



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Faculté de Médecine et de Maïeutique
Lyon Sud - Charles-Mérieux



ANNÉE 2022

N°1

***Facteurs influençant le parcours diagnostique et
d'accompagnement aux soins du trouble du spectre de
l'autisme chez l'adulte.***

Etude qualitative auprès de soignants en Rhône-Alpes

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **13 janvier 2022**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine Par

ABID Salma

Née le 14 Avril 1989 à Roanne

Sous la direction du Docteur Sophie SUN

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2020-2021

Président de l'Université

Frédéric FLEURY

Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales

Carole BURILLON

Directeur Général des Services

Pierre ROLLAND

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST

Doyen : Gilles RODE

UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE
LYON SUD - CHARLES MERIEUX

Doyen : Carole BURILLON

INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES
ET BIOLOGIQUES (ISPB)

Directeur : Christine VINCIGUERRA

UFR D'ODONTOLOGIE

Doyen : Dominique SEUX

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE
READAPTATION (ISTR)

Directeur : Xavier PERROT

DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE
DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE

Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Directeur : Fabien DE MARCHI

UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES
ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)

Directeur : Yannick VANPOULLE

POLYTECH LYON

Directeur : Emmanuel PERRIN

I.U.T. LYON 1

Directeur : Christophe VITON

INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES
ET ASSURANCES (ISFA)

Directeur : Nicolas LEBOISNE

OBSERVATOIRE DE LYON

Directeur : Isabelle DANIEL

ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT
DE L'EDUCATION (ESPE)

Directeur Pierre CHAREYRONET

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle 1^{ère} classe)

BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie,
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie,
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale,
LAFRASSE RODRIGUEZ- Claire	Biochimie et Biologie moléculaire,
LINA Gérard	Bactériologie,
MION François	Physiologie,
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale,
RUFFION Alain	Urologie,
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction,
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie,
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques,
THOMAS Luc	Dermato – Vénérologie,
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie,
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle 2^{ème} classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive,
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie,
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales,
FOUQUE Denis	Néphrologie,
GILLY François-Noël	Chirurgie générale,
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale,
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence,
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie,
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile,
NICOLAS Jean-François	Immunologie,
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion,
SIMON Chantal	Nutrition,
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1^{ère} Classe)

ALLAOUCHICHE Bernard	Anesthésie-Réanimation Urgence,
BARREY Cédric	Neurochirurgie,
BERARD Frédéric	Immunologie,
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie,
BOULETTEAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie,
CERUSE Philippe	O.R.L,
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie,
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile,
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie,
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale,
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire,
FESSY Michel-Henri	Anatomie – Chirurgie Ortho,
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire,
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes,
FRANCO Patricia	Physiologie – Pédiatrie,
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie,
GILLET Pierre-Germain	Biologie Cellulaire,

JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie,
KASSAI KOUPAI Behrouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique,
LANTELME Pierre	Cardiologie,
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire,
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale,
LONG Anne	Médecine vasculaire,
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation,
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique,
PAPAREL Philippe	Urologie,
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie,
REIX Philippe	Pédiatrie,
RIOUFOL Gilles	Cardiologie,
SANLAVILLE Damien	Génétique,
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique,
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique,
TAZAROURTE Karim	Médecine Urgence,
THAI-VAN Hung	Physiologies – ORL,
THOBOIS Stéphane	Neurologie,
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
WALLON Martine	Parasitologie mycologie,
WALTER Thomas	Gastroentérologie – Hépatologie,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BACHY Emmanuel	Hématologie,
BELOT Alexandre	Pédiatrie,
BOHE Julien	Réanimation urgence,
BOSCHETTI Gilles	Gastro-entérologie Hépat.
BREVET-QUINZIN Marie	Anatomie et cytologie pathologiques,
CHO Tae-hee	Neurologie,
COTTE Eddy	Chirurgie générale,
COURAND Pierre-Yves	Cardiologie,
COURAUD Sébastien	Pneumologie,
DALLE Stéphane	Dermatologie,
DEMILY Caroline	Psy-Adultes,
DESESTRET Virginie	Histo.Embryo.Cytogénétique,
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie,
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques,
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale,
FASSIER Jean-Baptiste	Méd. Santé au travail,
FRIGGERI Arnaud	Anesthésie Réa.Méd.
GHESQUIERES Hervé	Hématologie,
HAUMONT Thierry	Chirurgie Infantile,
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. Santé,
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique – Médecine Interne,
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie,
MARIGNIER Romain	Neurologie,
MAUCORT BOULCH Delphine	Biostat.Inf. Méd.
MILOT Laurent	Radiologie Imagerie Médicale
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie,
PASSOT Guillaume	Chirurgie Générale,
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale,
PINKELE CAUSSY Cyrielle	Nutrition
ROLLAND Benjamin	Addictologie

ROSSIGNOL Audrey
ROUSSET Pascal
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra
VOLA Marco
VUILLEROT Carole
YOU Benoît

Immunologie
Radiologie imagerie médicale,
Anatomie et cytologies pathologiques,
Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire,
Médecine Physique Réadaptation.
Cancérologie,

PROFESSEUR ASSOCIE sur Contingent National

PIERRE Bernard

Cardiologie,

PROFESSEUR ASSOCIE – Autre Discipline

Pr PERCEAU-CHAMBARD,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE (2^{ème} Classe)

BOUSSAGEON Rémy,
ERPELDINGER Sylvie,

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian,
PERDRIX Corinne,

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique
CALLET-BAUCHU Evelyne
DIJOURD Frédérique
GISCARD D'ESTAING Sandrine
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline
RABODONIRINA Meja
VAN GANSE Eric

Biochimie et Biologie moléculaire,
Hématologie ; Transfusion,
Anatomie et Cytologie pathologiques,
Biologie et Médecine du développement et de la reproduction,
Biologie et Médecine du développement et de la reproduction,
Parasitologie et Mycologie,
Pharmacologie Fondamentale, Clinique,

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline
COURY LUCAS Fabienne
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam
DUMITRESCU BORNE Oana
HAFLON DOMENECH Pierre-Yves
JAMILLOUX Yvan
LOPEZ Jonathan
MAUDUIT Claire
MILLAT Gilles
PERROT Xavier
PETER DERECH Laure
PONCET Delphine
PUTOUX DETRE Audrey
RASIGADE Jean-Philippe
SKANJETI Andréa

Bactériologie virologie ; Hygiène hospitalière,
Rhumatologie,
Anatomie et cytologie pathologiques,
Bactériologie Virologie,
Pédiatrie,
Médecine Interne Gériatrie et Addictologie
Biochimie Biologie Moléculaire,
Cytologie – Histologie,
Biochimie et Biologie moléculaire,
Physiologie – Neurologie,
Physiologie,
Biochimie, Biologie cellulaire,
Génétique
Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière,
Biophysique. Médecine nucléaire.

SUJOBERT Pierre
VALOUR Florent

Hématologie – Transfusion,
Mal infect.

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

AUFFRET Marine	Pharm.fond.pharm clinique,
BERHOUMA Moncef	Neurochirurgie,
BOLZE Pierre-Adrien	Gynécologie Obstétrique,
CHATRON Nicolas	Génétique,
DANANCHE Cédric	Epidémiologie. économie de la santé,
JAMILLOUX Yvan	Médecine Interne – Gériatrie,
KEPENEKIAN Vahan	Chirurgie Viscérale et Digestive,
KOPPE Laetitia	Néphrologie,
LE BOSSE Fanny	Gastro-Hépatologie
LE QUELLEC Sandra	Hématologie transfusion,
PERON Julien	Cancérologie ; radiothérapie,
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique,
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie,
SUBTIL Fabien	Bio statistiques,
VISTE Anthony	Anatomie,
WOZNY Anne-Sophie	Biochimie biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

BENEDINI Elise,
DEPLACE Sylvie,

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie,
ANNAT Guy	Physiologie,
ECOCHARD René	Bio-statistiques,
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière,
LAVILLE Martine	Nutrition – Endocrinologie,
LAVILLE Maurice	Thérapeutique – Néphrologie,
LLORCA Guy	Thérapeutique,
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé,
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention,
MOYEN Bernard	Orthopédiste,
PACHECO Yves	Pneumologie,
PRACROS Jean-Louis	Radiologie et Imagerie Médicale,
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire,
TEBIB Jacques	Rhumatologie,

Composition du jury

Président du jury :

Madame le Professeur Marie FLORI

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Nicolas FRANCK

Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ

Madame le Docteur Sophie SUN (directrice de thèse)

Le Serment 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 respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Remerciements

A Madame le Professeur Marie FLORI

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Nicolas FRANCK

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver l'expression de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Veuillez trouver l'expression de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Sophie SUN, ma directrice de thèse

Tu m'as fait l'honneur d'accepter de diriger cette thèse. Tu as su me redonner la motivation dans les moments difficiles. Merci pour ta disponibilité et ton accompagnement tout au long de ce travail.

Au Docteur Sandrine Sonié, merci pour la présentation du CRA Rhône-Alpes, pour l'échange intéressant au sujet des TSA, pour votre disponibilité.

Aux médecins et psychologues interrogés, merci d'avoir accepté de donner de votre temps pour ces entretiens. J'espère avoir réussi à transmettre certains de vos messages.

Au Docteur Laurent Boisson, au Docteur Christelle Rivière, et à toute l'équipe Saint-Anne de l'hôpital de Fourvière, merci de m'avoir fait adorer la gériatrie. J'ai vu beaucoup de courage et de dévouement. Un super stage que je n'oublierai pas...

Au Docteur Pascale Leroux et au Docteur Frédérique Grain, merci de m'avoir accueillie dans vos cabinets pour le dernier stage de l'internat. Merci Pascale pour tes conseils et ta disponibilité, tu es géniale!

Aux équipes hospitalières avec lesquelles j'ai travaillé pendant mon internat: merci d'avoir participé à ma formation.

Merci à ma famille :

-A mon papa Mahjoub, qui avait toujours rêvé d'assister à ma soutenance de thèse. Ton départ précoce et brutal à la fin de l'internat me chagrine toujours autant. Je suis fière de la personne que je suis devenue, grâce à tes valeurs, ta gentillesse, ton amour, ta force, ton soutien sans faille. Il me faudrait des pages pour te remercier mais je garderai tout ça dans mon cœur avec les souvenirs les plus précieux. Je t'aime Papou.

-A Najoua, ma maman chérie. Merci pour ta présence en toutes circonstances, ton soutien, ton amour inconditionnel. Tu es mon exemple. Tu m'as toujours poussée à donner le meilleur de moi-même. Je ne serais jamais arrivée sans papa et toi. Je t'aime.

-A mes sœurs Mimie, Fafa, Mira, Nono, Chacha,

Mimie la douceur et l'innocence, Fafa notre ancienne chorégraphe, Mira pour les cafés, le shopping, les discussions intéressantes, les séances de «psychothérapie» entre sœurs, Nono pour ta bonne humeur, pour les organisations d'anniversaires et les fous rires en Crète! Ma petite Chacha pour ses leçons de moral...je plaisante, tu sais que j'aime te taquiner.

Merci d'être mes sœurs (et de me supporter!!), merci pour tous nos beaux moments. Nous avons traversé une période très difficile après le départ de papounet. Merci de m'avoir redonnée le sourire. J'espère que nous resterons soudées comme nous l'avons été au fil des épreuves de la vie.

Merci pour votre soutien tout au long de ce travail.

PS: NONO, parce que tu l'attendais: merci pour ton aide durant la rédaction de cette thèse.

- A mon petit frère Rochdi, pour la personne que tu es, pour ta gentillesse et ton humour, je te souhaite le meilleur.

-A ma nièce Esra et mes neveux Emir et Ibo, pour le bonheur que vous apportez dans la famille.

-A mes mamies, qui nous ont quittés l'été dernier. Merci pour les fabuleux moments en famille, je ne vous oublie pas.

-A Omar et Ramzi, mes supers beaux-frères.

-A mes oncles, mes tantes, mes cousins, mes cousines, pour les beaux moments passés ensembles.

-A mes amies, Aurélie l'Auvergnate et ma petite Sarah, pour toutes ces années d'études, nos révisions, nos fous rires à la BU, nos pauses cafés, nos moments de folies, notre voyage en Italie!

-A mes collègues et futurs collègues, Bernard, Jean-Louis, Nathalie, Maud, Marina et notre super secrétaire Nathalie, pour m'avoir accueillie dans votre cabinet de groupe durant mes remplacements. Merci pour cette bonne entente au quotidien.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	15
CONTEXTE.....	16
I. HISTOIRE.....	16
II. DEFINITION DU TSA	17
III. CLASSIFICATION ACTUELLES.....	17
A) Classification CIM.....	17
B) Classification DSM.....	18
IV. EPIDEMIOLOGIE.....	19
V. ETIOLOGIES.....	20
VI. FACTEURS DE RISQUES.....	21
VII. EVOLUTION DES SIGNES DU SPECTRE DE L’AUTISME A L’AGE ADULTE.....	23
VIII. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS.....	23
IX. TROUBLES ASSOCIES.....	24
X. PARTICULARITES COMMUNES AUX TSA.....	25
XI. DIAGNOSTIC DU TSA CHEZ L’ADULTE.....	26
A) Démarche diagnostique et d’évaluation du fonctionnement.....	26
B) Réseau de repérage et diagnostic sur 3 niveaux.....	27
C) Les principales structures de diagnostic.....	28
D) En pratique.....	29
XII. SOINS DU TSA CHEZ L’ADULTE.....	29
A) Etat des lieux.....	29
B) Prise en charge des soins somatiques.....	31
C) Prise en charge des soins psychiatriques.....	31
D) Prise en charge de l’accompagnement.....	32
E) Les structures de soins.....	32
XIII. STRATEGIE NATIONALE POUR L’AUTISME : mesures du 4 ^e plan autisme.....	32
MATERIEL ET METHODE.....	34
I. TYPE D’ETUDE.....	34
II. POPULATION ETUDIEE.....	34
III. GUIDE D’ENTRETIEN.....	35

IV RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	36
V. DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	36
VI. RETRANSCRIPTION.....	37
VII. ANALYSE.....	37
RESULTATS.....	38
I. CARACTERISTIQUE DE LA POPULATION ETUDIEE.....	38
II. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS.....	41
A) Le parcours diagnostique.....	41
1) Représentation du parcours diagnostique.....	41
2) Le diagnostic.....	44
3) Rôle actuel des soignants dans le parcours diagnostique.....	45
4) Vécu des soignants au cours du parcours diagnostique.....	48
B) Le parcours d’accompagnement aux soins.....	62
1) Représentation du parcours de soins.....	62
2) L’accompagnement aux soins.....	63
3) Rôle actuel des soignants dans le parcours d’accompagnement aux soins.....	66
4) Vécu des soignants au cours du parcours de soins.....	70
C) Coordination des soins.....	79
D) Pistes d’amélioration dans le parcours diagnostique et de soins.....	81
E) Attentes des professionnels/ rôle attendus.....	93
F) Formation.....	96
G) Résumé.....	100
.	
DISCUSSION.....	107
I. FORCES.....	107
A) Méthode.....	107
B) Population de l’étude.....	107
C) Analyse.....	108
II. LIMITES.....	108
A) Méthode.....	108
B) Population de l’étude.....	108
C) Résultats.....	109

III. RESULTATS MARQUANTS.....	110
A) Représentation du parcours diagnostique.....	110
B) Représentation du parcours d’accompagnement aux soins.....	110
C) Le diagnostic.....	110
D) Les soins.....	110
E) Les points positifs.....	110
F) Les points négatifs/les difficultés.....	111
G) Coordination des soins.....	112
H) Formation.....	112
I) Pistes d’amélioration.....	113
IV. DISCUSSION DES RESULTATS.....	114
CONCLUSION.....	119
ANNEXES.....	121
Annexe 1 : Historique.....	121
Annexe 2 : Comparaison des classifications	123
Annexe 3 : Pathologiques somatiques associées au TSA	124
Annexe 4 : Démarche diagnostique du TSA, questionnaire AQ et EQ.....	125
Annexe 5 : Principales structures de diagnostic en région Rhône-Alpes.....	138
Annexe 6 : Principales structures de soins en région Rhône-Alpes.....	140
Annexe 7 : Guide d’entretien.....	142
BIBLIOGRAPHIE.....	145

LISTE DES ABREVIATIONS

ANSM: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ARS: Agence Régionale de Santé

AQ : Autism Spectrum Quotient

CIM: classification internationale des maladies

CMP: centre médico-psychologique

CRA: Centre de Ressources Autisme

DOM-TOM: départements d'outre-mer et territoires d'outre-mer

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders = Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EQ : Empathy Quotient

FAM: foyer d'accueil médicalisé

HAS: Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

MAS: maison d'accueil médicalisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MG : médecin généraliste

OMS: Organisation mondiale de la santé

RDV : Rendez-vous

TED: Troubles envahissants du développement

TSA: Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

A la fin de mon internat, au cours du stage chez le praticien, un jeune patient adulte pose la question «Et si j'étais autiste, docteur?».

Si je connaissais les signes d'alertes chez l'enfant, je n'avais pas de notion de l'autisme chez l'adulte.

Alors que les recommandations de la HAS donne aux médecins généralistes une place centrale dans le repérage, l'accompagnement et le suivi somatique des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (TSA) (1), les médecins de première ligne restent quasiment absents de la phase de repérage et de diagnostique (2).

Les centres de diagnostic sont saturés et présentent des délais de prise en charge importants.

Chez les personnes autistes, il est également observé une sur-mortalité relativement élevée par rapport à la population générale (3).

Après un échange enrichissant avec la directrice du centre de ressources autisme Rhône-Alpes, je décidais de réaliser une thèse sur le parcours diagnostique et d'accompagnement aux soins des adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme.

Quels sont les facteurs influençant le parcours diagnostique et d'accompagnement aux soins du trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte?

Nous réalisons une étude qualitative auprès de soignants en région Rhône-Alpes impliqués dans ces parcours: psychologues, médecins généralistes et psychiatres. Nous analyserons les facteurs positifs existants et les difficultés rencontrées par les acteurs de santé durant ces parcours de diagnostic et de soins. Nous tenterons de préciser leurs attentes afin d'améliorer la prise en charge diagnostique et d'accompagnement aux soins du trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte.

CONTEXTE

I. HISTOIRE

Le terme «autisme» a été introduit pour la première fois en 1911 par Eugen Bleuler, psychiatre suisse. L'évolution de la description de l'autisme est présentée dans l'histoire de l'autisme, dans ***l'annexe 1.***

Dans le début des années 80, on assiste à un changement de la représentation sociale des maladies mentales. L'approche psychanalytique de l'autisme s'efface et le terme de «psychose autistique» est remplacé par le «trouble global du développement». L'autisme devient un handicap apparaissant lors de développement cérébral (4).

L'autisme a été reconnu comme un handicap par la loi «chossy» en 1996.

➤ **Les Centres Ressources Autisme (CRA)**

Devant l'insuffisance de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles apparentés, quatre CRA sont créés en 1999, dans les régions Champagne-Ardenne, Bretagne-Pays de la Loire, Languedoc Roussillon et Centre. Ces centres avaient pour objectif de développer la recherche et le diagnostic, sensibiliser et former des professionnels, soutenir les familles, et diffuser des informations (5,6).

Une évaluation positive de ces premiers centres permet aux CRA d'être généralisés avec la création d'un centre par région en 2005.

Les CRA sont aujourd'hui des structures médico-sociales financées par les agences régionales de santé (ARS) et composés d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée sur les TSA.

On en compte 26 dans toute la France métropolitaine et DOM-TOM (5,6).

II. DEFINITION DU TSA

Le TSA est un trouble du neurodéveloppement.

Le TSA se manifeste le plus souvent durant la petite enfance, avant l'âge de 3 ans et persiste tout au long de la vie. Il se manifeste par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des anomalies comportementales, en particulier une réticence au changement et une tendance à la répétition de comportements ou de discours (7).

On parlait auparavant de «troubles envahissants du développement» (TED) qui englobait plusieurs catégories de troubles. Avec la publication du DSM-5, l'appellation «trouble du spectre de l'autisme» remplace celle de TED.

III. CLASSIFICATIONS ACTUELLES

Il existe de nombreuses classifications.

Les deux classifications médicales les plus communes sont le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) et la Classification internationale des maladies (CIM).

A) Classification CIM (Classification internationale des maladies)

La CIM est la classification médicale permettant le codage en morbi-mortalité proposée et recommandée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Elle permet de classer les maladies, signes, symptômes, lésions traumatiques, empoisonnements, circonstances sociales et causes externes de blessures ou de maladies (8).

Elle a été publiée en 1989 et elle est régulièrement mise à jour. La version la plus récente est la 11^e édition (CIM-11). Elle a été adoptée par les états membres de l'OMS en mai 2019 mais n'entrera en vigueur qu'en janvier 2022. Elle n'est pas encore traduite en français (9, 10, 11).

La CIM-10

Dans la CIM-10, l'autisme fait partie du groupe des TED.

Les TED sont définis par un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire

d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations (12).

La CIM-10 identifie huit catégories de TED:

- F84.0 Autisme infantile
- F84.1 Autisme atypique
- F84.2 Syndrome de Rett
- F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance
- F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- F84.5 Syndrome d'Asperger
- F84.8 Autres troubles envahissants du développement
- F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

B) Classification DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux est un ouvrage américain de référence pour la psychiatrie. Il comporte aussi plusieurs éditions dont la dernière, le DSM-5 publié en mai 2013 par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA) (9, 13).

Dans le DSM-4, les TED comprenaient cinq catégories:

- l'autisme (ou le trouble autistique)
- le syndrome d'asperger
- le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS)
- le trouble désintégratif de l'enfance
- le syndrome de Rett

Le DSM-5 introduit une nouvelle appellation, les «Troubles du spectre de l'autisme» (TSA), qui englobe:

- l'autisme
- le syndrome d'Asperger
- le TED-NS
- le trouble désintégratif de l'enfance.

Le TSA est caractérisé par deux dimensions symptomatiques:

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Cette définition est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise:

- Niveau 1 qui requiert un soutien
- Niveau 2 qui requiert un soutien important
- Niveau 3 qui requiert un soutien très important

D'autre part, la définition nécessite de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA:

- déficit intellectuel
- altération du langage
- pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental
- autre trouble développemental, mental ou comportemental
- catatonie

La classification désormais recommandée aujourd'hui est le DSM-5. Ainsi, les recommandations de bonnes pratiques de la HAS de février 2018 font référence à la notion de TSA (14).

On récapitule en **annexe 2** les équivalences entre les anciennes classifications et le DSM-5.

IV. EPIDEMIOLOGIE

En 2016, il n'y a pas de données épidémiologiques sur les TSA chez l'adulte en France (15).

Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire révèle que les prévalences publiées des TED et/ou TSA en France sont rares et limitées aux données collectées par deux registres français des handicaps de l'enfant (16).

Une revue de la littérature incluant 41 études dans 18 pays, a estimé la prévalence des TSA chez les moins de 27 ans à 72/1000 soit 1/132 personnes en 2010 (17).

La seule étude conduite chez les adultes de plus de 16 ans, est une étude anglaise en population générale, qui retrouve des prévalences (98/10 000) comparables à celles observées chez les enfants. La prévalence des TSA a été estimée à 1 % de la population adulte anglaise (18).

Selon la HAS, la prévalence en France chez les personnes de moins de 20 ans avait été estimée par extrapolation à partir des études publiées entre 2000 et 2009 entre 91 500 et 106 000 jeunes de moins de 20 ans. Cependant, ces chiffres ne permettent pas d'extrapoler la prévalence des TSA dans la population adulte française (15).

→ Sur la base de ces chiffres, le 4^e plan autisme indique que le nombre de personnes concernées est estimé à 700 000 personnes, soit environ 100 000 jeunes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes. La prévalence de l'ensemble des TSA est estimée à 1 % de la population générale.

La prévalence des TSA augmente mais il semble que le taux croissant n'est pas nécessairement expliqué par une augmentation réelle de l'incidence. Plusieurs facteurs associés à la collecte des données peuvent expliquer en partie cette hausse du taux de prévalence : la manière dont les données sont recueillies et interprétées c'est-à-dire la modification des critères diagnostiques. La prévalence peut être aussi influencée par la sensibilisation sociale, les actions de santé publique, l'amélioration du dépistage, le meilleur accès aux services de soins (19, 20).

Concernant les TSA avec déficience intellectuelle:

Environ 30% des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ont une déficience intellectuelle. Par ailleurs, le TSA concerne entre 18 et 40% de la population atteinte de déficience intellectuelle avec une prévalence de TSA qui augmente avec la sévérité de la déficience.

La présence de TSA serait sous estimée dans les populations adultes. En effet, selon le rapport de recherche de l'Inserm sur les déficiences intellectuelles, le diagnostic présente une difficulté supplémentaire du fait du recouvrement des symptômes, entraînant un déficit dans le repérage de ces troubles (2,21).

V. ETIOLOGIES

L'étiologie des TSA est encore mal connue. Les recherches se poursuivent actuellement pour déterminer les causes possibles. Aujourd'hui, il est admis que l'origine est probablement multifactorielle. Trois principales pistes à l'étude se distinguent :

A) La cause génétique

Il a été identifié plusieurs gènes impliqués dans le déterminisme de l'autisme (2).

En revanche, ces gènes ne sont pas suffisants ni nécessaires pour le développement de la maladie.

Des études évoquent une possibilité de lien entre l'autisme et une perturbation du développement cérébral précoce liée à des anomalies génétiques.

L'autisme peut être associé à des syndromes génétiques connus comme le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville (22).

B) La cause neurobiologique

Des études d'imagerie cérébrale ont montré des altérations dans le développement de différentes régions cérébrales. Cette perturbation de la formation du système nerveux pourrait être secondaire à des défauts sur des gènes qui ont un rôle dans le contrôle du développement cérébral et dans la connexion des neurones (7, 22, 23).

C) La cause environnementale

Les facteurs environnementaux sont en cours de recherches. Ils pourraient jouer un rôle durant la grossesse, mais leur nature exacte n'est pas connue. Les infections prénatales comme la rubéole ou le cytomégalovirus, l'exposition maternelle à des médicaments tels que l'acide valproïque et le thalidomide pourraient être associés à un risque accru de TSA (23).

VI. FACTEURS DE RISQUES

La HAS évoque dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles en février 2018, des facteurs génétiques, anténataux et environnementaux suspectés d'augmenter le risque de TSA (17).

-Sexe masculin

Selon une méta-analyse réalisée en 2017, il existe un sexe ratio de 3 garçons pour 1 fille (24).

-Antécédents familiaux

Le risque de développer un TSA est augmenté pour un nouvel enfant dans une fratrie ayant déjà un enfant atteint (22). En 2010, la HAS révèle que le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie où il existe déjà un enfant avec TED est de 4 % à 7%. La concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70 à 90% (3). Une cohorte en Suède a estimé à 98% la concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes et entre 53 et 67% entre jumeaux dizygotes (25).

-Age des parents

L'âge avancé des parents est un facteur de risque de TSA. Des méta-analyses donnent un risque de TSA multiplié par 2,5 chez les enfants nés de père ≥ 50 ans versus ≤ 29 ans (OR = 2,46 ; IC95 % [2,20–2,76]). Le risque est multiplié par 1,3 chez les enfants nés de mères ≥ 35 ans versus mères de 25 à 29 ans (RR ajusté = 1,31 ; IC95 % [1,19–1,45]) (17).

-Exposition in utéro au valproate de sodium et ses dérivés.

La HAS et l'ANSM estiment que ces traitements multiplient environ par 3 le risque de syndrome appartenant au spectre de l'autisme chez les enfants exposés. Ainsi, depuis 2017, une instruction de la Direction générale de la santé précise que lorsqu'un professionnel constate que la mère a pris du valproate ou un anti-épileptique durant sa grossesse, il doit le signaler par le biais du portail de signalement des événements sanitaires indésirables (17).

-Antécédents médicaux des parents.

L'obésité maternelle et paternelle, le diabète gestationnel, certaines maladies auto-immunes sont de possibles facteurs de risque de TSA pour la descendance (17, 23).

-Antécédents pré- et périnataux

En 2010, la HAS concluait que « les antécédents pré- et périnataux sont plus fréquents dans les TED que dans la population générale » (26). Plusieurs facteurs sont cités comme de possibles facteurs de risques de TSA: la prématurité, le petit poids à la naissance, les infections maternelles au cours de la grossesse, l'exposition à certains médicaments ou à certaines substances addictives au cours de la grossesse (26).

VII. ÉVOLUTION DES SIGNES DU SPECTRE DE L'AUTISME A L'AGE ADULTE

Dans la recommandation de bonne pratique de 2017, la HAS explique que dans 80 à 82% des cas étudiés, le diagnostic initial d'autisme infantile reste stable pendant toute la vie.

Cependant, les symptômes de l'autisme, en particulier ceux de la triade autistique (troubles de la communication et du langage, des interactions sociales et les comportements stéréotypés répétitifs), peuvent se modifier au cours de la vie. (17)

Des études de cohortes ont été identifiées dans l'état des connaissances publié par la HAS en 2010. Elles mettent en évidence que le passage de l'adolescence à l'âge adulte (de l'âge de 12 ans jusqu'à l'âge de 25 ans) était associé à une amélioration de la communication avec un partage des émotions, la communication verbale et non verbale, la réduction des comportements répétitifs et stéréotypés dans 50% des cas d'autisme. Le seul symptôme de la triade qui n'évoluait pas était le trouble de la réciprocité sociale (3, 15). Ce trouble se traduit par un manque de modulation du comportement selon le contexte social. Ceci peut se manifester, par exemple, par une anomalie de l'approche sociale, une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, des difficultés à partager les intérêts, une incapacité d'initier des interactions sociales (3,11,15).

Les principaux facteurs prédictifs de l'évolution sont :

- les conditions d'apparition des troubles et leur précocité
- l'intensité de la symptomatologie
- la présence de troubles associés (retard mental, troubles médicaux)
- les facteurs environnementaux (mode d'accompagnement et de suivi)

VIII. DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS

A) La schizophrénie

Une étude portant sur 21 sujets avec autisme appariés à 21 sujets avec schizophrénie montre que les sujets avec autisme avaient plus de difficultés pour les compétences sociales, la flexibilité attentionnelle et la communication (1, 27).

Le diagnostic différentiel entre la schizophrénie et le syndrome d'asperger n'est également pas toujours facile. Le contact singulier, l'altération des interactions sociales et des capacités de communication peuvent prêter confusion. En revanche, les personnes atteintes de syndrome d'Asperger peuvent développer des relations de meilleure qualité avec autrui, et ont des difficultés de langage essentiellement centrées sur les aspects pragmatiques.

B) Les troubles de la personnalité

Certains troubles de la personnalité peuvent se confondre avec le TSA comme la personnalité schizoïde, le trouble schizotype, la personnalité obsessionnelle-compulsive.

C) Les troubles du langage de type expressif ou mixte

Les troubles de la communication et du langage du TSA sont un diagnostic différentiel des troubles spécifiques du développement du langage et de la parole tels que la dysphasie sémantico-pragmatique ou la dysphasie réceptive (1).

IX. TROUBLES ASSOCIES

A) Troubles somatiques associés

Dans la littérature, on peut trouver plusieurs travaux concernant les pathologies somatiques chez les patients adultes autistes (15). Nous avons présenté dans *l'annexe 3* les pathologies associées et leur fréquence, selon les résultats issus de trois études (deux études américaines et une enquête française).

→ Ainsi, d'après ces études, on peut compter de nombreux troubles associés au TSA:

- Les maladies génétiques qui représentent 5 à 15% des cas.
- L'épilepsie
- Les troubles dentaires
- L'obésité
- Les troubles gastro-intestinaux: les troubles du transit
- Les maladie cardio-vasculaire: hypertension, dyslipidémie
- Les troubles du sommeil

- Les troubles alimentaires
- Les troubles visuels et auditifs
- Les affections de l'appareil locomoteur
- Les troubles respiratoires.

B) Troubles psychiatriques associés

La HAS évoque plusieurs études sur les comorbidités psychiatriques des patients TSA adultes (15). On retient l'anxiété et la dépression comme les troubles associés psychiatriques les plus fréquents. En 2015, une étude américaine montre que 54% des adultes avec TSA ont un trouble psychiatrique associé. Ces troubles sont: l'anxiété, la dépression, les troubles bipolaires, le trouble obsessionnel compulsif, la schizophrénie (28).

