



## Les Troubles envahissants du développement chez l'adulte

### Expérimentation d'une méthode de repérage dans les services de psychiatrie

Alice Vincon-Leite<sup>1</sup>

Interne en psychiatrie

Aïna Amarieï<sup>1</sup>

Chargée d'études

Thierry Danel<sup>1</sup>

Directeur

Jean-Jacques Révillion<sup>2</sup>

Psychiatre

Eric Thomazeau<sup>2</sup>

Psychiatre

Jean-Luc Decrock<sup>3</sup>

Psychiatre

Laurent Plancke<sup>1</sup>

Chargé d'études

<sup>1</sup> Fédération régionale de  
recherche en psychiatrie  
et santé mentale  
Nord - Pas-de-Calais

<sup>2</sup> CH Valenciennes

<sup>3</sup> CH Somain

Aujourd'hui, en France, la question de l'autisme est très médiatisée et différents plans autisme ont été définis depuis 2005. Ces dernières années, l'attention pour les Troubles envahissants du développement (Ted) ou Troubles du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup> est croissante. Dans cette problématique de «handicap psychique», l'autisme prend une place centrale, tout particulièrement chez l'enfant. En effet, nombreux sont les débats concernant le dépistage précoce ou les différentes méthodes de prise en charge des enfants touchés par ces troubles. Mais quel est le devenir des adultes avec autisme ? Qu'en est-il de leur prise en charge ? En particulier, ont-ils recours aux soins et à l'hospitalisation en psychiatrie au sein du dispositif sanitaire<sup>2</sup> ?

La Fédération de recherche en psychiatrie et santé mentale (F2RSM) Nord-Pas-de-Calais a mené une enquête exploratoire dans les services de psychiatrie adulte de deux centres hospitaliers de la région.

## » Introduction

Bien que les préoccupations autour des Ted portent d'abord sur les enfants, le 3<sup>e</sup> Plan gouvernemental autisme (2013-2017)[1] rappelle l'attention toute aussi importante à accorder aux adultes souffrant de Ted ; ce plan insiste notamment sur leur dépistage. En effet, bien qu'adultes, ils ne seraient peut-être pas encore diagnostiqués. Par ailleurs, la question de leur prise en charge est soulevée tout autant.

Dans l'élaboration d'un état des lieux, on note que les données épidémiologiques précises concernant la prévalence des TSA sont relativement rares, hétérogènes et difficiles à comparer. Ceci peut en partie s'expliquer par une définition diagnostique complexe des TSA. En effet, les critères diagnostiques sont mouvants et plus ou moins élargis selon les classifications nosographiques employées (CIM-10, DSM-IV, DSM-5, CFTMEA)<sup>3</sup>.

En 2009, la Haute autorité de santé (HAS) publie sur son site le chiffre de 6 à 7 cas pour 1000 individus de moins de 20 ans, soit 1 enfant avec Ted sur 150 [2]. Environ un tiers de ces enfants avec Ted a un retard mental associé [2]. Toujours selon la HAS, en 2011, il n'existerait pas de données épidémiologiques en France concernant les Ted à l'âge adulte. Pour le DSM-5, «au cours de ces dernières années,

### Classification des Ted selon la CIM-10

- F84.0 Autisme infantile
- F84.1 Autisme atypique
- F84.2 Syndrome de Rett (syndrome génétique qui tend à ne plus être considéré de même nature que l'autisme proprement dit)
- F84.3 Autres troubles désintégratifs 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 Troubles envahissants du développement, sans précision

Dans la CIM-10, le diagnostic de Ted repose sur une triade symptomatique :

1. Trouble des interactions sociales réciproques
2. Trouble de la communication verbale et non verbale
3. Présence d'intérêts et d'activités au caractère restreint, répétitif et stéréotypé

Le début des troubles se situe dans la petite enfance, classiquement avant l'âge de trois ans, mais leur intensité peut être variable d'un individu à l'autre, les tableaux cliniques étant très hétérogènes. Il est donc parfois difficile de les repérer précocement.

