le DES de médecine générale en France en 2019. Faculté de médecine de Toulouse. 2019. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/2840>.
9. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. 2018.
10. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. 2018.
11. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Conférence nationale du handicap du 11 Février 2020 [Internet]. 2020. Disponible sur : <https://handicap.gouv.fr/conference-nationale-du-handicap-2020>.
12. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022. 2018.
13. Kechid G. Quels soins somatiques pour la personne adulte avec autisme? 2014.
14. Saravane D. Accès aux soins somatiques : une urgence absolue. 2016.
15. Amestoy A. La douleur dans les troubles du spectre de l'autisme : comment repérer et évaluer. 2014.
16. Galera C. Les conditions somatiques associées aux TSA Aspects épidémiologiques et cliniques. 2016.

17. Treating Autism, ESPA Research, Autism Treatment Plus. Comorbidités relatives aux troubles du spectre de l'autisme. 2014.
18. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. 2017.
19. Centre de Ressources Autisme Bretagne, Agence Régionale de Santé Bretagne. Changement de comportement chez une personne présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://www.bretagne.ars.sante.fr/changement-de-comportement-chez-une-personne-presentant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa>.
20. ANESM. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux. 2017.
21. Centre de Ressources Autisme Normandie-Seine-Eure. Douleur : carte d'identité de la personne avec TSA [Internet]. 2019. Disponible sur : <https://www.craif.org/douleur-carte-didentite-de-la-personne-avec-tsa-294>.
22. Willaye E. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... [Internet]. Réseau Lucioles. 2007. Disponible sur : <https://www.reseau-lucioles.org/preparer-une-consultation-un-examen-a-lhopital-chez-le-dentiste>.
23. Centre d'expertise autisme adultes. Investigations somatiques pour adultes avec autisme [Internet]. 2012. Disponible sur : https://craif.centredoc.fr/index.php?lvl=notice_display&id=4893.
24. CRA Alsace. La douleur des personnes avec autisme. 2015.
25. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations de Nouvelle Aquitaine. Étude sur l'accès aux soins somatiques des personnes avec TSA. 2017.
26. Magerotte G, Willaye E. Évaluation et intervention auprès des comportements défis. 2014.
27. Rastello S, Rousselon V, Blanchon Y-C, Charles R. Qui traite les pathologies somatiques et les troubles associés des enfants autistes ? Santé Publique (Bucur). 2016;Vol. 28(6):759-68.
28. Bury A. Autisme infantile : des pistes d'amélioration dans la prise en charge des maladies somatiques pour les médecins généralistes. Etude qualitative menée auprès de 13 parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique de la région Haut s de France. Faculté de médecine de Lille; 2016.
29. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie. 2015.
30. Centre Régional pour l'Enfance, l'Adolescence et les adultes inadaptés de Picardie. L'accueil dans les structures et services des personnes atteintes d'autisme et/ou de troubles envahissants du développement. 2008.
31. Haute Autorité de Santé. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. 2017.
32. Ministère des Solidarités et de la Santé. Projet Territorial de Santé mentale de la Charente-Maritime [Internet]. 2019. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dtsm_17.pdf.
33. Échanges de Compétences et de Savoir-faire autour de l'Autisme 17. Répertoire des établissements et services accueillant des personnes présentant des Troubles du Spectre Autistique en Charente-Maritime [Internet]. 2020. Disponible sur : <https://www.ecsautisme17.org/etablissements-et-services>.

34. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations de Nouvelle Aquitaine, Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Les IME et leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine : adéquation des accompagnements pour une meilleure inclusion des jeunes avec une déficience intellectuelle [Internet]. 2019.
35. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations de Nouvelle Aquitaine, Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM) en Nouvelle-Aquitaine : adéquation de l'agrément, évolutions attendues et partenariat. 2018.
36. Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations de Nouvelle Aquitaine, Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine. Les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) et les SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) en Nouvelle-Aquitaine : adéquation de l'agrément, évolutions attendues et partenariat. 2018.
37. Groupe Hospitalier Littoral Atlantique. Cap Soins 17, c'est quoi ? [Internet]. 2020. Disponible sur : http://www.ch-larochelle.fr/sites/ch-larochelle/files/u9870/caps-if-001-1176400_juillet_2020.pdf.
38. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017;56(6):466-74.
39. Guinchat V. Les comorbidités cliniques de l'autisme: une interface entre le syndrome autistique et ses causes. 2015.
40. McElhanon B. Gastrointestinal Symptoms in Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *PEDIATRICS*. 2014.
41. Haute Autorité de Santé, Conseil National Professionnel d'Hépatogastroentérologie. Traitement de l'infection par *Helicobacter pylori* chez l'adulte. 2017.
42. De Magistris L, Familiari V, Pascotto A, Sapone A, Froli A, Iardino P, et al. Alterations of the intestinal barrier in patients with autism spectrum disorders and in their first-degree relatives. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010;51(4):418-24.
43. Gorrindo P, Williams KC, Lee EB, Walker LS, McGrew SG, Levitt P. Gastrointestinal dysfunction in autism: parental report, clinical evaluation, and associated factors. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res*. 2012;5(2):101-8.
44. Haute Autorité de Santé. Indications et non-indications de la radiographie de l'abdomen sans préparation [Internet]. 2009. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_745656/fr/indications-et-non-indications-de-la-radiographie-de-l-abdomen-sans-preparation.
45. Walker SJ, Fortunato J, Gonzalez LG, Kringsman A. Identification of Unique Gene Expression Profile in Children with Regressive Autism Spectrum Disorder (ASD) and Ileocolitis. *PLoS One*. 2013;8(3).
46. Parmeggiani A, Barcia G, Posar A, Raimondi E, Santucci M, Scaduto MC. Epilepsy and EEG paroxysmal abnormalities in autism spectrum disorders. *Brain Dev*. oct 2010;32(9):783-9.
47. Viscidi EW, Triche EW, Pescosolido MF, McLean RL, Joseph RM, Spence SJ, et al. Clinical characteristics of children with autism spectrum disorder and co-occurring epilepsy. *PloS One*. 2013;8(7):e67797.
48. Kohane IS, McMurphy A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, et al. The Co-Morbidity Burden of Children and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. Smalheiser NR, éditeur. *PLoS ONE*. 2012;7(4).