Une étude allemande chez des personnes avec un syndrome d'Asperger, note d'autres comorbidités en plus: les phobies sociales et agoraphobies, les troubles de paniques, la dépendance à l'alcool, les troubles du comportement alimentaire, les troubles somatoformes (29).

X. PARTICULARITÉS COMMUNES AUX TSA

A) Particularités sensorielles

Les particularités sensorielles semblent se retrouver chez une majorité d'adultes avec TSA. Il s'agit d'une perception différente sur des caractéristiques de l'environnement. Elles peuvent toucher une ou plusieurs sphères sensorielles: le toucher paraît plus souvent atteint, suivi des sphères auditives et visuelles.

Selon une thèse en psychologie, l'âge a une influence sur les troubles sensoriels, ceux-ci ayant tendance à diminuer chez certains et au contraire à s'intensifier chez d'autres, en particulier concernant la sensibilité tactile (30).

Les particularités sensorielles sont variables du point de vue de leur expression et de leur répercussion dans la vie sociale, scolaire et professionnelle de la personne autiste. En effet, elles peuvent engendrer de nombreux comportements inadaptés dans certaines situations, comme celles exposées ci-dessous :

- la communication réceptive et expressive: absence de réponse aux interpellations, absence de compréhension de l'intonation de voix

- l'organisation du quotidien: anxiété lors de la coupe des cheveux ou des ongles, inadaptation de l'habillement à la température extérieure..
- les soins et les examens somatiques: anxiété lors de l'examen clinique
- les déplacements dans les transports
- les activités d'apprentissage: impossibilité de se concentrer dans le bruit par exemple
- l'alimentation: tri sélectif..
- la fréquentation de certains lieux sociaux: réaction négative dans les centres commerciaux
- la participation à certaines activités de loisirs (31).

B) Particularités cognitives

Les particularités du fonctionnement cognitif présentées par les personnes avec TSA conditionnent la manière dont elles gardent en mémoire, utilisent et restituent l'information et donc la façon dont elles appréhendent leur environnement physique et social. Elles concernent les capacités intellectuelles, les fonctions exécutives (planification, motivation, contrôle des impulsions, perception interne de la notion de temps), le langage et les particularités de traitement de l'information sensorielle (31). On note une hétérogénéité des profils cognitifs rencontrés chez les personnes TSA (1).

Ces particularités cognitives ont des répercussions sur l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle des personnes TSA. Ainsi, on retient des difficultés dans certaines tâches comme l'organisation, la planification des actions et des mouvements, l'adaptation face au changement, la généralisation d'une compétence apprise dans un autre environnement.

XI. DIAGNOSTIC DU TSA CHEZ L'ADULTE

A) Démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement

En 2011 et en 2017, la HAS explique que la démarche diagnostique est interdisciplinaire et comporte deux versants.

Le premier versant est le diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-5). Il s'agit d'un diagnostic clinique qui est précisé par l'utilisation d'outils standardisés. Ces derniers sont choisis selon les possibilités du sujet.

Le second versant correspond à l'appréciation du fonctionnement. Il s'agit de mettre en évidence les ressources d'une personne dans l'élaboration du projet personnalisé (15,32).

Il est souhaitable que la démarche diagnostique soit formalisée avec un protocole et coordonnée avec tous les acteurs impliqués. La démarche diagnostique et l'évaluation du fonctionnement sont expliqués dans *l'annexe 4*.

B) Réseau de repérage et diagnostic sur 3 niveaux

Le 4^e plan autisme définit 3 réseaux pour le repérage et diagnostic des TSA, en fonction du niveau d'expertise (du plus simple au plus élevé) (2).

Pour les adultes, ce réseau correspondrait aux professionnels ci-dessous :

- **les professionnels de la première ligne :**

-les professionnels de l'éducation nationale:enseignants, infirmiers, psychologues, médecins de l'éducation nationale.

-les professionnels de santé exerçant en libéral ou en structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment: médecins généralistes, les professionnels para-médicaux (infirmiers, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

- **les professionnels de seconde ligne :**

les professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA : centres médico-psychologiques (CMP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en otorhinolaryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH).

- **les professionnels de troisième ligne :**

les professionnels exerçant en centre de ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, et l'établissement de diagnostics complexes notamment en génétique clinique et imagerie médicale.

La HAS a publié en 2018, le parcours du repérage du risque chez l'enfant et l'adolescent en fonction de ces 3 lignes de repérage (14). Dans les recommandations officielles, on ne trouve pas de

parcours diagnostique bien codifié chez l'adulte à l'échelle nationale. Dans les recommandations HAS de 2011, on peut trouver deux exemples de protocoles diagnostiques issus du CRA Alsace et du CRA Centre-Val de Loire (32).

Le CRA Rhône-Alpes, publie une démarche diagnostique sur son site.

Ainsi, on comprend que si le professionnel de première ligne suspecte un TSA, il demandera des évaluations complémentaires.

Un médecin de première ligne peut poser le diagnostic de TSA de manière pluridisciplinaire, en étant appuyé par l'avis d'un ou plusieurs autres professionnels (psychiatre, psychologue, orthophoniste).

Si le professionnel a des doutes sur le diagnostic, il peut adresser le patient en seconde ligne: psychiatre libéral, ou centre médico-psychologique adulte selon le lieu de résidence du patient.

Si les équipes de seconde ligne sont confrontés à un diagnostic complexe, elles peuvent solliciter une équipe de troisième ligne telle que le CRA ou une autre équipe spécialisée de troisième ligne.

Il faut retenir que les CRA ne constituent pas les seules équipes en capacité d'établir un diagnostic nosologique et fonctionnel. Par ailleurs, un diagnostic posé par un médecin libéral, utilisant des outils standardisés recommandés, est valide. Il est souhaitable qu'y soient joints plusieurs bilans fonctionnels. Il n'y a aucune nécessité à exiger une confirmation ou une nouvelle batterie d'examens par le CRA ou toute autre équipe pluridisciplinaire (33) ;

C) Les principales structures de diagnostic

En région Rhône-Alpes, il existe plusieurs structures de diagnostic:

- **Structures libérales composées de psychologues formés au TSA** (structures privées)
- **Centres médico-psychologiques adultes (CMP adultes)**
- **Structures publiques de diagnostic de troisième ligne**
- **Centres ressources Autisme (CRA)**

Ces structures sont présentées dans *l'annexe 5*.

D) En pratique

Le dernier plan autisme met en avant l'engorgement des centres de diagnostic et les délais considérables pour obtenir un bilan diagnostique. Ainsi, en 2016, dans les CRA, le délai global entre la demande et la restitution du bilan était en moyenne de 446 jours, soit un peu plus d'un an et deux mois. De plus, dans les CRA, la part de l'activité diagnostique consacrée aux adultes est très faible. En 2016, 80 % des demandes de bilans concernaient des jeunes de moins de 20 ans.

En revanche, l'activité des CRA en matière d'accueil à destination des adultes autistes autonomes s'est progressivement améliorée avec la création d'équipe spécialisée pour les diagnostics adultes.

Par ailleurs, il convient de souligner que les médecins de première ligne, les généralistes restent aujourd'hui encore quasiment absents de cette phase de repérage et de diagnostic (2).

XII. SOINS DU TSA CHEZ L'ADULTE

L'autisme ne se soigne pas mais une prise en charge adaptée améliore ses capacités fonctionnelles à interagir avec le monde qui l'entoure et à s'y adapter. Cette prise en charge, pluridisciplinaire et individualisée, est un parcours de soin qui évolue avec l'enfant, puis l'adolescent et l'adulte. L'autisme persistant toute la vie, sa prise en charge doit «suivre» le patient (7).

A) Etat des lieux

1) L'accès aux soins somatiques et psychiatriques

Notre système de santé actuel n'est pas correctement organisé pour accueillir de manière adéquate les personnes et leur offrir un parcours de soins pertinents au regard de leur handicap (2).

La HAS cite trois facteurs associés à la qualité de l'interaction entre professionnel de santé et adulte autistes:

- facteurs liés au patient:

l'obstacle majeur est la difficulté de communication. Les troubles du comportement associés à des difficultés de communication peuvent être le seul mode d'expression, cachant ainsi d'autres

symptômes. Les autres facteurs sont les particularités sensorielles, la lenteur d'idéation, les difficultés d'organisation.

- facteurs liés au professionnel de santé: ce sont la connaissance de l'autisme, les hypothèses erronées sur les compétences du patient.
- facteurs liés au système de santé: disponibilité des aidants, complexité du système de soins, accessibilité des cabinets et discrimination vis à vis des personnes autistes (15).

➤ En médecine générale:

Une enquête auprès de médecins traitants aux États-Unis a montré que le motif le plus fréquent de soins sont l'examen de santé annuel, des soins de santé mentales, les maladies infectieuses, les maladies métaboliques (15). Une thèse d'exercice en médecine réalisée en 2019, auprès de médecins généralistes en région parisienne note que beaucoup de patients autistes adultes et adolescents consultaient leur médecin pour des problèmes aigus (34).

➤ Concernant les consultations aux urgences

Les données de la HAS sont basées sur une étude américaine. Les motifs de consultations aux urgences sont les blessures (liés à des chutes ou à des idées suicidaires ou à une auto-agression), l'épilepsie, les troubles respiratoires, les troubles cardio-vasculaires, le cancer, le diabète, les troubles gastro-intestinaux. A noter que seuls les deux premiers motifs sont des motifs de consultations plus fréquents chez les patients avec TSA que les patients sans TSA.

➤ Concernant les hospitalisations

Les adultes avec autisme représentent une part importante des hospitalisations inadéquates (2). En 2014, en France, les motifs les plus fréquents sont dans l'ordre croissant, les maladies de l'appareil digestif, les maladies respiratoires, les facteurs influant sur l'état de santé, les maladies neurologique dont principalement l'épilepsie, les troubles mentaux et du comportement, les lésions traumatiques.

➤ Concernant les consultations spécialisées somatiques:

Actuellement, un réseau de consultations spécialement organisé pour accueillir les personnes handicapées est en cours de constitution en France. Il concerne les soins dentaires et certains soins somatiques (35).

➤ Concernant les consultations aux urgences psychiatriques:

Les consultations aux urgences des patients avec TSA sont principalement en lien avec la schizophrénie, les troubles bipolaires, la dépression. Selon une étude cas-témoin, le recours aux urgences psychiatriques est plus fréquent pour les adultes avec TSA que pour les témoins de l'étude (15).

2) La mortalité

Dans l'état des connaissances publié par la HAS en 2009, des données identifiées à partir d'études californiennes et danoises, suggéraient une mortalité deux fois plus élevée chez les personnes avec autisme que dans la population générale. La mortalité est plus importante chez les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante. Les conséquences de l'épilepsie constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec autisme, suivies des accidents par noyade ou suffocation. Il est rapporté un risque de mortalité par suicide accru chez les personnes autistes sans déficience intellectuelle (15, 36). Le risque suicidaire est plus élevé chez les personnes avec TSA que dans la population générale. (personnes avec TSA sans retard mental: OR = 9,40 IC95 % [7,43– 11,90], personnes avec TSA et retard mental: OR = 2,41 [1,14–5,11]). (36)

B) Prise en charge des soins somatiques

La HAS recommande aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi médical somatique très régulier des adultes autistes (prévention primaire ou bilan approfondi). Elle rappelle qu'il est important face à des « comportements-problèmes » de toujours se poser la question d'une douleur aiguë ou chronique sous-jacente (15).

C) Prise en charge des soins psychiatriques

Les études évaluant les interventions non médicamenteuses et médicamenteuses sont peu nombreuses et de faible niveau de preuve (15). Il a été rapporté un effet des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sur l'anxiété, la dépression, les troubles obsessionnels compulsifs.

➤ Sur le plan pharmacologique

Il n'existe pas d'indication des psychotropes spécifiques à l'autisme. Pour les troubles psychiatriques associés, il est proposé un traitement pharmacologique pour le trouble considéré (15).

D) Prise en charge de l'accompagnement

La HAS recommande des interventions spécifiques dans le cadre de l'accompagnement de l'adulte autiste, que nous détaillerons pas ici. Elles concernent la communication, la participation sociale, la sensorialité, le fonctionnement cognitif et émotions, les intérêts restreints, l'autonomie dans la vie quotidienne, l'insertion professionnelle, la vie relationnelle et affective (15).

E) Les principales structures de soins

En région Rhône-Alpes, les principales structures sont:

- **Structures libérales composées de psychologues formés au TSA** (structures privées)
- **Structures publiques de soins (professionnels experts de 3^e ligne)**
- **Centres médico-psychologiques adultes**
- **Structures médico-sociales : foyer d'accueil médicalisé (FAM) , maison d'accueil spécialisée (MAS)**

Elles sont présentées dans *l'annexe 6*.

XIII. STRATEGIE NATIONALE POUR L'AUTISME: mesures du 4^e plan autisme 2018-2022

Le premier plan autisme a été lancé en 2005 suite à une condamnation de la France par la Cour Européenne pour le non-respect des droits des personnes autistes. Les plans autisme sont composés de mesures définies et financées par le gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes.

Le 6 avril 2018, Edouard Philippe, Premier ministre et Sophie Cluzel, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, présentaient le 4^e plan autisme «stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022».

Ce dernier plan autisme contient 5 engagements. Le 4^e engagement concerne les adultes autistes. Il est nommé «Soutenir la pleine citoyenneté des adultes». On retrouve dans cet engagement, le 13^e point intitulé «mettre fin aux hospitalisations inadéquates des adultes autistes et renforcer la pertinence des prises en charge sanitaires» qui rentre dans le cadre de notre travail de thèse.

En effet, parmi les mesures de ce point, on note le repérage, le diagnostic et l'amélioration des interventions auprès de tous les adultes en établissements sanitaires ou médico-sociaux dans l'objectif d'une plus grande inclusion sociale ; la mesure de «favoriser l'évolution des pratiques professionnelles et la pluridisciplinarité en développant les réunions de concertation pluri-professionnelles, en particulier pour les situations complexes»; «garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilans de santé réguliers, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des «consultations dédiées» dans les territoires» (2).

MATERIEL ET METHODES

I. TYPE D'ETUDE

L'étude avait pour but d'explorer les facteurs facilitant le parcours diagnostique et d'accompagnement aux soins, d'étudier le vécu des soignants durant ces parcours et de recueillir les pistes d'amélioration. Nous avons décidé de réaliser une étude qualitative sous la forme d'entretiens individuels semi-dirigés menés à l'aide d'un guide d'entretien (*annexe 7*).

En effet, l'approche qualitative nous paraissait la plus adaptée car elle consiste à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. Elle permet d'explorer les émotions, les sentiments ainsi que les comportements et les expériences personnelles (37).

II. POPULATION ETUDIEE

Afin de répondre à cette problématique, le choix de la population s'est porté sur les différents acteurs de santé en région Rhône-Alpes, impliqués dans le parcours diagnostique et de soins des patients adultes atteints de TSA:

- les professionnels de première ligne soit les médecins généralistes, les psychologues libéraux, et psychiatres libéraux.
- les professionnels de seconde ligne soit les professionnels de CMP (psychiatres, psychologues)
- les professionnels de troisième ligne soit les professionnels des centres experts (psychiatres, psychologues).

Nous avons choisi de réaliser un échantillonnage raisonné sur la profession et le niveau de recours (première, seconde, troisième ligne).

Les critères d'inclusion dans l'échantillon étaient:

- ✓ être psychologue ou médecin généraliste ou psychiatre en région Rhône-Alpes.
- ✓ avoir participé au parcours diagnostique et/ou de soins d'au moins un patient adulte autiste et/ou avoir simplement orienté un(des) patient(s) atteint(s) de TSA à un autre professionnel ou un centre de diagnostique ou de soins.

Nous avons demandé au CRA Rhône-Alpes, la liste de professionnels connus du CRA avec les critères d'inclusion. Et par la suite d'autres répondants ont été ajoutés à partir de recommandations faites par les premiers, et à partir d'une recherche de coordonnées de professionnels sur internet.

Pour les professionnels libéraux recherchés sur internet et dont l'adresse e-mail n'était pas disponible, nous les avons contacté directement par téléphone. Lorsque le lien direct n'était pas possible, nous avons demandé l'adresse e-mail ou nous avons précisé au secrétariat l'objet de notre demande en laissant nos coordonnées.

Un e-mail explicatif commun, évoquant le but de l'étude et les modalités de l'entretien, a été envoyé à tous ces professionnels de santé. Il leur a été indiqué que cet entretien était confidentiel et serait enregistré et retranscrit à des fins d'analyse dans le cadre d'une thèse.

Le nombre de participants n'a pas été défini à l'avance (38).

III. GUIDE D'ENTRETIEN

Un guide d'entretien qualitatif semi-dirigé individuel a été conçu à la suite d'une recherche bibliographique au sujet de la prise en charge diagnostique et de soins des TSA chez l'adulte.

Il comporte une introduction avec une présentation du contexte et de l'objectif du travail. Nous avons précisé que les propos recueillis étaient confidentiels et anonymes, ce qui permettait de valoriser les témoignages personnels.

La première partie concerne les caractéristiques du professionnel (âge, sexe, fonction, ligne, mode d'exercice, type d'activité, ancienneté, formation).

La seconde partie concerne le parcours diagnostique et comporte une trame de 5 questions ouvertes. La troisième partie concerne le parcours d'accompagnement aux soins et comporte une trame de 7 questions (*annexe 7*).

Nous avons posé une question portant sur l'avis des soignants face à l'élaboration d'un guide pour les professionnels en ambulatoire, et une question sur leur formation.

Ce guide était évolutif. Il a été modifié au fur et à mesure en fonction des réponses apportées lors des entretiens. Ces modifications sont des rajouts de questions de relance et une question sur les difficultés rencontrées lors du relais des soins.

IV. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Pour la recherche bibliographique, de nombreuses bases de données ont été consultées: le CAIRN, Pubmed, le SUDOC, la banque de données de Santé Publique France (BDSP), Google, Academia.

Nous avons également consulté les sites web de l'HAS, du CRA Rhône-Alpes, du Groupement nationale des CRA (GNCRA), de Santé publique France, de l'OMS, de l'INSERM, du secrétariat d'état chargé des personnes handicapées.

Les mots clés utilisés ont été : «autism» , «autism in adult», «autism spectrum disorder», «autisme» , «adultes autistes» , «trouble du spectre de l'autisme», «repérage», «diagnostic», «parcours diagnostique», «prise en charge», «parcours de soins» , «difficulté», «suivi», « structures de diagnostic», «structures de soins».

V. DÉROULEMENT DES ENTRETIENS

Nous avons réalisés 14 entretiens, entre mars 2021 et septembre 2021, en fonction de la disponibilité du professionnel de santé.

Dans le contexte de l'épidémie de la COVID-19 et des règles sanitaires qui en découlent, nous avons commencé les premiers entretiens à distance par visio. Par la suite, nous avons continué le reste des entretiens avec les mêmes modalités. Le logiciel de visioconférence utilisé était au choix du soignant parmi Skype, Zoom ou Webex. L'enregistrement s'est effectué sur ces logiciels.

12 soignants étaient dans un bureau du lieu de leur travail, 2 soignants étaient à leur domicile. Tous les entretiens ont été réalisés au calme. A cause d'un problème informatique, un entretien a dû être interrompu et terminé par téléphone. Les entretiens ont duré entre 25 et 85 minutes.

Nous sommes arrivés à une redondance globale au 11ème entretien. Nous avons décidé de poursuivre les entretiens afin d'équilibrer l'échantillonnage en terme de métiers des professionnels et en terme de ligne de soins. Nous avons notamment pu inclure en plus, un médecin exerçant dans des structures médico-sociales, un psychiatre exerçant dans un CMP car nous pensions que cela nous permettaient de compléter les données recueillies auparavant par des acteurs de soins de même «métier» mais exerçant en dehors des CMP et des structures médico-sociales.

VI. RETRANSCRIPTION

Les entretiens ont été anonymisés lors de la retranscription. Ils ont été retranscrits mot à mot avec le logiciel Libre Office Writer. Nous avons essayés de retranscrire les phrases non verbales (hésitations, silences). La durée de retranscription était entre 3h et 4h45 minutes.

VII. ANALYSE

Pour chaque entretien, nous avons réalisé, dans un premier temps, une lecture globale afin de se familiariser avec les données, noter les thèmes principaux déjà connus dans le guide d'entretien, et dégager des nouveaux thèmes (39). Ensuite, nous avons fait une analyse selon l'approche «grounded theory». Cette méthode développée par Glaser et Strauss en 1967, consiste de «construire la théorie à partir des données recueillies» (37). Pour cela, nous avons créé des verbatims que nous avons classé en étiquettes (ou sous -thèmes) puis en thèmes. Ce travail a été effectué à l'aide du logiciel MAXQDA Plus et du logiciel Excel.

Nous avons réalisé une triangulation des données avec la directrice de thèse, sur les entretiens 1 à 11.

A partir de cette analyse, nous avons élaboré une synthèse des résultats.

RESULTATS

I. CARACTERISTIQUE DE LA POPULATION ETUDIEE

Nous avons reçu les coordonnées de 11 soignants connus du CRA Rhône-Alpes: six psychologues et cinq psychiatres. Un psychiatre a été exclu car il était pédopsychiatre.

Tous les professionnels ont été contacté par e-mail. Nous avons relancé ceux qui n'ont pas répondu.

Nous avons reçu quatre réponses positives de soignants tous formés au TSA: un psychiatre de troisième ligne, un psychiatre de seconde ligne exerçant dans un CMP, un psychologue exerçant en première ligne et en troisième ligne au CRA, un psychologue installé en libéral.

Nous avons interrogé 14 soignants dont les caractéristiques sont définies dans le tableau 1.

71% de la population de l'étude est formée au TSA, 29% étant non formée.

Nous avons interrogé 5 psychologues dont 1 psychologue non formé au TSA; 3 médecins généralistes; 4 psychiatres dont 1 psychiatre non formé; 1 médecin exerçant dans un service de médecine préventive universitaire, 1 médecin (généraliste) exerçant dans des structures médico-sociales (Figure 1).

Entretien	Durée (minutes)	Fonction	Ligne	Sexe	Age	Mode d'exercice	Public/libéral	Nombre d'année d'activité TSA	Participe au diagnostic	Participe aux soins	Formation
1	35	psychologue	1	F	43	Seul	libéral	20	oui	non	oui
2	60	psychologue	3 et 1	F	43	pluri(ligne3)/seul(ligne1)	Public/libéral	13	oui	oui	oui
3	85	psychologue	1	F	29	seul	libéral	5	oui	oui	oui
4	45	psychiatre	3	F	33	pluri	public	1,5	oui	oui	oui
5	25	psychiatre	1	F	53	seul	libéral	0	non	oui	non
6	37	généraliste	3 et 1	F	28	Pluri(3)/seul(1)	Public/libéral	1	oui	non	oui
7	32	Médecin service prévention universitaire	1	F	35	pluri	public	0	non	oui	non
8	35	psychologue	1 et 2	F	40	pluri	libéral	9	oui	oui	oui
9	26	psychiatre	3	F	41	pluri	public	1	non	oui	oui
10	49	psychologue	2	F	32	pluri	public	9	oui	oui	non
11	27	généraliste	3	M	60	pluri	public	21	non	oui	oui
12	38	généraliste	1	F	60	seul	libéral	0	non	oui	non
13	50	Médecin structures médico-sociales	1	F	57	pluri	public	10	non	oui	oui
14	50	psychiatre	2	F	32	pluri	public	3	oui	oui	oui

Tableau 1: Caractéristique des professionnels de santé interrogés

F = féminin; M= masculin; pluri = pluriprofessionnel; public = activité salariée dans un établissement public; libéral = activité libérale, privée.

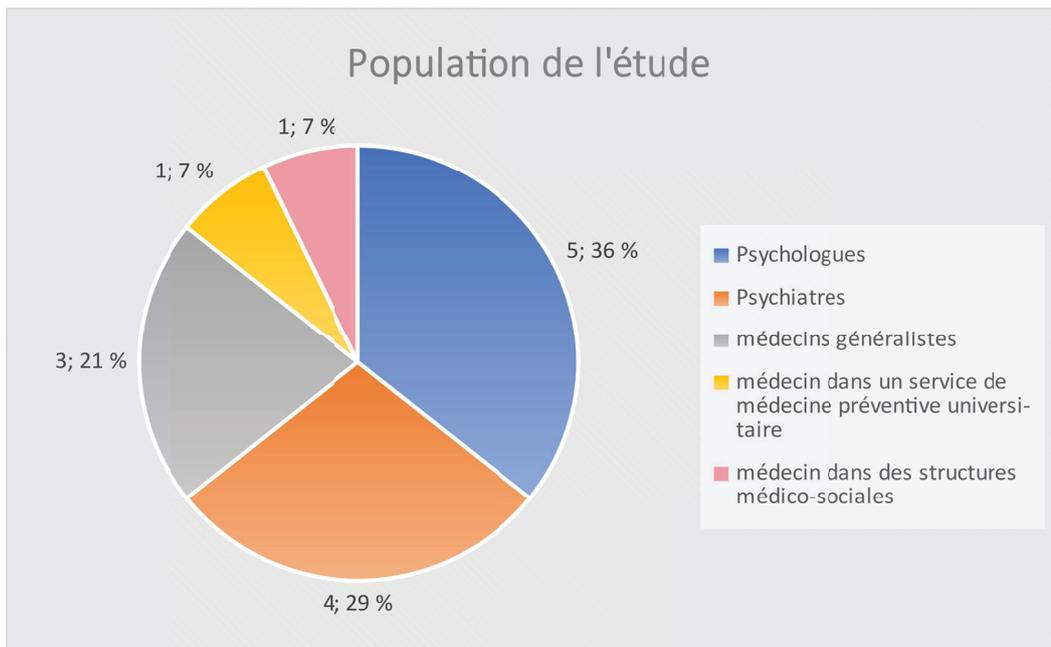


Figure 1: Répartition de la population de l'étude selon le métier

6 soignants sont des professionnels de première ligne, 2 soignants sont des professionnels de seconde ligne, 3 soignants sont des professionnels de troisième ligne, 2 soignants ont une activité libérale de première ligne et une activité en troisième ligne au sein d'une structure expert, 1 soignant possède une activité libérale avec une intervention en première ligne et en seconde ligne (Figure 2 et 3).

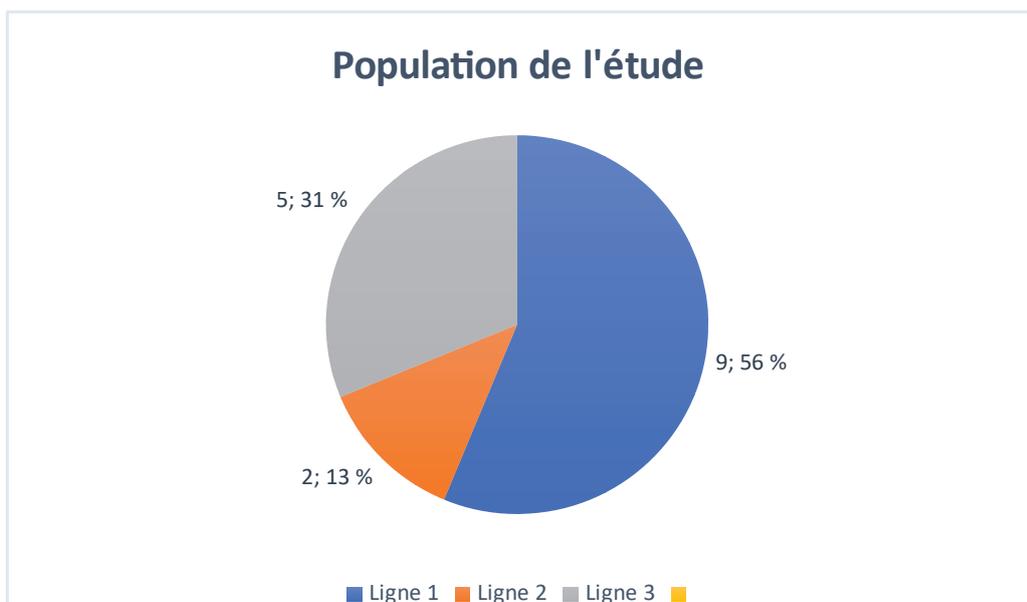


Figure 2: Répartition de la population étudiée selon les lignes de repérage et de diagnostic

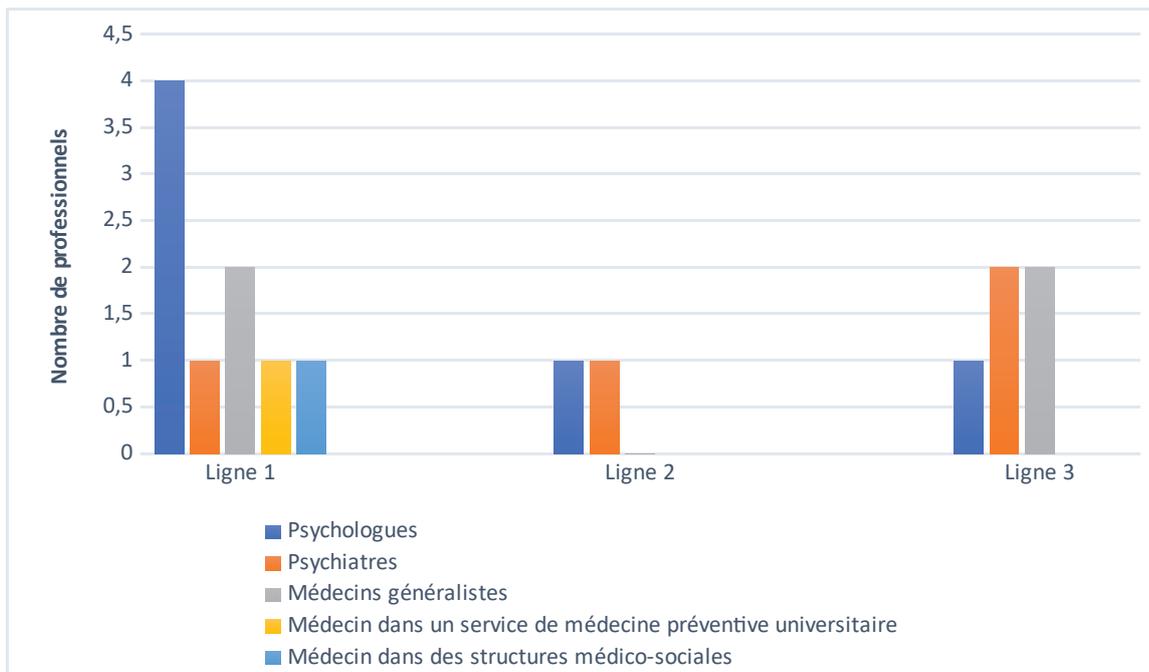


Figure 3: Répartition de la population de l'étude selon le métier et la ligne de repérage et de diagnostic.

II. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS

A) Le parcours diagnostique

1) Représentation du parcours diagnostique

Ce travail nous a permis de comprendre ce que représente le parcours diagnostique des patients autistes.

a) Un parcours diagnostique complexe

L'ensemble des professionnels évoquent une vision négative du parcours diagnostique.

Ce dernier est, en pratique, plus compliqué que la définition en trois lignes théoriquement évoquée dans le plan autisme.

E2-psychologue ligne 3 «Normalement, il est censé être organisé en 3 lignes. Ça, c'est ce qui écrit sur le papier. Dans les faits, les lignes 2 sont pas mal fermées, les lignes 3 il n'y a pas de place. Donc il y a une différence entre la théorie et ce qu'il se passe dans les faits. Surtout que maintenant les lignes 3 demandent un passage en ligne 2 mais que les patients ne trouvent pas de ligne 2 formée. Donc c'est bien compliqué»

b) Une méconnaissance du parcours diagnostique et des acteurs experts

Le parcours diagnostique est encore une notion confuse chez des professionnels de santé. Certains soignants ne savent pas comment est codifié le parcours, ils ne savent pas orienter le patient et ne connaissent pas les spécialistes experts du TSA.

c) Des croyances erronées du TSA par la société et par les professionnels de santé

L'image caricaturale de l'autiste avec un trouble sévère de la communication et de l'interaction sociale circule toujours dans notre société et dans le corps médical. Ces préjugés limitent le repérage et le diagnostic du TSA.