<sup>1</sup> Nous utiliserons dans ce document alternativement comme synonymes les termes Ted et TSA ; l'objectif de l'étude n'étant pas la définition précise et fine du trouble ni une comparaison des critères nosographiques selon que l'on utilise le DSM-IV, le DSM-5 ou la CIM-10.

Ted : Troubles envahissants du développement selon la CIM-10 et le DSM-IV. TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme selon le DSM-5

<sup>2</sup> Dans ce document, le terme dispositif sanitaire ne prend en compte ni le secteur médico-social, ni le secteur libéral. Par contre dans les données du champ sanitaire recueillies par le RimP, dont nous ferons référence plus avant, sont pris en compte les hôpitaux publics, les établissements privés à but lucratif et les Etablissements de santé privés d'intérêt collectif (Espic).

<sup>3</sup> DSM IV et 5 : Manuel Statistique et Diagnostique des troubles mentaux version 4 et 5, CIM-10 : Classification Internationale des maladies de l'OMS 10e version, CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

la fréquence des troubles du spectre de l'autisme aux Etats Unis et dans les autres pays s'approche de 1 % de la population avec des estimations comparables entre les échantillons d'enfants et d'adultes» [3]. Citons également l'étude en population générale menée au Royaume Uni par le Health & Social Care Information Centre (NHS) en 2007 et son extension en 2012 prenant en compte, en plus de la population générale, un échantillon de population avec difficultés d'apprentissage [4]. L'étude la plus récente qui cible la population adulte âgée de plus de 18 ans va dans le même sens que le DSM-5, estimant la prévalence des TSA à 1,1% de la population adulte anglaise. Cette prévalence est à prendre avec précaution du fait de la taille réduite de l'échantillon à partir duquel elle a été calculée. A l'échelle du Nord - Pas-de-Calais<sup>4</sup>, sur la base du taux de prévalence publié par la HAS en France (1/150), les personnes avec Ted représenteraient 26947 individus, enfants et adultes confondus.

Le Recueil d'informations médicalisé en psychiatrie (RimP)<sup>5</sup> recense quant à lui 1909 personnes (enfants et adultes) domiciliées dans le Nord - Pas-de-Calais, prises en charge dans les services de psychiatrie en 2013, avec un diagnostic principal ou

associé de Ted (code F84). Parmi elles, on dénombre 373 adultes (âge ≥18 ans). Ces chiffres correspondent à l'ensemble des modes de prise en charge en psychiatrie, que ce soit en séjour et/ou en ambulatoire. Cet effectif représente 0,35% de l'ensemble des personnes prises en charge dans les services de psychiatrie, soit une part très faible de la file active totale.

Le RimP rend uniquement compte des personnes prises en charge par le dispositif sanitaire de soins psychiatriques et il est légitime de penser que tous les adultes avec Ted, comme les enfants, ne sont pas pris en charge dans les services de psychiatrie. Cependant devant un tel écart d'effectifs (26947 versus 1909 individus dont 373 adultes), l'hypothèse d'un sous-repérage des adultes avec Ted peut être émise, notamment au sein du dispositif sanitaire psychiatrique. Le Plan autisme 2013-2017 qui souligne la nécessité du repérage des adultes avec Ted non diagnostiqués pose la même hypothèse d'un sous-repérage actuel des adultes avec Ted. En décembre 2011, un rapport ministériel aborde déjà cette question : «il faut tout d'abord savoir combien ils sont (les adultes avec Ted), comment ils sont et où ils sont. Puis définir comment assurer leurs besoins et leur accompagnement» [5].

l'item 16, retard mental avec traits/troubles psychotiques, a été considéré comme faiblement évocateur. Les autres termes ont été classés dans la catégorie intermédiaire.

