

**UNIVERSITE DE NANTES**

**Faculté de médecine**

Année 2013

n° 050

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

(DES de MEDECINE GENERALE)

Par

Aurélien CASSEGRAIN

Née le 5 mars 1983 à SOISSONS

Présentée et soutenue publiquement le 7 octobre 2013

**Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement : la Check-list for Autism in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale.**

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pierre BLANCHARD

## **REMERCIEMENTS**

**A Monsieur le Professeur Rémy SENAND,**

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

**A Madame le Professeur Christèle GRAS-LE GUEN,**

**A Monsieur le Professeur Olivier BONNOT,**

Vous avez accepté d'être membre de mon jury.

Vous avez accepté de juger mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

**A Madame le Docteur Corine DELON-SAUMIER,**

**A Mademoiselle le Docteur Amélie LEBON,**

Vous avez accepté d'être membre de mon jury.

Vous avez accepté de juger mon travail.

Veillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

**A Monsieur le Docteur Pierre BLANCHARD**

Tu as accepté de diriger cette thèse.

Je te remercie pour ton aide, ton soutien et ton intérêt pour mon travail.

Trouve ici l'expression de ma reconnaissance et de mon amitié.

**A Camille,**

Merci pour ton soutien, ton écoute et ton aide. Vivre à tes côtés est un bonheur qui se renouvelle tous les jours.

**A mes parents,** pour leur soutien et leur écoute.

Merci de m'avoir permis d'être la personne que je suis aujourd'hui...

**A mes grands-parents,** pour leur soutien et leur bienveillance.

**A mes amis,** pour leur soutien et leur fidélité.

Merci d'avoir toujours cru en moi.

Merci à toutes les personnes qui m'ont accompagné au cours de mes études.

Merci à Sid et Mannie...

**A François,** parti trop tôt, j'aurai aimé que tu sois là ... je te dédie ce travail.

# PLAN

|   |           |
|---|-----------|
| <b>I.Introduction.....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>II.Problématique.....</b>  | <b>10</b> |
| 1.Autisme et troubles envahissants du développement.....  | 10        |
| II.1.1. <u>Définition des TED</u> .....   | 10        |
| II.1.2. <u>Les différentes formes cliniques</u> .....   | 11        |
| <i>a.Le trouble autistique</i> .....  | 11        |
| <i>b.Syndrome de Rett</i> .....   | 11        |
| <i>c.Trouble désintégratif de l'enfant</i> .....  | 12        |
| <i>d.Syndrome d'Asperger</i> .....  | 12        |
| <i>e.Trouble envahissant du développement non spécifique ou autisme atypique</i> .....              | 12        |
| II.1.3. <u>Epidémiologie</u> .....  | 13        |
| <i>a.Prévalence</i> .....   | 13        |
| <i>b.Sex ratio</i> .....  | 13        |
| II.1.4. <u>Les anomalies associées</u> .....  | 13        |
| II.1.5. <u>Diagnosics différentiels</u> .....   | 14        |
| 2.Des premiers signes d'autisme à son diagnostic.....   | 14        |
| II.2.1. <u>Organisation du système de santé</u> .....   | 14        |
| <i>a.Le niveau 1</i> .....  | 15        |
| <i>b.Le niveau 2</i> .....  | 15        |
| <i>c.Le niveau 3</i> .....  | 15        |
| II.2.2. <u>Existe-t-il des signes précoces ? Quelles en sont les modalités d'apparition ?</u> ..... | 15        |
| II.2.3. <u>Outils de dépistage des TED</u> .....  | 16        |
| <i>a.La CHAT</i> .....  | 16        |
| <i>b.La M-CHAT</i> .....  | 17        |
| <i>c.PDDST</i> .....  | 18        |
| <i>d.GARS</i> .....   | 18        |
| <i>e.ASQ</i> .....  | 18        |
| <i>f.STAT</i> .....   | 18        |

|  |           |
|--|-----------|
| g. <i>PIA-CV</i> .....   | 18        |
| h. Pour le dépistage du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau.....                        | 19        |
| II.2.4. <u>Recommandations de la haute autorité de santé (HAS)</u> .....                               | 19        |
| II.2.5. <u>Place du médecin généraliste dans le réseau diagnostique</u> .....                          | 19        |
| <br>   |           |
| 3. Quels sont les intérêts d'un diagnostic précoce ?.....  | 20        |
| <br>   |           |
| 4. Pourquoi le dépistage précoce doit-il être amélioré ?.....  | 20        |
| <br>   |           |
| 5. Quels obstacles ont déjà été identifiés ? Quelles sont les pistes d'amélioration ?...21             |           |
| <br>   |           |
| 6. Les plans Autisme.....  | 22        |
| <br>   |           |
| <b>III. Question de recherche.....</b>   | <b>24</b> |
| <br>   |           |
| <b>IV. Méthode.....</b>  | <b>25</b> |
| <br>   |           |
| <b>V. Résultats.....</b>   | <b>26</b> |
| 1. Caractéristiques du groupe de médecins étudié.....  | 26        |
| 2. Activité moyenne de pédiatrie des médecins de l'enquête.....  | 27        |
| 3. Connaissance et utilisation antérieure de la CHAT.....  | 28        |
| 4. Répartition de l'utilisation.....   | 28        |
| 5. Quantification de l'utilisation.....  | 31        |
| 6. Systématisation et occasions d'utilisation.....   | 32        |
| 7. Causes de non utilisation.....  | 33        |
| 8. Difficultés rencontrées pour la mise en pratique.....   | 34        |
| 9. Réaction imaginée face à un résultat retrouvant un haut risque d'autisme.....                       | 35        |
| 10. Evaluation de la mémorisation du test.....   | 36        |
| 11. Pistes d'amélioration proposées.....   | 37        |
| 12. Conséquences de l'action de sensibilisation sur la consultation.....                               | 38        |
| 13. Pertinence ressentie et intention d'utilisation.....   | 40        |
| 14. Opinion des médecins quant à l'instauration d'une grille de dépistage dans le carnet de santé..... | 42        |

|   |    |
|---|----|
| 15.Modifications proposées par les médecins pour en améliorer la faisabilité..... | 42 |
| 16.Sondage sur l'impact d'une telle instauration.....                             | 43 |

## **VI.Discussion.....44**

|  |    |
|--|----|
| 1.Les particularités et biais de l'enquête.....  | 44 |
| VI.1.1.Spécificité du groupe de médecins étudié.....                                   | 44 |
| VI.1.2.Le choix du test CHAT.....  | 44 |
| 2.Les résultats de l'étude.....  | 45 |
| VI.2.1.Utilisation du test.....  | 45 |
| VI.2.2.Mémorisation du test.....   | 46 |
| VI.2.3.Pertinence ressentie et intention d'utilisation.....                            | 46 |
| VI.2.4.Contexte d'utilisation.....   | 47 |
| VI.2.5.Conséquences sur la consultation.....   | 48 |
| VI.2.6.Les principaux obstacles et besoins identifiés.....                             | 49 |
| a.Le manque de temps.....  | 49 |
| b.Attendre d'avoir un doute pour dépister.....   | 49 |
| c.Le manque de formation théorique.....  | 49 |
| d.La non-conscience du besoin d'un outil standardisé.....                              | 50 |
| e.Nécessité d'un accompagnement du médecin au départ .....                             | 50 |
| f.Confusion dans les missions des différents professionnels de santé .....             | 50 |
| g.Utilisation du carnet de santé.....  | 51 |
| VI.2.7.Attitudes des médecins face à un résultat de haut risque d'autisme .....        | 52 |
| VI.2.8.Les points positifs de l'étude.....   | 53 |
| a.La participation.....  | 53 |
| b.Conséquences bénéfiques sur la consultation.....                                     | 53 |
| c.Les obstacles identifiés.....  | 53 |
| d.Les besoins identifiés.....  | 54 |
| e.La réponse à la question de recherche.....   | 54 |
| 3.Pistes d'amélioration du dépistage précoce des TED.....                              | 54 |
| VI.3.1.Être à l'écoute des médecins généralistes.....                                  | 54 |
| VI.3.2.Mettre en place des actions de formation et de sensibilisation.....             | 55 |
| VI.3.3.Adaptation des actions en fonction des besoins .....                            | 55 |
| VI.3.4.Modifications de l'outil.....   | 55 |
| VI.3.5.Réflexion organisationnelle sur le contenu d'une consultation de pédiatrie...56 |    |
| VI.3.6.Refonte du carnet de santé.....   | 56 |

|   |           |
|---|-----------|
| VI.3.7.Lutte contre la résistance au changement .....               | 57        |
| VI.3.8.Enjeux économiques.....                                      | 57        |
| 4.Place de la démarche dans la prévention en médecine générale..... | 58        |
| <b>Bibliographie.....</b>   | <b>59</b> |
| <b>Annexes.....</b>   | <b>61</b> |
| <b>SERMENT MEDICAL.....</b>   | <b>67</b> |

## **Introduction**

Les troubles envahissants du développement (TED), décrits depuis 2000 dans le DSM-IV-TR forment un ensemble de troubles dont l'autisme infantile est la forme la mieux décrite. La prévalence de ces troubles semble être plus importante que ne le suggéraient d'anciennes études. Une sensibilisation nationale sur la précocité du dépistage et de la prise en charge des TED a récemment été entreprise, du fait des enjeux majeurs de ces pathologies en terme de santé publique. En effet, les données actuelles de la littérature vont dans le sens d'une intervention précoce avant que les symptômes ne soient fixés. Devant le constat d'un diagnostic trop tardif, il existe aujourd'hui un consensus sur la nécessité d'un diagnostic plus précoce. Convaincue de l'intérêt d'un dépistage précoce, l'HAS souligne la nécessité d'évaluer la faisabilité d'un tel dépistage en systématique, et de former les professionnels concernés à l'utilisation d'outils de dépistage précoce standardisés.

Le but de ce travail sera d'évaluer la faisabilité d'un test de dépistage systématique standardisé par des médecins généralistes. Les conséquences de l'action de formation et de sensibilisation engendrées par l'étude en elle-même seront également étudiées.