E8-psychologue formé ligne 2 «Ah oui en général y a encore beaucoup de préjugés sur l'autisme»; «Beaucoup de personnes qui s'arrêtent aux troubles neurosensoriel, trouble de communication»

d) Le TSA: un diagnostic à la mode

Le TSA est un sujet populaire dans notre société. C'est un phénomène qui prend de l'ampleur aussi sur internet. Les patients sont dans une quête identitaire, ils essayent de trouver des réponses à leur questionnement, et ils peuvent s'identifier au TSA pour faire reconnaître leur souffrance.

E5-psychiatre ligne 1 «j'ai quand même la moitié des patients qui viennent en pensant qu'ils ont un TSA».

e) Un nomadisme médical

Pour les soignants, le parcours d'un patient autiste représente une errance diagnostique et donc un nomadisme médical important.

f) La souffrance du patient

Pour les soignants, le parcours diagnostique est une souffrance pour le patient.

-Les patients ont le sentiment d'être différents, **ils cherchent une réponse à leur questionnement.**

E5-psychiatre ligne 1 «Parce qu'il y a une souffrance, ils sentent qu'ils ne sont pas comme les autres et ils ont besoin de savoir ce qu'il se passe».

-Ils présentent un **isolement social**. Ils ont des difficultés sociales, professionnelles, scolaires. E7-médecin de prévention universitaire ligne 1 «C'est une galère. Une grande galère. C'est des jeunes qui ont une grande difficulté dans leur quotidien, que ce soit dans leur quotidien à la maison ou à l'université. c'est souvent le parcours du combattant »; «Professionnellement, elle est extrêmement isolée que ce soit sur le plan familial ou social».

-Ce sont des personnes qui ont des **difficultés à se faire entendre**, ils ne sont pas écoutés par les professionnels de santé.

E12-MG ligne 1 «Galère. Hyper Galère. hyper difficile, pas d'écoute, même de nous, il y a personne qui est à l'écoute du patient alors sûrement pas, parce qu'ils viennent, ils sont désespérés».

g) Une errance diagnostique, un retard diagnostique, des erreurs diagnostiques

La méconnaissance du parcours, de la pathologie, des structures, le délai d'attente important conduisent à une errance diagnostique, un retard du diagnostic, des erreurs diagnostiques.

E7- médecin de prévention universitaire «Ou alors par exemple, ici la jeune fille que je vois toutes les semaines, elle est suivie depuis l'adolescence par pédopsychiatre, psychiatres et ça tourne autour du pot jusque là pendant presque 10 ans».

h) Délai d'attente du diagnostic

Un des points négatifs le plus cité dans cette étude est le délai d'attente des consultations de diagnostic ou de soins.

E12-MG ligne 1 «quand on donne un RDV dans les centres, c'est un an quoi. Donc ça va pas, c'est déjà des jeunes adultes qui ont perdu beaucoup de temps ».

i) Des soignants ne se sentent pas concernés par le parcours diagnostique

Certains soignants ne se définissent pas un rôle ou une place dans le parcours diagnostique.

E5-psychiatre ligne 1 «ils viennent chez moi parce qu'en fait, ils ne savent pas où aller».

Représentation du parcours diagnostique :

- Un parcours complexe en pratique
- Une méconnaissance du parcours diagnostique et des acteurs experts
- Des croyances erronées du TSA par la société et par les professionnels
- Le TSA: un diagnostic à la mode; attentes surestimées du diagnostic
- Un nomadisme médical
- La souffrance du patient
- Une errance diagnostique, un retard diagnostique et des erreurs diagnostiques
- Un délai d'attente du diagnostic
- Des soignants ne se sentant pas concernés par le parcours diagnostique

2) *Le diagnostic*

a) Acteurs impliqués / adressage

Les patients peuvent **s'auto-adresser** chez les professionnels de première et les professionnels de seconde ligne des structures libérales ou publiques: médecins généralistes, psychiatres libéraux, psychologues libéraux formés ou pas, les CMP et les structures libérales de 2^e ligne.

En revanche, **l'auto-adressage est limitée et les patients se voient refuser leur demande, à cause de la saturation des demandes et de la sectorisation des soins en psychiatrie.**

Les patients peuvent aussi être adressés par d'autres psychologues et des psychiatres. Ils sont **rarement adressés** par leur médecin traitant.

Le CRA peut également les réorienter dans des structures diagnostiques de seconde ligne libérales dans le cadre d'une demande de bilan.

Les associations locales adressent des patients aux psychologues libéraux.

b) Bilan diagnostique non standardisé

Il n'existe pas de protocole de bilan diagnostique universel.

Chaque structure ou chaque professionnel formé a un protocole propre établi en fonction de leur formation et leur expérience. Le protocole diagnostique adopté dépend également des ressources disponibles. **Par exemple, les ressources neuropsychologiques sont limitées.** Ainsi, dans un CMP avec consultation spécialisée TSA, « on garde ces ressources là pour les cas complexe, là ou on arrive pas a trancher, là où il y a des comorbidités qui peuvent ressembler et voila enfin quand on a un doute» E14-psychiatre formé ligne 2.

En première ligne, le contenu des bilans des psychologues ne sont pas identiques.

Les médecins (médecins généralistes, psychiatres) manquent de connaissance. Les psychiatres réalisent une observation clinique habituelle. Les patients sont vus sur une ou plusieurs consultations. Ils évoquent les signes cliniques de base, tels que les idées reçues : «fuite du regard», «trouble de l'interaction sociale», «comportement répétitif», «comportement restreint». Il n'y a pas de recherche approfondie des signes de repérage.

En deuxième ligne,

-les psychologues libéraux dans les structures spécialisées, (qui sont très peu nombreuses), travaillent en pluridisciplinarité, avec un protocole de diagnostic propre à la structure.

-Au CMP avec consultation spécialisée TSA : les patients bénéficient d'un examen clinique, d'un auto-questionnaire + / - des échelles de dépistage.

-Le bilan neuropsychologique est limité par manque de neuropsychologue. Ce bilan est alors gardé pour les cas complexes, ou s'il existe un doute au cours du bilan diagnostique, ou s'il existe une résistance du patient c'est-à-dire quand le patient a du mal à admettre le diagnostic.

E14-psychiatre formé ligne 2 «une résistance par exemple par rapport au patient qui se dit ben oui mais quand même j'ai longtemps cherché personne ne me l'a confirmé comment ça se fait qu'on me le confirme aussi vite et tout ça je fais des examens complémentaire pour rassurer le patient aussi pour qu'il se reconnaisse aussi dans le diagnostic».

En troisième ligne, les professionnels ont pour mission de réaliser le bilan diagnostique avec des examens complémentaires chez les cas complexes.

Diagnostic :

Adressage:

-Psychologue 1e ligne : Auto-adressage, professionnels (rarement médecins généralistes), associations

-Psychologues 2e ligne dans structures libérales : auto-adressage, professionnels dont CRA

-CMP : auto-adressage, professionnels de santé

-3e ligne : professionnels de santé

Pas de protocole diagnostique commun

→ protocole en fonction de la formation, expérience, ressources disponibles

3) Rôle actuel des soignants dans le parcours diagnostique

➤ Les points positifs

a) Répondre aux questions sur le TSA

Les professionnels formés, savent **repérer** le TSA. Ils **recherchent un diagnostic différentiel**.

Dans les centres experts, les professionnels réalisent **le bilan des cas complexes**.

b) Mission de soutien des professionnels ambulatoire

Les professionnels experts ont pour mission de soutenir, aider et former les professionnels en ambulatoire. Les soignants de 1^e et 2^e ligne, peuvent les solliciter pour être formé, être guidé au cours du parcours diagnostique.

c) La pluridisciplinarité

En ambulatoire, on note une pluridisciplinarité dans les **structures de diagnostic libérales de ligne 2** spécialisées dans le TSA.

➤ Les points négatifs

a) Inutilité du bilan diagnostique sans confirmation médicale

Les psychologues évoquent **une inutilité de leur bilan diagnostique s'il n'y a pas de soutien, s'il n'y a pas une aide par un médecin formé**. En effet, le diagnostic ne peut être validé que par un médecin. Il y a donc ce **besoin de pluridisciplinarité** qui est encore déficitaire en ambulatoire.

La confirmation du diagnostic permet de reconnaître la pathologie, une reconnaissance du handicap par la MDPH, de mettre en place des aides, des aménagements, et des soins adaptés.

Dans les structures médico-sociales avec des patients porteur de TSA avec déficience, on peut trouver **des psychologues tout à fait capables de réaliser des tests psychologiques**. Elles ne peuvent pas poser de diagnostic. Ces tests permettent seulement de guider la problématique et les soins du patients.

b) Orientation systématique au centre expert

A cause du manque d'interlocuteurs formés, certains psychologues se sentent seuls et incapables de réaliser le bilan. Ils orientent systématiquement le patient au centre expert pour confirmer le diagnostic. Ils ne réalisent le bilan complet que si le patient refuse d'attendre le délai pour consulter au centre de diagnostic.

c) Recevoir le patient par défaut

Certains soignants qui ne connaissent pas la pathologie, ni leur place dans le parcours diagnostique, se retrouvent à **recevoir les patients par défaut**, à la demande du patient. Ce point est souligné par un psychiatre libéral : « *Et ils viennent chez moi parce qu'en fait, ils ne savent pas où aller* » E5-psychiatre ligne 1.

d) Les experts sont rarement sollicités par les médecins généralistes.

Les spécialistes de troisième ligne, peuvent être sollicités pour soutenir les professionnels libéraux. Ils rapportent être rarement interpellés par les médecins généralistes.

e) Pas de rôle défini dans le parcours diagnostique ?

Certains soignants **ne se sentent pas concernés par la prise en charge du TSA**. Ils ont un sentiment d'illégitimité et préfèrent adresser à un « spécialiste » de la question.

f) Pas de souhait de bilan diagnostique

Un psychiatre libéral avoue **ne pas avoir de souhait de réaliser les bilans diagnostiques TSA par manque de temps**.

E5-psychiatre ligne 1 « *je pense que ça prend du temps , c'est pas forcément compatible avec mon agenda en fait. Je souhaite pas forcément poser des diagnostics* ».

Rôle actuel des soignants dans le parcours diagnostique :

***Points positifs**

- répondre aux questions sur le TSA
- experts de 3^e ligne : mission de soutien des professionnels ambulatoire
- pluridisciplinarité au sein des structures libérales de 2^e ligne

***Points négatifs**

- inutilité du bilan sans confirmation médicale
 - besoin de pluridisciplinarité en ambulatoire
 - les tests psychologiques réalisés dans les structures médico-sociales : seulement pour guider les soins
- psychologue libéral première ligne : orientation systématique vers les centres experts
- recevoir patient par défaut

- experts rarement sollicités par les médecins généralistes
- certains soignants ne se sentent pas concernés par le parcours diagnostique des patients TSA
- certains soignants n'ont pas de souhait de réaliser les bilans diagnostiques

4) *Vécu des soignants au cours du parcours diagnostique*

➤ **Les points positifs**

a) Existence des professionnels formés en 1e ligne

On peut trouver des psychologues formés au diagnostic en ambulatoire. Malheureusement, ceux-ci sont très peu nombreux.

b) La consultation spécialisée TSA au sein du CMP permet de diminuer le délai d'accès au bilan.

Les consultations de diagnostic dans les CMP sont très rares. Nous avons interrogé un psychiatre réalisant ces consultations au sein d'un CMP. **Le délai est d'un mois**, ce qui est acceptable par rapport au délai de consultation dans les centres experts ou dans les autres structures libérales de seconde ligne. En revanche, ce délai raccourci est aussi expliqué par la **filtration des demandes, du fait de la sectorisation des soins**.

c) Création de l'équipe mobile autisme

Parmi les missions de l'équipe mobile autisme, on note l'aide et la formation des professionnels. Ceci semble un point important pour les experts, puisque les soignants ont un retard dans leur connaissance.

d) Création de consultations spécialisées de ligne 2 dans des structures libérales.

Ceci améliore les délais de consultation et l'accès au diagnostic. Malheureusement, ces structures sont peu nombreuses, sectorisées, et les soins ne sont pas pris en charge financièrement.

e) Les conséquences de la confirmation du diagnostic de TSA

Poser le diagnostic de TSA apporte un **soulagement** au patient. Ils peuvent mettre un mot sur leur souffrance, comprendre l'origine de leurs difficultés et ainsi se déculpabiliser.

Le diagnostic permet une **reconnaissance de la pathologie**. Le patient pourra bénéficier des aides et des aménagements.

E10-psychologue ligne 2 « Ça, quasiment tous les patients qu'on a pu rencontrer, ont pu nous dire que ça leur faisait énormément de bien, ça dépasse la question de diagnostic de l'autisme mais de manière générale, mettre un mot sur leur trouble, les 3/4 du temps ça les aide à avancer, à comprendre, et dépasser cette « bizarrerie » comme ils l'appellent souvent. Et ça ça me semble indispensable ».

En ce qui concerne le soignant, il y a un sentiment de **satisfaction**. De plus, il pourra mettre en place des **soins adaptés**.

E1-psychologue ligne 1 « les gens sont soulagés, pour les adultes, se dire « je comprends mieux pourquoi je me suis senti différent, pourquoi j'ai pas réussi à m'intégrer à mon groupe de pair », voilà quoi, c'est ma satisfaction »

➤ **Les points négatifs**

a) La complexité du diagnostic

Le diagnostic de TSA chez l'adulte est un diagnostic considéré comme complexe par les professionnels interrogés. En effet,

- les patients « ont une bonne **capacité de compensation** qui masquent les signes qu'on va pas forcément détecter. » E4-psychiatre ligne 3. Les adultes autistes développent ce mécanisme de compensation par apprentissage, par exemple, en inhibant un comportement automatique. Ils mettent en place des stratégies dans les différentes situations sociales de leur quotidien.

-Également, l'existence de **comorbidités** peut cacher les signes de repérage.

-Ils peuvent présenter des **traits de caractères qui peuvent être confondus** avec les signes de TSA, comme le note ce médecin généraliste exerçant en 3^e ligne : « le manque de reconnaissance de ces troubles là notamment sur des symptômes qui peuvent faire partie d'une personnalité atypique ou quelque chose comme ça, d'une timidité, voilà les traits de caractères qui sont confondus. Ça je pense c'est une grosse difficulté pour le reconnaître. » E6-MG ligne 3 et 1.

-Une psychiatre formée souligne également la **particularité des patients TSA au niveau de la communication** qui rend difficile le diagnostic.

-Les critères de la petite enfance est une étape importante du bilan diagnostique, car ils permettent de guider le soignant. Chez l'adulte, il est parfois difficile d'avoir **les références par rapport à**

l'enfance. Il est aussi difficile de retrouver **les signes présentés par le patient lors des consultations antérieures par manque de comptes-rendus disponibles.**

E1-psychologue ligne 1 « *Ce qu'il me semble indispensable que je ne trouve pas c'est les éléments de la petite enfance. C'est le plus compliqué à l'âge adulte* »

- Il existe **peu d'outils d'aide au diagnostic** chez l'adulte.

- Une psychologue rapporte la difficulté de faire **le diagnostic différentiel avec le stress post-traumatique.** Ainsi, elle exprime **le besoin d'une aide médicale, d'une pluridisciplinarité** dans ce cas là.

-La **méconnaissance des professionnels** sur ce sujet accentue la complexité du diagnostic.

Les parcours est souvent décrit comme « **traumatique** de tout ces passages par ces différents professionnels » E14-psychiatre formé ligne 2

b) La méconnaissance du TSA

-Notre société véhicule des idées erronées à propos des personnes autistes.

-Les soignants se plaignent **du manque de connaissance, de l'absence de formation du TSA** durant leur cursus. Les professionnels de la santé mentale sont aussi insuffisamment formés.

E4-psychiatre ligne 3 « *il y a des psychiatres qui reçoivent des patients de 2e ligne avec un questionnement autour du TSA et qui n'ont pas de connaissance suffisante de l'autisme pour faire une évaluation de 2e ligne.* »

-Ainsi, **les signes d'alertes** ou signes de repérage, ou même **les troubles associés au TSA sont encore inconnus.**

-**Le parcours diagnostique n'est pas suffisamment connu** par les soignants.

-Il existe encore des **croyances erronées** chez les soignants.

E8-psychologue formé ligne 2 « *Ah oui en général y a encore beaucoup de préjugés sur l'autisme, c'est vrai qu'en ambulatoire quand on sait pas faire grand-chose* »

On note un **sentiment d'incapacité** chez un psychiatre qui avoue **ne pas savoir répondre à la question.**

E5-psychiatre ligne 1 « *j'adresse à des collègues qui font des tests neuropsychos et qui peuvent donner une suite. J'ai pas de formation pour poser le diagnostic* ».

Les soignants se sentent **impuissants, incompetents.** Ils éprouvent **un manque d'assurance, une peur de poser le diagnostic, se sentent illégitimes** pour le faire. Ils **orientent donc**

systématiquement le patient vers d'autres professionnels. Ceci entraîne **une errance et une erreur diagnostique**.

E6-MG ligne 3 et 1 « *je pense qu'il y a toute cette pression là derrière qui fait peur et ya beaucoup de sentiment illégitime à faire le diagnostic donc on envoie au centre expert pour s'assurer que c'est bien ça* ».

E14-psychiatre formé ligne 2 « *ils se sentent pas assez légitime pour poser un diagnostic alors qu'ils ont tout en mains : ils ont la clinique, ils ont les échelles il y a tout qui va vers le sens du diagnostic et ils nous le posent pas, ils nous orientent le patient alors que nous, on a rien à faire, on dit ok vous êtes autiste* »

Les patients sont donc parfois **faussement réassurés** par les professionnels de santé.

E1-psychologue formé ligne 1 « *ils sont gentils en classe donc tout va bien, et c'est vrai que même quand les parents ils alertent, tout le monde les rassure.* »

Un psychologue rapporte une **pression de responsabilité** devant **le manque de pluridisciplinarité** car certains médecins validant ses diagnostics ne sont pas formés.

E1-psychologue ligne 1 « *ils me disent, je te fais confiance, si tu dis oui, je dis oui, si tu dis non, je dis non. Donc ce qui fait que là ça pose beaucoup sur moi, et j'aimerais bien parfois avoir un vrai regard* »

c) Communication interprofessionnelle restreinte

La communication interprofessionnelle est signalée comme étant un point négatif. En effet, les soignants déplorent **l'échange entre les professionnels**.

Cette difficulté de communication entre les acteurs de soins est pointée par

- les médecins généralistes qui ont des difficultés de communication avec les psychiatres, et les CMP ;
- les psychologues qui ont des difficultés de communication avec les médecins généralistes, les psychiatres libéraux et les CMP ;
- le médecin des structures médico-sociales qui n'arrive pas à échanger avec les services hospitaliers, les structures de diagnostic et les CMP.

-Les **interlocuteurs formés sont peu nombreux** en ambulatoire.

-De plus, les médecins se plaignent de **l'absence de comptes-rendus des anciennes consultations**.

E12-MG ligne 1 « *Au CMP, on a jamais de courrier, donc je suis un peu remonté contre les psychiatres. Je sais pas si c'est tous les MG, on a jamais aucun courrier, jamais aucun diagnostic, jamais aucun retour même quand on les envoie en libéral il y a pas de retour, les psychiatres ne nous adressent pas de courrier.* »

-Le **manque de formation chez les psychiatres** est évoquée à plusieurs reprises.

-La communication nécessite du temps que les professionnels ont des difficultés à obtenir. Il n'y a **pas de reconnaissance du temps de coordination, du temps d'échange.**

E1-psychologue ligne 1 « *On fait tous ça pour notre pause, pourquoi pas entre deux patients , voilà bénévolement* ».

-Les psychologues en ambulatoire notent **le manque de soutien par les médecins.**

E10-psychologue non formé ligne 2 « *Oui la prise en compte de mes collègues IDE et médecin du TSA, que ça soit moins la barrière pour leur parler du diagnostic, qu'ils soient plus à l'aise avec ça, pour qu'ils en parlent plus dans les CMP* ».

-Ainsi, **la pluridisciplinarité est difficilement mise en place en ambulatoire.** Les professionnels se sentent même **isolés** et en **incapacité** de poser le diagnostic. Certains ressentent même une **peur de poser le diagnostic.**

E1-psychologue formé ligne 1 « *je me sens un peu seule spécialiste* » ; « *je leur parle quand même beaucoup du centre de diagnostic parce que je peux pas faire ça seule* ».

d) La difficulté d'accès aux soins

L'accès aux soins lors du parcours diagnostique reste un processus difficile.

Ceci est expliqué par

-le manque de structure de diagnostic/désert médical :

les structures de diagnostic ne sont pas suffisamment nombreuses dans tous les secteurs de soins psychiatriques. Ceci perturbe le parcours diagnostique, impose des difficultés à orienter le patient et allonge le délai d'attente. Il existe donc une errance, un retard diagnostique, un sous-diagnostic du TSA.

E4-psychiatre ligne 3 « *elles ont essayé plusieurs consultations chez des médecins qui n'ont pas forcément d'expertise par rapport au TSA, continuent un peu l'enquête jusqu'à arriver aux spécialistes* » ; « *par la difficulté à accéder à ce type de soins, il y a des retards au diagnostic* ».

-le manque de certaines ressources :

par exemple, les ressources neuropsychologiques sont limitées. Ainsi, dans un CMP avec consultation spécialisée TSA, « *on garde ces ressources là pour les cas complexes, là où on n'arrive pas à trancher, là où il y a des comorbidités qui peuvent ressembler et voilà enfin quand on a un doute* » E14-psychiatre ligne 2.

-les professionnels formés ne sont pas suffisamment nombreux, ce qui allonge les délais de consultations.

-la difficulté de poser le diagnostic dans les structures médico-sociales :

les patients déficients intellectuels ont encore plus de difficultés d'accéder aux structures de diagnostic. Dans les structures médico-sociales, le diagnostic est rarement posé. En effet, peu de professionnels sont formés. Ces patients ont consulté des professionnels non formés, et ont reçu d'autres diagnostics.

Dans les centres médico-sociaux, il est difficile de faire réévaluer le diagnostic. Les experts réalisant des soins, arrivent à repérer l'autisme mais le bilan diagnostic est rarement réalisé par manque de temps.

-la méconnaissance du parcours diagnostique et des experts du TSA.

-le délai d'accès aux soins :

Un des points les plus notés dans ce travail est le délai d'attente énorme pour accéder au bilan diagnostique. Ceci est expliqué par tous les points que nous avons évoqué : le manque de structure, les professionnels insuffisamment formés, la méconnaissance des professionnels de santé.

Il y a un délai d'attente important pour accéder aux experts de la première et seconde et troisième ligne. Les soignants formés en ambulatoire sont très peu nombreux, ils sont saturés et sont ainsi amenés à filtrer les demandes. En troisième ligne, les professionnels ont pour mission de réaliser les bilans de cas complexes. En raison du manque de formation, du sentiment d'illégitimité à poser le diagnostic chez les professionnels non experts en ambulatoire, le CRA reçoit même des demandes de diagnostic « simple ». Ils sont également surchargés et le délai d'attente d'un RDV peut atteindre 2 ans.

-un médecin souligne la mauvaise qualité des soins liée au temps restreint et à la profession dans les CMP.

E12-MG ligne 1 « *Et ça c'est le début de la fin quoi. Au CMP, c'est là, enfin, excuse moi, hein, mais c'est la décharge. Ils sont vus par les infirmiers, les gars ils les gardent 1/4 d'heure. On peut pas faire du bon boulot comme ça.* »

-un mauvais adressage

Certains soignants ne savent pas où orienter le patient.

-Inégalité des soins liée au financement

Les consultations et les bilans diagnostiques dans les structures libérales ne sont pas prises en charge financièrement. Les tarifs des bilans sont conséquents.

Les patients qui n'ont pas la possibilité de financer ces bilans ne peuvent donc pas accéder à ces soins, leur parcours diagnostique restent incomplet. Souvent, ils demandent à être réorientés sur des structures publiques comme les CMP. Malheureusement, comme nous l'avons déjà évoqué, il n'y a généralement pas de consultation TSA dans les CMP. Les professionnels de CMP ne sont pas formés au TSA.

Certains professionnels ressentent de la culpabilité de faire payer les patients, et se sentent impuissants face au système de financement libéral de soins

E2- psychologue ligne 3 « *je ne suis pas très à l'aise avec la notion de financement libérale de soins, c'est une politique qui me plaît pas. Si je pouvais tout faire gratuit, je ferais tout gratuit, mais bon, il faut que je paye mon loyer et quelques charges.* »

-Inégalité des soins liée à la sectorisation

Les structures psychiatriques sont sectorisés selon le lieu d'habitation du patient, ce qui limite l'accès aux soins des patients. Les soignants sont alors confrontés à cet obstacle de l'orientation de leur patient puisqu'ils ne peuvent pas les adresser dans un centre ou un CMP spécialisé situé dans un autre secteur.

Malheureusement pour ces patients, en errance diagnostique ou sans possibilité de valider leur diagnostic, « *la question reste en suspend et on en parle pas vraiment.* » E10-psychologue non formé ligne 2

Ces difficultés d'accès aux structures de diagnostic est encore plus marquée **chez les patients autistes avec déficience intellectuelle.**

E13-médecin de structures médico-sociale « *Mais on sait très bien qu'on se heurte à des délais monstre et où on nous dis ben écoutez vous avez fait finalement les bilans donc débrouillez vous avec vos psychiatres et mais qui n'empêche, elle n'a pas ce rôle là nous à l'IME, elle n'a pas ce rôle ni au FAM d'ailleurs dans les deux établissements elle a un rôle de coordination et d'accompagnement et de soutien des équipes euh de prescriptions aussi de ce qu'elle peut être amené à suivre mais elle a pas de rôle normalement de diagnostic* »

En effet, comme les professionnels formés pour ce diagnostic ne sont pas suffisamment nombreux, l'obstacle à l'orientation est plus importante. **Le diagnostic est donc rarement posé dans les structures médico-sociales.**

-filtration des demandes/refus des demandes

Les soignants se trouvent dans l'obligation de filtrer les demandes de diagnostic reçues : **refus des patients** ou **imposition de critères d'indication au bilan diagnostique.**

Ceci est la conséquence :

- de la **saturation des demandes**
- d'une **surcharge de travail**
- de la **sectorisation des soins psychiatrique**

Ceci provoque un sentiment d'**impuissance** et de **culpabilité**.

E2-psychologue ligne 3 « *c'est aussi de refuser toutes les demandes. C'est dur parce qu'à chaque fois, j'ai en face de moi quelqu'un qui va pas bien, s'il demande à venir c'est qu'il y a un souci qu'il va pas bien* ».

En somme, cette difficulté d'accès aux soins entraîne un **sentiment de culpabilité** auprès des soignants, une **souffrance chez les patients** puisqu'ils n'ont pas de réponse à leur questionnement. Sans diagnostic, ces personnes ne peuvent pas accéder à des soins adaptés.

e) Pauvreté de la pluridisciplinarité

En ambulatoire, la pluridisciplinarité n'est pas facilement mise en place. Ceci est dû à l'**insuffisance des professionnels formés**, la **méconnaissance des interlocuteurs formés**, la **difficulté d'avoir un avis médical spécialisé** et le **manque de soutien** des professionnels.

Les professionnels formés ayant travaillé auprès des psychiatres experts, arrivent à avoir un avis médical avec leur réseau personnel.

Ce déficit de pluridisciplinarité provoque un **sentiment d'exclusion** du parcours et un sentiment de **solitude** chez les soignants.

E1-psychologue ligne 1 « *je me sens un peu seule spécialiste* »

f) Nomadisme médical

Les patients sont dans une quête identitaire, à la **recherche de réponse à leur questionnement**. Ils **ne trouvent pas d'interlocuteurs capables de les écouter**, de les guider dans leur parcours.

La méconnaissance de la pathologie et des experts existants de la part des professionnels de santé, l'insuffisance de l'offre de soins, participent à cette difficulté, comme l'évoque un psychiatre réalisant des consultations TSA dans un CMP :

E14- psychiatre ligne 2 « *de tout ces passages par ces différents professionnels qui ne sont pas forcément formés et qui orientent vers quelqu'un d'autre mais fin voilà ya pas beaucoup de personne qualifiées actuellement qui peuvent accueillir ces patients* ».

Les patients sont dans un état de **souffrance**, comme le note un médecin généraliste :« *c'est galère, pas d'écoute, perte de temps, retard du diagnostic.* » E12-MG ligne 1

Cette **errance diagnostique** les conduit à un nomadisme médical. Ce sont souvent des patients qui consultent plusieurs professionnels et ayant reçu **plusieurs étiquettes psychiatriques**. Leurs médecins ressentent de **l'impuissance** face à ce parcours chaotique.

g) difficulté lors de l'orientation des patients

Les patients sont mal orientés par les professionnels de santé. Ceci est expliqué par :

-la **méconnaissance des modalités du parcours diagnostique**, ainsi que des **experts existants**.

Ainsi, certains soignants ambulatoire adressent leur patient au centre expert de 3^e ligne, sans bilan réalisé préalablement. Un psychiatre l'évoque : *Je pensais naïvement que si je les envoyais et je l'ai déjà fait d'ailleurs, je les ai envoyé vers le CRA pour aller plus loin et bénéficier d'un bilan là-bas et j'ai appris ya pas longtemps que non, ils ne faisaient pas de bilan* » E5-psychiatre ligne 1

-l'insuffisance des interlocuteurs formés

-le manque des structures diagnostiques et la **méconnaissance de l'existence de ces structures**.

Un psychiatre avoue **recevoir les patients par défaut** : « *Et ils viennent chez moi parce qu'en fait, ils ne savent pas où aller.* » E5-psychiatre ligne 1

h) problème de validation diagnostique

-difficulté de valider le diagnostic bilanté par les psychologues formés :

lorsqu'un psychologue qui est formé et apte à réaliser le bilan, évoque le diagnostic, il est nécessaire que celui-ci soit confirmé par un médecin. Sans validation par un médecin, le diagnostic ne sera pas reconnu.

La difficulté est de trouver un médecin qui valide le diagnostic établi par le psychologue.

Selon les soignants, le blocage proviendrait de la **méconnaissance des médecins** qui ne valident donc pas le diagnostic mais réorientent le patient vers des structures de diagnostic ou vers d'autres professionnels. Ici, on est confronté aux points négatifs déjà cités auparavant :

-la méconnaissance des structures et l'existence des interlocuteurs formés.

-l'insuffisance des structures et des professionnels formés

-la sectorisation des soins

-le délai

E3-psychologue formé ligne 1 « *c'est long ça prend du temps et parfois on peut en arriver à convaincre les médecins que c'est sur que c'est du TSA et que j'ai besoin d'eux en fait, il y a encore un peu du travail* » ;

« *ça serait vraiment d'avoir des médecins qui puissent confirmer le diagnostic vite, des fois 6 mois/8mois et c'est long pour les patients parce que je me mets à leur place* »

-le défaut d'échange entre psychologue et médecins

-la mauvaise orientation du médecin car ne connaît pas le parcours.

E3-psychologue formé ligne 1 « *ils sont très septiques, ils disent non non, ils bottent en touche donc ils peuvent renvoyer sur les centres experts sauf que ben envoyer sur les centres experts adulte, moi j'en ai un en Isère, ya 18 mois d'attente et ils ne font pas que de l'autisme* »

-la réticence des psychiatres du CMP vis-à-vis du diagnostic de TSA

Il a été rapporté une réticence des psychiatres à évoquer le diagnostic. Un psychologue de CMP note « *c'est comme ça que ça se passe majoritairement, quand on a une suspicion, on en parle au médecin, les 3/4 du temps le médecin ne veut pas en entendre parler et on oriente vers quelqu'un.* » E10-psychologue ligne 2

Cette réticence a été expliquée par un psychiatre de CMP par **le manque de connaissance** de la pathologie, les **connaissances n'étant pas mis à jour**, et parce que certains psychiatres **n'adhèrent pas au même courant de pensée**.