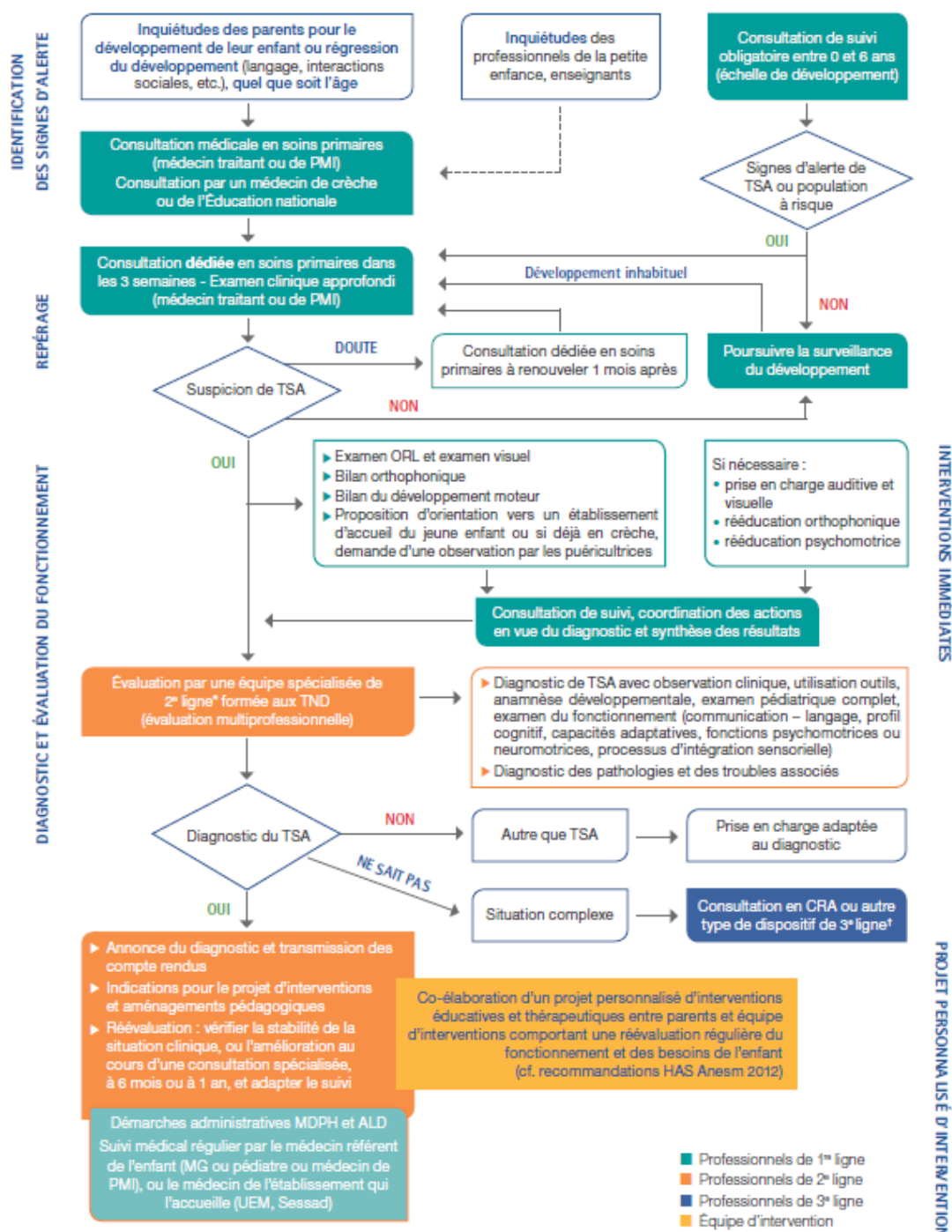
49. Bellahsen N. Troubles du spectre de l'autisme et santé bucco-dentaire: évaluation des pratiques et élaboration de recommandations. Faculté de chirurgie dentaire Paris Diderot; 2017.
50. Haute Autorité de Santé. Stratégies de prévention de la carie dentaire [Internet]. 2010. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_991247/fr/strategies-de-prevention-de-la-carie-dentaire
51. Marshall J, Sheller B, Mancl L. Caries-risk Assessment and Caries Status of Children with Autism. *Pediatr Dent*. 1 janv 2010;32:69-75.
52. Phantom. Les soins dentaires chez les personnes autistes [Internet]. Comprendre l'autisme. 2020. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-soins-dentaires-chez-les-personnes-autistes>.
53. White DJ. Dental calculus: recent insights into occurrence, formation, prevention, removal and oral health effects of supragingival and subgingival deposits. *Eur J Oral Sci*. oct 1997;105(5 Pt 2):508-22.
54. Croen LA, Zerbo O, Quian T, Massolo L. Adults with ASD have a significant burden of major psychiatric and medical conditions. 2014.
55. Tomchek SD, Dunn W. Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 2007;61(2):190-200.
56. Xu G, Snetselaar LG, Jing J, Liu B, Strathearn L, Bao W. Association of Food Allergy and Other Allergic Conditions With Autism Spectrum Disorder in Children. *JAMA Netw Open*. 2018;1(2).
57. Pescarmona R. Biologie de l'allergie Master Class Allergologie et Immunologie Module 1 Allergologie générale. 2022.