## II Problématique

### 1. Autisme et troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) forment un ensemble hétérogène de troubles parmi lesquels se trouve l'autisme infantile qui en est le prototype, c'est-à-dire la forme la mieux décrite d'un point de vue sémiologique. Sa conception a beaucoup évolué depuis sa description princeps (8).

#### 1.1 Définition des TED

Le DSM-IV-TR, publié en 2000 (28), caractérise les TED par des déficits sévères et une altération qualitative de plusieurs domaines du développement. Ces anomalies constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet.

##### \* Altérations qualitatives des interactions sociales

Elles se traduisent par une appréciation inadéquate des signaux sociaux ou émotionnels, comme en témoignent : l'absence de réaction aux émotions d'autrui, le manque d'adaptation du comportement au contexte social, la faible utilisation des messages sociaux, la faible intégration des comportements de communication, sociaux et émotionnels, et surtout le manque de réciprocité sociale et émotionnelle.

##### \* Altérations qualitatives de la communication

Elles se traduisent par un manque d'utilisation sociale des acquisitions langagières, quel que soit leur niveau, des anomalies dans le domaine du jeu, de faire semblant ou du jeu d'imitation sociale, une faible synchronisation et un manque de réciprocité dans les échanges conversationnels, un manque de souplesse dans l'expression verbale et un relatif manque de créativité et de fantaisie dans les processus de pensée, un manque de réaction émotionnel aux sollicitations verbales et non verbales d'autres personnes, une utilisation déficiente des variations de rythme et accentuation pour traduire les modulations de la communication, un manque de geste d'accompagnement pour accentuer et faciliter la compréhension de la communication parler.

\* Caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités

En témoigne une tendance à rigidifier et à ritualiser de nombreux aspects du fonctionnement du quotidien (concernant habituellement aussi bien les activités nouvelles que les activités routinières et les jeux familiers), un attachement spécifique, surtout chez les petits enfants, à des objets insolites ; une insistance pour effectuer certaines activités routinières selon des rituels n'ayant pas de caractère fonctionnel, des stéréotypes moteurs, un intérêt particulier pour les éléments non fonctionnel des objets, une résistance à des changements pour des activités routinières, une opposition à toute modification de l'environnement personnel.

Les TED sont une catégorie diagnostic, retrouvés dans la description des désordres de l'adolescence et l'enfance, incluant cinq troubles : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, et le TED non spécifié (DSM IV-TR).

## 1.2 Les différentes formes cliniques

### a) Le trouble autistique

Encore appelé autisme infantile ou autisme typique, il est défini dans la CIM-10 (Annexe 1) et le DSM-IV-TR selon 4 critères :

1. des altérations qualitatives des interactions sociales et réciproques.
2. des altérations qualitatives des modalités de communication
3. des limitations majeures du répertoire comportemental, qui se manifestent par des activités restreintes, un caractère rigide.
4. le trouble doit se manifester avant l'âge de 3 ans

### b) Syndrome de Rett

Décrit quasi exclusivement chez des filles (lié fortement à une mutation d'un gène du chromosome X), il est caractérisé par un développement initial apparemment normal, suivi d'une

perte plus ou moins partielle du langage, de la marche et de l'usage des mains, associé à un ralentissement du développement crânien. Cette régression survient habituellement entre 7 et 24 mois. La perte des mouvements volontaires des mains, les mouvements stéréotypés de torsion des mains et une hyperventilation, sont caractéristiques de ce trouble. Le développement social et le développement du jeu sont arrêtés, alors que l'intérêt social reste habituellement conservé. Ce trouble entraîne un retard mental sévère.

De par ses caractéristiques bien à part, le syndrome de Rett ne figurera probablement plus dans la catégorie TED des futures classifications.

#### c) Trouble désintégratif de l'enfant

Il se décrit comme une régression profonde et rapide, sur quelques mois, après une période de développement normale d'au moins 2 ans. Parallèlement, surviennent des anomalies caractéristiques de type autistique (communication, socialisation, comportement)

#### d) Syndrome d'Asperger

Il est défini dans les 2 classifications internationales selon 3 critères :

1. des altérations qualitatives des interactions sociales et réciproques.
2. des limitations majeures du répertoire comportemental
3. absence d'un retard ou d'une déficience du langage ou du développement cognitif.

#### e) Trouble envahissant du développement non spécifique ou autisme atypique

Très difficile à diagnostiquer, la CIM-10 le différencie par l'âge de survenue après 3 ans ou parce qu'il ne répond pas à l'ensemble des 3 groupes de critères diagnostiques d'un autisme typique.

### 1.3Épidémiologie

#### a) Prévalence

Des études récentes (réalisées après 2000) vont dans le sens d'une prévalence de l'autisme beaucoup plus élevée que dans les estimations antérieures; les prévalences actuellement estimées sont de 1,7/1000 à 4/1000 pour l'autisme infantile et de 3 à 7/1000 pour l'ensemble des troubles envahissants du développement, soit environ 10 fois plus que dans les études antérieures à 1990 (4).

Cependant, on ne peut établir si cette augmentation est « réelle » ou liée à l'évolution des critères définissant l'autisme et les TED. Les discussions ne sont pas tranchées, mais il n'est plus possible de considérer l'autisme infantile et les TED comme des problèmes rares alors que leur prévalence estimée actuellement est plus élevée que celle du spina bifida, de la trisomie 21 ou du cancer. (4)

#### b) Sex ratio

Pour les TED en général, il est estimé à 4 garçons pour une fille. Mais ce ratio ne sera pas le même selon le type de TED : 6-8 garçons pour 1 fille pour le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, 1 garçon pour 1 fille lorsque l'autisme est associé à un retard mental sévère ou un trouble neurologique.

Le risque de développer un autisme est majoré par l'existence dans la fratrie d'un enfant avec TED : 4% si l'enfant atteint est un garçon, 7% si l'enfant atteint est une fille, 25 à 30% si 2 enfants sont atteints, 70 à 90% de concordance de l'atteinte chez les jumeaux monozygotes.

### 1.4Les anomalies associées

L'association aux TED de comorbidités est fréquente, et elles doivent être recherchées par l'interrogatoire et l'examen clinique. Leur découverte ne remet pas en cause le diagnostic de TED, elles peuvent recouvrir différents types de relation avec le TED :

- origine commune
- l'une peut être la cause de la présence de l'autre

- leur présence conjointe peut être due au hasard

La découverte de maladie ou syndromes associés à l'autisme peut donc avoir des conséquences en terme de prise en charge ou de pronostic évolutif. Les plus courants sont (liste non exhaustive) :

- génétique : trisomie 21, X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville, syndrome de Prader-Willi, Syndrome d'Angelman
- métabolique : phénylcétonurie, mucopolysaccharidoses, trouble du métabolisme des purines
- neurologique : retard mental, épilepsie, troubles sensoriels
- psychiatrique : hyperactivité, syndrome de Gilles de la Tourette, troubles anxieux

### 1.5 Diagnostics différentiels

- le retard mental : peut être comorbidité ou diagnostic différentiel
- les troubles spécifiques du développement du langage
- les troubles de la coordination motrice
- l'hyperactivité avec déficit de l'attention
- le syndrome de Gilles de la Tourette
- les déficits sensoriels
- la schizophrénie
- les troubles obsessionnels compulsifs
- les troubles de la personnalité
- les carences affectives précoces

## 2- Des premiers signes d'autisme à son diagnostic

### 2.1) Organisation du système de santé

L'organisation du « système diagnostic » distingue trois niveaux qui requièrent chacun des

professionnels, des stratégies et des outils différents. La mission du système de santé est de favoriser la transition rapide entre ces différents niveaux (11,14)

- a) Le niveau 1 (dépistage systématique dit de « masse ») : il concerne le dépistage systématique en population générale, sans que les enfants participant au dépistage n'aient montré nécessairement des difficultés développementales ni que leurs parents aient manifesté d'inquiétudes spéciales, la population recrutée est non sélectionnée. Il peut s'effectuer au travers des examens de santé systématiques.
- b) Le niveau 2 (dépistage sélectif ou ciblé) : Il concerne la détection d'enfants représentant des troubles pouvant entrer dans le cadre de l'autisme – La population recrutée est sélectionnée sur des critères préalablement définis (facteurs de risque mis en évidence par des études contrôlées). Il intervient généralement après l'intervention des personnels de PMI, des pédiatres, des médecins généralistes, du personnel des crèches ou d'écoles maternelles ou primaires. Il s'effectue par des professionnels spécialisés dans les troubles du développement.
- c) Le niveau 3 (diagnostic) : il permet de confirmer ou non la présence d'un autisme chez un enfant considéré à risque. Il se base sur l'identification des signes cliniques stables constitutifs du syndrome autistique. Il est issu de la collaboration de plusieurs professionnels dans le cadre d'équipes spécialisées dans le diagnostic des TED. Il nécessite des examens spécialisés permettant notamment l'évaluation des différents secteurs du développement ainsi que des investigations complémentaires.

## 2.2) Existe-t-il des signes précoces ? Quelles en sont les modalités d'apparition ?

Le DSM-IV et la CIM-10 indiquent que pour un autisme infantile, des anomalies doivent avoir été observées avant 3 ans. Depuis une quinzaine d'années, de nombreuses études tentent de préciser les signes inauguraux de l'autisme et leur âge de survenue. Ces études mettent l'accent sur la précocité et la variabilité du début de l'autisme. (4)(Annexe2)

L'étude de Rogers et Di Lalla réalisée en 1990(15), basée sur des entretiens familiaux, indique

que les signes d'autisme apparaissent dans presque tous les cas avant l'âge de 2 ans : 38% vers 0-11 mois ; 41% vers 12-23 mois ; 16% vers 24-36 mois et 5% après 3 ans. Une étude plus récente de Howlin et Moore (16), observe que les premières inquiétudes des parents surviennent précocement (vers 1,7 ans en moyenne) et que 93% des parents ont été inquiets avant la troisième année de leur enfant. Ces inquiétudes des parents doivent donc être prises en compte car elles sont fortement corrélées à une anomalie effective du développement.

L'âge d'apparition des symptômes est variable selon le type de TED (plus tardif pour le syndrome d'Asperger par exemple).

Malgré un début probablement très précoce, le repérage des TED par les professionnels est rendu plus complexe encore par la variabilité de leur mode de survenue.