E14-psychiatre ligne 2 « *c'est l'orientation des courants psycho dynamique qui est toujours bien présente et qui nie un petit peu, alors ya beaucoup de patients qui ont un diagnostic d'état un peu limite comment vous dire alors je vais vous citer un exemple concret ya une patiente qui a été diagnostiquée au CRA avec les professionnels formés à la pointe de la formation autisme et qui est suivie à un CMP en hôpital de jour et donc son psychiatre en hôpital de jour lui dit qu'elle n'est pas autiste alors que son diagnostic a été déposé au CRA, les gens qui ne sont*

pas dans l'orientation neurobiologique plutôt neurocognitive qui sont toujours dans une vision psychodynamique très psychanalytique et puis dans une pratique ça existe encore »

Ces soignants initiant le bilan diagnostique se retrouvent dans une **situation de solitude professionnelle**.

i) difficulté lors d'une demande de bilan diagnostique

Lorsqu'un professionnel demande un bilan diagnostique pour son patient, il est confronté à un **obstacle** par certains centres,

-dû à la profession comme le rapporte un psychologue : *« j'ai aussi beaucoup de personnes qui viennent d'Auvergne, de Haute Loire, et la grosse grosse difficulté que je rencontre c'est que le service de diagnostique Clermont veut pas qu'on les envoie quand si ça vient juste d'un psychologue, si ça vient juste d'un généraliste, il faut forcément que ça soit un psychiatre qui les envoie »* E1-psychologue ligne 1

-dû à la sectorisation des soins psychiatriques

-car le patient est autiste avec déficience dans une structure.

Ces soignants expriment un **sentiment d'exclusion du parcours diagnostique**.

j) Pas de reconnaissance du temps

Les soignants critiquent le besoin de temps pour réaliser un bilan diagnostique, écouter le patient, comprendre ses besoins, discuter le dossier. Malheureusement, **le temps n'est pas valorisé**, comme le note un médecin généraliste :

« Après c'est toujours le problème des rémunérations quoi. Parce que l'autisme il faut au moins une demi heure, la psychiatrie moi je garde les gens au moins une demi heure » E12-MG ligne 1

Les psychologues aimeraient **augmenter le tarif de leur consultation**.

Ce point **démotive les professionnels** à s'impliquer plus dans la prise en charge de l'autisme, comme l'évoque un psychiatre libéral au sujet de sa volonté d'approfondir ses prises en charge : *Je sais pas parce que c'est euuuh, je pense que ça prend du temps »* E5-psychiatre ligne 1.

k) Le TSA : un diagnostic à la mode

La popularité du TSA de nos jours, peut expliquer les demandes de diagnostic des patients.

E10-psychologue ligne 2 *« Autre difficulté que j'ai rencontré récemment, ya des gens qui veulent avoir un diagnostic d'asperger car il y a comme un aspect de mode »*.

En recherchant un diagnostic de TSA, les patients souhaitent être soulagés de leur difficultés, mais ils présentent parfois **des attentes surestimées** :

E8-psychologue ligne 2 « *Et moi je trouve que les patients sont un peu dans l'illusion qu'avoir un diagnostic, ça va vraiment changer leur vie, pour certains c'est ça été le cas mais il y a comme une attente un peu je trouve triste en fait comme si que ça allaient tout changer* »

Ainsi, les professionnels doivent être **rigoureux** dans leur explication de la confirmation ou de l'infirmité diagnostique du patient.

E1-psychologue ligne 1 « *ça m'est qu'une fois où vraiment la personne était un peu en colère, qui est venu chercher quelque chose et je lui ai dit bah non, je vois pas ça du tout quoi.*

Mais voilà quoi, moi je reste justement sur ma rigueur, à pas leur donner forcément ce qu'ils viennent acheter. »

i) les conséquences du déficit de repérage précoce

Le retard diagnostique, en raison de la méconnaissance des soignants et des croyances erronées du TSA, est une perte de chance pour les patients. E14-psychiatre ligne 2

Les patients qui n'ont pas bénéficié de diagnostic, se retrouvent dans une errance diagnostique. Ils portent d'autres étiquettes psychiatriques et ils bénéficient de soins qui ne sont pas tout à fait adaptés au TSA. Ce sont des personnes qui sont résistantes aux soins inadaptés.

Par ailleurs, ces personnes non diagnostiqués, n'ont pas pu recevoir des aménagement et des aides appropriées.

j) Les Centres médico-psychologiques (CMP)

Les CMP sont considérés comme des structures de seconde ligne. Les personnes avec TSA ont encore plus de difficultés à accéder aux CMP par **manque de formation** des professionnels et par **surcharge de travail, manque de temps**.

Les personnes s'adressant au CMP, sont rapidement réorientés en libéral, où les soins ne sont pas remboursés et donc **inaccessibles** pour certains patients d'une part, et d'autre part, les **structures/professionnels en libéral sont insuffisamment nombreux voire non formés**.

Les soignants en libéral se plaignent de **l'absence de retour du CMP**, de **l'absence d'échange interprofessionnel**.

E12-MG ligne 1 « *Je sais pas si c'est tous les MG, on a jamais aucun courrier, jamais aucun diagnostic* ».

La ligne 2 publique est donc fragilisée par le manque de formation, la rareté de consultations spécialisée TSA, la sectorisation des soins, la surcharge de travail, l'absence d'échange avec les professionnels libéraux.

Vécu des soignants au cours du parcours diagnostique :

*Points positifs :

- **existence de professionnels formés en 1e ligne**
-mais peu nombreux
- **création de consultation spécialisée TSA au CMP : délai diminué**
-mais expliqué par sectorisation des soins
- **Equipe mobile autisme : mission d'aide et formation des soignants**
- **création de consultation spécialisée de ligne 2 dans des structures libérales**
-mais peu nombreux, sectorisés et non remboursés
- **conséquences de la confirmation du diagnostic**
 - patient : soulagement, reconnaissance de la pathologie, bénéficie d'aides et aménagements
 - soignant : mettre en place des soins adaptés

*Points négatifs

- **Complexité du diagnostic**
 - compensation/ comorbidités/ traits de caractères confondus/ particularité du TSA
 - manque de référence par rapport à l'enfance
- **TSA : diagnostic à la mode/ attentes surestimées du diagnostic**
- **méconnaissance du TSA par la société et par les professionnels de santé**
 - absence de formation pendant leur cursus
 - méconnaissance du parcours diagnostique
 - signes d'alertes et troubles associés au TSA mal connus
 - patients faussement réassurés
 - sentiment d'incapacité/ sentiment d'impuissance/ sentiment d'incompétence
 - sentiment d'illégitimité/ peur de poser le diagnostic/ réorientation systématique des patients
 - pression de responsabilité
 - errance diagnostique/erreurs diagnostique
- **communication interprofessionnelle restreinte**
 - interlocuteurs formés au TSA peu nombreux
 - pas de reconnaissance du temps de coordination/d'échange
- **pauvreté de la pluridisciplinarité en ambulatoire**
- **difficulté d'accès aux soins/ difficulté de l'orientation des patients**
 - manque de structures de diagnostic/désert médical
 - méconnaissance

- ressources neuropsychologique limitées donc restrictions des indications du bilan neuropsychologique

-professionnels formés peu nombreux

-délai d'accès aux soins

-mauvaise qualité des soins lié au temps et à la profession dans les CMP ?

-mauvais adressage /recevoir les patients par défaut

-inégalité des soins liée au financement des soins/soins non remboursés

→ inaccessibilité au diagnostic/parcours incomplet

→ réorientation des patients au CMP

→ culpabilité, impuissance

-inégalité des soins liée à la sectorisation des soins/obstacle à l'orientation

-filtration/refus des demandes/ imposition de critères d'indication au bilan diagnostic

-saturation des demande/surcharge de travail /sectorisation

-impuissance, culpabilité

-surcharge/saturation des demandes

- **difficulté de demandes diagnostique/obstacle à l'orientation**

-dû à la profession, à la sectorisation

-sentiment d'exclusion

- **nomadisme médical/pas de réponse à leur questionnement**

- **difficulté de validation diagnostique**

-réticence des psychiatres des CMP vis à vis du diagnostic du TSA

-méconnaissance du TSA/connaissance non mis à jour

-pas d'adhésion au même courant de pensée

-difficulté de valider le diagnostic bilanté par les psychologues/ difficulté de trouver un médecin pour la validation/méconnaissance des médecins

-solitude du soignant

- **Pas de reconnaissance du temps**

- **Conséquences du déficit du repérage précoce**

-retard diagnostique/perte de chance/errance diagnostique/ soins inadaptés/résistance aux soins

-pas d'accès aux soins/aménagements/aides

- **CMP :**

-surcharge de travail/saturation des demandes/professionnels non formés

-difficulté d'accès

-réorientation des patients mais professionnels peu nombreux et peu formés et soins libéraux inaccessibles/ non remboursés

-pas de retour/ pas d'échange/pas de communication

-sectorisation

-pas de consultation TSA

B) Le parcours d'accompagnement aux soins

1) Représentation du parcours de soins

a) Un parcours complexe

Le parcours de soins signifie, pour les soignants de notre étude, un besoin de temps, un besoin de patience. Les patients autistes représentent une résistance aux soins, des particularités somatiques notamment sur le plan de la douleur.

E13-MG structures médico-sociales ligne 1 «*Euh patience, euh ténacité euh voila difficulté c'est toujours difficile toujours très difficile euh bon alors vraiment faut pas lâcher le morceau, faut pas se décourager, et c'est long et fastidieux et ça nécessite beaucoup d'énergie beaucoup beaucoup d'énergie*».

b) Une méconnaissance du parcours de soins et des structures de soins

Pour les soignants interrogés, il existe une méconnaissance des professionnels de seconde ligne et des enseignants des universités.

c) Des structures et des références de soins peu nombreuses

d) Suivi global

Le parcours de soins fait évoquer un **suivi global** tant sur le plan psychologique, que sur le plan somatique. Pour certains soignants, l'accompagnement aux soins est l'évaluation des besoins puis la mise en place de soins et des aménagements adaptés.

e) Délai d'attente considérable

On retrouve la notion de délai d'attente pour accéder aux soins

E14- psychiatre ligne 2 «*je peux faire des adressages tout ça même si ils ont des moyens limités en fait ya des listes d'attente comme partout donc c'est assez frustrant au niveau de la prise en charge*».

f) Une stigmatisation des patients autistes dans les soins somatiques

E14- psychiatre ligne 2 «*globalement ils sont très stigmatisés sur le plan des soins somatique en fait euh ils sont plus orientés en hôpital psychiatrique même si ils sont pas décompensés*».

g) Insatisfaction des patients

E12- MG ligne 1 « *Dans l'ensemble, pas satisfaite. Et Eux ne sont pas satisfaits [...]tout le monde n'est pas bien content. »*

h) Pas de valorisation des soins

Les soins des patients autistes adultes font évoquer des soins non remboursés et des actes médicaux non valorisés.

Représentation du parcours du soins :

- **Parcours complexe**
- **Méconnaissance du parcours de soins, des structures de soins**
- **Structures et références de soins peu nombreuses**
- **Délai d'attente considérable**
- **Suivi global : somatique et psychologique**
- **Stigmatisation des patients dans les soins somatiques**
- **Pas de valorisation des soins/ pas de remboursements des soins**
- **Insatisfaction des patients**

2) L'accompagnement aux soins

a) Acteurs / structures de soins

En 1e ligne, nous avons les psychologues, les psychiatres, les médecins généralistes, les médecins universitaires, les professionnels des structures médico-sociales, les autres médecins spécialistes, les para-médicaux.

-Le déficit de formation en première ligne est une évidence.

-Les psychologues formés au diagnostic, ne réalisent généralement pas de suivi, car ils sont saturés par les demandes de diagnostic. Ils adressent les patients vers leurs collègues psychologues.

E1-psychologue ligne 1 « *Non je les suis pas, parce que justement, comme j'ai énormément de demandes pour les bilans, les choses comme ça, alors j'ai fais un choix , j'ai gardé mes anciens suivis, mais de ne plus prendre de nouveaux suivis, pour garder la place pour toutes les nouvelles demandes. Mais dans le cabinet où je travaille, on est 7 praticiens, et soit je réoriente au sein du cabinet pour des suivis »*

E2- psychologue ligne 3 « *j'essaye d'en faire de moins en moins, car sur 2 jours, j'ai beaucoup plus de demandes diagnostic et à Lyon, il y a beaucoup plus de psychologues formé au suivi qu'au diagnostic donc j'essaye de me positionner là où il y a des besoins* ».

-Dans notre étude, les médecins généralistes et le psychiatre n'ont pas assez de connaissance sur le parcours de soin, les soins existants. Le psychiatre rapporte se limiter aux soins des comorbidités anxieuses et dépressives.

E5-psychiatre ligne 1 « *Seulement lorsqu'il y a des comorbidités anxieuses ou dépressives et à ce moment là, je les traite pour ça. Mais je ne fais pas de suivi spécifique TSA* ».

En 2^e ligne, nous avons les structures de 2^e ligne libérales composées de psychologues, et les CMP.

Le CMP a pour objectif d'accompagner les problématiques liées aux comorbidités. Les structures libérale de 2^e ligne réalisent de la réhabilitation sociale et des soins de comorbidités psychiatriques.

En 3^e ligne,

Le CRA ne réalise pas de suivi. A Lyon, un centre de réhabilitation psychosociale, le TS2A, peut proposer une prise en charge thérapeutique collective et individuelle comme un accompagnement vers le travail et la vie sociale, de la remédiation cognitive, de la thérapie cognitivo-comportementale. Il existe également un pôle pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou du neurodéveloppement : le pôle ADIS (Autisme et Déficiences Intellectuelles).

b) Soins / suivi

Actuellement, l'accompagnement aux soins des patients autistes adultes comprend :

-l'adaptation des soignants :

les soignants formés s'adaptent sur le plan comportemental et verbal.

E1-psychologue ligne 1 « *ça dépend de chacun, mais au niveau comportemental , vu que yen a où je les ferais pas changer de chaise comme ça sauf si j'ai envie de travailler ça* ».

-Les aménagements :

certains soignants aménagent leur bureau pour pouvoir accueillir les patients. Il existe aussi la mise en place des aménagements scolaires par des aides techniques et humaines.

E7-médecin de prévention universitaire « *par exemple, on peut demander la mise en place d'un coéquipier. Ça va être un étudiant qui va être, donc c'est un contrat étudiant, donc le coéquipier va gagner de l'argent pour faire ça* ».

-Les réhabilitations :

les réhabilitations peuvent être individuelles ou collectives. Ce sont des réhabilitations sociales et thérapeutiques. On note également une aide à l'emploi.

E8-psychologue ligne 2 « *on propose une thérapie de schéma réhabilitation sociale soit individuelle tout dépend du besoin de la personne [...] on propose une aide à la maison, réhabilitation sociale.* »

-La psychoéducation :

E3-psychologue ligne 1 « *c'est de leur dire qu'ils ont un diagnostic mais que ça s'arrête pas là, qui vont devoir surtout apprendre ce que c'est que l'autisme, faire cette partie de psychoéducation en fait pour qu'ils sachent ce qui les met en difficulté là ou c'est leur force, leurs ressources et qu'ils se mettent pas dans des situations problématiques pour eux* ».

-La remédiation cognitive :

E10-psychologue ligne 2 « *Nous on les suit pour des remédiations cognitives, ce sont des séquences de soins assez intensives donc généralement une à 2 fois par semaine, sur 1h pendant 3 mois puis on réalise le bilan* »

-L'accompagnement psychothérapeutique :

E13- MG structures médico-sociales « *ceux qui n'ont pas de déficience trop importante qui sont verbaux ils peuvent bénéficier d'un accompagnement psychothérapeutique au coup par coup pas forcément sur une longue durée ça dépend des évènements l'accompagnant : d'un deuil, dans l'environnement familial ou problématique particulières* ».

-Les soins somatiques spécifiques :

les patients atteints de TSA présentent des particularités somatiques. Pour cela, il existe des soins médicamenteux ou des techniques non médicamenteuses (relaxation, sophrologie).

E9-psychiatre ligne 3 « *Pour les soins somatiques, on travaille beaucoup avec Dr S. donc au niveau douleurs, on sait qui référencer, au niveau épilepsie, Dr B. donc on a quelques spécialistes qu'on connaît bien , chez qui on pourrait orienter* »

E11-MG ligne 3 « *mon rôle à moi c'est surtout la prise en charge de la douleur c'est à dire le maniement de certains médicaments ou de techniques non médicale hein de relaxation de sophrologie, pour ceux qui n'ont pas de troubles sensoriels* »

-Les soins des comorbidités :

E5-psychiatre ligne 1 « *Seulement lorsqu'il y a des comorbidités anxieuses ou dépressives et à ce moment là, je les traite pour ça* ».

-La prise en charge des troubles du comportement :

les troubles du comportements des patients autistes avec déficience intellectuelle nécessitent la mise en place d'une prévention via l'éducation des équipe de soins.

E9-psychiatre ligne 3 « *Réhabilitation, on bilante les compétences cognitives, les conditions sociales et puis on gère les comportements, adaptation du traitement, éducation pour diminuer les troubles du comportements et tous ceux qui posent souci aux institutions. »*

3) Rôle actuel des soignants dans le parcours d'accompagnement aux soins

➤ Les points positifs

a) L'accompagnement aux soins

Les psychologues et les médecins de 3^e ligne, ont un rôle d'apporter une **réponse aux questions et aux besoins du patient.**

E10-psychologue ligne 2 « *Puis, les soins donnent des résultats surtout le plan relationnel, c'est généralement leur principale demande. Parce qu'ils constatent qu'ils ont un décalage sur le plan relationnel et ça impacte sur le plan professionnel et c'est là dessus qu'ils cherchent à travailler ».*

Les soignants ont aussi un rôle de **soins des comorbidités et des troubles psychiatriques associés** au TSA.

Les structures de seconde ligne et troisième ligne dédiées aux soins, proposent **une réhabilitation sociale et thérapeutique.**

Un psychologue libéral rapporte son rôle dans la **prévention et les explications du fonctionnement du patient :**

E3-psychologue formé ligne 1 « *Je travaille vraiment ça quand je fais l'annonce diagnostique « vous voulez pas sortir de chez ben c'est pas grave vous avez le droit de rester chez vous mais le jour où vous allez chez le médecin, vous allez chez le médecin » ça impose pas les choses, et en fait ça réduit vraiment le temps de prise en charge et ils se sentent mieux ,en fait, le diagnostic apaise tout ça ».*

Dans les structures médico-sociales, les psychologues offrent un **accompagnement psychothérapeutique** aux personnes qui n'ont pas de déficience intellectuelle trop importante. Il existe aussi **une art-thérapie.**

E13-médecin structures médico-sociales « *ceux qui n'ont pas de déficience trop importante qui sont verbaux ils peuvent bénéficier d'un accompagnement psychothérapique au coup par coup par forcement sur une longue durée ça dépend des évènements l'accompagnant : d'un deuil, dans l'environnement familial ou problématique particulières » ; « au FAM on a une art thérapeute qui est former enfin qui a fais le même DU que moi qui est*

très très bien qui a osé aussi son rôle dans l'accompagnement j'allais dire par le biais du artistique dans l'accompagnement individuel des résidents très sourds ».

Sur le plan somatique, des médecins somaticiens peuvent offrir des **soins somatiques spécifiques** tels que la prise en charge de la douleur.

E11-MG ligne 3 « *Moi dans mon rôle à moi c'est surtout la prise en charge de la douleur c'est à dire le maniement de certains médicaments ou de techniques non médicale ».*

Le médecin des structures de handicap a **un rôle de prévention des particularités somatiques du TSA**. Il utilise un **outil spécifique de la douleur : le GED-DI**. Il réalise également **les soins somatiques aigus**.

E13-médecin structures médico-sociales « *alors nous, on a mis en place suite à la formation que j'ai pu faire et que j'ai pu enseigner actuellement autour de la clé de GED-DI, c'est à dire de l'outil c'est un outil de l'évaluation de la douleur par rapport aux troubles du comportement, on a quand même une démarche moi j'ai quand même une démarche assez systématisée qui est bien rentrée surtout dans le foyer d'accueil médicalisé » ; « bien sur en cas de problématiques je les vois plus souvent »*

b) L'adaptation du soignant

Les professionnels formés (psychologues formés, psychiatre de 2^e ligne formé, les professionnels de 3^e ligne) réalisent des efforts d'adaptation lorsqu'ils reçoivent un patient autiste. Ils présentent une **adaptation comportementale et verbale**, et **le rythme de suivi est adapté** au besoin du patient. Ils réalisent **plusieurs consultations** pour les aider à s'exprimer. Ils **aménagent également leur bureau**. Le médecin de prévention universitaire a appris ce rôle récemment avec l'expérience.

c) L'aménagement pour le patient

Les soignants formés ont un rôle d'aménagement dans la vie quotidienne du patient : aide humaine, aide technique, aménagement professionnel, orientation vers des associations.

d) Mission de coordination

Le médecin des structures médico-sociales, le médecin somaticien de la douleur, et les équipes mobile autisme ont un rôle de coordination des soins. Un psychiatre formé, réalisant des consultations de TSA au CMP, réalise des **courriers explicatifs au médecin de première ligne**.

E14-psychiatre ligne 2 « *mais souvent je fais des courriers moi explicatif du TSA au généraliste quand ya besoin et ça passe plutôt bien ».*

e) Formation des professionnels

Les professionnels de 3^e ligne ont pour mission de former les professionnels. L'équipe mobile autisme et le médecin des structures médico-sociales forment et réalisent de l'éducation auprès des équipes éducatives des structures.

f) Accompagnement et motivation de la famille

Le médecin des structures médico-sociales réalise un travail de sollicitation, d'accompagnement et de motivation de la famille des patients déficients intellectuels afin qu'elle soit impliquée dans l'accompagnement aux soins.

E13-MG structure « *l'IME normalement je ne suis pas le médecin traitant pas le médecin prescripteur, j'allais dire je suis en première ligne car y a tout un travail de sollicitation des parents que les consultations soient mis en œuvre* »

g) Rôle de pluridisciplinarité

Quelques soignants participent à la pluridisciplinarité en ambulatoire. Un psychologue formé explique avoir organisé une équipe de professionnels pour réaliser des réunions pluridisciplinaires en distanciel.

La médecine de prévention universitaire a acquis ce rôle avec des réunions pluridisciplinaires où les soins sont discutés :

E7-médecin de prévention universitaire « *on fait aussi des réunions pluriels avec les enseignants c'est à dire qu'on se réunit avec la mission handicap, l'enseignant référent, les parents, l'étudiant et moi. On discute tous ensemble de ce qu'on peut faire et de ce qu'on peut pas faire* ».

➤ Les points négatifs

a) Méconnaissance du soignant de son rôle dans ce parcours de soins

Les psychiatres libéraux et les médecins généralistes ne connaissent pas leur rôle dans le parcours d'accompagnement aux soins. Le médecin généraliste souhaiterait connaître son rôle/sa place.

E12-MG ligne 1 « *Comment se comporter vis à vis d'un patient ? Est ce qu'il faut qu'on les voit, qu'on leur fixe un RDV aussi ? Ça serait bien qu'on nous dise tous les 3 mois, fixer un RDV systématique, pour qu'ils reviennent.. euh.. parce que l'autisme, c'est des problèmes cardiaques non ? Euh non pas particulièrement, je sais plus. Comme pour les diabétiques, on sait qu'on fait l'hémoglobine glyquée tous les 3 mois. Je veux bien ça moi* ».

b) Absence de suivi des psychologues formés libéraux de première ligne

Les psychologues formés libéraux de première ligne, ne font pas de suivi des patients diagnostiqués autistes à cause de la **saturation des demandes diagnostique** et du **manque de temps**. Ils réorientent les patients vers d'autres psychologues capables de réaliser le suivi.

E1-psychologue ligne 1 « *Non je les suis pas, parce que justement, comme j'ai énormément de demandes pour les bilans, les choses- comme ça, alors j'ai fais un choix , j'ai gardé mes anciens suivis, mais de ne plus prendre de nouveaux suivis, pour garder la place pour toutes les nouvelles demandes* ».

E2-psychologue ligne 1 et 3 « *j'essaye d'en faire de moins en moins , car sur 2 jours, j'ai beaucoup plus de demandes diagnostique* ».

Rôle actuel des soignants dans le parcours d'accompagnement aux soins :

*POINTS POSITIFS :

- **accompagnement aux soins**
 - comorbidités et troubles associés
 - structures libérales 2^e ligne et structures de 3^e ligne : réhabilitation sociale et thérapeutique
 - psychologue libéral : prévention/explication du fonctionnement du patient
 - structures médico-sociales : accompagnement psycho thérapeutique/ art thérapie / prévention des particularités somatique/ soins somatiques aigus
 - soins somatiques spécifiques
 - mais peu nombreux*
- **adaptation de certains soignant**
- **aménagement pour le patient : aide humaine, technique, aménagement professionnelle, associations**
- **équipe mobile autisme : mission de coordination**
- **mission de formation des professionnels par les professionnels de 3^e ligne**
- **accompagnement et motivation de la famille par le professionnel des structures médico-sociales**
- **rôle de pluridisciplinarité**
 - réunions en médecine de prévention universitaire
 - psychologue formé : création de réunion visio

*POINTS NÉGATIFS

- **méconnaissance du soignant de première ligne de son rôle dans ce parcours de soins**
 - psychiatre libéraux/ médecin généralistes

- **absence de suivi des psychologues formés de première ligne**
-saturation des demandes diagnostique/ manque de temps

3) *Vécu des soignants au cours du parcours de soins*

➤ **Les points positifs**

a) Soins adaptés

Confirmer le diagnostic permet au patient de se comprendre. C'est un soulagement qui est observé. Il peut ainsi bénéficier de soins adaptés et d'aménagement dans son quotidien dont au travail.

b) Offre de soins en amélioration

Il existe maintenant une amélioration de l'offre de soins. Ainsi, on peut trouver la possibilité de **certaines soins somatiques spécifique à Lyon** tels que des soins dentaires, des consultations douleurs pour les patients adultes porteurs de TSA.

c) Pluridisciplinarité en médecine de prévention universitaire

La pluridisciplinarité est notée en **médecine de prévention universitaire**. Il existe des réunions pluridisciplinaires avec une discussion des aides proposées.

E7-médecin universitaire « *Je les suis dans le cadre des aménagements. Donc soit je les vois en début d'année, on met des aménagements un peu lourd, on fait aussi des réunions pluriels avec les enseignants c'est-à-dire qu'on se réunie avec la mission handicap, l'enseignant référent, les parents, l'étudiant et moi. On discute tous ensemble de ce qu'on peut faire et de ce qu'on peut pas faire* ».

d) Destigmatisation des préjugés sur le TSA

Aujourd'hui, on assiste à une déconstruction progressive des préjugés sur l'autisme. E10-psychologue ligne 2 « *On parle mieux de l'autisme et c'est un mot qui est mieux compris, qui fait moins peur, moins de préjugés* ».

e) Réorganisation de la population dans les foyers d'accueils médicalisés

Le travail actuel est de composer des structures médico-sociales pour autistes. Jusqu'à présent, les FAM étaient composés de personnes autistes et des personnes non autistes. Le travail aujourd'hui

est de composer des foyers uniquement de patients autistes afin de cibler les prises en charges et les particularités du TSA.

f) Le soulagement du patient

Le soulagement du patient lors des soins adaptés, transmet un sentiment de satisfaction aux soignants.

➤ **Les points négatifs**

a) Une communication interprofessionnelle restreinte

Les soignants déplorent la **difficulté d'échange** entre les différents acteurs de soins.

E7-médecin de prévention universitaire « *les liens avec la médecine de ville sont un peu compliqué donc au niveau de la coordination, si chacun pouvait connaître le rôle de l'autre, ça serait très constructif* ».

Les **interlocuteurs formés dans les TSA sont en nombre insuffisants**, ce qui rend difficile la communication des soins entre les différents professionnels. Par exemple, il est difficile de trouver des gériatres pouvant s'occuper des patients âgés autistes. Cela crée un sentiment de **solitude professionnelle** chez les soignants.

E9-psychiatre ligne 3 « *Moi je fais dans le vieillissement des personnes TSA, j'ai beaucoup de mal à trouver des gériatres qui connaissent cette population là par exemple. Donc là pour moi, c'est une grosse difficulté. De pouvoir bosser avec certains spécialistes* ».

Ainsi, la **pluridisciplinarité** dans les soins est difficile à mettre en place. Les soignants font marcher « **leur propres réseaux personnels de spécialistes** » pour orienter leur patient autistes avec déficience.

b) Difficulté d'accompagnement aux soins

Nous avons vu les différents types de soins proposés par les professionnels de cette étude. Il faut savoir qu'**il n'existe pas de protocole d'accompagnement aux soins « centralisé »** pour les personnes adultes atteintes de TSA.

E11-MG ligne 3 « *je trouve que c'est, j'ai l'impression que tout le monde fait à sa sauce dans son coin et c'est pas trop centralisé* ».

Certains soignants ne connaissent pas ces soins, ou ils **ne savent pas ce qu'ils pourraient proposer aux patients.**

E1-psychologue ligne 1 « *le but ce serait de les soulager, mais pour ça il faut trouver comment réussir à travailler pour pouvoir les soulager. Parce que moi des fois, je me sens trop seule et je leur dis bon bah voilà là j'irai pas plus loin* ».

On voit également des professionnels qui **ne connaissent pas les structures de soins**, et **ne savent pas orienter** leur patient pour la mise en place des soins adaptés.

Quand le TSA n'est pas repéré ni diagnostiqué, les patients peuvent recevoir des soins qui ne sont pas adaptés et donc présenter une **résistance aux soins.**

E2-psychologue ligne 2 « *elles résistent à toutes les thérapeutiques car finalement le diagnostic d'autisme n'a pas été posé et donc on applique « les recommandations générales liés à l'autisme » donc en fait, les thérapies marchent vachement moins bien* ».

D'autres problématiques participent à la difficulté d'accompagnement aux soins. **Le manque de temps** des soignants, **la sectorisation des soins** limitent l'accès aux soins. De plus, les structures spécialisées de 3^e ligne ne réalisent pas de suivi.

Il est également rapporté des difficultés de fournir des explications sur la pathologie aux patients et à leur famille, compte tenu du manque de connaissance et du manque de soutien des professionnels. Dans les structures médico-sociales, **le personnel de l'équipe de soins est peu nombreux** pour permettre un accompagnement aux soins satisfaisant.

c) La complexité des soins

Les soins spécifiques psychologiques ou somatiques sont complexes chez la personne autiste adulte. Il est souvent rapporté **un suivi somatique déficitaire.**

Ceci est expliqué par

-leur capacité de compensation des signes

E10-psychologue ligne 2 « *Ils ont appris à vivre avec leur trouble, donc déconstruire certains fonctionnements pour accéder à leur difficulté, c'est assez variable, en fait c'est compliqué mais c'est des gens qui ont très envie d'y arriver et vont mettre tout en œuvre. C'est pas toujours des comportements simples, parce qu'ils sont souvent exigeants et souvent désabusés par leur errance diagnostique* ».

-la présence de comorbidités

E9-psychiatre ligne 3 « ce qu'il faut chercher aussi : on sait que occlusion c'est très fréquent, RGO (reflux gastro-oesophagien) c'est très fréquent, il y a pas mal de comorbidités en fonction de certains syndromes génétiques qu'il faut rechercher ».

-les particularités somatique des personnes TSA :

*sur le plan de la douleur et sur le plan sensoriel

E11-MG ligne 3 « ils (les médecins) peuvent pas tout prendre en charge et puis ils ont essayé et ça marche pas et ou alors ils sont un peu en difficulté sur les typologies de la douleur ou la caractérisation de la douleur ou sur les traitements de douleur neuropathique quelque chose comme ça »,

*sur le plan bucco-dentaire, ce qui nécessite un suivi régulier

*sur le plan digestif/ transit

*les TSA ont une particularité de se sentir jugé. Ce qui nécessite une approche adapté du soignant.

-leur difficulté de demande de soins :

en effet, ils présentent une peur des soins. Il est difficile pour les soignant de comprendre une plainte somatique.

E7-médecin de prévention universitaire « quand on l'a connu, elle était en période d'auto destruction dans le sens ou elle avait son diabète, elle buvait a peu près 18L de soda par jour. C'est comme ça qu'on l'a connu et qu'on l'a mise sur les rails d'une adhésion à une prise en charge médicale. Parce qu'elle était en fuite en fait. Ça se passait très mal dans toutes les structures où elle y allait ».