Dans le déroulé de cette étude, en aucun

cas le diagnostic de Ted n'a été posé formellement, il ne s'agit que d'une présomption diagnostique. De fait, aucun patient n'a été rencontré et la présomption diagnostique n'est basée que sur le dossier médical.

Notion	Degré d'évocation d'un Ted
1. Troubles Envahissants du Développement / Troubles du spectre de l'autisme	fort
2. Autisme typique / Autisme	fort
3. Autisme infantile	fort
4. Autisme précoce	fort
5. Autisme de Kanner	fort
6. Autisme atypique	fort
7. Traits autistiques	fort
8. Syndrome de Rett	fort
9. Trouble désintégréatif de l'enfance / Syndrome de Heller	fort
10. Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés	fort
11. Syndrome d'Asperger	fort
12. Syndrome du X-fragile	moyen
13. Psychose précoce / Psychose précoce déficitaire	moyen
14. Dysharmonie psychotique / Dysharmonie évolutive	moyen
15. Retard mental avec traits/troubles autistiques	fort
16. Retard mental avec traits/troubles psychotique	faible

Tableau 1 : Liste des termes évoquant un Ted recherchés dans les dossiers étudiés et leur degré d'évocation du trouble.

#### Modes et critères d'inclusion

La population étudiée est issue des services de psychiatrie de deux centres hospitaliers généraux de la région Nord - Pas-de-Calais. Cette population correspond géographiquement à 4 secteurs publics de psychiatrie adulte. Ils ont été choisis du fait d'un contact privilégié avec ces établissements facilitant l'accès aux données.

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- avoir un âge supérieur ou égal à 18 ans
- avoir été présent en hospitalisation dans un des services de psychiatrie adulte sélectionnés, à temps complet et/ou en hôpital de jour et/ou en appartement thérapeutique entre le 1<sup>er</sup> avril et le 31 mai 2015, période relativement proche de la consultation des dossiers afin que ces derniers soient le plus accessibles possible.

Des calculs à partir de la base du RimP 2013 ont permis d'établir que chaque secteur de psychiatrie adulte suivait en moyenne 95 patients répondant aux critères d'inclusion sur deux mois, soit un effectif à la fois acceptable pour la précision des calculs statistiques et le travail de lecture de dossiers engendré par l'étude.

Ont été exclus les patients mineurs et

les patients pris en charge exclusivement selon d'autres types de soins (CATP, CMP, hospitalisation à domicile ...)

L'extraction des listes exhaustives de patients répondant aux critères d'inclusion (quels qu'aient été leurs diagnostics, donc) s'est faite par les Départements d'informations médicales (DIM) ou par les services administratifs des établissements. Aucune information nominale n'a été diffusée et les listes établies pour les besoins de l'étude ont été effacées à son terme.

Pour chaque patient avec notion de Ted, afin d'évaluer la concordance diagnostique avec le RimP, nous avons recueilli les diagnostics principaux et associés renseignés dans la base de données informatique des établissements. Ce recueil de diagnostics RimP s'est fait a posteriori uniquement pour les patients avec notion de Ted, afin d'éviter toute influence et tout a priori de diagnostic lors de la lecture des dossiers.

Par ailleurs, pour mieux caractériser les patients avec notion de Ted, nous avons renseigné outre l'âge et le sexe, la présence de retard mental associé ainsi que l'unité et la durée de l'hospitalisation au moment de l'inclusion (supérieure ou non à 1 an).

## >> Résultats

### Description de la population d'étude

481 dossiers distincts correspondant aux critères d'inclusion ont été identifiés, parmi lesquels 351 ont pu effectivement être étudiés (73%). 130 dossiers (27%) n'ont pas pu être exploités par manque de temps<sup>6</sup>. La population d'étude est décrite dans le tableau 2.

Le résultat principal de l'étude est que sur les 351 dossiers consultés, 35 avec une notion de Ted ont été retrouvés, soit 10% (cf. figure 1). Un quart d'entre eux contient une notion fortement évocatrice de Ted (cf. figure 2).