Les recherches de Maestro (17) confirment l'existence de plusieurs modalités d'apparition des premiers troubles chez des enfants devenus autistes :

- progressive : dès 3 mois, indifférence, apathie, non-développement des relations émotionnelles, accentuation du retrait au cours de la deuxième année.
- régressive : période initiale sans anomalie repérable généralement jusque vers 18 mois, en quelques mois installation d'un retrait, ne recherche plus les contacts, perte des réactions à l'environnement.
- fluctuante : chez des bébés qui ont présenté initialement un petit retard moteur, peu d'initiative motrice, une hypo-réactivité à l'environnement, entre 6 et 18 mois, amélioration des interactions et des compétences communicatives, puis de nouveau apparition d'un retrait de plus en plus marqué.

### 2.3) Outils de dépistage des TED

#### – La CHAT (Check-list for Autism in Toddlers)(Annexe 3)

La CHAT est le seul protocole d'examen systématique qui ait été validé chez des enfants de moins de 2 ans. N'ayant pas été évalué en France, sa validation s'est faite en Angleterre, au moment de l'examen systématique des 18 mois.

Selon Simon Baron-Cohen, la CHAT remplit les 3 conditions qui définissent la pertinence d'une procédure de dépistage (13):

- gravité du problème à dépister;
- bénéfices liés à la précocité de la prise en charge en terme de diminution de la morbidité ou de la mortalité;

- prévalence élevée de ce problème dans la population qui fait l'objet du dépistage.

On peut convenir que l'autisme remplit ces critères (4).

Une étude prospective a été réalisée en Angleterre portant sur 16 000 enfants de 18 mois. Les conclusions montrent que la CHAT est un outil intéressant et très spécifique (98,7%) dans le diagnostic des troubles envahissants du développement. Sa limite est dans sa sensibilité qui est en moyenne lors de cette étude de 38%.

La CHAT est composée de deux parties dont un questionnaire de 9 items appliqués aux parents et 5 items d'observations réalisés par le professionnel. Le risque d'autisme présenté par un enfant est établi sur la base de ses échecs à ces items.

Il étudie spécifiquement les trois comportements qui font habituellement défaut chez les enfants autistes : l'attention conjointe, le pointage proto-déclaratif et le jeu de faire-semblant.

Si la CHAT semble être un outil rapide, simple et prometteur pour identifier les cas suspects d'autisme parmi les enfants de 18 mois, il est proposé qu'il soit utilisé par des professionnels expérimentés dans une optique de dépistage et non de validation diagnostique. Dans tous les cas, l'usage de la CHAT offre une occasion importante d'observation des enfants, partagée par des professionnels et des parents, et permet d'accroître l'expertise de différentes catégories professionnelles.

- La M-CHAT (Modified- Check-list for Autism in Toddlers)

La M-CHAT est une adaptation de la CHAT qui repose exclusivement sur les observations des parents. Elle se présente sous la forme d'un questionnaire en oui/non à 23 items. Elle est destinée aux parents d'enfants de 24 mois. Les 6 items discriminants sont des signes négatifs qui concernent l'attention conjointe, les relations sociales et la communication. Parmi ces six signes, trois sont extraits de la CHAT et trois sont originaux. Les études réalisées montrent une spécificité comparable à celle observée avec la CHAT (99%), mais avec une meilleure sensibilité de 87%.

Elle a l'avantage, sur le plan économique, de pouvoir être utilisée en « auto-questionnaire » sans l'intervention d'un professionnel. Les concepteurs de la CHAT ont cependant émis des réserves sur le fait que la M-CHAT s'appuie exclusivement sur les observations des parents et n'implique plus d'observation partagée ou de collaboration entre parents et professionnels, comme c'est le cas avec la CHAT.

- PDDST (Pervasive Developmental Disorders-Screening)

Présenté sous la forme d'un questionnaire aux parents, utilisable de 18 à 36 mois, il comporte 7 items. Sa limite se trouve dans une spécificité modérée avec de nombreux faux-positifs. Il n'a encore pas fait l'objet de publication.

- GARS (Gilliam Autism Rating Scale)

Questionnaire destiné aux parents et aux enseignants pour dépister l'autisme chez des personnes âgés de 3 à 22 ans. Ses items sont basés sur le DSM-IV et permettent d'obtenir un score global de symptomatologie autistique. Sa validité est actuellement très controversée en raison de sa faible sensibilité (48%).

- ASQ (Autism Spectrum Questionnaire)

Questionnaire composé de 40 questions inspirées des critères de l'ADI. Son objectif est de repérer l'autisme chez les enfants âgés de plus de 4 ans. Sa sensibilité est assez bonne mais sa spécificité est moyenne.

- STAT (Screening Tool for autism in two-years-old)

Cet outil s'adresse à des enfants de 24 à 35 mois lors d'une interaction de 20 min. Il vise à l'observation de trois domaines : le jeu, l'imitation motrice et le développement de la communication non verbale. Il permet de différencier l'autisme d'autres troubles du développement. Les études confirment les qualités psychométriques de la STAT quand celle-ci est utilisée par des professionnels expérimentés et entraînés, mais ne permettent pas de la recommander comme outil de dépistage en population générale.

- PIA-CV (Parent interview for autism)

Interview structurée de 45 minutes utilisable auprès des parents des jeunes enfants qui ont des signes d'autisme.

- Pour le dépistage du syndrome d'Asperger et de l'autisme de haut niveau :
  - CAST (Childhood Asperger Syndrome test)
  - ASSQ (Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Fuctionning Autism Spectrum Disorders)
  - ASDS (Asperger Syndrome Diagnostic Scale)
  - ASDI (Asperger Syndrome Diagnostic Interview)

#### 2 .4) Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

La CHAT apparaît actuellement comme l'instrument le plus pertinent. Elle est disponible en français mais non validée en France. Des études sont en cours pour tester l'intérêt de son utilisation en population générale. La question de la faisabilité du dépistage systématique de l'autisme dans notre pays devra être réévaluée en fonction des résultats.

#### 2 .5) Place du médecin généraliste dans le réseau diagnostic

En France, ce sont les médecins généralistes et les pédiatres qui assurent la surveillance du développement des enfants. Ils sont donc en première ligne pour assurer un dépistage systématique en population générale.

Pour aboutir le plus rapidement possible au diagnostic, le médecin généraliste doit dépister précocement les signes d'alerte, mais doit aussi être en mesure de pouvoir orienter rapidement l'enfant et sa famille vers des professionnels de deuxième ligne. Le dépistage précoce implique donc qu'un suivi précoce puisse être proposé.

Ce dépistage doit donc reposer sur un véritable réseau, suffisamment coordonné et non saturé impliquant des professionnels plus spécialisés dans ce type de trouble.

Ces réseaux impliquent tout particulièrement les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de PMI, les médecins scolaires, les pédopsychiatres, les services de psychiatrie infanto-juvénile et de pédiatrie, les CAMPS, les unités d'évaluation, les CRA, les paramédicaux (orthophonistes,

psychomotriciens...).

### 3)Quels sont les intérêts d'un diagnostic précoce ?

Le repérage précoce des signes autistiques est déterminant. Il permettrait d'amorcer le plus tôt possible une prise en charge adaptée dont les bénéfices, en terme de développement cognitif et social, pour ce type de trouble ont été souvent soulignés (18).

Une orientation diagnostic et une intervention précoce contribuent à :

- améliorer le pronostic de cette affection avant que les symptômes ne soient fixés (6) ;
- limiter l'errance et le stress des familles et leur permettre d'avoir accès à l'information (en particulier conseil génétique) et à des conseils pratiques ;
- limiter pour l'enfant les risques de survenue de sur-handicaps (par exemple aggravation des troubles ou complications comportementales) ;
- permet la prise en charge des troubles associés et donc de limiter les comorbidités.

### *4)Pourquoi le dépistage précoce doit être amélioré ?*

En 1995, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est saisi par l'association Autisme France, qui dénonce les difficultés à obtenir un diagnostic précoce. (19)

Une sensibilisation nationale sur la précocité du dépistage et de la prise en charge des enfants atteints de TED a récemment été entreprise, du fait des enjeux majeurs de cette pathologie en terme de santé publique (7). Malgré les données actuelles de la littérature qui sont en faveur d'une intervention précoce, il est encore trop courant de constater que le diagnostic d'autisme est posé après trois ans, la prise en charge spécialisée (en hôpital de jour ou en centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) ne débute en moyenne que vers l'âge de quatre à cinq ans.

La moyenne d'âge du diagnostic varie dans les TED. Pour l'autisme typique, l'âge moyen du diagnostic est 45.8 mois, 60.9 mois dans l'autisme atypique, 64.3 mois dans les TED non spécifié et 145.2 mois dans le syndrome d'Asperger. De cela découle le temps de latence entre les premiers symptômes et le diagnostic qui peut être mis en évidence. Ce délai est en moyenne de 30.6 mois dans l'autisme typique, 42.5 mois dans l'autisme atypique, 115 mois dans le syndrome d'Asperger, et de 41.5 mois dans les TED non spécifié (5).

Ce constat montre un trop grand décalage avec ce qui est maintenant clairement admis par tous (6).

## 5) Quels obstacles ont déjà été identifiés ? Quelles sont les pistes d'amélioration ?

Dans la littérature, plusieurs raisons ont été évoquées à propos des difficultés à mettre en place un dépistage de l'autisme en routine (10, 11, 12,5) :

- les préoccupations sur l'utilité et la pertinence des instruments de dépistage ;
- les problèmes de coût (financier, mais surtout manque de temps) ;
- les questions sur l'implication des résultats "positifs" obtenus à un test de dépistage avec la difficulté dans certains cas d'adresser un enfant vers une équipe spécialisée (par exemple en milieu rural) ;
- l'ambivalence des médecins à annoncer une mauvaise nouvelle telle qu'un risque d'autisme ;
- le manque de formation des cliniciens ;
- une mauvaise utilisation du carnet de santé (5).

Les écueils du dépistage sont aussi nombreux :

- attendre qu'un problème survienne chez un enfant pour utiliser les tests de dépistage ;
- ne pas prendre en compte les résultats d'un test de dépistage et préférer temporiser ;
- utiliser des outils non validés ;
- utiliser des mesures inappropriées à la prévention primaire.