E3-psychologue formé ligne 1 « ils ont vraiment du mal à prendre rendez-vous tout seul, par exemple ils appellent, je sais pas ils vont appeler au centre de la douleur et la secrétaire va dire je prends vos coordonnées on vous rappelle. Littéralement eux ils ne vont jamais rappeler parce que la secrétaire a dit « on vous rappelle »

-la difficulté de l'observance thérapeutique

-la résistance aux soins non adaptés :

E3-psychologue formée ligne 1 « Souvent avant le diagnostic, les patients ont écumés un certains nombres de soins pendant des années. C'est très long alors ya eu des familles enfin des adultes qui ont des suivis en CMP donc très régulier et au bout de 7ans, j'ai une femme en tête, 7 ans de CMP 3 ans du libéral avec psychologue libéral par la suite, donc 10 ans de prise en charge et elle a pas eu de diagnostic »

-l'accompagnement aux soins est un travail qui nécessite une **implication importante et un besoin de temps**.

d) difficulté d'accès aux soins/aux aménagements.

L'accès aux soins semble difficile. Pour les soignants, plusieurs points sont en causes. D'abord, **le manque de structure de soins et des interlocuteurs, la méconnaissance des experts disponibles.** On voit donc une **saturation des soins, une surcharge de travail et un délai d'attente important.**

Par ailleurs, il faut noter **le manque de formation et les croyances erronées des acteurs du parcours de soins**, tels que les enseignants, les médecins, les professionnels para-médicaux. L'accès aux différents aménagements, aux soins psychiatrique devient difficile.

E7-médecin de prévention universitaire « *D'autant que les enseignants connaissent très mal, déjà que nous, on connaît pas très bien l'autisme. Alors les enseignants encore moins* ».

Les patients sont donc **mal orientés** durant leur parcours de soins. Ce **manque d'organisation des soins** ne permet pas aux patients de facilement bénéficier d'un accompagnement. Ils expriment aux soignants un **sentiment d'insatisfaction** quand ils n'obtiennent pas de réponse à leur demande d'aide. Les soignants, de leur côté, se sentent **impuissants, seuls, en incapacité**

E14-psychiatre ligne 2 « *C'est difficile parce qu'on peut poser un diagnostic et puis si on peut pas proposer de prise en charge derrière baah on se sent très impuissant, très démuni, très seul c'est difficile* ».

e) soins somatiques déficitaires

Les soins somatiques sont déficitaires chez les patients autistes. La mauvaise qualité des soins somatiques est expliquée par la **stigmatisation des patients et les croyances erronées** des soignants.

Le suivi est déficitaire également chez le médecin généraliste. En effet, les personnes avec TSA ont la particularité d'avoir des difficultés de demande de soins. Ces patients présentent donc des **complications liés au défaut de suivi.**

Les patients autistes avec déficience intellectuelle dans les structures médico-sociales ont des **difficultés à avoir un médecin traitant.** Les soignants de notre étude explique cela par le **manque de connaissance** des médecins généralistes, **la peur des médecins du TSA ADI**, et le **manque de temps** des médecins pour gérer le suivi de ces patients.

E13-médecin structures médico-sociales « *elles (médecins généralistes) ont eu a intervenir de temps en temps et elles supportaient mal de devoir intervenir auprès des patients autistes parce que ça leur faisaient peur* ».

f) méconnaissance du TSA par la société

g) Inégalité aux soins liée au financement des soins

Les patients autistes peuvent nécessiter de soins somatiques spécifiques comme pour la prise en charge de la douleur par exemple. Certains soins complémentaires sont des **soins non remboursés** comme l'acupuncture. Le non remboursement de ces soins peut être un frein à la prise en charge. En fait, certains soins ne sont **pas accessibles** au patient, donc il ne peut pas en bénéficier.

Le médecin peut proposer un autre traitement remboursé mais qui ne sera **pas adapté au patient**.

E11-MG ligne 3 « *si je prescris de la morphine ils sont remboursés ça sert à rien ça va beaucoup les abîmer mais ils seront remboursés c'est débile quoi par contre si je leur demande d'aller voir une psychologue qui est formé en sophrologie ou en relaxation ils seront pas remboursés* ».

Ce frein à l'accès aux soins entraîne un sentiment d'**impuissance** et de **culpabilité** chez les soignants.

h) Obstacle à l'orientation

- **Les procédures d'orientation du patient autiste** sont déplorés aussi par un médecin généraliste. En effet, ce médecin critique de ne pas pouvoir adresser plus simplement son patient. Il faut adresser à un psychiatre qui n'aurait pas plus de formation sur le TSA. Il voit le psychiatre comme l'intermédiaire seulement pour réaliser une demande. Donc ceci est vu comme un poids supplémentaire dans le parcours de soins.

E12-MG ligne 1 « *il faut que tu vois un psychiatre et le psychiatre fasse une demande par mail. Autant dire que là tout s'arrête d'un coup. Déjà envoyer un mail pour une demande, ils s'imaginent pas, on peut voir les MG, ils ne sont pas secrétaires* »

-Il est également évoqué par des psychologues qui suspectent un TSA chez un patient, la problématique de la **réticence de certains psychiatres à évoquer le diagnostic**. Dans ce cas, le patient ne sera pas réorienté chez un autre professionnel formé.

-**Les médecins sont confrontés à la difficulté de relai des soins**. Ainsi les consignes et les soins prescrits par les spécialistes de 3^e ligne, ne sont pas correctement appliqués dans les structures médico-sociales. De même, il leur est difficile de trouver un médecin généraliste ou un psychiatre pour le relai du suivi.

i) Pas de reconnaissance du travail

Il existe un **grand turn-over** dans les structures médico-sociales, ce qui limite l'accompagnement aux soins.

Les horaires de travail, la difficulté du travail auprès des personnes en situation de handicap n'ont pas de reconnaissance.

j) Manque de moyens dans les structures publiques

Les soignants déplorent le manque de moyens humains et financiers dans les structures publiques.

k) Pour les médecins généralistes

Les médecins généralistes **participent rarement aux formations sur le TSA**. En effet, ils considèrent qu'ils n'ont **pas le temps** pour la formation, ou **ne connaissent pas** la pathologie et **ne se sentent pas concernés**. Un médecin généraliste exerçant en libéral et dans une structure médico-sociale explique « *quand on propose des formations et bien les médecins ne viennent jamais pensant connaître ou alors parce qu'ils n'ont pas le temps* » E13-médecin structures médico-sociales.

En ce qui concerne les patients avec déficience intellectuelle, un médecin généraliste dévoile un **sentiment d'incapacité**, et a **l'impression d'offrir une mauvaise qualité des soins**. Il exprime sa **méconnaissance du TSA**, du **monde médico-sociale** et des **structures médico- sociale**

E13- MG structures médico-sociale « *j'intervenais comme pompier qui éteignait un feu sans jamais aller à la source du feu* » ; « *on faisait vraiment pas du bon travail* ».

l) Les CMP

Les CMP sont encore aperçus comme un point noir. Malgré leur position en 2^e ligne, ils contiennent beaucoup de points négatifs dans le parcours de soins des patients TSA.

Il est rapporté un **défaut de communication avec les professionnels libéraux et les structures médico-sociales**. Les professionnels libéraux ont l'impression de ne **pas être écoutés**. La **coordination des soins** est pauvre, les soignants ne reçoivent **pas de retour du CMP**.

La **surcharge de travail**, le **manque de professionnels formés** et le **manque de structure de CMP pouvant accueillir les patients autistes** compliquent l'accompagnement aux soins, et le **délai d'attente devient important**.

m) Relayer les soins

Les professionnels de 3^e ligne rapportent une difficulté de relayer les soins aux soignants de 1^e et 2^e ligne. Les soins ne sont **pas correctement appliqués** et restent **inadaptés** aux patients.

E9-psychiatre ligne 3 « *Et en pratique pour les équipes, pour appliquer ce qu'on leur explique, qui est pourtant relativement simple, c'est pas très bien fait.* » ; « *une fois que les bilans et les recommandations ont été faite.. nous on passe la main et on a plus de difficultés à faire appliquer ce qu'on a dit* ».

Le médecin des structures médico-sociales, explique ce problème de relais de soins par une **équipe de professionnels non formée** : les éducateurs présents dans les structures ne sont pas du tout formés à l'accompagnement aux soins. Les soignants des structures médico-sociales sont également **peu nombreux** et avec un **gros turn-over** au sein de la structure.

n) Refus des demandes de soins

Certains centres comme les CMP ou certains professionnels libéraux refusent les demandes de soins des patients car il n'existe **pas d'offre de soins** pour les patients TSA. Par ailleurs, les soins étant **sectorisés**, les patients ne peuvent pas intégrer les CMP des autres secteurs.

o) Difficulté d'adaptation des soignants face aux patients autistes

La **méconnaissance des soignants** au sujet du TSA, et de leur particularité rend déficitaire leur adaptation face à un patient autiste adulte.

Le médecin des structures médico-sociales rapporte les difficultés rencontrées lors de l'orientation de ses résidents dans un service d'urgence ou dans un autre service hospitalier. Le TSA et ses particularités somatiques ne sont pas connus par les professionnels de santé. Il n'y a donc **pas d'adaptation** face aux patients autistes. Il y a une **stigmatisation** de la part des soignants. Il **manque un échange** avec les professionnels de la structure qui ont l'impression de ne **pas être écoutés**.

p) Difficulté de l'alliance thérapeutique avec les familles de patients déficients intellectuels

Il existe une **difficulté d'accompagnement** des familles. Certaines familles ont des **difficultés sociales**, des **difficultés de compréhension**. Elles n'arrivent pas à saisir un rôle dans l'accompagnement aux soins.

Accompagner un patient handicapé au cabinet en ville n'est pas une mission facile. Cette difficulté est plus importante si la famille a des difficultés sociales en plus.

Le médecin rapporte une nécessité de patience dans le parcours d'accompagnement aux soins.

Vécu des soignants dans le parcours d'accompagnement aux soins :

*POINTS POSITIFS

- soins adaptés
- offre de soins en amélioration
- pluridisciplinarité en médecine préventive universitaire
- déstigmatisation des préjugés sur le TSA
- réorganisation de la population dans les foyers d'accueils médicalisés
- soulagement des patients

*POINTS NEGATIFS

- **complexité des soins**
 - compensation des signes/ comorbidités
 - particularités somatiques
 - difficulté de demandes de soins/ peur des soins
 - inobservance thérapeutique/ résistance aux soins inadaptés
- **difficulté de communication interprofessionnelle**
 - soignants formés peu nombreux
 - solitude professionnelle
- **difficulté de la pluridisciplinarité**
- **difficulté d'accompagnement aux soins**
 - absence d'accompagnement centralisé, d'une aide universelle
 - méconnaissance des soignants : soins/ structures
 - spécialistes somatiques non formés
 - personnels insuffisants dans les structures médico-sociales
 - résistance des soins quand le diagnostic n'est pas posé
 - sectorisation des soins
 - manque de temps
- **difficulté d'adaptation des soignants face aux patients autistes**
 - méconnaissance/ stigmatisation
- **difficulté d'accès aux soins**
 - manque de structures de soins/désert médical
 - interlocuteurs formés peu nombreux, experts non connus
 - saturation des soins, surcharge de travail, délai allongé
 - professionnels soignants ou non soignants non formés
 - mauvais adressage
 - impuissant, solitude, incapacité
- **obstacle à l'orientation**
 - complexité de la procédure d'orientation du patient autiste dans le parcours de soins

- réticence des psychiatres à évoquer le diagnostic
- **refus des demandes de soins**
 - pas d'offre de soins dans les CMP
 - sectorisation
- **soins somatique déficitaire**
 - stigmatisation des patients
 - suivi déficitaire chez le MG
- **financement des soins/ soins non remboursés**
- **difficulté de relai de soins prescrit par les professionnels de 3^e ligne aux patients des structures médico sociales**
 - équipe de soins non formés
 - professionnels peu nombreux/ turn-over important
- **difficulté des patients avec déficience intellectuelle d'avoir un médecin traitant**
 - méconnaissance des médecins/ peur du TSA
 - manque de temps
- **difficulté de l'alliance thérapeutique des familles de patients avec déficience intellectuelle**
- **Pas de reconnaissance du travail dans les structures médico-sociales**
- **médecins généralistes :**
 - peu de participation aux formations : pas de temps/méconnaissance/ sentiment de ne pas être concerné
 - avec les patients avec déficience intellectuelle : sentiment incapacité/ sentiment d'offrir une mauvaise qualité de soins
 - méconnaissance du monde médico-social
- **CMP :**
 - difficulté de communication avec les professionnels libéraux et les structures médico-sociales
 - pauvreté de la coordination des soins/ pas de retour des consultations
 - surcharge de travail/manque de professionnels formés/ CMP accueillant patients autistes rares
 - délai allongé

C) Coordination des soins

➤ **Les points positifs de la coordination actuelle**

L'équipe mobile autisme a pour mission de coordination des soins de patients autistes avec une déficience intellectuelle.

E9-psychiatre ligne 3 « *Nous en unité mobile, on doit faire signer, pas juste en unité mobiles mais globalement dans les CMP aussi, on fait signer des contrats à tous les intervenants autour donc dans la structure, l'infirmière, le médecin qui coordonne. Puis les libéraux autour, la famille. Et on a un bilan pour rentrer en équipe mobile avec tous les bilans qu'ils ont déjà eu dans les 10 dernières années, donc si ya un kiné, un psycho, un ergo, on le sait forcément. Et à ce moment là , on met en copie tout le monde quand on intervient. Donc nous sur le parcours du patient, quand on s'en occupe, on sait ce qu'il a fait les 10 dernières années et on donne l'info à tout le monde. ».*

Les psychologues libéraux réalisent un retour systématique du bilan diagnostique au médecin prescripteur. Donc le médecin généraliste n'a pas de retour s'il n'est pas le médecin adresseur.

E10-psychologue ligne 2 « *Juste au médecin adresseur qui est le CMP de secteur généralement, la structure médico-sociale, mais on fait jamais au généraliste*».

Certains professionnels ont crée des réunions visio entre psychologues formées et des médecins pour discuter le diagnostic, les soins, l'évolution. Ce système semble convenir aux professionnels y participant.

E2-psychologue ligne 1 et 3 « *Et souvent on a mis en place des visio avec des médecins et psycho.. Ils nous donnent les éléments et ils nous disent c'est bon, vous validez ? »*

➤ **Les points négatifs**

La coordination en libéral est pauvre. Le médecin généraliste ne reçoit pas systématiquement le résultat du bilan s'il n'est pas le médecin adresseur.

- communication interprofessionnelle

Les soignants se plaignent du manque d'échange entre professionnels formés. Les interlocuteurs formés sont en nombre insuffisants ou non connus, ce qui rend la pluridisciplinarité difficile en ambulatoire.

E7-médecin de prévention universitaire « *On a un petit problème de communication quand même avec les médecins quand on demande par exemple, d'échanger ou des certificats des choses comme ça ».*

- obstacle à l'orientation des patients

L'obstacle à l'orientation dans certains centres est lié à la **sectorisation** des soins, ou à la **profession** du soignant qui adresse le patient. L'acteur de soin présente un **sentiment d'exclusion** du parcours.

Une autre difficulté d'orientation du patient est la **méconnaissance** des structures disponibles. Il y a donc une difficulté d'accès à certains centres liée à la mauvaise orientation et au délai.

Comme nous l'avons vu précédemment, les experts de 3^e ligne ont des difficultés à orienter leur patient en première et seconde ligne pour la suite du suivi.

E14-psychiatre ligne 2 « *pour ma consultation à moi c'est environ 1 mois donc ça va, ya de la place mais comme je vous le disais c'est vraiment sectorisé donc c'est limité au secteur* »

E12-MG ligne 1 « *Qu'on ait une écoute, qu'on sait de quoi on parle, qu'on sait qui on peut appeler* » ;
« *Alors moi, trouver un centre, de trouver un centre et qu'il soit vu* »

Coordination des soins :

*POINTS POSITIFS :

- équipe mobile autisme : mission de coordination des soins
- psychologues libéraux : retour au médecin adresseur
- création de réunions pluridisciplinaire visio

*POINTS NEGATIFS

- pauvreté de la coordination en ambulatoire
- pas de retour systématique au médecin traitant
- défaut de communication interprofessionnelle
- obstacle à l'orientation dû à la sectorisation des soins, à la fonction du soignant, mauvaise orientation/méconnaissance des structures
- difficulté de relais des soins en 1^e et 2^e ligne (difficulté de relais des soins)

D) Pistes d'amélioration dans le parcours diagnostique et de soins

1) La validation diagnostique

La validation du diagnostic est un point négatif actuel mise en évidence dans cette étude. Il est, en effet, difficile de trouver un médecin qui accepte de valider le diagnostic, ce qui allonge le délai d'attente du diagnostic.

Il semble intéressant de réévaluer la procédure de validation diagnostique et de la simplifier.

E3-psychologue formée ligne 1 « ça serait vraiment d'avoir des médecins qui puissent confirmer le diagnostic, des fois 6 mois/8mois et c'est long pour les patients parce que je me mets à leur place ».

2) Enrichir les offres pour le diagnostic et les soins

Il est souhaité une formation des professionnels et une multiplication des structures dans différents lieux/secteurs. Ceci favoriserait l'accessibilité au diagnostic et au soin.

E14-psychiatre ligne 2 « au lieu de dédier un lieu de diagnostic plutôt former les personnes pour payer plein de lieu où on peut se diriger » ; « c'est de généraliser la formation et l'accessibilité à la formation pour les professionnels ».

Un psychiatre aimerait une consultation fléchée disponible en première intention.

E5-psychiatre ligne 1 « ils viennent chez moi parce qu'en fait, ils ne savent pas où aller. Et je me dis que pour ces patients là, une consultation fléchée TSA qui pourrait recevoir ces patients, ça serait bien et ça n'existe pas ».

Dans notre étude, le manque de CMP pouvant recevoir les patients atteints de TSA est déploré par plusieurs soignants. Pour un psychiatre réalisant des consultations TSA au sein d'un CMP, l'idéal serait de créer, dans ces établissements, des équipes médicales en intégrant de jeunes psychiatres formés sur le TSA afin de sensibiliser le TSA dans tous les CMP.

E14-psychiatre ligne 2 « il faut injecter des jeunes médecins qui sont formés pour qu'ils apportent une façon de dynamique et qu'ils mettent un coup de pied dans la fourmilière »

3) Construire un plan de diagnostic et de soins universel

Les professionnels en ambulatoire non formés, n'ont quasiment aucune connaissance sur le TSA.

Leur formation initiale est très déficitaire. Ils souhaitent un plan de diagnostic et de soins universel.

Le diagnostic est clinique, mais les propos recueillis montrent que les professionnels formés réalisent leur bilan selon leur formation acquise.

E12-MG ligne 1 « Comment se comporter vis à vis d'un patient ? Est ce qu'il faut qu'on les voit, qu'on leur fixe un RDV aussi ? Ça serait bien qu'on nous dise tous les 3 mois, fixer un RDV systématique, pour qu'ils reviennent.. euh.. parce que l'autisme, c'est des problèmes cardiaques non ? Euh non pas particulièrement, je sais plus. Comme pour les diabétiques, on sait qu'on fait l'hémoglobine glyquée tous les 3 mois. Je veux bien ça moi. Qu'on sache les structures, consultations existantes afin de pouvoir bien faire. Parce que ça viendra de nous, à mon avis, ils voient que nous pratiquement. »

4) Accompagnement aux soins

a) Soins somatiques

-encourager à consulter

Les adultes atteints de TSA ayant des difficultés de demandes de soins, les professionnels devraient encourager régulièrement les patients à consulter.

E6-MG ligne 3 *« l'accompagnement en MG via des consultations régulières ... pour de la prévention tout simplement en fait: prévention, accompagnement à la santé, de coaching santé plus ou moins, de dépistage.» ; « l'accompagnement en MG via des consultations régulières ... pour de la prévention tout simplement en fait : prévention, accompagnement à la santé, de coaching santé plus ou moins, de dépistage. »*

E4-psychiatre ligne 3 *« on a plutôt tendance à les inviter , les encourager à aller chez le dentiste, chez le MG quand yen a besoin parce que sinon, ils n'y vont pas d'eux même ».*

-adaptation des professionnels de santé

Les soignants doivent s'adapter face à un patient autiste : fournir des explications adaptées et claires, ne pas hésiter à les voir sur plusieurs consultations pour les aider à s'exprimer, savoir que l'étiquette « psy » est stigmatisante pour les patients. Il est proposé de conseiller les soignants à être bienveillant et ouvert d'esprit avec les patients atteints de TSA.

E11-MG ligne 3 *« handi bah ça fait un peu stigmatisant quoi c'est des personnes c'est des lieux de spécialité cardio, ORL, gynéco, je pense que ça peut être nou, qu'on essaye de se mettre en lien avec eux par exemple pour certains examens ».*

E14- psychiatre ligne 2 *« j'attends qu'il y a de la bienveillance et de l'ouverture d'esprit parce qu'ils sont assez rigides les patients autistes, le thérapeute en face est encore plus rigide ça va vite lâché donc oui une ouverture d'esprit par rapport aux problématiques qu'ils peuvent avoir ».*

-améliorer la connaissance

Les soignants doivent améliorer leur connaissance sur le TSA et ses particularités. Ainsi, ils pourront connaître les signes d'alertes somatiques et ils sauront poser les questions essentielles. On doit également sensibiliser les médecins généralistes sur les particularités des traitements pharmacologiques chez l'autiste.

E4- psychiatre ligne 3 *« Je me repose beaucoup sur le MG quand il y a des traitements psychotropes qui sont instaurés et qui nécessitent d'être poursuivi, lorsque les choses se stabilisent » ; «il faut bien connaître les*

spécificités de la clinique et les spécificités du développement, poser les bonnes questions aux patients, évaluer aussi le comportement ».

E9-psychiatre ligne 3 « *ce qu'il faut chercher aussi : on sait que occlusion c'est très fréquent, RGO (reflux gastro-œsophagien) c'est très fréquent, ya pas mal de comorbidités en fonction de certains syndromes génétiques qu'il faut rechercher et ça je sais pas si le MG sait ça, parce que c'est pas sa spécialité ».*

-offre de soins spécifiques

Il semble nécessaire d'augmenter l'offre de soins somatiques spécifiques comme les consultations douleurs, les consultations dentaires, les consultations du sommeil. Les professionnels de santé devraient être informés de l'existence de ces consultations.

E2-psychologue ligne 3 « *Nous en CRA, on a deux médecins somaticiens : un qui fait les cs de douleurs chez les personnes autistes enfants et adultes avec ou sans déficience intellectuelle [...] maintenant on commence à avoir une petite offre de soins pour tout ce qui est dépression, anxiété, troubles des conduites alimentaires chez les femmes. »*

E9-psychiatre ligne 3 « *Moi je fais dans le vieillissement des personnes TSA, j'ai beaucoup de mal à trouver des gériatres qui connaissent cette population là par exemple ».*

-suivi somatique systématique

Il peut être discuté la nécessité de prévoir un suivi systématique chez le médecin traitant avec un rendez-vous fixé afin de faire le point sur les préventions, les dépistages, les vaccinations. Si le patient bénéficie d'un traitement psychotrope, il est nécessaire de réaliser un suivi régulièrement par son médecin.

E6-MG ligne 3 « *c'est l'accompagnement en MG via des consultations régulières ... pour de la prévention tout simplement en fait : prévention, accompagnement à la santé, de coaching santé plus ou moins, de dépistage ».*

E11- MG ligne 3 « *Ben ya très peu de tout ce qu'il y a de prévention par exemple, prévention, faire une mammographie, faire un dépistage au niveau des frottis, faire des hémocults le truc de base ben de la médecine générale ben pour eux en générale ça passe tellement après leur souci premier qui est souvent d'intégration dans la société de non gérance, gestion des émotions, d'enfermement ben que c'est pas fait voila ça ça fait partie de chose qui pourraient être développés »*

-prévention et traçabilité des particularités somatiques

Ceci est à envisager notamment chez les personnes qui ont le plus de difficultés à exprimer leur plainte comme les personnes avec une déficience intellectuelle.

b) aménagement

Mettre en place un aménagement professionnel et scolaire.

c) définir un professionnel référent pour le patient

Il semble intéressant de définir un professionnel référent pour le patient. Il s'agirait d'une aide humaine qui puisse l'accompagner aux soins, aux rendez-vous, ou qui peut être contacté si besoin.

E11-MG ligne 3 « *Un peu comme ça comme un « un tuteur » quoi c'est pas forcément un médecin mais ça peut être une infirmière référente par exemple je sais que maintenant on fait les pratiques infirmière avancé ça pourrait être un de leur rôles par exemple* »

E7- médecin de prévention universitaire « *Avoir par exemple, une personne ressource qui pourrait les accompagner dans toutes les démarches de la vie quotidienne, pour leur autonomisation de leur vie* ».

d) un accès adapté aux soins somatiques

Les patients avec un TSA ont des particularités somatiques que nous avons déjà évoquées, notamment sur le plan de la douleur, du sommeil, sur le plan bucco-dentaire, digestif, neurologique (épilepsie), sensoriel. Il semble nécessaire de faciliter l'accès à des consultations spécifiques somatiques. Par exemple, on pourrait enrichir les consultations dentaires spécifiques.

Les soignants de notre étude imaginent une création de consultation spécialisée au sein des services hospitaliers : une « handi consultation ». Il pourrait s'agir d'un professionnel référent, d'un infirmier, qui pourrait être comme « un tuteur » pour ce type de consultation. Cela peut être en lien avec une équipe mobile autisme, donc on pourrait discuter cette activité avec l'équipe mobile autisme.

E11-MG ligne 3 « *on essaye de se mettre en lien avec eux par exemple pour certains examens voila je pense qu'on est plus la dessus avec bon moi je trouve que l'équipe mobile autisme du CRA elle peut aider là-dessus, on est sous dimensionné donc nous malheureusement on intervient que dans les structures médico-sociales mais si on était plus nombreux on pourrait intervenir aussi en appui au médecin ou à la personne même à domicile* »

e) répondre au besoin, à la plainte du patient

Le but des soins est aussi d'écouter le patient, de cibler les plaintes et répondre à ses besoins.

f) outils d'aide aux soins

Il semble intéressant d'utiliser des outils d'évaluation aux soins, comme l'outil GED-DI pour la douleur. Nous pourrions discuter la mise en place de pictogrammes santé.

g) prévention et éducation des situations à risques

Il faudrait améliorer l'accompagnement médico-social. Un médecin généraliste en 3^e ligne propose de mettre en place un coaching : comment être en bonne santé ?

h) soins adaptés

Il semble nécessaire de définir aux soignants les soins adaptés aux patients autistes. Il a été proposé dans notre étude, d'évaluer pour chaque patient, la nécessité d'un accompagnement psychothérapeutique et le mettre en place de manière transitoire ou au long cours en fonction des besoins du patient. Les patients doivent bénéficier d'un accompagnement pour leur troubles associés à leur TSA.

5) Accompagnement de la famille du patient

Dans les structures médico-sociales, l'implication de la famille dans l'accompagnement aux soins est nécessaire. Il faudrait améliorer l'échange entre les familles et les professionnels, améliorer l'alliance thérapeutique. Pour cela, il semble nécessaire de solliciter les familles pour le suivi du patient par le médecin traitant.

Ceci nécessite donc une éducation de la famille des patients : explication de leur place dans l'accompagnement aux soins du patient.

E13-MG structures médico-sociale « ça permet d'établir l'alliance thérapeutique qui va faciliter après les relations après ça dépend des familles y a des familles avec qui ça se passe très bien et y a des famille avec qui c'est beaucoup plus compliqué et le fait d'avoir cet entretien préalable, voilà d'échanger sur le parcours de soins, sur les difficultés que souvent les parents ont rencontrés, les expériences difficiles qui ont pu avoir, ça permet vraiment j'allais dire ok on prend 1heure30 2heures mais derrière c'est toute une alliance thérapeutiques qui va être établit correctement ».

6) Accompagner les équipes de soins des structures médico-sociales

E13-MG structures médico-sociale « des équipes soignantes aussi parce que les infirmiers, les cadres santé si ils ne sont pas formés de façon spécifique ces problématiques, a ces pathologies particulière et à cette prise en charge particulière et bah y a des pertes de chances Voilà » ; « elle (la psychiatre) a un rôle de coordination et d'accompagnement et de soutien des équipes »

7) La pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité est un point essentiel dans le diagnostic de TSA. En ambulatoire, elle est difficile à obtenir. Il serait donc nécessaire d'informer les professionnels de santé sur la carte du territoire des structures disponibles et sur les interlocuteurs formés disponibles à proximité.

Les professionnels souhaitent être soutenus dans les explications au patient au sujet du TSA.

E10- psychologue ligne 2 « *On a besoin d'un étayage médical pour nous aider à aborder des choses avec les patients* ».

Le diagnostic chez l'adulte étant complexe, un psychologue libéral évoque son souhait de réaliser des co-consultations avec un autre psychologue pour avoir un autre regard.

E3-psychologue formée ligne 1 « *j'aimerais faire des co-consultation, être deux soit deux psycho soit un médecin psycho ce qu'on peut pas forcément faire quand on est en libéral sinon ça va être encore plus cher pour le patient, la co-consultation parce que chez l'enfant autant on peut discuter jouer et observer la clinique en même temps autant chez l'adulte ya ce besoin d'inhiber un comportement automatique donc yaura des stéréotypes des mains on va pas le voir tout se suite mais il vont se bloquer par exemple et ça quand on est dans l'entretien, qu'on cherche des éléments d'anamnèse, on fait pas forcément attention et du coup une co-consultation pour avoir ce bon regard d'observation, les éléments clinique, on a besoin d'être plusieurs* »

Dans l'accompagnement aux soins, les soignants aimeraient participer à des réunions pluridisciplinaires, des discussions pluridisciplinaires sur l'évolution et les soins. Plusieurs soignants ont évoqués le besoin d'une aide professionnelle.

E2-psychologue ligne 3 et 1 « *Discuter l'évolution du patient , est ce qu'on arrête les soins, est ce qu'on poursuit, si on poursuit, on poursuit quoi , est ce qu'il reste dans le réseau parce qu'il a encore besoin de soins, est ce qu'il sort du réseau parce qu'il n'y a pas de soins parce qu'il va bien.* »

8) Communication interprofessionnelle

Les professionnels de première ligne expriment leur souhait d'être inclus dans la prise en charge.

Les médecins généralistes évoquent le souhait d'être écouté et de pouvoir échanger avec les autres professionnels. Comme nous l'avons vu, l'échange interprofessionnel dans le parcours de soins des patients TSA est déficitaire surtout en ambulatoire.

Le médecin des établissements médico-sociaux, le psychiatre libéral, les médecins généralistes, et les psychologues libéraux aimeraient avoir plus d'échange avec les psychiatres des CMP, les psychiatres libéraux.

→ L'objectif ici, est d'améliorer l'échange entre les acteurs de soins.

Les échanges pourraient être par courrier, par appels via des plateformes de coordination, des réunions visio.

E13-médecin structures médico-sociale « *Mais on sait très bien qu'on se heurte à des délais monstre et où on nous dis ben écoutez vous avez fait finalement les bilans donc débrouillez vous avec vos psychiatres et mais qui n'empêche, elle n'a pas ce rôle là nous à l'IME, elle n'a pas ce rôle ni au FAM* »

E13-MG ligne 1 « *on a jamais de courrier, donc je suis un peu remonté contre les psychiatres. Je sais pas si c'est tous les MG, on a jamais aucun courrier, jamais aucun diagnostic, jamais aucun retour même quand on les envoie en libéral ya pas de retour, les psychiatres ne nous adressent pas de courrier* ».

9) Coordination des soins

L'amélioration de la coordination des soins pourrait être envisagé en :

- mettant en place des plateformes de coordination
- réalisant des comptes-rendus pour les médecins traitants, pour les psychologues adressant le patient.
- informant les professionnels de première ligne par courrier, notamment les informer sur les adaptations à faire en consultations, sur les particularités du TSA et du patient à surveiller.
- organisant des réunions visio avec les différents acteurs de soins impliqués dans le parcours d'un patient. Ces réunions visio ont déjà été essayé par certains professionnels et semblent être pertinentes.
- créant des partenariats entre les services hospitaliers et les structures médico-sociales.

Il semble nécessaire de définir un professionnel référent qui aura pour mission la coordination des soins.