Variable	Modalité	Dossiers étudiés		dont dossiers avec notion de Ted	
		N	%	N	%
Total		351	100%	35	100%
Sexe	Féminin	170	48%	14	40%
	Masculin	181	52%	21	60%
Age	18 -29 ans	65	18%	7	20%
	30 - 49 ans	154	44%	19	54%
	50 et +	132	38%	9	26%
Etablissement	N°1 (1 secteur) *	96	27%	17	49%
	N°2 (3 secteurs) *	255	73%	18	51%
Type de service	Hospitalisation temps plein non sectorisée**	99	28%	0	0%
	Hospitalisation temps plein de secteur	189	54%	24	69%
	Hospitalisation de jour	52	15%	10	28%
	Appartements thérapeutiques	11	3%	1	3%

\* Dans l'établissement n°1, les dossiers consultés représentent 91% des dossiers inclus de cet établissement. Tandis que dans l'établissement n°2, les dossiers consultés représentent 63% des dossiers inclus de cet établissement. On peut considérer que l'établissement n°1 a été plus largement couvert dans l'étude des dossiers.

\*\* Unité soins anxi-dépression et centre de crise.

Tableau 2. Description des dossiers étudiés et de ceux dans lesquels une notion de Ted a été retrouvée.

On note que la prise en compte uniquement des individus du groupe «fortement évocateur» ramène le pourcentage d'adultes avec notion de Ted de 10% à 2,6% de la population étudiée (9/351), chiffre qui se rapproche du taux retrouvé dans le RimP en 2014 chez les adultes en France (1,2%) [6].

Sur les 35 cas avec une notion de Ted, 3 étaient diagnostiqués F84 dans le RimP (9%) ; leurs dossiers contenaient tous trois un terme fortement évocateur de Ted (cas 1 : autisme, cas 2 : TSA, cas 3 : autisme mais aussi dysharmonie évolutive).

### Caractéristiques des patients avec notion de Ted

Concernant l'âge des sujets, sur les deux établissements réunis, la classe d'âge la plus représentée est celle des 30-49 ans.

Concernant le sexe, la notion de Ted concerne 1,5 fois plus d'hommes que de femmes dans notre échantillon. La répartition par sexe est décrite dans le tableau 2.

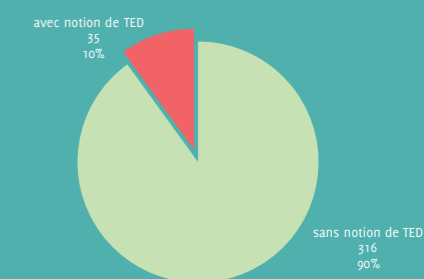


Figure 1. Répartition des dossiers selon la présence d'une notion de Ted.

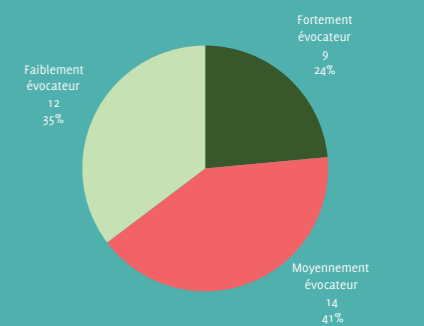


Figure 2 : Répartition des dossiers selon le niveau d'évocation d'un Ted du terme retrouvé (N=35).

<sup>4</sup> Utilisation des données 2011 de l'Insee concernant la population totale régionale du Nord - Pas-de-Calais.

<sup>5</sup> Codage des diagnostics principaux et associés à partir du référentiel de la CIM-10.

<sup>6</sup> Cette étude exploratoire s'est faite dans le cadre d'un stage d'internat de psychiatrie, hors filière en santé publique, d'une durée de 6 mois.

Concernant le retard mental associé, l'étude des 35 dossiers avec présomption de Ted fait apparaître un retard mental pour 27 patients, soit 4/5<sup>e</sup> d'entre eux, retard codé dans le RimP uniquement pour 13 patients : 3 avec codage de retard léger, 7 avec celui de retard moyen, 1 avec celui de retard grave et 2 avec celui de retard profond.