Les pistes d'amélioration actuelles orientent vers un besoin important de sensibilisation et de formation des professionnels en particulier en première ligne. Cette sensibilisation les encourage notamment à prendre davantage en compte les préoccupations des parents. On sait aujourd'hui que ces préoccupations sont sensibles et spécifiques pour détecter un problème de développement. On sait malheureusement que les professionnels négligent trop souvent ces indices apportés par les parents. En effet, les médecins les rassurent souvent, mettant sur le compte de leur anxiété tout un cortège de signes qui devraient au contraire les alerter, les inciter à une surveillance attentive de l'enfant et les amener rapidement à demander un avis spécialisé. Ceci explique en partie le délai important entre l'émergence des préoccupations parentales (permettant la datation du début des troubles) et la confirmation diagnostique. (9)

Il faudra dans l'avenir proposer aux professionnels de première ligne des outils de détection voire de dépistage précoce standardisés. Cet aspect est au cœur de la recherche mais beaucoup reste à faire. Les outils standardisés actuellement disponibles, ainsi que ceux qui font l'objet de recherche,

apportent un avantage indéniable pour déterminer avec précision les caractéristiques observables de l'enfant et aboutir au diagnostic standardisé (9).

La ministre déléguée aux personnes handicapés, Marie-Arlette Carlotti, présente le jeudi 2 mai 2013 dans un entretien au Parisien, le troisième plan Autisme (2014-2017), préconise notamment un dépistage dès 18 mois : "On sait que plus le dépistage est précoce, meilleure est la prise en charge. Donc à partir du premier trimestre 2015, profitant de la refonte du carnet de santé, nous y incluons une grille de dépistage des premiers signes, dès l'âge de 18 mois", explique Mme Carlotti.

## 6) Les Plans Autismes

Le plan autisme est en France un programme et un ensemble de mesures définis par le gouvernement français pour améliorer la prise en charge des personnes autistes. Son champ d'application est au niveau national. De 2005 à 2013, trois Plans Autismes ont successivement vu le jour : 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017.

a) Le premier plan autisme initie :

- Une disponibilité en établissement adapté aux personnes autistes.
- La création d'un Centre Ressources Autisme au niveau régional
- Un ensemble de recommandations en matière de dépistage et de diagnostic

b) Le second plan autisme met l'accent sur :

- La recherche scientifique, à travers l'élaboration d'un corpus de connaissances commun.
- Une sensibilisation du grand public.
- La formation des professionnels intervenants
- L'orientation des familles
- Une amélioration de l'accueil en établissement

c) Le troisième plan autisme présenté en 2013 concerne :

- Le diagnostic de l'autisme en vue d'une intervention dès les 18 mois de l'enfant
- L'intervention précoce auprès des personnes diagnostiquées, leur accompagnement, le soutien à leur famille.
- Une hausse des effectifs des Centres Ressources Autisme et des Centres d'action médico-sociale précoce.

-La recherche dans le domaine de l'autisme, sensibilisation et formation des intervenants.

### III Question de recherche

Depuis plus de 20 ans, un grand nombre d'études confirme donc que l'utilisation de tests standardisés améliore la spécificité et la sensibilité du dépistage de l'autisme. Ce dépistage doit aussi s'inscrire dans une démarche systématique. On dispose actuellement de peu d'études sur la faisabilité d'un tel dépistage, qui reste une donnée importante à évaluer selon l'HAS.

Il me semble donc intéressant d'étudier la faisabilité d'un test de dépistage systématique de l'autisme, en consultation de médecine générale.

La CHAT apparaît actuellement comme la plus pertinente (4), et malgré une sensibilité inférieure à celle de la M-CHAT, la CHAT offre une occasion importante d'observation partagée par les professionnels et d'accroître leur expertise (20,21). C'est donc la faisabilité de la CHAT que mon étude va évaluer.

Dans une perspective d'amélioration de la pratique du dépistage des TED, cette étude aura pour but de :

- rechercher et d'identifier les obstacles à la mise en pratique de la CHAT en consultation ;
- rechercher et d'identifier les obstacles à sa passation systématique ;
- étudier les conséquences d'une sensibilisation au dépistage précoce sur cette faisabilité ;
- évaluer l'intérêt montré par les médecins, pour l'instauration d'une grille de dépistage dans le carnet de santé.

## IV Méthode

Etude descriptive de l'utilisation de la CHAT chez 30 médecins généralistes vendéens urbains ou semi-ruraux (Olonne Sur Mer, Les Sables d'Olonne, le Château d'Olonne, Talmont St Hilaire)

L'étude comportera 3 temps :

- 1) Rencontre individuelle du médecin généraliste à son cabinet d'une durée d'environ 30 minutes (réalisée en février 2013):
  - rappel sur l'autisme, les TED, les enjeux d'un dépistage précoce ;
  - présentation et explication du CHAT (avec quelques conseils pratiques) ;
  - proposition de participer à mon étude en utilisant le test de manière systématique(ou du moins le plus possible) chez les enfants de 18 à 36 mois en consultation (ils ont tous accepté) ;
  - délivrance d'un exemplaire de la CHAT format A4.
  
- 2) Les médecins disposent ensuite de 4 mois "livrés à eux-mêmes" pour faire leur expérience.
  
- 3) Un questionnaire téléphonique à l'issue des quatre mois (annexe 4)

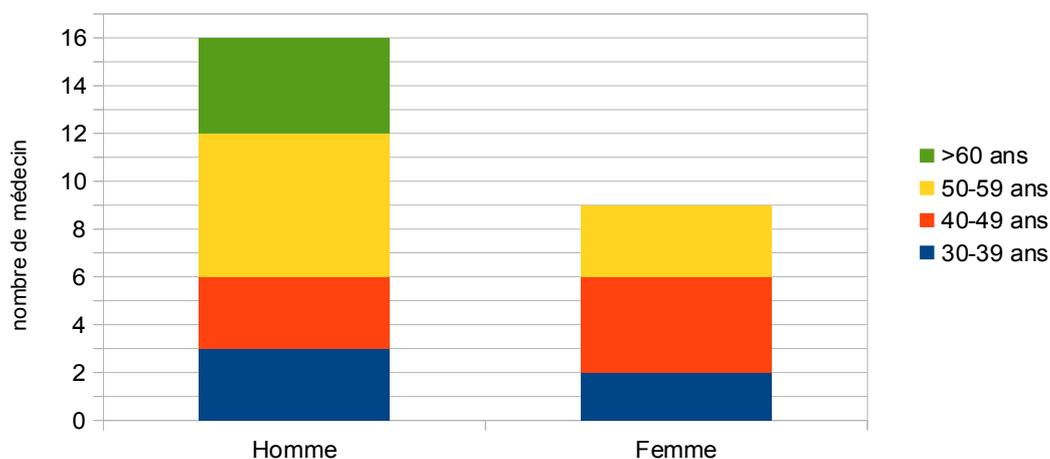
## V Résultats

### 1. Caractéristiques du groupe de médecins étudié

Vingt cinq médecins généralistes ont répondu au questionnaire, les cinq autres n'ayant pas trouvé de temps pour y répondre.

Le groupe étudié comporte 9 femmes et donc 16 hommes , de 30 à 64 ans.

Répartition par âge et sexe du groupe de médecins étudié



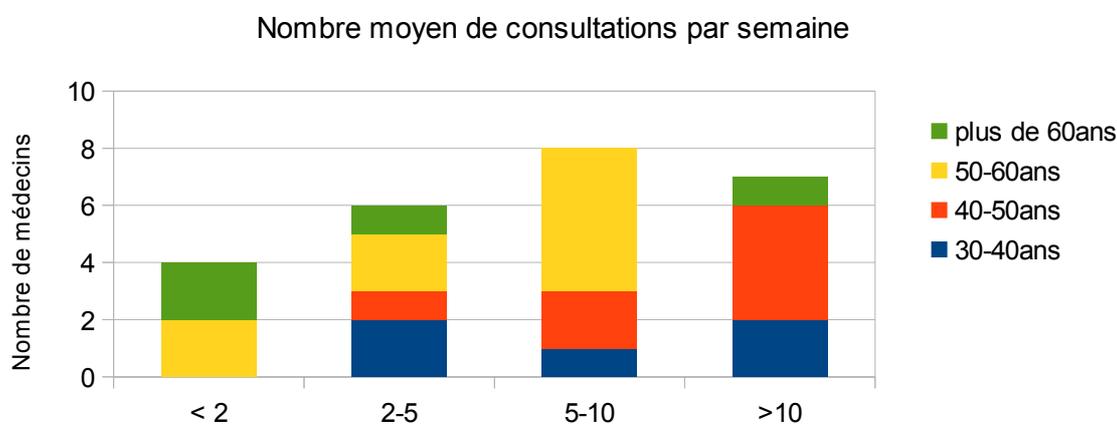
La moyenne d'âge du groupe est de 49,3 ans, 51,3 ans pour les hommes et 46,1 ans pour les femmes.

Le groupe est composé de 36% de femme et 64% d'homme.