Les soignants souhaiteraient que le temps de discussion soit organisé sur le temps de travail. L'idéal serait d'envisager de financer le temps de discussion ?

E1- psychologue ligne 1 « *les plateformes de coordinations, et ça sera peut être ça aussi du temps reconnu et consacré, voilà c'est un temps d'échange entre psychologue, orthophoniste, médecin. Donc ça serait bien plus riche si le temps était reconnu et financé. On fait tous ça pour notre pause, pourquoi pas entre deux patients , voilà bénévolement* »

E13-MG structures médico-sociale « *ça reste quelque chose qui est a travailler c'est le partenariat avec le milieu hospitalier ou avec le milieu libéral parce que euh ça peut être aussi compliqué* ».

10) Relais des soins

Pour faciliter le relais des soins dans les structures médico-sociales, il faudrait envisager d'impliquer l'équipe para-médicale, de former les éducateurs.

E13-médecin structures médico-sociales « *Et des équipes soignantes aussi parce que les infirmiers, les cadres santé si ils ne sont pas formés de façon spécifique ces problématiques, a ces pathologies particulière et à cette prise en charge particulière et bah y a des pertes de chances* »

11) Reconnaissance de la pathologie

Pour les patients avec déficience intellectuelle, il est souhaité la reconnaissance de la pathologie, c'est-à-dire diagnostiquer tous les patients dans les structures médico-sociales. Le diagnostic permet d'étiqueter le patient et permet une **prise de conscience** de la pathologie qui est présente au sein de la structure. Ceci **inciterait à la formation des équipes**, à la reconnaissance de leur travail.

E6-MG ligne 3 et 1 « *Aucune structure qui est capable de poser les dg à l'âge adulte chez TSA avec DI pourtant ça peut être très utile notamment en terme de reconnaissance, de besoin de formation parce que si dans un centre il y a beaucoup de personne porteuse de TSA ça change quand même la donne, les professionnels seront formé pour mieux accueillir la personne..* »

Par ailleurs, dans cette étude, il a été évoqué la nécessité de poser le diagnostic de TSA même lorsque le patient n'a pas de besoin particulier. En effet, le diagnostic permet au patient de **comprendre son propre fonctionnement** et ses limites dans sa vie quotidienne. Poser le diagnostic apporte une aide au patient, puisqu'il pourra s'approprier son fonctionnement. Si le patient a un besoin de soins médicaux ou un besoin d'aménagement, le diagnostic lui permettra d'accéder à ses besoins.

E14- psychiatre ligne 2 « *Alors moi je suis partisante de diagnostiquer parce que même si on a l'impression que ils s'en sortent très bien c'est souvent au dépend de certaines chose c'est- à -dire que c 'est des personnes qui savent extrêmement bien camoufler mais qui s'épuisent moi j'en ai vu à 57ans voila à bout. Donc qu'ils connaissent un peu leur fonctionnement ça va un peu à se ménager eux même c'est a dire s'autogérer* »

12) Reconnaissance du temps et du travail

Les consultations diagnostiques et d'accompagnement aux soins des patients autistes nécessitent un temps important. Le soignant doit être plus disponible, les consultations sont plus longues.

Il y a donc une nécessité de financer le temps de discussion et de valoriser le temps de travail, la rémunération des consultations.

E11-MG ligne 3 « *Faut vraiment que ce soit développé et que ce soit reconnu pour les médecins qui prennent ces gens là en charge, que vraiment ce soit valorisé en terme de, pour les libéraux, d'acte hein qu'une consultation ça en vaut deux quoi fin des choses comme ça* ».

13) Apporter une aide aux professionnels

Les professionnels libéraux sont demandeurs d'une aide, d'une écoute. Les psychologues libéraux souhaitent une aide administrative pour leur travail de synthèse diagnostique.

14) Financement des soins

Les soignants, et surtout les psychologues libéraux, le médecin des structures médico-sociales et le médecin de la douleur éprouvent un **sentiment d'impuissance** et de **culpabilité** face au manque de financement des soins.

Le bilan diagnostique a un tarif conséquent, les soins spécifiques nécessitent parfois des soins complémentaires non remboursés. Ceci **limite donc l'accessibilité aux soins**.

Un des souhaits des professionnels, est **une aide financière** aux patients ou une prise en charge de certains soins.

E2-psychologue ligne 3 « *Certaines consultations soient financés en MDPH même pour les adultes. Parce que je sais que pour les petits, j'arrive à obtenir une aide financière pour payer chez les personnes de moins de 20 ans. Pour les plus de 20 ans, la MDPH ne veut pas alors qu'il y a moins de structures pour les diagnostics adultes. Ça ça soulagerait ma conscience aussi eeeuh silence* »

E3-psychologue ligne 1 « *faudrait que j'augmente mes tarifs, déjà quand je leur facture 50e, bon ils rechignent pas trop la séance mais généralement c'est des adultes qui ne travaillent pas ou peu en tout cas.* » ; « *et on peut pas demander à une famille qui est en CMP qui n'a pas d'argent de venir faire un bilan à 250e ça c'est un gros points noir* »

E11-MG ligne 3 « *Ben je citerais de pouvoir avoir des espèces de euh comment on peut appeler ça de pack de prise en charge qui prendrait en charge dans le cas de la douleur des remboursements aussi de techniques non médicamenteuse* »

15) Lutte contre les croyances erronées sur les TSA

Il faudrait améliorer les compétences des connaissances au sein de la population, lutter contre la stigmatisation chez les professionnels de santé, à travers la formation, la sensibilisation.

16) Sensibilisation sur le TSA

Il est nécessaire de sensibiliser les professionnels de santé sur l'existence du TSA, sur les modalités du parcours diagnostique et de soins. Les professionnels devraient savoir orienter un patient chez le bon professionnel ou la bonne structure. Il faudrait aider, soutenir et former les médecins généralistes.

Pour les soins, il conviendrait de

- sensibiliser les premières lignes sur les particularités du TSA
- sensibiliser les professionnels hospitaliers et autres spécialistes sur le TSA et les soins somatiques

Les médecins généralistes souhaitent être informés sur les établissements disponibles pour le suivi. Ils souhaitent également **connaître la prise en charge des patients** autistes adultes notamment : l'accompagnement au suivi somatique, les besoins de soins adaptés, la prévention à mettre en place, les signes d'alertes somatiques, les soins médicaux et non médicaux existants.

Il serait donc intéressant d'**établir des recommandations** concernant le suivi.

17) Rôle

Dans cette étude, il est précisé que les médecins généralistes sont capables de repérage si des structures de diagnostic les soutiennent pour des évaluations. Il est rappelé aussi que les psychiatres ont une capacité à poser le diagnostic.

E11-MG ligne 3 « *je pense que les généralistes ils peuvent tout à fait être sur la piste si ils sont soutenus par des unités capables de faire des évaluations* ».

Amélioration :

- **Validation diagnostique**
réévaluer la procédure de validation diagnostique
- **Enrichir les offres pour le diagnostic et les soins**
formation des professionnels
multiplication des structures et dispatcher dans différents secteurs
création de consultation TSA dans les CMP
intégrer des psychiatres formés dans les équipes des CMP : sensibilisation au TSA
- **Construire un plan de diagnostic et de soins universel**
- **Soins somatique**
encourager les patients à consulter
s'adapter face à un patient autiste
améliorer les connaissances des soignants : signes d'alertes somatique, particularités

somatique du TSA

suivi systématique chez le médecin traitant : prévention, dépistage, vaccinations, traitement psychotrope

patients avec déficience intellectuelle : prévention et traçabilité des particularités somatiques

- **Aménagement**
- **Répondre aux besoins/à la plainte du patient**
- **Soins adaptés**
- **Définir un professionnel référent pour le patient**
- **Accès adapté aux soins somatiques**
enrichir l'offre de soins somatiques spécifiques
création de consultation spécialisée dans les services hospitaliers ? « handiconsultation » ?
± développer cette activité dans l'équipe mobile autisme ?
attention à l'étiquette psy
- **Utilisation des outils d'évaluation clinique**
pictogramme santé
- **Prévention et éducation des situations à risque**
- **Accompagnement de la famille du patient déficient intellectuel**
établir un lien entre la famille et le corps médical
éducation des familles : leur rôle, leur place dans l'accompagnement
- **Accompagnement des équipes de soins de structures**
- **Sensibiliser/ former/aider/ soutenir/ informer les professionnels**
formation
modalités d'orientation
carte du territoire des structures disponibles
établissement de recommandation pour le suivi et la prise en charge
- **Lutte contre les croyances erronées**
- **La pluridisciplinarité**
co-consultation diagnostique ?
discussion pluridisciplinaire sur les soins, l'évolution : réunions
- **Rôle des soignants**
médecins généralistes : capables de repérage si soutien par les structures de diagnostic
psychiatres : capables de poser le diagnostic
- **Améliorer la communication interprofessionnelle**
écoute des soignants libéraux

- **Coordination des soins**
plateforme
comptes-rendus
organiser des réunions visio : financer le temps de discussion ?
définir un professionnel référent
création de partenariat entre les services hospitaliers et structures MS
établir lien entre famille et corps médical
- **Améliorer le relais des soins**
former les IDE et éducateurs
- **Reconnaissance de la pathologie**
diagnostiquer les patients dans les structures MS : but d'améliorer la formation des équipes, de reconnaître leur travail, et d'améliorer les soins
poser le diagnostic même si pas de besoin exprimé par le patient
→ compréhension de son fonctionnement et ses limites
→ accès à des aides/aménagements
- **Reconnaissance du temps et du travail / valorisation**
- **Financement des soins/ remboursement des soins**

E) Attentes des professionnels/rôles attendus

Ce travail a permis de cibler les attentes des professionnels de santé.

Ainsi, il est attendu des professionnels de première ligne (médecins généralistes, psychiatres libéraux, psychologues libéraux) les points suivants :

1) La formation

Les acteurs de la première ligne de soins devraient accepter de se former. Il est nécessaire aujourd'hui, d'être sensibilisé sur le TSA. Ils devraient connaître les troubles liés au TSA.

E13-MG structures médico-sociales « *Des besoins particuliers ? Oui, que les médecins généralistes acceptent de se former* »

2) Le repérage

En première ligne, les professionnels devraient savoir qu'ils ont un rôle de repérage. Ils peuvent utiliser les échelles de dépistage, approfondir le repérage ± repérer les diagnostics différentiels.

Le soignant devrait penser à remettre en question un diagnostic psychiatrique et poser un diagnostic simple de TSA.

En première ligne, on doit également savoir orienter le patient.

E8- psychologue formée ligne 2 « *ne pas avoir peur d'émettre des hypothèses et pas refuser afin de se former à la notion de diagnostic et de savoir faire des diagnostics différentiel. Ça fait peur ya beaucoup de professionnels médecins ou psychiatres qui sont effrayés par cette question là* ».

Dans cette étude, on remarque une ambiguïté du discours d'un médecin généraliste exerçant en première et troisième ligne. Selon lui, *les médecins généralistes pourraient poser un diagnostic simple et par ailleurs, il fait remarquer que les médecins généralistes ne peuvent pas se former à tout.*

3) Le suivi somatique chez le médecin généraliste

Le suivi chez le médecin traitant des patients adultes autistes nécessite une vigilance sur la prévention, le dépistage, la vaccination. Il est également souhaité une vigilance vis-à-vis de la prévention des particularités somatiques, surtout chez les patients avec une déficience intellectuelle. On pourrait imaginer un suivi systématique chez le médecin traitant.

Il est souhaité un aménagement de la consultation chez le médecin généraliste, en terme des horaires de consultation, du temps de consultation. Les médecins doivent s'adapter et ne pas restreindre l'écoute des accompagnants.

Les rôles suivants concernent aussi les autres professionnels de santé de première ligne : les autres médecins spécialistes, sage-femme, dentistes. Et les professionnels de seconde ligne.

4) Recevoir un patient autiste

Tout soignant doit être sensibilisé au TSA. Il doit savoir accueillir, s'adapter, écouter le patient.

Il est important d'expliquer les soins au patient et l'impliquer au cours de l'examen clinique.

E14-psychiatre ligne 2 « *moi j'ai une patiente qui était réticente par rapport à ça c'est vrai que si on l'oriente pas, c'est vrai qu'il y a plus de patients qui me parlent plus de leur problème somatique mais souvent je fais des courriers moi explicatif du TSA au généraliste quand ya besoin et ça passe plutôt bien* ».

5) Répondre à la plainte du patient

Le soignant doit soutenir le patient dans sa démarche, comprendre une plainte somatique, et répondre aux besoins du patient. Le médecin ne doit pas hésiter à mettre en place un traitement symptomatique en attendant un avis spécialisé (par exemple, traiter une anxiété).

Il peut solliciter une aide médicale spécialisée comme les professionnels de la douleur.

6) La communication interprofessionnelle

Les médecins généralistes et les psychologues attendent un retour des consultations chez le psychiatre. Il est attendu des professionnels de seconde ligne de fournir un courrier explicatif aux professionnels de première ligne.

On attend une écoute et un échange avec les professionnels dont les professionnels des structures médico-sociales pour faciliter le lien et la collaboration des soins.

Les psychologues aimeraient que les médecins généralistes et les psychiatres les soutiennent dans les explications fournies aux patients. Ils demandent également une collaboration plus riche avec les psychiatres.

Les professionnels peuvent solliciter les experts de 3^e ligne pour être soutenu durant le parcours de ces patients.

7) Orientation

Les soignants devraient savoir orienter les patients, pour éviter l'errance diagnostique.

8) Relais des soins

Il est essentiel de connaître les particularités pharmacologiques des traitements psychotropes, et de surveiller les patients traités par des psychotropes.

Centres médico-psychologiques : il est particulièrement attendu des professionnels de CMP

- de permettre un relais des soins des patients adultes autistes.
- de favoriser l'écoute des professionnels des structures médico-sociales
- de favoriser l'échange avec les professionnels libéraux

Il est particulièrement attendu des experts de 3^e ligne :

- un soutien aux professionnels dans les explications du TSA au patient.

- une aide dans l'accompagnement aux soins des patients
- des conseils clés en mains aux professionnels de santé
- une carte du territoire des structures disponibles
- des courriers explicatifs aux professionnels de première ligne

Attentes des soignants des autres acteurs de santé :

- Se former
- Repérage en première ligne : signes de repérage, échelles de dépistage (*annexe 7*)
- Suivi somatique chez le médecin généraliste
 - systématique
 - prévention, dépistage
 - adaptation des consultations
 - écoute des accompagnants
- Recevoir un patient autiste
- Répondre à la plainte, aux besoins
- Communication interprofessionnelle : comptes-rendus, soutien, échange, collaboration
- Orientation
- Relais des soins
- CMP : relais des soins, échange entre professionnels
- Experts 3^e ligne : soutien, aide, conseils clés en mains, carte du territoire des interlocuteurs formés

F) Formation

L'ensemble des professionnels interrogés, déplorent la formation déficitaire de base dans leur cursus. L'internat de psychiatrie semble actuellement améliorer la formation sur le TSA.

Certains ont bénéficié d'une formation supplémentaire comme un diplôme universitaire, les formations du CRA, d'autres évoquent des formations via les congrès et les conférences.

Certains professionnels considèrent qu'ils sont auto-formés par l'expérience.

➤ **Les points négatifs**

Les professionnels de santé ne sont pas suffisamment formés au TSA. La formation de base dans leur cursus est décrite comme déficitaire.

Il existe de multiples supports mais ils ne semblent pas connus par les professionnels de santé.

E12- MG ligne 1 « *Pour les 50 ans, (médecins âgés de 50 ans) notre formation est de zéro. Pour vous, vous avez eu quelque chose.. ?!* »

E6-MG ligne 3 et 1 « *de base , très déficitaire qu'on se le dise. Parce que moi c'était une volonté de m'orienter vers le handicap , j'ai tout fais pour faire ma dernière année d'internat là dedans. Mais j'ai été jusqu'à prendre une disponibilité pendant 1 an, pour pouvoir me décaler et pour pouvoir bénéficier de ces stages là ».*

➤ **Amélioration de la formation**

Le premier objectif est de sensibiliser les professionnels de santé sur le TSA et ses particularités.

Le recueil des soignants durant cette étude montre que les professionnels souhaitent :

-une **amélioration de la formation initiale** dans les facultés de psychologie, les facultés de médecine.

-une **formation ciblée** pour les médecins, professionnels de santé, les professionnels non soignants intervenants auprès des personnes autistes tel que les éducateurs et les enseignants. Cette formation serait obligatoire, organisée, continue.

Les médecins généralistes souhaitent une **formation pratique, courte et concise**. Certains professionnels imaginent une formation basée sur des **vidéos de témoignages** d'adultes autistes.

Cette étude nous a permis de recueillir les points essentiels de la formation. Elle devrait expliquer comment **repérer** le TSA, comment **accueillir** et **s'adapter** devant un patient autiste. Elle permettrait aux soignants de connaître les troubles associés au TSA , de **comprendre une plainte somatique** et de pouvoir répondre aux questions sur le TSA.

Par ailleurs, il semble indispensable d'**améliorer les connaissances sur les structures médico-sociales, le handicap**. On pourrait proposer aux étudiants infirmiers, en psychologie et en médecine, des stages dans ces structures de handicap ?

E13-médecin structures médico-sociale « *Moi je pense déjà pour les étudiants en médecine, je sais pas en 5eme 6eme année des internes qui sont déjà dans l'expérience je pense qu'il y aura vraiment besoin de stage dans le médico social, pour qu'ils connaissent la particularité de ces établissements* ».

Nous avons posé la question de la pertinence d'un guide sur le TSA pour les professionnels en ambulatoire. Trois professionnels appartenant aux 3 lignes de soins pensent qu'un guide théorique n'est pas utile dans le parcours diagnostique.

Les médecins généralistes souhaitent un support de base, simple, avec les signes d'alertes, les partenaires et les tests diagnostiques. Il est également demandé une carte du territoire des structures disponibles. Un médecin généraliste voudrait des recommandations claires et précises concernant le suivi : le type de suivi nécessaire pour les patients TSA, la fréquence du suivi, les points essentiels du suivi.

Il paraît donc intéressant de réaliser, **en complément d'une formation pratique**, un support avec
- un guide d'accueil pour aider le soignant à s'adapter face au patient, rappeler la nécessité des explications claires aux patients, être prévisible dans les gestes. Il faut rappeler aux soignants la nécessité d'écouter les familles des patients avec déficience intellectuelle.

-un guide de repérage contenant les signes d'alertes, des questions clés, des outils de dépistages simples : comme les échelles AQ et EQ.

E4-psychiatre 3 « Et par exemple, quand un patient pose la question à son médecin, ben faire passer les questionnaires de dépistage QA et QE , ça peut être utile parce que ce serait du dépistage. Si le patient est négatif aux échelles donc n'est pas en faveur de l'autisme à ces 2 échelles, ben on peut éliminer raisonnablement l'autisme »

-un guide d'orientation des patients

-une information sur les particularités somatiques des TSA. On pourrait proposer des outils d'aide clinique, des pictogrammes santé.

Formation :

POINTS NÉGATIFS

- *formation déficitaire**
- *formation insuffisante des spécialistes de la santé mentale**
- *existence de multiples supports mais ils ne semblent pas connus par les professionnels**

POINTS POSITIFS :

- *mission de formation du CRA**
- *experts disponible pour être sollicité**
- *internat de psychiatrie semble améliorer la formation du TSA**

PISTES D'AMELIORATION

- *Sensibiliser les professionnels de santé**
- *formation initiale**
- *formation de tous les acteurs impliqués dans le parcours diagnostique et le parcours de soins**
- *formation obligatoire, organisée, courte, concise**
- *formation pratique**

- vidéos de témoignages de patients autistes
- repérage
- accueil
- répondre aux questions des patients sur le TSA
- adaptation
- troubles associés
- comprendre une plainte somatique

-améliorer les connaissances sur les structures de handicap : stages pendant les études ?

***Guide/support en complément d'une formation pratique**

- guide repérage : questions clés, outils de dépistages (échelles QA et QE), signes d'alertes
- accueil, adaptation : écoute de la famille, des patients, prévisibilité dans les gestes lors de l'examen clinique
- carte du territoire des structures
- comment orienter le patient ?
- quel suivi ?
- particularités somatiques
- outils d'aide clinique

G) Résumé

Globalement, on peut résumer nos résultats ci-dessous :

Rôle actuel dans le parcours diagnostique et de soins

Les soignants ayant participé à l'étude définissent de manière différente leur rôle, leur place au sein du parcours diagnostique et de soins.

Les psychiatres libéraux et les médecins généralistes, en première ligne, n'ont pas assez de connaissance sur leur rôle spécifique lors de ce parcours.

Certains soignants déclarent recevoir le patient par défaut, et/ou ne pas se sentir concernés par le parcours diagnostique.

Les psychologues déplorent l'inutilité de leur bilan diagnostique sans confirmation médicale sur le plan de la reconnaissance de la pathologie et l'accès aux droits.

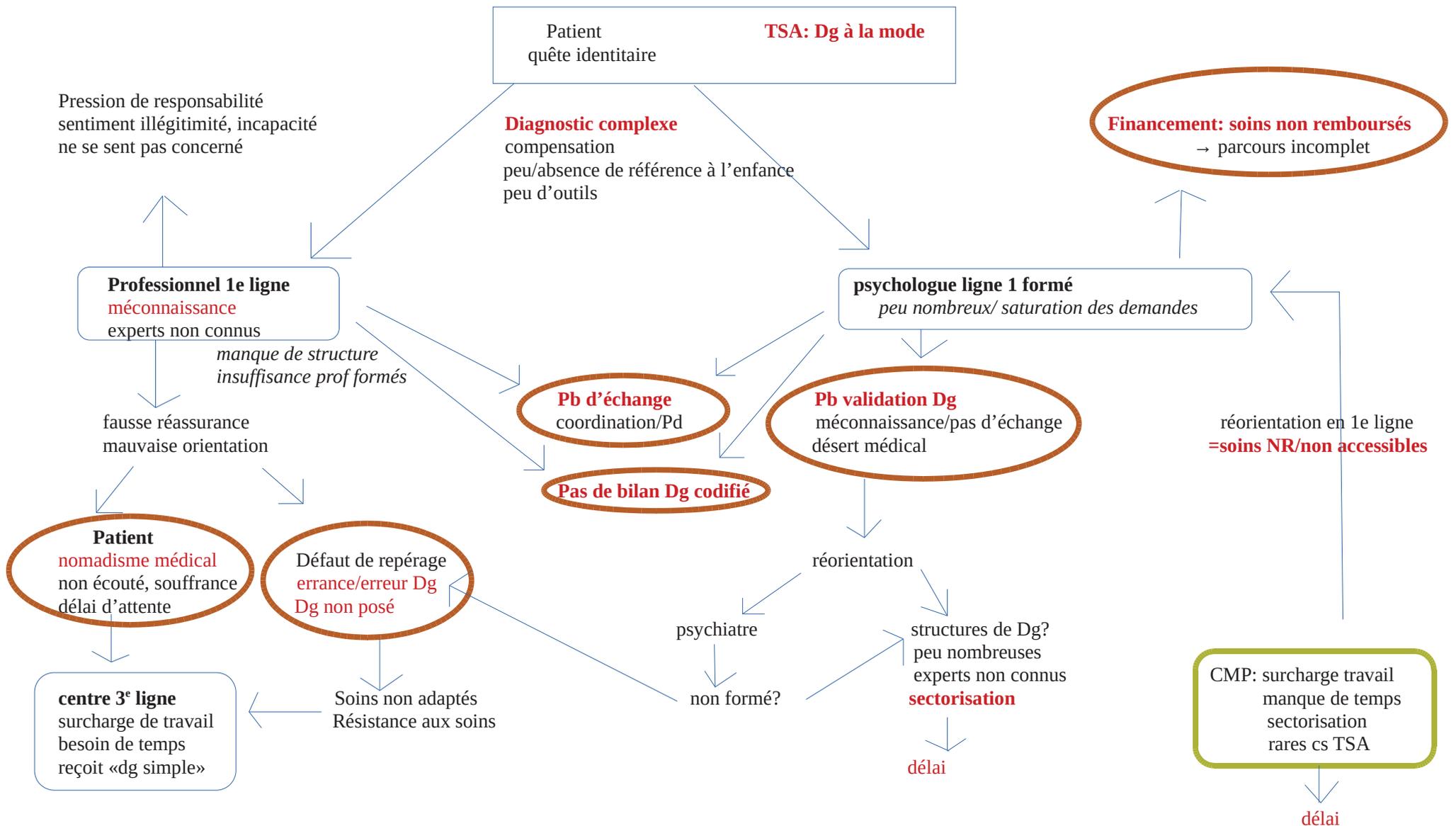
Les psychologues libéraux de première ligne ne réalisent que rarement des suivis. Ceci est expliqué par le manque de temps et la surcharge de travail.

On constate un rôle de pluridisciplinarité en médecine préventive universitaire et dans les structures libérales de seconde ligne.

Les structures ambulatoires spécifiques de 2^e ligne et les soignants de 3^e ligne participent aux soins spécifiques comme les soins de réhabilitation.

Les experts de 3^e ligne évoquent leur rôle de soutien des professionnels.

Il existe actuellement des consultations de soins somatiques spécifiques au TSA, mais ils ne sont pas nombreux.



Vécu des soignants lors du parcours diagnostique: Difficultés / Points négatifs

cs = consultation ; Dg = diagnostic ; NR = non remboursés ; Pb = problème; Pd = pluridisciplinarité ; prof = professionnels

offre de soins adaptés en amélioration
Pd dans les structures pluriprofessionnelles
réorganisation en cours de la population des FAM

Vécu du parcours de soins

Patients

- complexité des soins
compensation/comorbidités
difficulté demande de soins
- résistance aux soins
- alliance thérapeutique (familles)

Soignants

- méconnaissance
- pas de reconnaissance travail/temps
- difficulté d'adaptation

communication/Pd

sentiment de solitude

difficulté d'accompagnement aux soins

- méconnaissance
- pas d'accompagnement centralisé
- relais des soins: *turn-over dans structures MS*
équipe non formée
pas de MT (peur? Temps?)
- manque de structures
- financement : soins non remboursés

Difficulté d'accès aux soins

- mauvaise orientation
- obstacle à l'orientation :
sectorisation/ insuffisance cs TSA
- saturation des soins, surcharge de travail, délai
- soins non adaptés

soins/suivi somatique déficitaire

- stigmatisation, complexité des soins
- MG: sentiment d'offrir une mauvaise qualité des soins
pour les TSA avec déficience intellectuelle

soignants: sentiment d'impuissance, incapacité
patients: sentiment d'insatisfaction

complications somatiques

Vécu des soignants lors du parcours de soins

cs= consultation ; MG =médecin généraliste ; MS = médico-sociales MT=médecin traitant ; Pd = pluridisciplinarité 102

COORDINATION DES SOINS

POINTS POSITIFS

- **Équipe mobile autisme: mission de coordination des soins**
- **Initiative de quelques psychologues libéraux: réunions visio**

POINTS NÉGATIFS

- **Pauvreté de la communication interprofessionnelle/ coordination en ambulatoire**
- **Obstacle à l'orientation des patients**
= **méconnaissance, sectorisation des soins, fonction du soignant**
- **Difficulté de relais des soins en 1e et 2^e ligne**
- **Pas de retour systématique du bilan au médecin traitant**

QUELLES PISTES D'AMÉLIORATION ?

- **Enrichir les offres de diagnostic et de soins**
 - Développer des structures dans différents secteurs de soins
 - Revoir la notion de sectorisation des soins pour les TSA
 - Développer des consultations TSA au sein des CMP
 - Création d'unités de diagnostic dans les structures MS
- **Prise en charge diagnostique**
 - Simplifier la procédure de validation diagnostique
 - Construire un plan de diagnostic universel
- **Accompagnement aux soins**
 - Recommandations pour le suivi et les soins , picto santé
 - suivi systématique chez le médecin traitant
 - vigilance signes d'alertes somatique/particularités
 - Prévention/éducation des situations à risque
 - accès adapté aux soins somatiques
 - accompagnement de la famille
- **Professionnels**
 - lutte contre les croyances erronées, formation
 - reconnaissance du travail et du temps
- **Patients**
 - reconnaissance de la pathologie
 - définir un professionnel référent
- **Financement**
 - revoir le financement des soins et du temps de coordination
- **Coordination**
 - Plateforme, réunions visio, comptes-rendus,
 - professionnel référent pour la coordination
 - partenariat hôpitaux-structures médico-sociales
- **Pluridisciplinarité en ambulatoire**
 - Co-consultation de diagnostic, réunions

ATTENTES DES PROFESSIONNELS/ RÔLE ATTENDU DES:

1ère ligne MG/psychiatre/psychologue



FORMATION

- accepter d'être sensibilisé au TSA

REPERAGE

- rôle de repérage
- poser des questions essentielles/
- échelles de dépistage
- orientation du patient

SUIVI SOMATIQUE DU MG

- vigilance: prévention, dépistage
- vigilance: particularités somatique
- suivi systématique
- aménagement de la consultation

autres soignants de 1ère ligne + 2^e ligne



ACCUEILLIR

RÉPONDRE A LA PLAINTÉ

COMMUNICATION INTERPROFESSIONNELLE

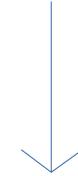
RELAIS DES SOINS

CMP



- former les équipes
- relais des soins
- échange/écoute des professionnels libéraux, des structures médico-sociales

3^e ligne



- Fournir carte du territoire des structures de dg et de soins
- conseils clés en mains
- conseils/aides des professionnels dans l'accompagnement aux soins

Concernant la formation

Globalement, la formation est déficitaire même chez les professionnels de la santé mentale. Il existe de multiples supports mais ils ne semblent pas connus par les acteurs de soins.

Les points positifs actuels sont les missions de soutien et de formation des experts, du CRA.

Les soignants proposent une sensibilisation de tous les acteurs de soins, une amélioration des connaissances sur les structures de handicap pendant les études en proposant des stages dans ces établissements.

La nature de la formation dépendrait du rôle du soignant dans le parcours diagnostique : les soignants demandent une formation concise et pratique, centré sur le repérage, l'accueil et l'adaptation devant un patient autiste.

Un guide en complément d'une formation pratique serait utile en ambulatoire. Celui-ci pourrait contenir un guide de repérage, les modalités d'orientation des patients, une carte du territoire des structures disponibles, les modalités du suivi des patients adultes autistes.

DISCUSSION

L'objectif de notre étude était d'explorer les facteurs favorisant, les points négatifs, les difficultés rencontrées par les soignants, et de recueillir leurs attentes lors du parcours diagnostique et de soins des patients adultes autistes.

I. FORCES

A) MÉTHODE

Nous avons choisi la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés. Ainsi, notre étude possède des avantages :

-Elle nous a permis de recueillir les opinions et les besoins des acteurs de soins.

-Elle a laissé aux soignants une liberté d'expression de leur difficulté. Elle leur a permis de développer et d'orienter leur discours.

B) POPULATION DE L'ETUDE

Comme nous l'avons expliqué, le repérage et le diagnostic sont stratifiés sur 3 niveaux.

L'inclusion de la population a été réalisée selon un échantillonnage sur la profession.

Notre volonté était d'inclure autant de professionnels de première, seconde et troisième ligne.

Ceci est un point fort, car l'étude a été réalisée auprès de professionnels de différentes spécialités et de lignes différentes.

De plus, nous avons interrogé des soignants avec des modes d'exercices différents (libéral/public, structure en groupe/seul).

Elle nous a permis de recueillir les points de vue et les attentes des acteurs de soins selon leur place dans le parcours.

Tous les professionnels ont été contactés par mail, sur la base du volontariat.

C) ANALYSE

Pour l'analyse, nous avons réalisé une triangulation des données des entretiens 1 à 11. Le deuxième chercheur était ma directrice de thèse.

II. LIMITES

A) METHODE

Dans cette étude, je note une limite liée à mon manque d'expérience pour les entretiens semi-dirigés. Après le deuxième entretien, j'ai modifié la formulation de certaines questions.

Par ailleurs, une question au cours de l'entretien portait sur l'avis des professionnels concernant l'utilité d'un support/guide destiné aux soignants en ambulatoire. La limite ici est qu'il s'agit d'une question fermée, qui amène probablement, vu le contexte, à la réponse de Oui.