58. Foray AR. Étude de prévalence de la carence en vitamine D chez des sujets adultes sains de 18 à 50 ans en Haute Savoie. Faculté de médecine de Grenoble; 2012.
59. Lopez A, Cacoub P, Macdougall IC, Peyrin-Biroulet L. Iron deficiency anaemia. *The Lancet*. 2016;387(10021):907-16.
60. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Obésité · Une maladie des tissus adipeux [Internet]. Inserm. 2017. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/obesite>.
61. Levy SE, Pinto-Martin JA, Bradley CB, Chittams J, Johnson SL, Pandey J, et al. Relationship of Weight Outcomes, Co-Occurring Conditions, and Severity of Autism Spectrum Disorder in the Study to Explore Early Development. *J Pediatr*. 2018;205:202-9.
62. De Peretti C, Perel C, Chin F, Tuppin P. Cholestérol LDL moyen et prévalence de l'hypercholestérolémie LDL chez les adultes de 18 à 74 ans. Etude nationale nutrition santé (ENNS) 2006-2007, France métropolitaine. 2013.
63. Mach F, Baigent C, Catapano AL, Koskinas KC. ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: lipid modification to reduce cardiovascular risk. *Eur Heart J*. 2019;41:111-88.
64. Ministère de la Santé et des Sports, Société Française de Nutrition. Dénutrition - Une pathologie méconnue en société d'abondance [Internet]. 2010. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_denutrition.pdf.
65. Chevalier T. Dénutrition et son impact sur la durée du séjour et le coût de l'hospitalisation, une étude observationnelle de 10 ans sur 46 350 patients du CHU de Grenoble. Faculté de médecine de Grenoble; 2018.