14 médecins exercent en milieu urbain et 11 en milieu urbain/semi-rural

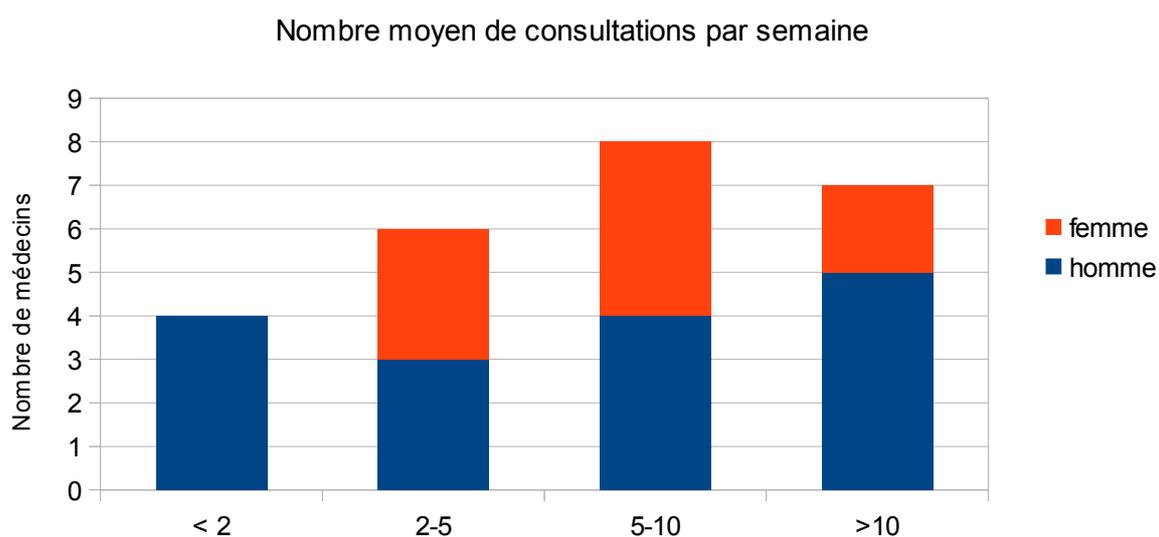
## 2. Activité moyenne de pédiatrie des médecins étudiés

Nombre d'enfants de 18 à 36 mois vu en fonction de l'âge des médecins



L'activité de pédiatrie semble donc plus importante chez les médecins plus jeunes.

Nombre d'enfants de 18 à 36 mois vus en fonction du sexe du médecin



L'activité de pédiatrie semble bien équilibrée entre les hommes et les femmes

### 3. Connaissance et utilisation antérieure du test CHAT

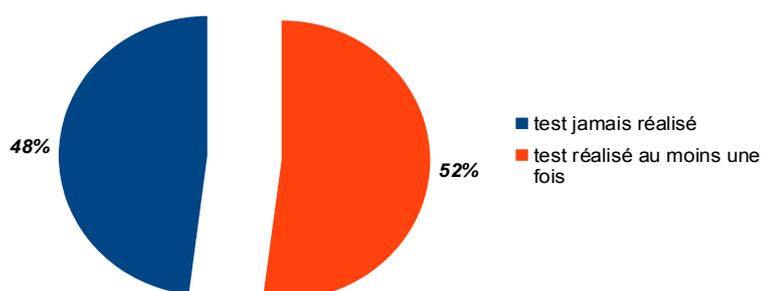
Seulement 2 médecins sur les 25 interrogés connaissaient ce test, les autres n'en avaient jamais entendu parler. Ils ont découvert la CHAT à l'occasion d'une formation.

Un seul autre test de dépistage a été cité: l'ADBB, par un médecin de moins de 40 ans surpris de ne pas connaître la CHAT malgré de nombreux stages réalisés en pédopsychiatrie.

Sur les 2 médecins qui le connaissaient, aucun ne l'avait mis en pratique. La raison invoquée dans les deux cas est de ne pas avoir eue de doute sur un enfant.

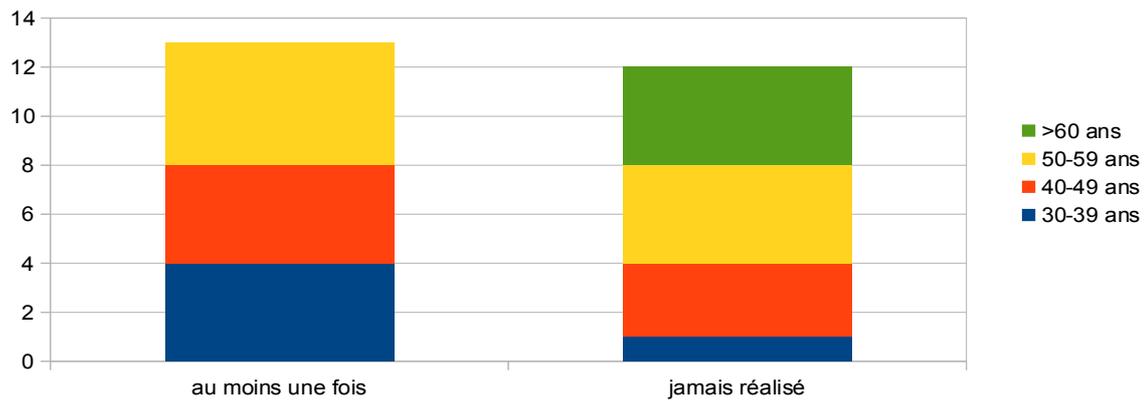
### 4. Répartition de l'utilisation de la CHAT chez les médecins étudiés

Utilisation du test de la CHAT par les médecins enquêtés



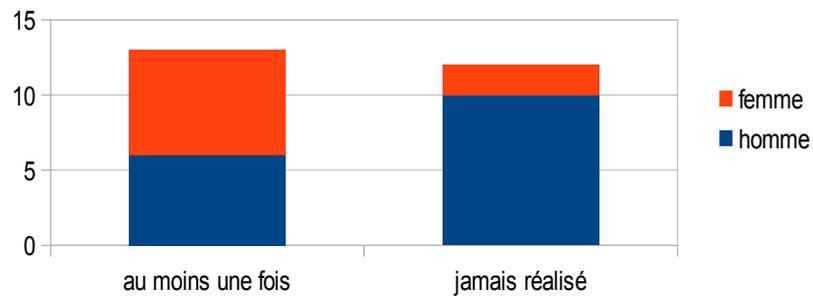
Un peu plus d'un médecin sur deux a réalisé le test au moins une fois.

### Répartition de l'utilisation du test de la CHAT en fonction de l'âge des médecins enquêtés



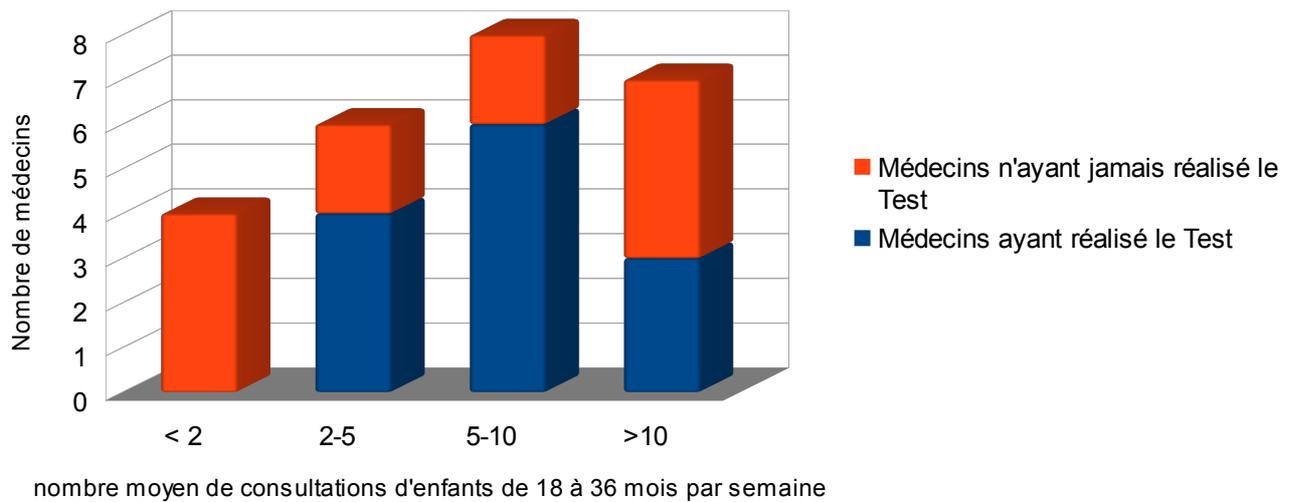
Aucun des 4 médecins de plus de 60 ans n'a réalisé le test. En revanche, 4 des 5 médecins de moins de 40 ans l'ont réalisé au moins une fois. Chez les 40-60, l'écart est moins flagrant.

### Répartition de l'utilisation du test de la CHAT selon le sexe des médecins enquêtés



Une majorité de femmes (7 pour 2) ont utilisé le test, alors qu'une majorité d'hommes (10 pour 6) ne l'ont jamais mis en pratique.

### Répartition de utilisation du test en fonction de l'activité de pédiatrie du médecin

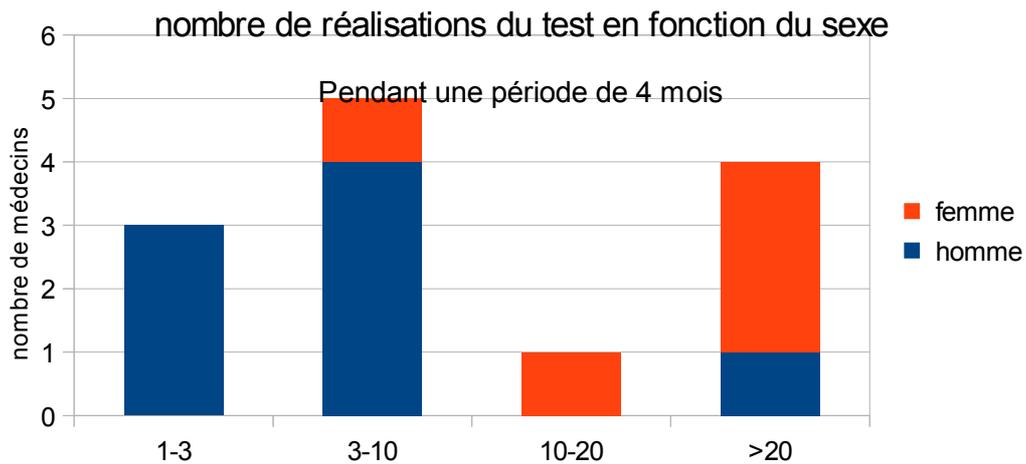


On constate que la majorité des médecins ayant réalisé le test au moins une fois, ont une activité de pédiatrie qu'on pourrait qualifier de moyenne.

Sur les 7 médecins ayant une forte activité de pédiatrie, 4 n'ont jamais réalisé le test.

Sur les 4 médecins voyant moins de 2 enfant de 18-36 mois par semaine, aucun n'a réalisé le test.