En revanche, cette question avait plusieurs questions de relance. De plus, certains professionnels ont répondu négativement et ont justifié leur réponse.

B) POPULATION DE L'ETUDE

- Le choix de notre population en région Rhône-Alpes, ayant donc pour centre de référence le CRA Rhône-Alpes, n'est pas représentative de la population à l'échelle nationale et des autres CRA en France.

- La majorité des soignants exercent à Lyon.

Ceci est expliqué par la première sélection sur la liste du CRA qui contient 100 % de professionnels exerçant à Lyon, de même que les recommandations des premiers entretiens. En revanche, nous avons essayé d'inclure des professionnels des autres départements : seulement 3 soignants ont accepté de participer à l'étude (un soignant exerçant dans le département de la Loire, un soignant dans le département d'Isère et un soignant dans le département de l'Ain).

- Par ailleurs, notre échantillon de l'étude est faible.

Certains professionnels ont une double activité en deux lignes différentes. Ainsi, dans notre population de l'étude, nous comptabilisons :

- en première ligne : 7 professionnels
- en seconde ligne : 3 professionnels
- en troisième ligne : 5 professionnels

Il faut savoir qu'en seconde ligne, il n'y a pas de médecins généralistes, d'où le faible effectif dans cette catégorie.

Nous avons qu'un seul psychiatre de seconde ligne ayant accepté de participer à l'étude.

Ce faible taux de participation peut être expliqué par

- un manque d'intérêt pour le TSA
- un faible nombre de patients autistes et donc moins de médecins concernés (psychiatres libéraux, médecins généralistes).

C) RESULTATS

Le 4^e entretien a été interrompu par un appel téléphonique pendant 5 minutes. Un problème informatique nous a obligé de terminer le 6^e entretien par téléphone. Ceci diminue la qualité des résultats de cet entretien.

De plus, la majorité des soignants, ayant participé à l'étude, exercent à Lyon. Les résultats ne sont donc applicables qu'à Lyon et sa zone environnante.

Etant donné que nous avons pu inclure qu'un seul psychiatre de seconde ligne (exerçant dans un CMP), on peut conclure que nous n'avons pas obtenu la saturation totale des données.

En revanche, les données recueillies par le psychiatre sont également retrouvées dans d'autres entretiens.

III. RÉSULTATS MARQUANTS

A) Représentation du parcours diagnostique

Globalement, le parcours diagnostique est perçu par les soignants comme un parcours complexe. D'ailleurs le terme « complexe » ou « complexité » a été cité dans tous les entretiens.

Tous les soignants ont cité le délai d'attente important pour accéder à un bilan et au diagnostic de TSA. Le TSA est représenté comme un diagnostic à la mode, dont les médecins ont peu de connaissance.

B) Représentation du parcours d'accompagnement aux soins

Il est aussi perçu comme un parcours complexe. Les références de soins ne sont pas bien connues par les médecins de première ligne. Le parcours de soins fait évoquer le terme de stigmatisation.

C) Le diagnostic

Il n'existe pas de bilan diagnostique standardisé officiel. Le diagnostic est clinique. Notre travail a permis de comprendre que les professionnels n'ont pas de protocole similaire lors d'un bilan diagnostique.

D) Les soins

En médecine générale, les soins se limitent aux soins somatiques aigus. Les psychologues libéraux formés au TSA réalisent peu de suivi à cause de la surcharge des demandes de diagnostic. Le psychiatre libéral manque de connaissance sur le parcours de soins. La majorité des CMP sont « non spécialisés » donc ils n'accueillent pas les patients avec TSA. Le CRA ne réalise pas de suivi.

E) Les points positifs/ les facteurs favorisant le parcours diagnostique et de soins

- L'existence de professionnels de première ligne formés mais peu nombreux
- Création de consultations TSA au CMP, mais très peu nombreuses et limitées par la sectorisation.
- Réorganisation actuelle de la population dans les foyers d'accueil médicalisés.
- La médecine de prévention universitaire accompagne les étudiants avec une prise en charge pluridisciplinaire
- Création de structures libérales de 2^e ligne composés de psychologues avec une pluridisciplinarité et avec une activité de soins adaptés comme les réhabilitations.

- Mission de soutien et de formation par les acteurs de 3^e ligne
- Équipe mobile autisme : rôle de soutien et coordination
- Création de consultations de soins somatiques spécifiques mais peu nombreuses
- Avantage de diagnostiquer le TSA chez l'adulte : bénéficier d'aides/aménagement, reconnaissance de la pathologie, compréhension du patient de son propre fonctionnement pour s'auto-gérer
- Le soulagement des patients

F) Les points négatifs/les difficultés

- Certains psychologues libéraux déplorent l'inutilité de leur bilan diagnostique, sur le plan de la reconnaissance de la pathologie.
- Certains soignants évoquent recevoir le patient par défaut, sans connaître leur rôle exactement.
- Les psychologues libéraux réalisent peu de suivi devant la saturation des demandes de diagnostic.
- Le manque de structures de 2^e ligne en ambulatoire : peu nombreuses, sectorisation des soins, soins non remboursés dans les structures libérales.
- La complexité du diagnostic, expliquée par la compensation des signes, le manque de référence à l'enfance, le peu d'outils d'aide au diagnostic, l'absence de compte-rendu de consultations/ de prise en charge antérieure.
- La complexité des soins expliquée par les comorbidités, les particularités des TSA.
- La méconnaissance du TSA par la société et le corps médical, croyances erronées.
- Besoin de pluridisciplinarité en ambulatoire. Le manque de celle-ci oblige les soignants à orienter systématiquement auprès des centres experts au lieu de poursuivre le bilan en ambulatoire.
- Le problème de validation diagnostique qui confère un sentiment de solitude professionnelle aux psychologues.
- La communication interprofessionnelle est un point problématique dans ces parcours. Les acteurs de soins évoquent notamment une difficulté de communication avec les CMP. Les médecins généralistes ne sont pas informés par la prise en charge des psychiatres.
- Un sentiment d'isolement professionnel est décrit dans cette étude.
- L'accès aux soins est un point négatif expliqué par :
 - × le système de financement des soins : soins non remboursés

- x la sectorisation des soins
 - x la mauvaise orientation des patients, les experts non connus, l'errance diagnostique
 - x l'obstacle à l'orientation des patients
 - x la saturation des demandes chez les professionnels spécialisés au TSA
 - x le délai d'attente considérable
 - x les professionnels formés peu nombreux
 - x le somaticien non sensibilisé
 - x l'absence de protocole d'accompagnement centralisé
- La difficulté de relais des soins par manque d'offre de soins pour les TSA dans les CMP , par manque de formation des soignants.
 - Le médecin traitant évoque un sentiment de peur du TSA avec déficience intellectuelle, un sentiment d'offrir une mauvaise qualité des soins
 - Le nomadisme médical
 - L'absence de reconnaissance du temps et du travail des professionnels
 - Le déficit des soins somatiques
 - La difficulté de l'alliance thérapeutique des familles.

Ceci entraîne :

- une errance et des erreurs du diagnostic
- les professionnels évoquent un sentiment de pression de responsabilité, d'illégitimité, de manque d'assurance, d'impuissance, d'incapacité, de solitude

G) Coordination des soins

Les médecins généralistes ne pratiquent pas de rôle de coordination des soins, par manque d'intégration dans le parcours de soins. Ils sont peu informés du suivi. Ils connaissent mal les interlocuteurs formés au TSA

H) Formation

Cette étude a mis en évidence une formation initiale déficitaire chez les soignants. Hormis les psychologues formés, les professionnels de première ligne n'ont pas reçu de formation spécifique. Leur connaissance se limite à l'expérience au cours de leur carrière.

Une des missions des spécialistes de troisième ligne est de former les acteurs de soins.

Les soignants de notre étude demandent une formation sur le TSA. Une formation concise sur les points essentiels et leur place dans le parcours de ces patients.

I) Les pistes d'amélioration

Des pistes d'amélioration sont ressorties de notre étude :

- Enrichir les offres de diagnostic dans différents secteurs de soins
- ➔ *On pourrait donc discuter la création d'une « consultation TSA » dans tous les CMP.
On pourrait imaginer la création de «CMP spécialisé»?*
- ➔ *Les patients avec déficience intellectuelle ont encore moins d'accès aux structures et aux CMP. On pourrait envisager une unité de diagnostic dans les structures médico-sociales.*
- ➔ *On pourrait également discuter une réévaluation du système de sectorisation des soins pour le TSA : annuler la sectorisation des soins pour le TSA ?*
- Réévaluer la procédure de validation diagnostique
- ➔ *On pourrait discuter un diagnostic toujours pluridisciplinaire mais avec une possibilité de validation diagnostique par un psychologue formé au bilan diagnostique du TSA ? Ceci permettrait de simplifier le parcours diagnostique et de diminuer le délai d'attente des patients.*
- Mettre en place des recommandations pour le suivi à destination des médecins de première ligne: nécessité d'un suivi systématique pour la prévention, dépistage, éducation des situations à risque
- Créer une carte du territoire des structures de diagnostic et de soins disponibles, des conseils clés en mains
- Valoriser le travail des professionnels
- Réévaluer le système de financement des soins
- Mettre en place des aides pour la coordination des soins comme les plateformes, des professionnels référents.
- Améliorer la communication entre les professionnels et la coordination. Une piste ressortie est l'information des professionnels de première ligne par courrier, notamment sur les adaptations à faire en consultations, sur les particularités du TSA et du patient à surveiller.
- ➔ *Ce courrier pourrait participer à la sensibilisation et à la formation du médecin et permettrait donc de les inclure dans le parcours.*

- Améliorer la pluridisciplinarité en ambulatoire en créant des réunions pluridisciplinaires
 - Campagne de sensibilisation des acteurs de soins, formation
 - Concernant l'amélioration du repérage, comme nous l'avons évoqué dans le paragraphe « les attentes des soignants », les acteurs de santé de notre étude ont exprimé différentes attentes des professionnels de première ligne.
- ➔ *On pourrait penser que pour les médecins généralistes, le rôle est de connaître les signes de repérage, pouvoir poser des questions essentielles et effectuer une échelle de dépistage puis savoir orienter le patient. Réaliser le diagnostic différentiel, remettre en question le diagnostic, et poser le diagnostic sera plutôt le travail du psychologue et du psychiatre.*

IV. DISCUSSION DES RÉSULTATS

➤ **La complexité du bilan diagnostique**

Dans notre étude, cette complexité est expliquée par la compensation des signes, le manque de référence à l'enfance, le peu d'outils d'aide au diagnostic, l'absence de compte-rendu de consultations/ de prise en charge antérieure.

La HAS décrit la difficulté du diagnostic en rapport avec les limites des outils et avec l'insuffisance de formation des professionnels (1).

➤ **Le bénéfice du diagnostic de TSA chez l'adulte.**

Dans les recommandations des bonnes pratiques de la HAS en 2011, on retrouve la notion de bénéfices du bilan diagnostique, avec une amélioration de la qualité de vie, un meilleur accès aux soins, et une reconnaissance par la MDPH du TSA (1).

En revanche, toujours selon la HAS, nous devons retenir que le diagnostic peut entraîner des risques de stigmatisation, d'exclusion, de dévalorisation et de culpabilisation. La notion de stigmatisation a aussi été évoqué dans notre étude dans le contexte des difficultés d'accès aux soins.

➤ **La difficulté de l'accompagnement aux soins**

Notre étude a mis en valeur l'absence de protocole d'accompagnement centralisé, le manque de structure, le financement des soins, la sectorisation des soins, le manque d'adaptation face à un patient autiste, les délais d'attente pour accéder aux soins.

La thèse du Dr Barjon, réalisée auprès de médecins généralistes ayant pris en charge des enfants autistes, a aussi noté une absence d'harmonisation dans la prise en charge des TSA (40). Dans la thèse du Dr Herrenknecht qui a étudié auprès des médecins généralistes, les problématiques rencontrées dans le suivi des patients autistes adultes et adolescents, il est expliqué que les médecins généralistes adaptaient très peu leurs consultations (34).

➤ **Le déficit des soins somatiques**

Dans notre étude, il est évoqué un déficit de soins et de suivi somatique chez les patients autistes. En effet, la méconnaissance des soignants et les particularités des patients (difficulté de demandes de soins, inobservance, comorbidités) entraînent une difficulté de compréhension des signes d'alertes somatiques, une complexité de la prise en charge.

Un médecin généraliste a évoqué un sentiment d'offrir une mauvaise qualité des soins par méconnaissance et par manque de temps. Le médecin des structures médico-sociales critique le manque d'adaptation des somaticiens, le manque de communication interprofessionnelle qui conduit à une prise en charge somatique non satisfaisante des patients avec déficience intellectuelle. Cette notion est retrouvée dans la HAS : il est expliqué une négligence au niveau des soins somatiques tels que les soins bucco-dentaires, ORL, les soins des pathologies chroniques. En effet, le déficit de ces soins est lié au comportement du patient ou à l'environnement médical (1). La thèse du Dr Ramamourthy qui s'intéresse à la prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes, retrouve des données en communs : le manque de connaissance, les troubles associés, la durée de consultation (41). La HAS recommandait aux médecins généralistes, psychiatres, spécialistes de développer des protocoles d'investigations avec anticipation et une programmation des actions. Cette conduite à tenir ne semble pas encore bien appliquée (1).

En revanche, la thèse du Dr Herrenknecht ne trouve pas les mêmes données auprès des médecins généralistes: ils n'évoquent pas d'obstacle à la prise en charge et ils expriment un ressenti plutôt positif (34).

➤ **Le suivi des patients autistes**

Dans notre étude, les médecins de première ligne ne connaissent pas les modalités de soins ou de suivi des patients autistes. Ils questionnent leur rôle dans la prise en charge de ces patients. Il a été évoqué un manque de reconnaissance du temps et du travail.

La thèse du Dr Herrenknecht, montre que les motifs de consultations en médecine générale sont majoritairement des motifs somatique aigus (34). La thèse du Dr Ramamourthy montre que 81% des motifs de consultations en médecine générale sont de l'ordre somatique. En revanche, les patients pris en charge étaient majoritairement dans son étude étaient des enfants (41). La thèse du Dr Laborie, réalisée auprès de parents d'enfants autistes, met en évidence la problématique du manque de connaissance actuelles sur l'autisme, des difficultés de la relation patient-médecin, de la durée de consultation (42).

➤ **Nomadisme médical**

La notion de nomadisme médical a été évoqué dans la thèse du Dr Barjon, ayant interrogé des médecins généralistes ayant des patients autistes enfants (40).

➤ **L'alliance thérapeutique des familles**

On sait, d'après la HAS, que l'implication des familles dans la vie institutionnelle, dans le projet de vie ainsi que les échanges avec les professionnels (bien sûr avec accord du patient) sont essentiels (15). Dans la thèse du Dr Herrenknecht, on retrouve le rôle essentiel des accompagnants dans la prise en charge des patients autistes (34).

Dans notre travail, le médecin des structures médico-sociales évoque une difficulté du lien entre la famille et le corps médical. En effet, l'alliance thérapeutique est décrite comme fragile. Les familles semblent avoir des difficultés sociales, de compréhension de la pathologie et de leur place dans le parcours de soins.

Cependant, en 2017, la HAS évoque dans les recommandations de bonnes pratiques sur les interventions et parcours de vie de l'adulte, que les familles demandent une amélioration du partenariat professionnel/familles (15). On rappelle que seulement un médecin de structures de handicap a été interrogé dans notre étude, donc un effectif très faible.

On peut penser que les familles ont une difficulté d'implication dans le parcours en raison des difficultés de l'accompagnement aux soins du patient lui-même (comme l'accès aux soins, la méconnaissance des professionnels). Ils peuvent être confrontés à des équipes de soins en turn-over

important dans les structures. Les familles peuvent avoir un besoin d'accompagnement plus structuré afin de comprendre leur place dans le parcours du patient.

La HAS demande, effectivement, d'être attentif à ce que le degré d'implication attendu par la famille soit compatible avec les possibilités financières, psychologiques de la famille (15).

➤ **Coordination des soins, la communication interprofessionnelle**

Dans notre étude, les psychologues et les médecins généralistes expriment le sentiment d'exclusion du parcours et de solitude professionnelle. Le psychiatre libéral et le médecin généraliste de notre étude ne connaissent pas les modalités du parcours de soins ni l'évolution ni les soins que leur patient bénéficie. Il est exprimé un manque d'information de la part des autres acteurs de soins impliqués dans la prise en charge. Les interlocuteurs formés sont mal connus. Ceci pourrait expliquer l'attitude de certains soignants qui ne se sentent pas concernés par le TSA.

Bien que réalisé chez des médecins généralistes prenant en charge en majorité des enfants, la thèse du Dr Ramamourthy, évoque des résultats en accord avec notre étude. En effet, 83,7% des médecins généralistes ne recevaient pas de courrier en tant que médecins traitants, 81,4% n'ont pas été impliqué dans la coordination des soins (41). La thèse du Dr Herrenkchent confirme nos résultats auprès des médecins généralistes qui évoquent une inexistence de relation médicale avec les psychiatres (34). La thèse du Dr Barjon, montre que la moitié des médecins généralistes de son étude n'avait aucun rôle dans la coordination des soins des enfants autistes, et ceci était expliqué par l'absence de prise en charge codifiée et l'absence d'information du médecin (40).

La HAS donne aux médecins généralistes une place centrale dans l'accompagnement et le suivi somatique des personnes atteintes de TSA. Il est donc essentiel de développer cette notion de coordination des soins.

➤ **Formation**

La thèse du Dr Herrenkchent explique le manque de formation des médecins généralistes. Il est évoqué également que les médecins exprimaient peu le besoin de formation du fait de la faible activité de TSA en médecine générale (34).

Cette notion ne concorde pas avec les données de notre étude, où tous les soignants ont évoqué un besoin de formation des acteurs de soins.

Nous avons noté une ambiguïté dans le discours d'un médecin généraliste qui exprimait le besoin de formation des médecins généralistes et l'impossibilité d'acquérir une formation complète dans tous les domaines en médecine générale.

➤ **Amélioration des parcours**

Dans les thèses précédentes, on retrouve certaines notions mises en évidence dans notre travail.

La thèse du Dr Ramamourthy montre que 76% des médecins généralistes de l'étude ont évoqué une demande de meilleure formation et 65% souhaitaient une amélioration de la coordination (41). La thèse du Dr Herrenknecht confirme encore une nécessité d'améliorer les connaissances des médecins sur le TSA (34). La thèse du Dr Barjon, a permis de recueillir des pistes d'amélioration évoquées par des médecins traitants d'enfants autistes. On retrouve la notion de formation, de création de réunions pluridisciplinaires, la création de plateforme centralisé (40).

Nom, prénom du candidat : ABID Salma

CONCLUSIONS

Le TSA est une thématique d'actualité médicale et politique qui concerne 1 % de la population.

Le plan autisme définit le réseau de repérage et de diagnostic sur 3 niveaux.

En pratique, les centres de diagnostic sont engorgés et les parcours de diagnostic et d'accompagnement aux soins des TSA sont encore peu structurés aujourd'hui.

Nous avons réalisé une étude qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de 14 soignants en Rhône-Alpes. Ces acteurs de santé (psychologues, médecins généralistes et psychiatres) appartiennent aux trois lignes de soins. Ce travail nous a permis de comprendre les difficultés et de recueillir les attentes des professionnels de santé lors du parcours des patients adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme.

L'ensemble des professionnels déplorent la complexité de ces parcours. Ils évoquent plusieurs problématiques, notamment la difficulté d'accès au diagnostic et aux soins des patients qu'ils expliquent par le manque de formation des soignants, le manque de structure, l'inégalité d'accès aux soins liés, d'une part, à la sectorisation des soins psychiatriques et d'autre part aux soins non remboursés.

La communication interprofessionnelle restreinte est un autre point problématique.

La confirmation du diagnostic nécessite l'approbation d'un médecin. En revanche, il a été rapporté que la méconnaissance de certains médecins et la réticence de certains psychiatres vis-à-vis du diagnostic, rendent la validation diagnostique difficile.

Les lacunes semblent nombreuses dans l'accompagnement aux soins. Les soignants critiquent la difficulté du relais des soins, la dévalorisation du travail et du temps nécessaires auprès des patients autistes.

Un des points mis en avant par les participants est l'insuffisance des consultations « spécialisées TSA » au sein des CMP (structures publiques de seconde ligne).

Cependant, des progrès voient le jour comme l'installation en première ligne de psychologues formés au TSA, mais ils restent encore très peu nombreux, et la création de consultations somatiques spécifiquement accessibles aux patients autistes.

Ce travail a montré que les soignants expriment le souhait d'être mieux formés et de comprendre leur place au sein du parcours.

Établir des recommandations pour le suivi, multiplier les structures de diagnostic dans différents secteurs géographiques, définir un « référent » autisme au sein des services hospitaliers sont autant des propositions qui ont émergé de nos entretiens.

Les attentes des soignants semblent confirmer la place du médecin généraliste dans le repérage, l'orientation des patients et le suivi somatique avec notamment une vigilance particulière sur le plan de la prévention.

On pourrait également discuter d'autres pistes d'amélioration, comme simplifier la procédure de diagnostic, enrichir les consultations « TSA » dans les centres médico-psychologique. On pourrait réviser le financement des soins liés à l'autisme chez l'adulte, valoriser le temps et le travail des soignants avec des cotations pour certains actes.

Pour approfondir les réponses provenant de ce travail, il faudrait envisager une étude à plus grande échelle sur le territoire local. Le but serait d'établir une amélioration de la situation sur le plan local et régional. On pourrait tenter d'appliquer des solutions locales comme par exemple, la création d'une carte locale des experts et des structures de diagnostic et de soins disponibles ou encore la création d'un accompagnement aux soins centralisé sur le plan local. On peut également tenter de créer une plateforme locale, de définir des professionnels référents hospitaliers. Ensuite, on pourrait réaliser des enquêtes plus larges au niveau national afin d'établir un protocole de diagnostic et de soins à l'échelle nationale.

Le Président de jury,
Nom et Prénom
Médecine
Signature

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
Docteur Marie FLORI
Professeur
de Médecine Générale



VU,
Le Doyen de la Faculté de
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux



Professeur Carole BURH LON

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 03/12/2021

ANNEXES

Annexe 1 : Historique

A) Eugen Bleuler

Eugen Bleuler, psychiatre suisse, introduit pour la première fois le terme autisme en 1911, dans son traité sur la schizophrénie.

En décrivant les symptômes schizophréniques, il définit l'autisme comme un symptôme secondaire de repli sur soi du sujet atteint de schizophrénie.

L'autisme de l'allemand autismus et du grec autos, signifie « soi-même » (43,44).

B) G.E Soukhareva

Soukhareva, psychiatre russe, est une des pionnières de la psychiatrie de l'enfant.

En 1926, elle dresse avec précision le tableau clinique de 6 garçons de 12 à 14 ans. Elle rapporte dans sa description, l'hypersensibilité au bruit, pas d'initiation d'activité, anxiété, stéréotypie, intelligence normale ou supérieure, talents spécifiques, émotion plate, tendance aux automatismes, tendance au comportement obsessionnel-compulsif, tendance à la solitude, difficulté à s'adapter aux autres enfants, étrangeté du type de pensée (ruminant, abstraction), déficience motrice (maladresse, mouvements brusques). Elle explique qu'il s'agit d'un trouble spécifique qu'elle classe dans le « trouble de la personnalité schizoïde ». Plus tard, elle rapproche cette notion à l'autisme (45).

C) Theo Kanner

A partir de l'observation de onze enfants, Léo Kanner, pédopsychiatre, établit en 1943 « l'autisme infantile précoce » qu'il individualise entre deux entités pathologiques : la schizophrénie et la déficience.

Il le décrit comme un « trouble inné de la communication » qui se manifeste par des particularités du langage, voire par l'absence du langage et par deux symptômes cardinaux : l'alooness

(l'isolement) et la sameness (l'immuabilité). Il affirme que les enfants autistes ne sont pas des déficients intellectuels, bien que le développement puisse être retardé (46,47,48).

D) Hans Asperger

En 1944, Hans Asperger, pédiatre autrichien, décrit dans son ouvrage « les psychopathes autistiques pendant l'enfance », la symptomatologie de 4 enfants âgés de 6 à 11 ans.

Il décrit un syndrome proche du syndrome autistique de Kanner mais sans retard significatif du développement cognitif et en particulier sans retard de langage (49).

Dans la description faite par Asperger, on note (43): le manque d'empathie, la faible capacité d'interaction sociale, la conversation unidirectionnelle, les mouvements maladroits, mais d'excellentes compétences dans certains domaines spécifiques.

Il remarque des traits autistiques chez les parents, ce qui le laisse supposer un trouble héréditaire (46,50).

E) Lorna Wing

Plusieurs études se succèdent par la suite, ce qui permettront de distinguer l'autisme de Kanner et la psychopathie d'Asperger. Dans l'autisme de Kanner, les troubles apparaissent précocement, le langage apparaît après la marche et reste limité. La psychopathie d'Asperger apparaît plus tard après la 3^e année, le langage est bien l'outil de communication mais centré sur les intérêts du sujet (51).

En 1981, L.Wing est la première à utiliser le terme de syndrome d'Asperger.

Elle rajoute quelques modifications par rapport aux critères initialement rapportés par Asperger. Asperger décrit des personnes capables d'originalité et de créativité dans la thématique choisie, Wing précise plutôt que leur pensée est étroite et sélective. De même, elle précise que l'intelligence supérieure notée par Asperger concerne principalement la mémoire alors que la compréhension et le sous-entendu sont pauvres.

F) Bruno Bettelheim

Bruno Bettelheim, psychanalyste, affirmait que l'autisme n'avait pas de bases organiques, mais qu'il était dû à un environnement affectif et familial pathologique, comparable à la « situation extrême » du camp de concentration (43).

Selon lui, l'autisme s'expliquerait surtout par les comportements trop rigides de la mère (52).

L'autisme est ensuite reconnue comme handicap en 1996 par la loi « Chossy ».

Annexe 2 : Comparaison des classifications

Nous avons présenté dans un tableau ci-dessous l'équivalence des classifications CIM-10, DSM-4 et DSM5. (48)

CIM-10	CIM-10 (OMS)	DSM-IV	DSM-5
F.84	TED	TED	TSA
F.84.0	Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans les TSA
F.84.1	Autisme atypique		Inclus dans les TSA
F.84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	
F.84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance	
F.84.4	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies		
F.84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans les TSA
F.84.8	Autres troubles envahissants du développement		
F.84.9	Trouble envahissant du développement non spécifié	Trouble envahissant du développement non spécifié	Inclus dans les TSA

Annexe 2 : Equivalence entre les catégories diagnostiques CIM-10, DSM-4 et DSM-5

Annexe 3 : Pathologies somatiques associées au TSA

Une enquête française en 2005 a permis d'obtenir des données de santé de 466 adultes TSA.

On note ainsi que 25 à 27% des patients sont obèses, sur le plan dentaire : 36% des patients ont six dents manquantes ou plus (âge entre 23 et 60 ans), 21,7% présentent des troubles du transit, 24% ont des troubles visuels, 4,5% ont une surdité, 27% ont une pathologie neurologique dont 21% une épilepsie, 17% présentent une affection de l'appareil locomoteur, 7% ont une pathologie cardiovasculaire, 6% une pathologie respiratoire, 17% ont présentés un traumatisme ou accident les 12 derniers mois.

Une étude américaine a montré que les adultes avec TSA ont un état de santé général comparable à celui de la population générale, en dehors de quelques points.

En effet, chez les adultes TSA, selon les tranches d'âge, l'hypertension, l'hyperlipidémie, l'obésité sont autant ou plus fréquentes. La consommation d'alcool et de tabac, et les infections d'origine sexuelle sont moins fréquentes. Et la prévalence des troubles gastro-intestinaux, des maladies endocriniennes, urinaires/rénales, musculosquelettiques est comparable à celle de la population générale (53).

Une étude comparant la fréquence des maladies somatiques chez des adultes avec et des adultes sans TSA entre 2008 et 2012 aux Etats-Unis, a montré que les maladies les plus fréquentes de manière significative chez les patients TSA sont les maladies neurologiques dont l'épilepsie, les maladies cardiovasculaires, l'obésité, les troubles gastro-intestinaux, les troubles nutritionnels, et les troubles du sommeil (28).

Une autre étude américaine met en évidence **trois comorbidités qui augmentent significativement avec l'âge**: la schizophrénie, le diabète de type 1 et la maladie intestinale inflammatoire.

Annexe 4 : Démarche diagnostique du TSA

La démarche diagnostique du TSA doit être de préférence, formalisée avec un protocole et coordonnée avec tous les acteurs impliqués. Ces acteurs susceptibles de participer au diagnostic sont les suivants : éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, généticiens cliniques, infirmiers, médecins généralistes, neurologues, orthophonistes, psychiatres, psychologues, psychomotriciens, radiologues (15,32).

La démarche diagnostique peut être réalisée à tout âge de la vie.

Dans le cadre de la loi, c'est la personne ou son représentant, si la personne est sous tutelle, qui a légitimité à solliciter le diagnostic.

Les recommandations HAS 2011 et 2017 évoquent une démarche diagnostique interdisciplinaire, en deux parties (15,32) un diagnostic médical selon les critères des classifications internationales (CIM10, DSM-5) et des évaluations du fonctionnement (15, 32).

1) Le diagnostic médical

Le diagnostic de TSA est un diagnostic clinique. Il comprend une anamnèse portant sur l'enfance et sur l'évolution de la symptomatologie aux différents âges de la vie.

Ce diagnostic clinique est précisé par l'utilisation d'outils standardisés qui seront choisis selon les possibilités du sujet.

Les signes d'appel ne sont pas spécifiques chez l'adulte, il est donc important, devant des difficultés persistantes d'adaptation sociale et de communication du sujet à son environnement, de penser aussi à l'éventualité d'un TED. Dans ce contexte, il est recommandé aux médecins généralistes et aux psychiatres, d'explorer les éléments de la dyade autistique (qui remplace la triade autistique depuis le DSM-5).

Par ailleurs, il est recommandé aux psychiatres de penser à un TSA devant un tableau psychopathologique atypique. Une réponse inhabituelle aux prescriptions de psychotropes doit aussi être considérée comme un signe d'appel (32).

a) Les outils d'aide au diagnostic

Il faut savoir qu'il existe peu d'outils spécifiques standardisés chez l'adulte.

La HAS définit 3 tests qui peuvent être utilisés en pratique dans le cadre du repérage : l'Autism Spectrum Quotient (AQ), l'Empathy Quotient (EQ) et le Systemizing Quotient Revised (SQ-R). Bien que traduits en français, ces tests ne sont pas validés en français. (Adaptation française des questionnaires AQ et EQ ci-dessous).

La HAS expose onze tests diagnostiques et propose d'utiliser les échelles suivantes, malgré les limites des outils : ADI-R, ADOS, AAA, CARS. Parmi ces échelles, seules l'ADOS et l'ADI-R sont validés en français (1, 32).

b) Diagnostic du développement et du retard mental associé

Pour apprécier le développement et chercher un retard mental chez un patient, les recommandations préconisent l'évaluation du Quotient intellectuel (QI) et une évaluation de la capacité d'adaptation à l'aide de plusieurs outils possibles : WAIS-III , WISC IV , WNV, KABC II, PM Raven, EDEI-R, VABS- II.

c) Évaluation des pathologies et des troubles associés

Le diagnostic de TSA doit être complété par une recherche de pathologies associées dans les domaines sensoriel, neurologique et génétique.

2) Les démarches d'évaluation du fonctionnement

L'appréciation du fonctionnement permet de mettre en évidence les ressources d'une personne dans l'élaboration du projet personnalisé. Pour cela, il convient de réaliser :

- **une évaluation globale du fonctionnement et de l'autonomie** : il s'agit de compléter l'observation clinique avec des outils spécifiques. La HAS cite 5 outils dont 3 validés en français : AAPEP, BECS, PEP3.

-une évaluation somatique : il est recommandé aux médecins généralistes, en lien avec les équipes des établissements médico-sociaux, de réaliser un suivi somatique régulier de ces adultes. Ce suivi peut être soit un suivi de base avec des mesures de prévention primaire (suivi tensionnel, glycémie, bilan lipidique), soit un suivi approfondi. La HAS rappelle les médecins généralistes et les psychiatres que l'efficacité/tolérance des traitements médicamenteux, notamment psychotropes, sont à réévaluer régulièrement chez l'adulte.