66. Institut National du Cancer. Panorama des cancers en France [Internet]. 2022. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>.
67. Société Française de Cardiologie, Collège national des enseignants de cardiologie. Médecine cardio-vasculaire. Elsevier- Masson; 2019. (Les Référentiels des collèges).
68. Coudougnan E. Le bilan orthophonique de l'enfant autiste : des recommandations à la pratique. 2012;14.
69. Adams C, Lockton E, Freed J, Gaile J, Earl G, McBean K, et al. The Social Communication Intervention Project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. Int J Lang Commun Disord. juin 2012;47(3):233-44.

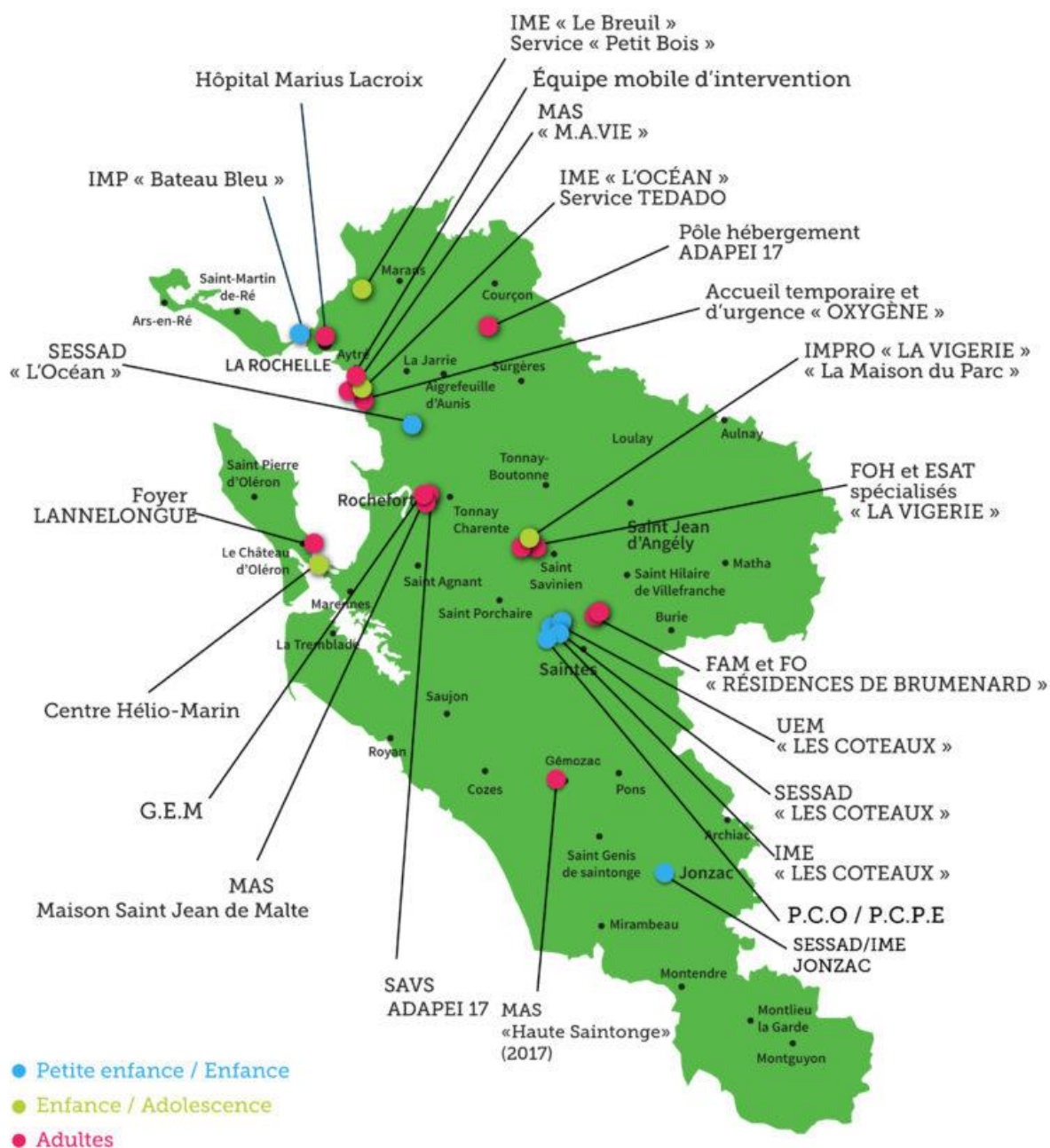
ANNEXES

ANNEXES

PARCOURS : DES SIGNES D'ALERTE AU PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS



*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infantile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.



Annexe 2 : répertoire des services et structures médico-sociales accueillant des personnes présentant des Troubles du Spectre Autistique en Charente-Maritime
carte 2020

NOTE D'INFORMATION

COMMENT AMELIORER LA PRISE EN CHARGE SOMATIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTE : CLASSIFICATION DES PATHOLOGIES SOMATIQUES INTERCURRENTES LES PLUS FREQUENTES DANS LE BUT DE CREER UN PROGRAMME DE PREVENTION.

ENQUETE AUPRES DE PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE CONSULTANT EN HOSPITALISATION DE JOUR AU CENTRE CAP SOINS 17 DE LA ROCHELLE

Promoteur de la recherche : Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis

Investigateur coordonnateur/principal : *Leslie DELATTRE*

Madame, Monsieur,

Vous avez été pris en charge dans le service de Cap Soins 17. Leslie DELATTRE, interne en médecine générale, coordonne une étude sur la prise en charge somatique des patients atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Ce travail porte sur une analyse des données déjà recueillies dans le cadre de votre prise en charge et consignées dans votre dossier médical. Le traitement de ces données sera réalisé anonymement. Ce document vous apportera les informations nécessaires concernant les différents aspects de cette recherche.

Pourquoi cette recherche?

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), l'Autisme concerne environ 700.000 personnes en France, dont 100.000 ont moins de 20 ans. L'autisme est reconnu comme un handicap en France depuis 1996. Il nécessite une recherche pluridisciplinaire pour comprendre ses mécanismes et améliorer sa prise en charge.

Quel est l'objectif de cette recherche?