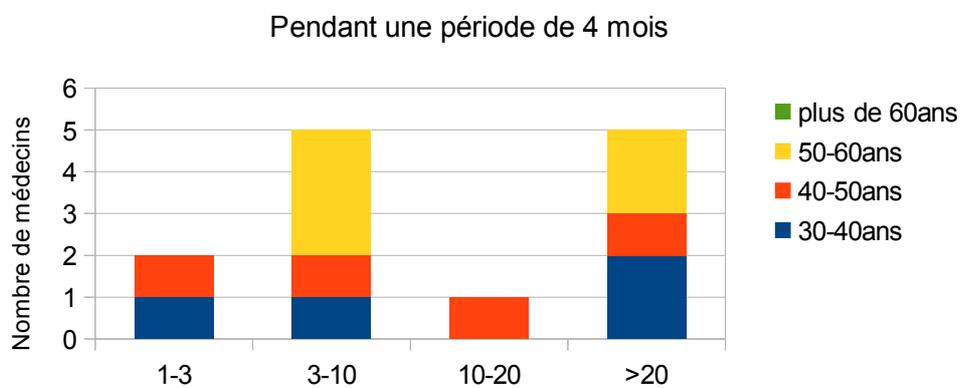
## 5. Quantification de l'utilisation du test



On remarque donc que les médecins femmes ont réalisé beaucoup plus de tests que les hommes.

On peut noter également que les médecins ont soit peu utilisé le test (moins de 10 fois), soit beaucoup (plus de 20 fois).

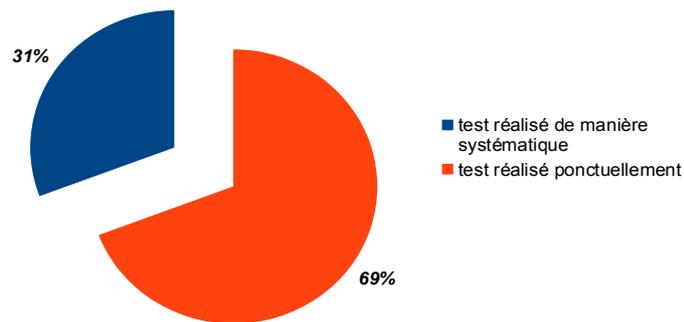
### Nombre de réalisations du test en fonction de l'âge des médecins



L'âge du médecin ne semble donc pas influencer le nombre de réalisations.

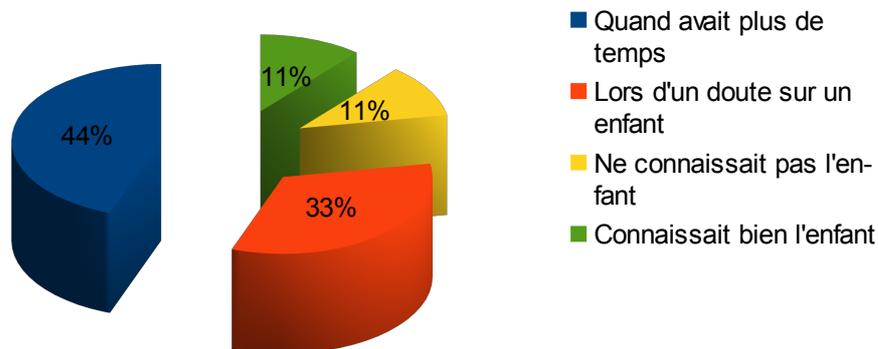
## 6. Systématisation et occasion d'utilisation du test

Systématisation de la réalisation du test



4 médecins ont réalisé le test de manière systématique lorsqu'ils voyaient en consultation un enfant de 18 à 36 mois : 3 femmes, deux de 52 ans et une de 34 ans, et 1 homme de 52 ans lui aussi.

Occasion d'utilisation du test CHAT  
médecins ayant réalisé le test de manière non systématique



Dans ce sous-groupe de 9 médecins, 4 ont déclaré avoir fait le test quand leur rythme de consultation était moins soutenu et qu'ils avaient donc plus de temps.

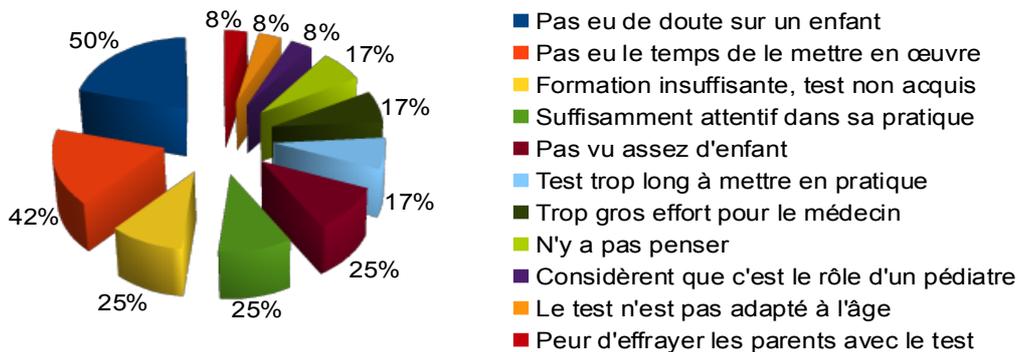
3 médecins ont réalisé le test de manière orientée lorsqu'ils ont eu doute sur le développement d'un enfant.

On observe enfin 2 médecins avec une réaction totalement différente. L'un a réalisé le test lorsqu'il ne connaissait pas l'enfant dans une optique de dépistage, alors que l'autre ne l'a mis en pratique que lorsqu'il connaissait bien l'enfant, pour plus de confort dans sa mise en pratique.

## 7. Causes de non-utilisation du test

### Causes de non utilisation du test CHAT

citées par les 12 médecins n'ayant jamais réalisé le test



-La raison principale, citée 6 fois, est le fait de ne pas avoir eu de doute sur un enfant.

-Juste derrière, citée 5 fois, le manque de temps

-A été citée 3 fois :

- Une formation insuffisante au test dont la théorie n'est pas acquise.
- Le fait de penser que l'on est déjà suffisamment attentif dans sa pratique et que donc nous n'avons pas besoin du test.
- Le fait de ne pas voir suffisamment d'enfant en consultation.

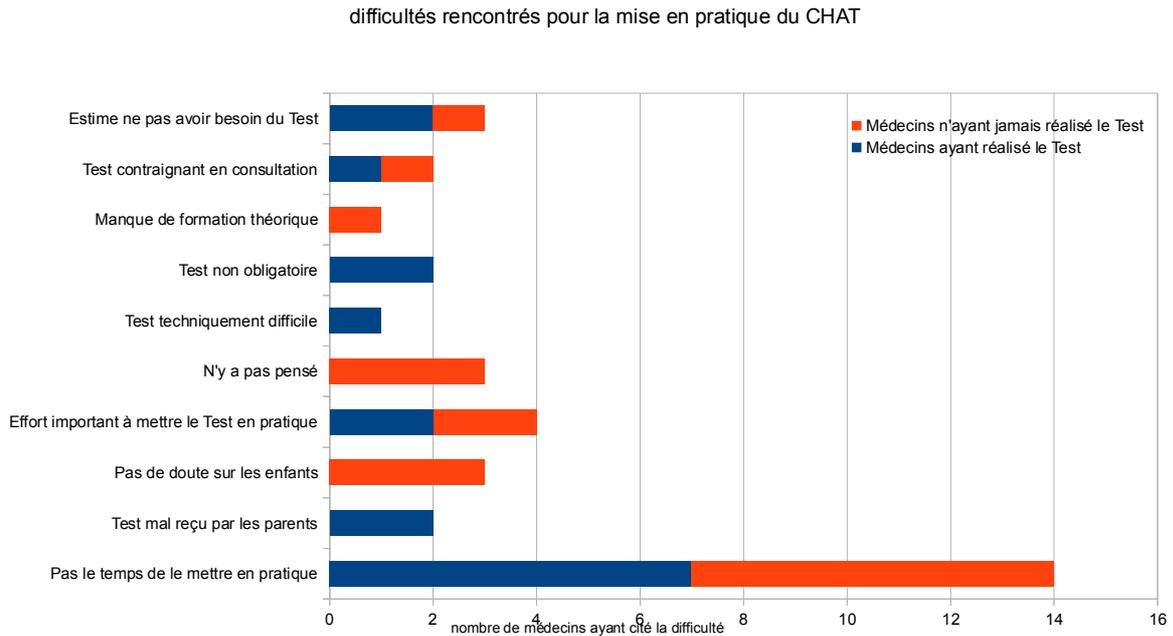
-A été citée 2 fois :

- Test trop long, souhaiterait un test plus « efficace » donc plus court.
- La mise en pratique du test demande un trop gros effort, en terme d'énergie.
- N'y a pas pensé, a oublié de le faire.

-A été citée 1 fois

- La surveillance systématique du développement de l'enfant est le travail du pédiatre. Le médecin généraliste n'est là que pour les pathologies aiguës.
- Le test est trop difficile à mettre en œuvre à cet âge. Le médecin interrogé propose de le réaliser à 4 ans.

## 8. difficultés rencontrées par les médecins pour la mise en pratique du test



-Le temps, citée 14 fois, est ici la difficulté qui semble la plus importante, et ce dans les 2 sous-groupe de médecins.

-citée 2 fois chez les médecins ayant expérimenté le test:

- effort important pour mettre le test en pratique, en terme d'énergie
- pense ne pas avoir besoin du test car déjà suffisamment attentif
- le fait que le test n'est pas obligatoire, donc ne se sentant pas obligé, ne le font pas.
- Test mal reçu par les parents. Le fait de réaliser le test semble avoir «perturbé» les parents. Ne comprenant pas pourquoi leur enfant recevait ce test de dépistage, ils étaient inquiétés par le test plus que rassurés.