Parmi ces 13 patients avec retard mental, 6 diagnostics RimP mentionnaient des troubles du comportement « significatifs » selon la CIM-10.

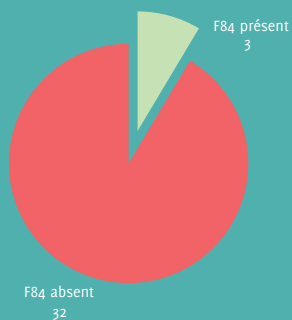


Figure 3 : Répartition des cas présumés de Ted selon la présence d'un diagnostic F84 codé (N=35).

### Mots-clés précis retrouvés

Ce sont les termes de retard mental avec traits/troubles psychotiques (N=14) et de psychose précoce / psychose précoce

déficitaire (N=11) qui sont les plus retrouvés dans les dossiers (cf tableau 3).

### Unité et durée d'hospitalisation

16 patients avec notion de Ted sur 35 étaient hospitalisés depuis plus d'un an (46%).

25 patients étaient hospitalisés à temps plein, 9 patients séjournaient en hôpital de jour et un en appartement thérapeutique.

Mots clés	Occurrence
Retard mental avec traits/troubles psychotiques (item 16)	14
Psychose précoce / psychose précoce déficitaire	11
Autisme (sans précision)	3
Traits autistiques	3
Dysharmonie évolutive	2
Retard mental avec traits / troubles autistiques	2
Trouble du spectre de l'autisme	2
Trouble envahissant du développement	2
Dysharmonie psychotique	1
Autisme atypique	1
Total	41

\*Plusieurs notions de Ted ont parfois été retrouvées dans un même dossier.

Tableau 3. Mots-clés retrouvés dans les dossiers avec une notion de Ted (N= 41).

## » Discussion, conclusion et perspectives

Dans cette étude, nous avons apprécié le nombre de patients possiblement affectés d'un Ted, recherché si ces patients avaient effectivement un diagnostic de Ted codé dans les bases informatiques et comparé les diagnostics posés *versus* ceux évoqués dans les dossiers.

L'étude met en évidence un nombre d'adultes hospitalisés avec une notion de Ted supérieur aux estimations du RimP pour le Nord - Pas-de-Calais en 2013. Alors que celui-ci estimait que dans la région, les adultes avec Ted représentaient 0,35% de la file active psychiatrique adulte, la présomption porte sur 10 % sur deux mois dans notre étude : 9% de ces patients avec une notion de Ted dans le dossier ont effectivement un diagnostic correspondant

F84 de codé. Le RimP semble donc trop peu sensible pour être employé dans l'étude de l'autisme. Les résultats de ce travail étayaient l'hypothèse d'un sous-repérage des adultes souffrant potentiellement de Ted.

Cependant, en ce qui concerne la spécificité de la méthodologie employée pour un repérage précis des adultes avec Ted, le choix assez large des « mots-clés » peut être largement discuté. Le nombre très élevé de patients avec notion de Ted (n=35) laisse penser qu'il contient un nombre non négligeable de faux positifs (cas d'autisme non avérés).

Pour la France entière en 2014, l'Atih [6] établit à 1,2% la part de la population adulte hospitalisée en psychiatrie pour qui

## >> Discussion, conclusion et perspectives (suite)

un diagnostic F84 a été codé dans le RimP.

Toujours selon le RimP, dans le Nord - Pas-de-Calais, en 2013, 0,35% des patients pris en charge (en séjour ou en ambulatoire) ont ce diagnostic codé.

Dans notre étude, 10% des dossiers étudiés retrouvent une notion de Ted. En appliquant une catégorisation des mots-clés de la liste employée, le pourcentage de cette notion est ramené à 2,6% de notre population d'étude, chiffre qui paraît plus cohérent et réaliste.