L'objectif principal de cette étude est de quantifier les pathologies dépistées par Cap Soins 17 auprès des patients présentant un trouble du spectre autistique (TSA). Les objectifs secondaires de cette étude sont de classer les pathologies dépistées par Cap Soins 17 par type et d'analyser la prise en charge qui a découlé du diagnostic pour chaque cas.

La question de recherche est : quelles sont les pathologies les plus fréquemment dépistées chez les patients atteints de TSA et comment améliorer leur prise en charge ?

Le but de cette étude est de proposer la réalisation d'une plaquette informative à destination des professionnels de santé en première ligne auprès des patients atteints de TSA (médecins généralistes, pédiatres, médecins coordonnateurs d'institutions spécialisées, psychiatres, étudiants en médecine).

Comment va se dérouler cette recherche?

Il s'agit d'une étude monocentrique, descriptive sur données rétrospectives sur la période de Décembre 2015 à Décembre 2020. Cette recherche concerne 132 patients pris en charge par les médecins de Cap Soins 17.

Les données médicales concernées par l'analyse sont : l'âge, le sexe, le type de lieu de vie, les pathologies somatiques dépistées en hospitalisation de jour et leur prise en charge, les antécédents médicaux associés.

Que vous demandera-t-on ?

Votre participation à cette étude ne nécessitera aucune intervention de votre part et ne modifiera en rien votre prise en charge médicale. Nous vous demandons uniquement de prendre connaissance de ce courrier.

Quel est l'objectif du recueil de données ?

Vos données, relevées au cours de la recherche, sont utilisées pour les besoins de la recherche. A son terme, nous souhaiterions les conserver, sauf opposition de votre part, afin d'être réutilisées pour d'autres études rétrospectives jusqu'à 15 ans après la fin de cette étude.

Quels sont vos droits ?

Un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche. A cette fin, les données médicales vous concernant et vos données sociodémographiques, seront transmises au responsable de traitement. Ces données seront identifiées par un code permettant de les rendre anonymes. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères et à d'autres entités du Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis.

Le responsable du traitement des données est le Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis, rue du Dr Schweizer, 17019 La Rochelle Cedex – tel : 05 46 45 50 50.

La législation de l'Union Européenne (UE) en matière de protection des données a été mise à jour le 25 mai 2018 avec l'introduction d'un nouveau Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). En conséquence, une loi relative à la protection des données personnelles révisant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés a été adaptée afin de respecter les dispositions du RGPD.

Vous avez le droit d'accéder (art.15 du RGPD), via le médecin de l'étude à toutes les données recueillies à votre sujet et, le cas échéant, de demander des rectifications (art.16 du RGPD), si vos données s'avéraient inexactes ou de les compléter si elles étaient incomplètes.

Vous avez également le droit de vous opposer (art. 21 du RGPD) à la transmission ou de demander la suppression (art.17 du RGPD) des données couvertes par le secret professionnel qui sont susceptibles d'être utilisées et traitées dans cette étude à tout moment et sans justification.

Si vous devez vous retirer de l'étude, les données recueillies avant votre retrait pourront encore être traitées avec les autres données recueillies dans le cadre de l'étude, si leur effacement compromet la réalisation des objectifs de l'étude (art.17 du RGPD). Aucune nouvelle donnée ne sera recueillie pour la base de données de l'étude.

Vous pouvez également exercer votre droit de limitation du traitement de vos données dans les situations prévues par la loi (art.18 du RGPD).

Vous avez également le droit de déposer une réclamation concernant les modalités du traitement de vos données auprès de l'autorité de surveillance chargée d'appliquer la loi relative à la protection des données, en France la CNIL.

Si vous avez des questions ou des réclamations au sujet du traitement de vos données au cours de cette étude ou si vous souhaitez obtenir une copie des Clauses Contractuelles Types, vous devez tout d'abord prendre contact avec l'investigateur de l'étude qui pourra orienter votre demande, ou si nécessaire, vers le Délégué à la Protection des Données du Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis (dpo@ch-larochelle.fr).