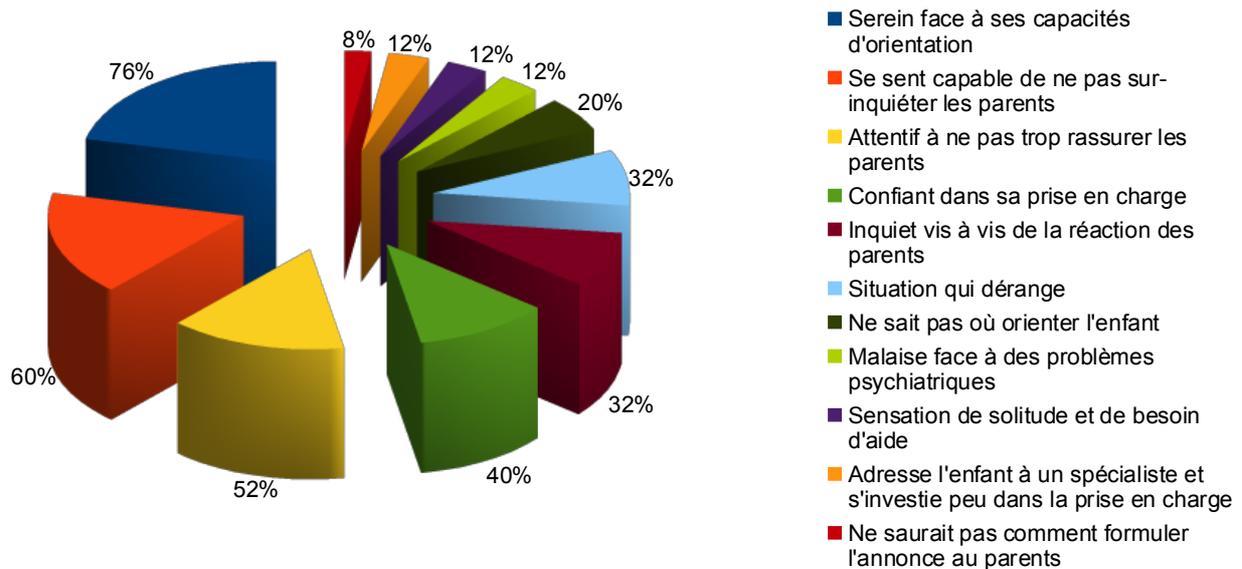
-citée 1 fois chez les médecins ayant expérimenté le test:

- le test est contraignant à mettre en place en consultation d'un point de vue logistique et organisationnel (matériel nécessaire par ex)
- test techniquement difficile à réaliser

## 9. Réaction imaginée des médecins face à un résultat de haut risque de développer un autisme

Réactions imaginées par le médecin face à un résultat retrouvant un haut risque d'autisme

Ensemble des médecins interrogés



-Le sentiment le plus globalement exprimé par les médecins est la sérénité face à leurs capacités d'orientation vers une équipe spécialisée (citée 19 fois soit 76% du groupe de médecins enquêtés)

-Vient ensuite la volonté et la capacité de ne pas sur-inquiéter les parents (citée 15 fois) et de ne pas trop les rassurer non-plus (citée 13 fois).

-40% des médecins enquêtés déclarent spontanément qu'ils auraient confiance dans leur prise en charge.

-citée 8 fois :

- Inquiétude face à la réaction que vont avoir les parents.
- Situation qui dérange, du fait d'un problème de développement chez un enfant qui semble pour les parents « aller bien ». Difficultés d'aborder un retard de développement en consultation.

-citée 5 fois : ne saurait pas à qui et où orienter l'enfant

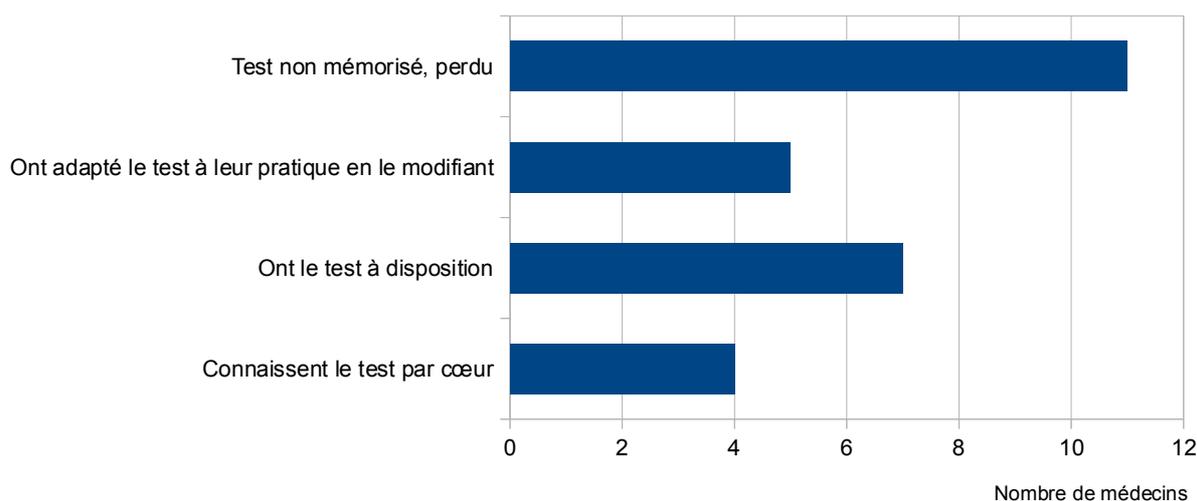
-citée 3 fois :

- Sensation de solitude face à la situation et de besoin d'aide. Ne se sent pas capable d'assumer seul.
- Malaise face au côté « psychiatrique » du trouble dépisté.
- Ne se sent pas impliqué dans la prise en charge et adresse à un pédiatre.

-citée 2 fois :ne saurait pas comment formuler aux parents l'annonce d'un risque de développer un TED.

## 10. Evaluation de la mémorisation du test

### Evaluation de la mémorisation du test



-11 des 25 médecins enquêtés ne se souviennent plus du test et ont perdu l'exemplaire de la CHAT fourni au début de l'étude.

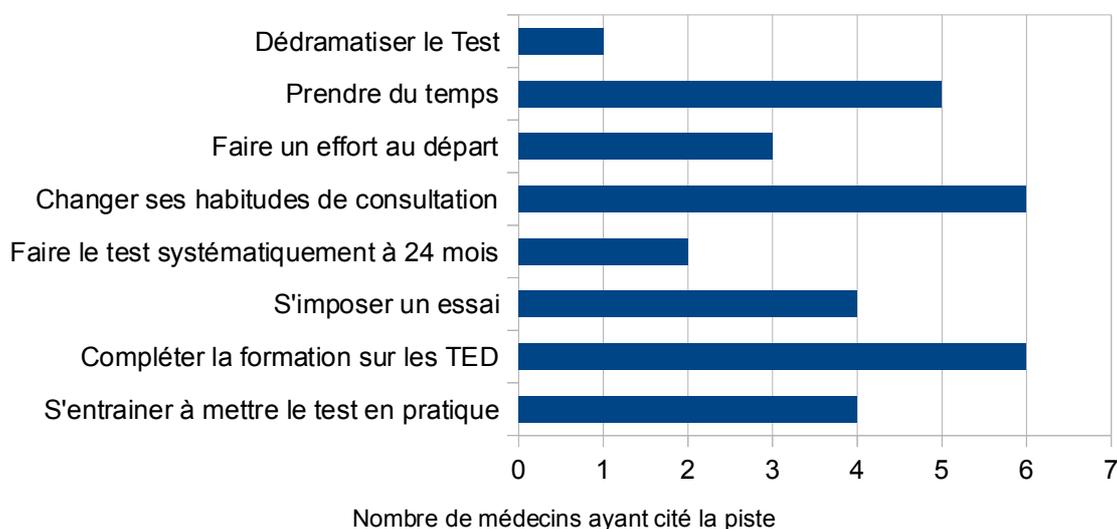
-7 médecins ne le connaissent pas par cœur mais ont conservé leur exemplaire et l'ont sous la main.

-5 médecins ont modifié le test pour l'adapter à leur consultation. Il testent en fait les 3 items signifiants de la CHAT , sans prendre le côté formel de la CHAT : ils font pointer l'enfant , jouent avec lui à faire semblant, et montrent quelque chose à l'enfant pendant qu'ils l'examinent.

-4 médecins connaissent maintenant le test par cœur et n'ont plus besoin de support.

## 11. Pistes d'amélioration proposées par les médecins

### Pistes d'amélioration proposées par les médecins



-les 3 principales pistes sont :

- Changer ou sortir de ses habitudes de consultation routinière.(citée 6 fois)
- Se former mieux au test, aux TED.(citée 6 fois)
- Y consacrer du temps, donc redistribuer son temps.(citée 5 fois)

-citée 4 fois :

- S'entraîner à mettre le test en pratique
- S'imposer un essai (citée par des médecins regrettant de ne pas avoir réalisé le test)

-citée 3 fois: faire un effort au départ pour ensuite avoir l'habitude, et donc y passer moins de temps.

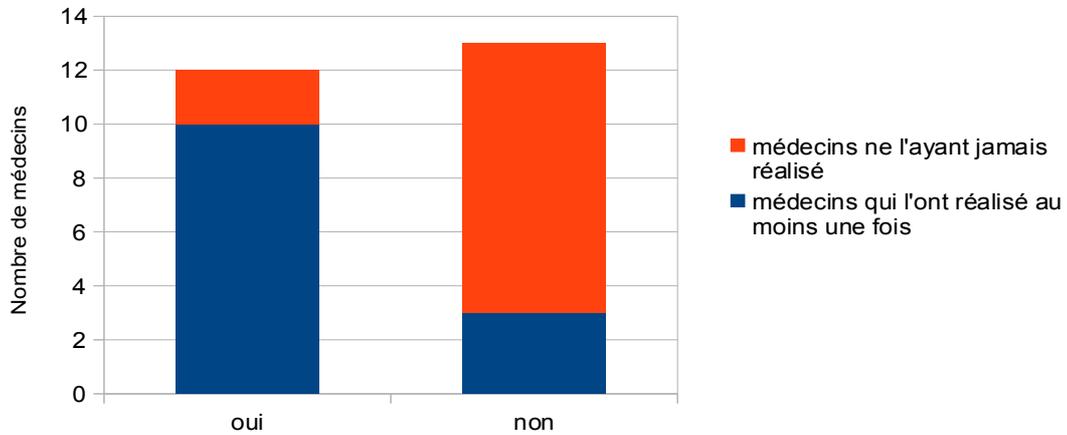
-citées 2 fois: faire le test systématiquement à 24 mois

-citée 1 fois : dédramatiser le test auprès des parents et du médecin.