Il importe de rappeler que notre enquête exploratoire n'a porté que sur 2 établissements sur une période de 2 mois. Leur représentativité n'a pas été contrôlée mais l'effectif des dossiers consultés semble acceptable pour fournir une première estimation fiable qu'il conviendrait d'approfondir. D'autre part, les dossiers des patients exclusivement suivis en ambulatoire n'ont pas été étudiés, de même que la situation des personnes suivies en secteur médico-social, en médecine libérale ou uniquement présentes dans leur famille, faute de places adaptées et acceptables pour elles-mêmes et leurs proches ; il s'agit d'une autre limite de l'enquête.

Il convient par ailleurs de souligner que la méthodologie utilisée présente un coût très élevé et que sa généralisation à l'ensemble du Nord - Pas-de-Calais semble difficile. Par

contre, une enquête pendant une semaine donnée dans l'ensemble des services de psychiatrie générale du Nord - Pas-de-Calais serait supportable pour les services et apporterait une information régulière.

Un élément supplémentaire de discussion porte sur la pratique clinique : le retard mental semble rendre plus difficile le diagnostic de Ted par les psychiatres d'adultes. Ce retard mental pourrait cacher dans bien des cas des pathologies du registre de l'autisme. Par ailleurs, l'évolution des classifications et des connaissances scientifiques sur l'autisme est à prendre en compte dans les pratiques diagnostiques. En effet, l'autisme a fait l'objet d'un changement de paradigme avec le passage de la notion de psychose à celle de troubles du neuro-développement, changement qui transparait dans l'évolution des classifications nosographiques.

Cette étude ouvre donc des pistes de réflexion sur certains des diagnostics, des représentations de l'autisme et, par conséquent, des projets thérapeutiques élaborés pour les patients. Enfin l'objectif de l'actuel plan autisme concernant le dépistage des adultes avec Ted paraît entièrement justifié. Il s'agit d'un prérequis nécessaire pour évaluer les besoins en termes de soins, de structures d'accueil et de formation des professionnels.

Nous tenons à remercier pour leur soutien et leur participation les Docteurs Lopacinski, Boutillier, Dufour, Delvincourt et Mme Lorette Marion ainsi que l'ensemble des équipes des Centres Hospitaliers de Somain et de Valenciennes. Nous remercions également le Centre Ressources

Autismes Nord - Pas-de-Calais notamment M. Masson et M. Desmettre pour leur essentielle contribution à l'élaboration de la méthodologie ainsi que pour les échanges que nous avons pu avoir.

## >> Bibliographie

1. Carlotti M.-A., 3e Plan Autisme (2013-2017), mai 2013, <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013-2.pdf>
2. Site internet de la HAS, dossier d'information pour le patient, autisme et autres troubles envahissants du développement. Information non sourcée.
3. DSM-5 de l'American Psychiatry Association, traduction française, Edition 2015 Elsevier Masson.
4. Brugha,T, McManus,S, Meltzer,H, Smith,J, Scott,FJ, Purdon,S, et al. Autism spectrum disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey

2007. London: National Centre for Social Research; 2009

5. Rapport ministériel, Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010, «Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique» Rapport de Valérie Létard, Ancienne Ministre, Sénatrice du Nord à Roselyne Bachelot, Ministre des Solidarités et de la cohésion sociale, Décembre 2011. [http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_mission\\_autisme\\_Valerie\\_Letard-1.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_mission_autisme_Valerie_Letard-1.pdf)
6. Atih, Hospitalisation. Chiffres-clés 2014, [http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih\\_chiffres\\_cles\\_2014.pdf](http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_2014.pdf)



Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale (F2RSM) Nord - Pas-de-Calais  
3 rue Malpart | 59000 Lille | T : 03 20 44 10 34 | [www.santementale5962.com](http://www.santementale5962.com)  
Ligne graphique : Nathalie Pauwels | Pôle communication