Cette étude respecte la méthodologie de référence MR004 de la CNIL, et est enregistrée sur le répertoire public de l'Institut des Données de Santé (www.health-data-hub.fr).

Vos données seront conservées 15 ans après la fin de l'étude.
Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.
Si vous le souhaitez, conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012, lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenus informés personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles.
Lettre d'information envoyée le 06/12/2021 par le Dr DESLANDES.

Si vous vous opposez au recueil de vos données, nous vous demandons de bien vouloir nous en faire part, soit par mail, soit par courrier. Sans retour de votre part dans un délai d'un mois, nous considérerons que vous ne vous opposez pas au recueil de vos données pour cette étude.

Vous remerciant par avance de la confiance que vous nous témoignez,

DR DESLANDES Béatrice
Responsable de service
Service de Cap Soins 17
Groupe Hospitalier de la Rochelle Ré Aunis
1 rue du Dr Schweizer, 17019 La Rochelle
Beatrice.DESLANDES@ght-atlantique17.fr
05 16 49 40 40

Annexe 3 : note d'information à destination des patients inclus et/ou de leur représentant légal

RESUME

INTRODUCTION : Le trouble du spectre de l'autisme est une pathologie neuro-développementale à laquelle s'associent des vulnérabilités somatiques particulières. Pourtant, les pathologies somatiques intercurrentes restent insuffisamment repérées et traitées alors qu'elles peuvent être à l'origine d'une altération rapide et surprenante du comportement et des capacités. Nous avons donc souhaité enquêter sur ces différentes pathologies par le biais du centre spécialisé Cap Soins 17, qui réalise des bilans complets en hospitalisation de jour auprès du public handicapé dyscommunicant.

MATERIELS ET METHODES : Nous avons réalisé une étude monocentrique, descriptive sur données rétrospectives de Décembre 2015 à Décembre 2020. Nous avons inclus les patients atteints de trouble du spectre autistique accueillis en hospitalisation de jour à Cap Soins 17, pour lesquels le bilan avait abouti au diagnostic d'une ou plusieurs pathologies somatiques. Les données de leurs comptes rendus d'hospitalisation ont été recueillies par le biais d'un formulaire de saisie de données électronique. Elles concernaient les caractéristiques socio démographiques, les antécédents, les pathologies somatiques diagnostiquées et les prises en charges proposées. La base de données produite a ensuite été exploitée par le biais de formules statistiques.

RESULTATS : Nous avons inclus 132 patients. Le ratio était de 2.47 hommes pour 1 femme, et la grande majorité avaient moins de 51 ans (128). Les motifs de recours à Cap Soins 17 principaux étaient « le trouble du comportement » (34%) et le « bilan systématique » (34%). Les pathologies les plus fréquentes étaient la constipation (83%) plus ou moins associée au fécalome (26%), le bouchon de cérumen (45%), le tartre (48%), la carie (33%), les troubles de la statique rachidienne (33%) plus ou moins associés aux pieds plats (21%), le portage d'*Helicobacter pylori* (27%), l'hypovitaminose D (31%) et l'obésité (25%). La iatrogénie des traitements psychotropes, associée à certaines pathologies, a été suspectée dans 48% des cas. A l'issue du bilan, un traitement a presque systématiquement été proposé, des examens complémentaires ont été demandés dans plus de deux tiers des cas, un avis spécialisé a été demandé dans plus d'un tiers des cas.

CONCLUSION : Les pathologies diagnostiquées étaient la plupart du temps des pathologies bien connues des médecins généralistes, et dont la prise en charge est simple. Pourtant, le patient atteint de TSA leur pose le défi de la compréhension de ses symptômes. La finalité de cette étude serait la réalisation d'un outil à plusieurs volets à destination des médecins dont le but serait la sensibilisation, l'information et la prévention, pour mieux préparer la consultation et permettre, à terme, une meilleure inclusion de cette population dans le parcours de soins.



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses!
Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque!