- des examens de la communication, du langage, de la phonation et des fonctions oro-myofaciale

- une évaluation de la sensorimotricité,

- une évaluation psychologique approfondie

- une évaluation ergonomique,

- une évaluation de l'intégration professionnelle et environnementale. L'objectif est d'améliorer l'insertion des personnes avec TSA dans le monde du travail.

Il est nécessaire de déterminer les possibilités d'accompagnement et d'aménagement dans le milieu professionnel en fonction des caractéristiques de la personne.

- une évaluation des comportements-problèmes. Ces derniers sont souvent liés à des problèmes de santé ordinaires, des difficultés sensorielles ou de communication et à des particularités cognitives.

Adaptation française des outils de repérage AQ et EQ

Questionnaire AQ (Autism Spectrum Quotient) :

Le Quotient du Spectre Autistique (QA)

Version pour adultes (16 ans et +)

(Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin and Clubey, 2001)

Adaptation française

Veillez compléter ces informations et ensuite lire les instructions ci-dessous.

**TOUTES LES INFORMATIONS RESTERONT STRICTEMENT
CONFIDENTIELLES.**

Identifiant : Sexe :

Date de naissance : Date de passation :

Comment remplir cette échelle :

Voici une liste de situations. Veuillez lire chacune d'elles très attentivement et précisez en entourant la réponse comme dans les exemples ci-dessous dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas.

**POUR QUE CETTE ECHELLE SOIT VALIDE, VOUS DEVEZ REpondre A
CHAQUE QUESTION.**

Exemples :

E1. Je suis prêt(e) à prendre des risques.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
E2. J'aime jouer à des jeux de plateau.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
E3. Je trouve qu'il est facile d'apprendre à jouer instrument de musique.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
E4. Je suis fasciné(e) par les autres cultures.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord

1. Je préfère réaliser des activités avec d'autres personnes plutôt que seul(e).	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
2. Je préfère tout faire continuellement de la même manière.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
3. Quand j'essaye d'imaginer quelque chose, il est très facile de m'en représenter une image mentalement.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
4. Je suis fréquemment tellement absorbé(e) par une chose que je perds tout le reste de vue.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
5. Mon attention est souvent attirée par des bruits discrets que les autres ne remarquent pas.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
6. Je fais habituellement attention aux numéros de plaques d'immatriculation ou à d'autres types d'informations de ce genre.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
7. Les gens me disent souvent que ce que j'ai dit était impoli, même quand je pense moi que c'était poli.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
8. Quand je lis une histoire, je peux facilement imaginer à quoi les personnages pourraient ressembler.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
9. Je suis fasciné(e) par les dates.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
10. Au sein d'un groupe, je peux facilement suivre les conversations de plusieurs personnes à la fois.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
11. Je trouve les situations de la vie en société faciles.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
12. J'ai tendance à remarquer certains détails que les autres ne voient pas.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
13. Je préférerais aller dans une bibliothèque plutôt qu'à une fête.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
14. Je trouve facile d'inventer des histoires.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
15. Je suis plus facilement attiré(e) par les gens que par les objets.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
16. J'ai tendance à avoir des centres d'intérêt très importants. Je me tracasse lorsque je ne peux m'y consacrer.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
17. J'apprécie le bavardage en société.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
18. Quand je parle, il n'est pas toujours facile pour les autres de placer un mot.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
19. Je suis fasciné(e) par les chiffres.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
20. Quand je lis une histoire, je trouve qu'il est difficile de me représenter les intentions des personnages.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
21. Je n'aime pas particulièrement lire des romans.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
22. Je trouve qu'il est difficile de se faire de nouveaux amis.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord

23. Je remarque sans cesse des schémas réguliers dans les choses qui m'entourent.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
24. Je préférerais aller au théâtre qu'au musée.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
25. Cela ne me dérange pas si mes habitudes quotidiennes sont perturbées.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
26. Je remarque souvent que je ne sais pas comment entretenir une conversation.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
27. Je trouve qu'il est facile de « lire entre les lignes » lorsque quelqu'un me parle.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
28. Je me concentre habituellement plus sur l'ensemble d'une image que sur les petits détails de celle-ci.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
29. Je ne suis pas très doué(e) pour me souvenir des numéros de téléphone.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
30. Je ne remarque habituellement pas les petits changements dans une situation ou dans l'apparence de quelqu'un.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
31. Je sais m'en rendre compte quand mon interlocuteur s'ennuie.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
32. Je trouve qu'il est facile de faire plus d'une chose à la fois.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
33. Quand je parle au téléphone, je ne suis pas sûr(e) de savoir quand c'est à mon tour de parler.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
34. J'aime faire les choses de manière spontanée.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
35. Je suis souvent le(la) dernier(ère) à comprendre le sens d'une blague.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
36. Je trouve qu'il est facile de décoder ce que les autres pensent ou ressentent juste en regardant leur visage.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
37. Si je suis interrompu(e), je peux facilement revenir à ce que j'étais en train de faire.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
38. Je suis doué(e) pour le bavardage en société.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
39. Les gens me disent souvent que répète continuellement les mêmes choses.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
40. Quand j'étais enfant, j'aimais habituellement jouer à des jeux de rôle avec les autres.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
41. J'aime collectionner des informations sur des catégories de choses (types de voitures, d'oiseaux, de trains, de plantes, ...).	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
42. Je trouve qu'il est difficile de s'imaginer dans la peau d'un autre.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
43. J'aime planifier avec soin toute activité à laquelle je participe.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
44. J'aime les événements sociaux.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
45. Je trouve qu'il est difficile de décoder les intentions des autres.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
46. Les nouvelles situations me rendent anxieux(se).	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord

47. J'aime rencontrer de nouvelles personnes.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
48. Je suis une personne qui a le sens de la diplomatie.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
49. Je ne suis pas très doué(e) pour me souvenir des dates de naissance des gens.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
50. Je trouve qu'il est très facile de jouer à des jeux de rôle avec des enfants.	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord

Merci d'avoir rempli ce questionnaire.

© MRC-SBC/SJW – Version française par S. Braun et C. Kempenaers. Février 2007.

The Cambridge Behaviour Scale

(Baron-Cohen & Wheelwright, 2004)

Adaptation française

Veillez compléter ces informations et ensuite lire les instructions ci-dessous.

**TOUTES LES INFORMATIONS RESTERONT STRICTEMENT
CONFIDENTIELLES.**

Identifiant : Sexe :
Date de naissance : Date de passation :

Comment remplir cette échelle :

Voici une liste de situation. Veuillez lire chacune d'elles très attentivement et précisez en entourant la réponse dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, ni de question piège.

**POUR QUE CETTE ECHELLE SOIT VALIDE, VOUS DEVEZ REpondre À
CHAQUE QUESTION.**

Exemples :

E1. Je serais très contrarié(e) si je ne pouvais pas écouter de musique tous les jours. tout à fait d'accord **plutôt d'accord** plutôt pas d'accord pas du tout d'accord

E2. Je préfère téléphoner à mes amis plutôt que leur écrire. tout à fait d'accord plutôt d'accord plutôt pas d'accord **pas du tout d'accord**

E3. Je n'ai pas réellement envie de voyager à travers le monde. **tout à fait d'accord** plutôt d'accord plutôt pas d'accord pas du tout d'accord

E4. Je préfère lire que danser. tout à fait d'accord plutôt d'accord **plutôt pas d'accord** pas du tout d'accord

1. Je peux facilement dire quand quelqu'un veut entamer une conversation.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
2. Je préfère les animaux aux êtres humains.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
3. J'essaie d'être à la mode.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
4. Je trouve difficile d'expliquer aux autres des choses que j'ai comprises facilement et que eux n'ont pas comprises du premier coup.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
5. Je rêve la plupart des nuits.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
6. J'aime prendre soin des autres.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
7. J'essaie de résoudre mes problèmes moi-même plutôt que d'en discuter avec d'autres.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
8. Je trouve difficile de savoir ce qu'il faut faire dans les relations sociales.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
9. C'est le matin que je suis le(la) plus efficace.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
10. On me dit souvent que je vais trop loin quand j'expose mon point de vue dans une discussion.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
11. Cela ne m'ennuie pas trop d'être en retard à un rendez-vous fixé à un ami.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
12. Les relations sociales sont si difficiles que j'essaie de ne pas m'en soucier.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
13. Je ne ferais jamais rien d'illégal même si ce n'est pas très grave.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord

14. J'ai souvent du mal à juger si quelque chose est grossier ou familier.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
15. Dans une conversation, j'ai tendance à me centrer sur mes propres pensées plutôt que sur celles de mon interlocuteur.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
16. Je préfère les farces aux jeux de mots.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
17. Je vis au jour le jour.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
18. Quand j'étais enfant, j'aimais couper des vers de terre pour voir ce qui se passe.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
19. Je détecte rapidement si quelqu'un dit une chose qui en signifie une autre.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
20. J'ai de solides convictions sur la moralité.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
21. Je ne comprends pas comment des choses vexent tant certaines personnes.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
22. Il est pour moi facile de me mettre à la place de quelqu'un d'autre.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
23. Je pense que les bonnes manières sont la meilleure chose que des parents peuvent apprendre à leurs enfants.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
24. J'aime agir sur un coup de tête.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
25. Je prédis assez bien le ressenti des autres.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord

26. Dans un groupe, je repère facilement quand quelqu'un se sent gêné ou mal à l'aise.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
27. Si j'offense quelqu'un en parlant, j'estime que c'est son problème et pas le mien.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
28. Si quelqu'un me demandait mon avis sur sa coupe de cheveux, je répondrais honnêtement même si elle ne me plaît pas.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
29. Je ne comprends pas toujours pourquoi une personne peut être offensée par une remarque.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
30. On me dit souvent que je suis imprévisible.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
31. En groupe, j'aime être le centre d'intérêt.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
32. Voir quelqu'un pleurer ne me touche pas vraiment.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
33. J'adore parler politique.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
34. Je ne mâche pas mes mots, ce qui est souvent pris pour de la grossièreté même si ce n'est pas mon intention.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
35. En général, je comprends facilement les situations sociales.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
36. On me dit généralement que je comprends bien les sentiments et les pensées des autres.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
37. Quand je discute avec quelqu'un, j'essaie de parler de ses expériences plutôt que des miennes.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
38. Ça me bouleverse de voir un animal souffrant.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord

39. Je suis capable de prendre des décisions sans être influencé(e) par les sentiments des autres.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
40. Je ne peux pas me détendre sans avoir fait tout ce que j'avais planifié pour la journée.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
41. Je remarque facilement si quelqu'un est intéressé ou ennuyé par ce que je dis.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
42. Lorsque je regarde le journal télévisé, je suis triste de voir des personnes qui souffrent.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
43. Mes amis me parlent généralement de leurs problèmes car ils disent que je suis très compréhensif(ve).	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
44. Je peux sentir quand je dérange les autres, même s'ils ne me le disent pas.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
45. Je commence souvent de nouveaux passe-temps qui m'ennuient vite et je passe à autre chose.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
46. Des fois, on me dit que j'exagère quand je charrie les gens.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
47. Je serais bien trop anxieux(se) de monter sur un manège de montagnes russes.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
48. On me dit souvent que je suis insensible même si je ne vois pas toujours pourquoi.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
49. Si je vois qu'il y a un nouveau venu dans un groupe de personnes, je crois que c'est à elles d'essayer de l'intégrer.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
50. D'habitude, je ne m'implique pas émotionnellement lorsque je regarde un film.	tout à fait d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord

- | | | | | | |
|---|-----|----------------------|-----------------|---------------------|----------------------|
| 51. J'aime être très organisé(e) dans ma vie de tous les jours, et je fais souvent des listes de ce que j'ai à faire. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 52. Je peux me mettre à l'écoute du ressenti des autres rapidement et intuitivement. | des | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 53. Je n'aime pas prendre de risques. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 54. Je peux facilement comprendre ce que quelqu'un veut dire. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 55. Je peux deviner si quelqu'un masque ses émotions. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 56. Je pèse toujours le pour et le contre avant de prendre une décision. | de | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 57. Je n'essaie pas de déchiffrer de façon consciente les règles en jeu dans les situations sociales. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 58. Je suis bon(ne) pour prédire ce que quelqu'un va faire. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 59. J'ai tendance à m'impliquer émotionnellement dans les problèmes de mes amis. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |
| 60. Habituellement, je comprends le point de vue des autres même si je ne le partage pas. | | tout à fait d'accord | plutôt d'accord | plutôt pas d'accord | pas du tout d'accord |

Merci d'avoir rempli ce questionnaire.

© MRC-SBC/SJW – Version française par C. Besche-Richard, M. Olivier et B. Albert. Mars 2006.

Annexe 5 : Principales structures de diagnostic en région Rhône-Alpes

- **Centres médico-psychologiques adultes (CMP adultes)**

Le CMP est un lieu de soin public sectorisé proposant des consultations médico-psychologiques et sociales à toute personne en difficulté psychique. Les personnes sont accompagnées par une équipe pluri-professionnelle qui regroupe des soignants médicaux et para-médicaux et des professionnels du social.

Chaque personne, en fonction de son lieu d'habitation, dépend d'un CMP particulier. Ces consultations sont prises en charge par la Sécurité sociale.

Dans le cadre du diagnostic du TSA, le CMP est une structure classée en seconde ligne. Elle peut être située en première ligne si la suspicion de TSA est évoquée au CMP.

- **Structures libérales composées de psychologues formés au TSA**

On peut trouver en ambulatoire quelques structures privées composées de psychologues ± neuropsychologues, travaillant en groupe et en pluridisciplinarité. Elles réalisent des bilans diagnostiques ± des soins.

Les professionnels sont formés au TSA.

Ces structures sont en première et seconde ligne.

- **Structures publiques de diagnostics de troisième ligne**

En dehors du dispositif du CRA.

- **Centre Ressources Autisme**

En troisième ligne

Les premières missions des CRA ont été définies par la **circulaire du 8 mars 2005**. Depuis 2017, les CRA ont 10 missions, encadrées par le **décret du 5 mai 2017** qui définit les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement : (54,55)

✓Accueil, Ecoute, Information, conseil et Orientation

✓Promotion et diffusion des recommandations de bonnes pratiques et informations actualisées sur les TSA :

Établir un guide commun de bonnes pratiques sur le dépistage et le diagnostic du trouble autistique, l'évaluation et la prise en charge des personnes autistes.

✓Appui et expertise à la réalisation de bilans diagnostics et fonctionnels et réalisation de ces bilans pour les cas complexes

✓Action de Sensibilisation ou formation à destination des proches aidants et des professionnels :

L'objectif est de contribuer à la formation et à la réactualisation des connaissances et du savoir-faire des professionnels concernés par la prise en charge des personnes autistes de la petite enfance à l'âge adulte, en ce qui concerne, le dépistage et la prise en charge de l'autisme. Les catégories professionnelles concernées sont donc nombreuses et variées dans le champ médical, paramédical et le champ médico-social, dans tous les lieux d'accueil et de prise en charge

✓Concours aux équipes de MDPH

✓Contribution à la veille et réflexions sur les pratiques professionnelles

✓Participation aux études et recherches

✓Participation à l'animation du réseau régional des acteurs

✓Apport d'expertise et conseil aux ARS, services territoriaux de l'Etat et collectivités territoriales

✓Apport d'expertise et conseils aux instances nationales et internationales intervenant dans les TSA.

Annexe 6 : Principales structures de soins en région Rhône-Alpes

- **Centres médico-psychologiques adultes**

Dans ce contexte, le CMP accompagne les comorbidités psychiatriques (comme la dépression, l'anxiété par exemple.)

- **Structures libérales composées de psychologues formés au TSA**

On peut trouver en ambulatoire quelques structures privées composées de psychologues ± neuropsychologues, travaillant en groupe et en pluridisciplinarité. Elles réalisent des bilans diagnostiques ± des soins. Ce sont des accompagnements et des soins spécifiques (réhabilitations, aménagements) et des soins psychologiques des comorbidités. Les professionnels sont formés au TSA.

Ces structures sont en première et seconde ligne.

- **Structures publiques de soins (professionnels experts de 3^e ligne)**

En dehors du CRA

Ce sont des structures spécialisées, proposant une prise en charge spécifique au TSA, des soins de réhabilitation sociale et thérapeutique.

Parmi les structures, on évoque par exemple, le pôle ADIS (Autisme et Déficience IntellectuelleS) qui est une unité spécialisée dans l'évaluation et la prise en charge des troubles du comportement des personnes présentant des pathologies neurodéveloppementales. Elle comprend essentiellement des dispositifs dédiés à la transition vers l'âge adulte et aux personnes adultes.

- **Structures médico-sociales :**

Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et Maison d'accueil spécialisée (MAS)

Les FAM et les MAS sont « des structures d'hébergement et de soins accueillant des adultes dont le, ou les handicaps, les rendent inaptes à réaliser seuls les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants » (56).

Financement

Les MAS sont financées par l'ARS, alors que les FAM par l'ARS et le conseil départemental.

Population

Les résidents des MAS semblent plus dépendants d'une aide humaine. (56)

Les MAS accueillait majoritairement les adultes polyhandicapés jusqu'en 2006. Ensuite, avec les plans autisme, nous avons assisté à la création d'établissements spécialisées pour des personnes atteintes de TSA.

ANNEXE 7 : Guide d'entretien

Présentation

Bonjour,

Je suis Salma ABID, médecin généraliste remplaçante. J'ai réalisé mon internat à la faculté de médecine de Lyon Sud.

Je réalise mon travail de thèse sur le parcours sur le parcours diagnostique et d'accompagnement aux soins des adultes atteints de TSA, dirigé par le Docteur Sophie SUN.

L'objectif de mon travail est de chercher comment on pourrait améliorer, en ambulatoire, le parcours diagnostique et de soins de ces adultes.

Je réalise des entretiens auprès de différents acteurs de soins concernés par ces parcours.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude.

Notre entretien sera enregistré pour mon analyse, puis détruits dès l'analyse terminée. Les éléments recueillis resteront confidentiels.

Est-ce que le visio fonctionne correctement de votre côté ? M'entendez-vous et me voyez-vous de manière satisfaisante ?

Caractéristiques du soignant :

Pouvez-vous vous présenter ?

- Fonction
- Formation spécifique sur le TSA
- Age
- Ligne 1, 2 ou 3
- mode d'exercice : libéral/public ; seul/en groupe dans une structure (quelle structure?)
- lieu d'exercice
- Activité : consultation spécifique autisme ?
- Proportion de l'activité spécifique autisme
- Ancienneté de l'activité spécifique de TSA
- Patientèle TSA adulte : proportion d'adulte / Proportion sans déficience et avec déficience intellectuelle
- Proportion de patients diagnostiqués à l'âge adulte.
- Tarif de la consultation si libéral/privé

Le parcours diagnostique

1) Que vous évoque le parcours diagnostique ?

2) Quelles sont les démarches du bilan diagnostique (dans votre structure) ?

Questions de relance :

- Qui adresse le patient ?
- Quel est votre plan diagnostique ? / Que faites-vous ?
- Sur toutes les suspicions, quelle est la proportion de TSA confirmé ?

3) Quel est votre ressenti au cours de la prise en charge diagnostique du patient autiste adulte ?

Questions de relance :

- Quel est votre vécu pendant la prise en charge diagnostique ?
- Les éléments indispensables du parcours diagnostique ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Quels sont, selon vous, les points négatifs du parcours diagnostique ?
- Etes-vous satisfait du parcours diagnostique actuel ?

4) Quelles sont les améliorations à apporter ?

Questions de relance :

- Quels sont vos besoins ?

5) Quels sont vos attentes des autres professionnels impliqués dans le parcours ?

Des professionnels de première ligne, de seconde ligne et de troisième ligne ?

Le parcours de soins

1) Réalisez-vous des suivis de patients ?

Si oui : quel type de suivi/soins, tarif

Si non : pourquoi ?

2) Que vous évoque le parcours de soins ?

3) Quelles sont les démarches de la prise en charge (dans votre structure) ?

Questions de relance :

- Quel type d'accompagnement ?
- Quels soins ?
- Quel est votre rôle ?

4) Quel est votre ressenti au cours de la prise en charge du patient autiste adulte ?

Questions de relance :

- Quel est votre vécu pendant l'accompagnement du patient ?
- Les éléments indispensables du parcours de soins ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Quels sont, selon vous, les points négatifs du parcours de soins ?
- Etes-vous satisfait du parcours de soins actuel ?

5) Quelles sont les améliorations à apporter ?

Questions de relance :

- Vos besoins ?

6) Quels sont vos attentes des autres professionnels impliqués dans le parcours

En lien avec des soins spécifiques psychiatriques ?

En lien avec des soins somatiques ?

7) Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser la coordination entre les différents acteurs de soins ?

Guide/support

Pensez-vous qu'il serait utile d'avoir un guide standardisé en ambulatoire ?

Si oui, qu'en attendez-vous ?

Si non, pourquoi ?

Formation

Quel regard portez-vous sur votre formation ?

Questions de relance :

- Comment pourrait-on améliorer la formation ?

Avez-vous d'autres informations à rajouter ? Un autre point que vous souhaiteriez aborder ?

Je vous remercie pour votre participation.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Argumentaire [En ligne]. 2011 [cité 5 janv 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_argumentaire.pdf
2. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 [En ligne]. 2018 [cité le 5 janv 2021]. Disponible: http://www.ovafrance.fr/wp-content/uploads/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
3. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Argumentaire [En ligne]. 2010 [cité le 5 janv 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf
4. Flavigny V. Histoire de l'autisme de Jacques Hochmann. Revue française de psychanalyse. 2012;76(1):211.
5. Groupement National centres ressources autisme. Qu'est ce que l'autisme ? [En ligne]. 2021. [cité le 15 sept 2021]. Disponible: <https://gncra.fr/autisme/historique-definition-en-cas-de-doute/>
6. Ouss-Ryngaert L. Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. Enfances & Psy. 2010;46(1):60.
7. Barthélémy C. Autisme. Un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. [En ligne]. Inserm. 2018 [cité le 15 janv 2021]. Disponible: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
8. Inserm Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Classification internationale des maladies (CIM) [En ligne]. [cité le 15 sept 2021]. Disponible: <https://www.cepidc.inserm.fr/causes-medicales-de-deces/classification-internationale-des-maladies-cim>
9. Freulon A. Evolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5. La lettre d'Autisme France.2020;(82):17-9
10. World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [En ligne]. 2021 [cité le 8 août 2021]. Disponible: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F334423054>
11. World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) [En ligne]. 2021 [cité le 8 août 2021]. Disponible: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
12. Organisation mondiale de la santé. CIM-10 version française édition 2019 [En ligne]. 2019 [cité le 8 août 2021]. Disponible: [cim-10fr_2019_actualisation_oms_24-09-2019.pdf \(sante.fr\)](http://www.who.int/fr/publications/maladies/cim-10fr_2019_actualisation_oms_24-09-2019.pdf)

13. Crocq M-A, Guelfi J-D. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. 1176p.
14. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. Synthèse de la recommandation de bonne pratique [En ligne]. 2018 [cité le 18 nov 2020]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa - des signes dalerte a la consultation dediee en soins primaires 1er ligne - _synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf)
15. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Recommandation de bonne pratique. Argumentaire [En ligne]. 2017 [cité le 25 mars 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_argumentaire_autisme_adulte_vdef.pdf
16. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Troubles du spectre de l'autisme : estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des données de santé, France, 2010-2017. Bull Epidemiol Hebd. 2020;(6-7):136-43.
17. Haute autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique. Argumentaire [En ligne]. 2018 [cité le 8 août 2021]. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf
18. Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, *et al.* Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. Arch Gen Psychiatry. 2011;68:459-65.
19. Fombonne E. Épidémiologie de l'autisme. Elsabbagh M, Clarke ME, eds thème. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants [En ligne]. Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants; 2012:1-5.[cité le 14 avr 2021]. Disponible: https://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/FombonneFR_autisme.pdf
20. Fombonne, Myers J, Chavez A, Presmanes Hill A, Zuckerman K, Pry R. Epidémiologie de l'autisme: où en sommes-nous ? Enfance. 2019;1(1):13.
21. Wil Buntinx, Christine Cans, Laurence Colleaux, Yannick Courbois, Martin Debbané, et al.. Déficiences intellectuelles. Rapport de recherche. [En ligne]. Inserm; 2016. 162 p. [cité le 1 oct 2021]. Disponible: <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02102567/document>
22. Autism Spectrum Disorder Fact Sheet [En ligne]. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2015 [cité le 16 nov 2021]. Disponible: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet>
23. Hosseini SA, Molla M. Asperger Syndrome. In: StatPearls [En ligne]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 [cité le 8 août 2021]. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557548/>

24. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2017;56(6):466-74.
25. Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The Familial Risk of Autism. *JAMA*. 2014;311(17):1770.
26. Haute Autorité de Santé. Autisme et troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Synthèse élaborée par consensus formalisé [En ligne]. 2010 [cité le 8 oct 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_synthese.pdf
27. Spek AA, Wouters SGM. Autism and schizophrenia in high functioning adults: Behavioral differences and overlap. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4(4):709-17.
28. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015;19(7):814-23.
29. Roy M, Prox-Vagedes V, Ohlmeier MD, Dillo W. Beyond childhood: psychiatric comorbidities and social background of adults with Asperger syndrome. *Psychiatr Danub*. 2015;27(1):50-9.
30. Degenne-Richard C. Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement [Thèse de doctorat, en ligne]. Paris, France: Université Paris Descartes; 2014 [cité le 10 juin 2021]. Disponible: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037912/document>
31. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Trouble du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme [En ligne]. 2016 [cité le 15 oct 2021]. Disponible: https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf
32. Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement: diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandation pour la pratique clinique [En ligne]. 2011 [cité le 5 nov 2021]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-10/autisme_et_autres_ted_diagnostic_et_evaluation_chez_ladulte_-_recommandations.pdf
33. Centre de ressources autisme Rhône-Alpes. Démarche diagnostique pour les adultes [En ligne]. 2019 [cité le 15 déc 2020]. Disponible: <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article11362>
34. Herrenknecht T. Problématiques rencontrées par le médecin généraliste dans le suivi des patients autistes adultes et adolescents et solutions proposées [Thèse d'exercice, en ligne]. Paris, France : Université Paris Est Créteil; 2019 [cité le 5 mars 2021]. Disponible: https://athena.u-pec.fr/view/delivery/33BUCRET_INST/1299919050004611
35. Groupement National centres ressources autisme. Kit pédagogique. Volet 2. Accompagnement des personnes autistes [En ligne]. [cité le 5 oct 2021]. Disponible: https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/kit_pedagogique_-_accompagnement_des_personnes_autistes.pdf

36. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*. 2016;208(3):232-8.
37. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.
38. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 2014;LIII(4):67.
39. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la londe J, Lustman M, Mercier A, et al. L'analyse des données. In: *Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire*. Global Media Santé; 2021. p. 90-107.
40. Barjon C. Le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en médecine générale: enquête qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de médecins généralistes en Rhône-Alpes. [Thèse d'exercice]. Lyon, France : Université Claude Bernard Lyon 1; 2019.
41. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie [Thèse d'exercice, en ligne]. Amiens, France : Université de Picardie Jules Vernes; 2015 [cité le 6 déc 2021]. Disponible: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01284023/document>
42. Laborie G. Place du médecin généraliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique. Point de vue des familles [Thèse d'exercice, en ligne]. Toulouse, France : Université Toulouse III Paul Sabatier; 2017 [cité le 2 déc 2021]. Disponible: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1862/1/2017TOU31063.pdf>
43. Bemben L. L'autisme. Aspects descriptifs et historiques. Archives du collectif de recherche Psymas [En ligne]. 2014. [cité le 21 mars 2021]. Disponible: <http://cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/autisme-descriptif-historique.pdf>
44. Alerini P. L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ? *Essaim*. 2011;27(2):7.
45. Andronikof A, Fontan P. Grounia Efimovna Soukhareva : la première description du syndrome dit d'Asperger. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2016;64(1):58-70
46. Hochmann J. De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*. 2017;56(1):11-8.
47. L. Kranner, « Autistics disturbances of affective contact », *The nervous child*, 2, 1943, p. 217-250 (trad. fr. dans G. Berquez, *L'autisme*, Paris, Puf, 1983, p. 217-264).
48. Janin-Duc D. La clinique des autismes et leurs contextes thérapeutiques. *La revue lacanienne*. 2013;14(1):129.
49. Tordjman S. Évolution du concept d'autisme : nouvelles perspectives à partir des données génétiques. *L'information psychiatrique*. 2011;87(5):393.
50. Villar-Documet R. Le syndrome d'autisme Asperger (TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme) : Diagnostic, Décryptages, Neurofeedback. *Neurofeedback-neuroscience* [En ligne]. 2021 [cité le 2 août 2021]. Disponible: <https://www.neurofeedback-neuroscience.fr/>

51. Aussilloux C, Baghdadli A. Évolution du concept et actualité clinique du syndrome d'Asperger. *Revue Neurologique*. 2008;164(5):406-13.
52. Fédération québécoise de l'autisme. Histoire de l'autisme [En ligne]. 2017 [cité le 22 juill 2021]. Disponible: <https://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec.html>
53. Fortuna RJ, Robinson L, Smith TH, Meccarello J, Bullen B, Nobis K, et al. Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *J GEN INTERN MED*. 2016;31(1):77-84.
54. Centre de ressources autisme Rhône-Alpes. Principales missions du CRA [En ligne]. [cité le 15 janv 2021]. Disponible: <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article29>
55. Groupement National centres ressources autisme. Présentation des CRA et leurs missions [En ligne]. [cité le 15 sept 2021]. Disponible: <https://gnkra.fr/les-cra/presentation-des-cra-et-leurs-missions/>
56. Makdessi Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes, particularités [En ligne]. Drees; 2012 [cité le 15 oct 2021]. Disponible: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/dt123.pdf>

ABID Salma

Facteurs influençant le parcours diagnostique et d'accompagnement aux soins du trouble du spectre de l'autisme chez l'adulte.

Etude qualitative auprès de soignants en Rhône-Alpes.

Thèse Médecine Générale : Lyon 2022 ; n°1

Résumé

Le TSA est un handicap d'actualité médicale et politique. Le gouvernement définit des mesures à travers des plans autisme, dans le but de rattraper le retard en matière d'accompagnement des personnes autistes. Le réseau de repérage et de diagnostic est codifié en 3 lignes. Aujourd'hui, chez l'adulte, les centres de diagnostic sont engorgés et les parcours sont peu structurés.

Nous nous sommes intéressés aux facteurs influençant les parcours diagnostique et de soins chez l'adulte dans le but de recueillir des pistes d'améliorations. Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 14 soignants en Rhône-Alpes (psychologues, médecins généralistes et psychiatres) appartenant aux 3 lignes.

Nous avons étudié les facteurs favorisant, les points négatifs, les attentes des acteurs de soins.

Des progrès voient le jour comme l'installation en première ligne de psychologues formés au TSA, la création d'un réseau de soins somatiques spécifiques aux patients autistes.

Cependant, les problématiques sont nombreuses : la communication interprofessionnelle restreinte, le manque de reconnaissance du travail des soignants, les difficultés d'accès au diagnostic et aux soins liées à l'insuffisance des structures, la sectorisation des soins, la procédure de validation du diagnostic, aux soins non remboursés, à la méconnaissance des professionnels de santé du TSA et de leur place au sein des parcours.

Plusieurs propositions d'amélioration ont émergé de notre travail, comme la sensibilisation et la formation des acteurs de soins, la multiplication des structures de diagnostic et de soins dans différents secteurs géographiques, l'enrichissement de consultations « TSA » au sein des CMP, la réévaluation de la procédure de validation diagnostique, la définition d'un référent autisme hospitalier, l'établissement de recommandations pour le suivi en ambulatoire, la révision du système de financement des soins, la reconnaissance du travail et du temps des soignants.

Mots clés : « trouble du spectre de l'autisme » ; « autisme » ; « adulte »
« parcours » ; « repérage » ; « diagnostic » ; « soins » ; « suivi » ; « difficulté » ; « amélioration » ; « médecine générale »

JURY : Président : Madame le Professeur Marie FLORI

Membres : Monsieur le Professeur Nicolas FRANCK

Monsieur le Professeur Christian DUPRAZ

Madame le Docteur Sophie SUN

DATE DE SOUTENANCE : 13 janvier 2022