Enfin 69% des médecins enquêtés pensent que l'entraînement facilite ou faciliterait l'utilisation de la CHAT en consultation.

12. conséquences de l'action de sensibilisation sur les consultations d'enfant de 18 à 36 mois.

Ouverture de la consultation aux TED suite à la sensibilisation



12 des 25 médecins enquêtés, dont 2 n'ayant jamais mis en pratique le test, déclarent avoir amélioré l'ouverture de leur consultation sur l'observation des signes évoquant un TED chez le jeune enfant.

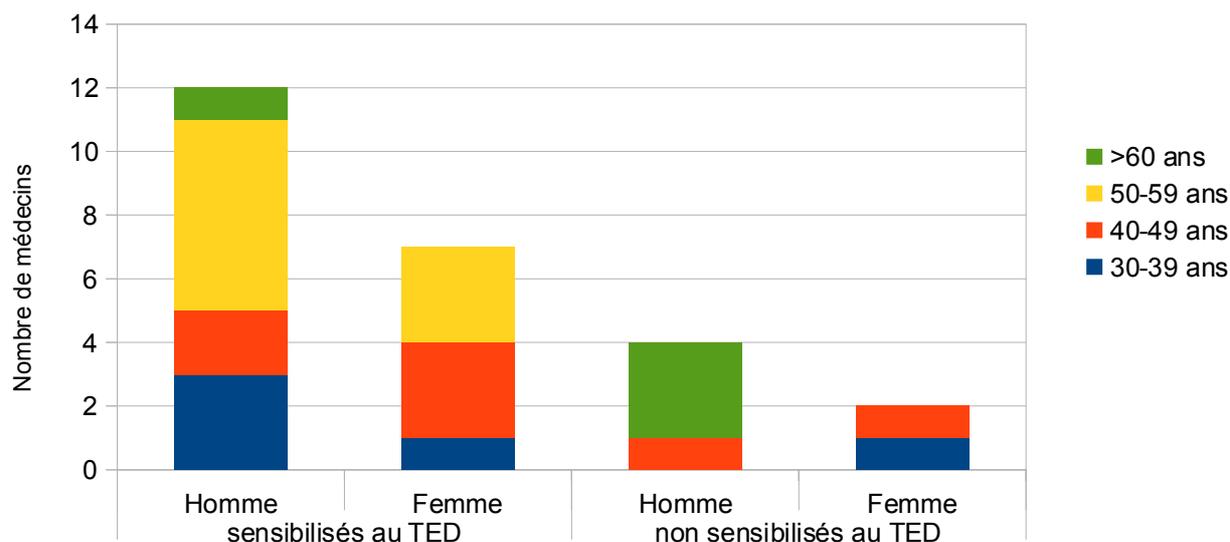
La majorité des médecins ayant expérimenté le test déclarent avoir ouvert leur consultation.

La majorité des médecins n'ayant pas expérimenté le test déclarent ne pas avoir ouvert leur consultation.

Chez 3 médecins, l'expérimentation du test n'aura pas eu pour conséquence cette ouverture de la consultation.

## Conséquences de l'étude sur la sensibilisation des médecins aux TED

en fonction de l'âge et du sexe



19 des 25 médecins enquêtés ont été sensibilisé à l'importance du dépistage des TED, ce qui représente 78% des femmes et 75% des hommes du groupe.

Le pourcentage de sensibilisation augmente dans le groupe des médecins ayant expérimenté le test pour atteindre 87%.

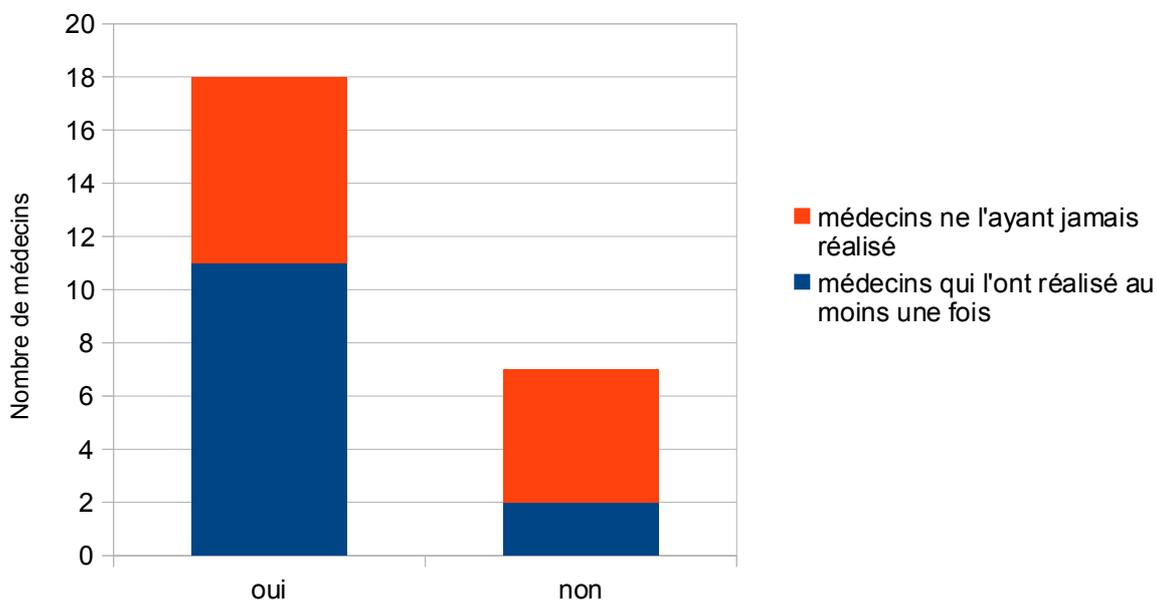
Ormis dans la tranche des plus de 60 ans où le taux de sensibilisation est de 25%, toutes les tranches semblent avoir été sensibilisées dans la même mesure, avec un 100% pour la tranche des 50-59 ans.

A la question: « étiez-vous déjà sensibilisé au dépistage des TED avant l'étude? », les médecins répondent OUI à 48%.

Dans ce groupe de médecins considérant être déjà sensibilisés, la moitié déclarera avoir été de nouveau sensibilisée, et a accueilli cette action de sensibilisation avec intérêt.

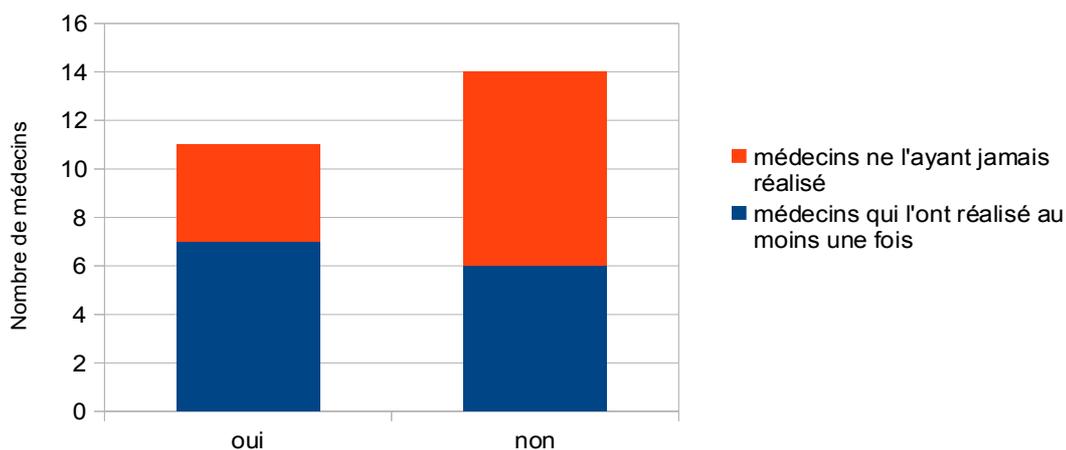
### 13. Pertinence ressentie et intention d'utilisation du test

#### Pertinence ressentie du Test CHAT



72% des médecins jugent la CHAT pertinente, 84% dans le groupe des médecins ayant expérimenté le test.

#### Intention d'utilisation du Test à l'issue de l'étude



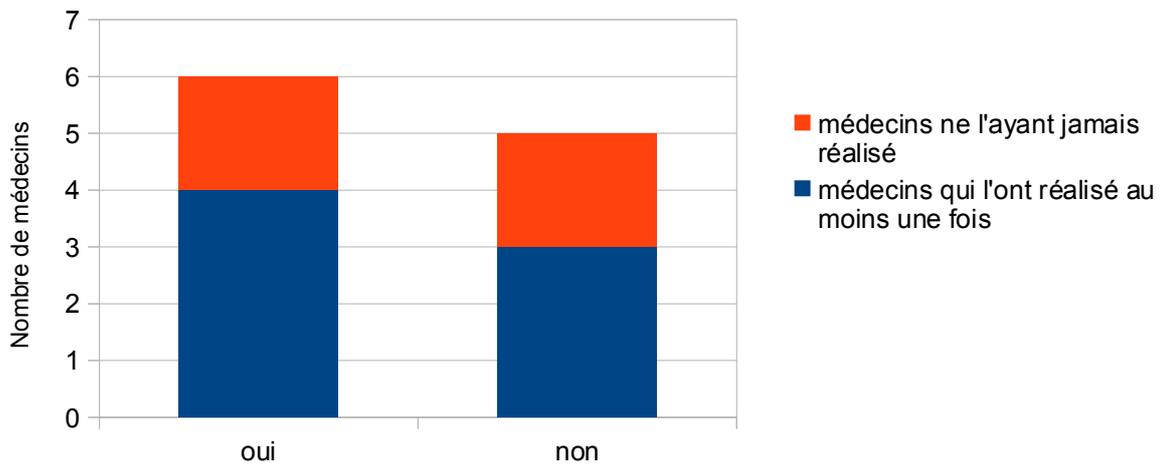
Même si les résultats sont serrés, la majorité des médecins n'ont pas l'intention d'utiliser la CHAT à l'issue de l'étude.

47% des médecins ayant expérimenté le CHAT ne comptent pas l'utiliser dans leur pratique quotidienne.

1/3 des médecins n'ayant jamais mis le test en pratique ont l'intention de l'utiliser.

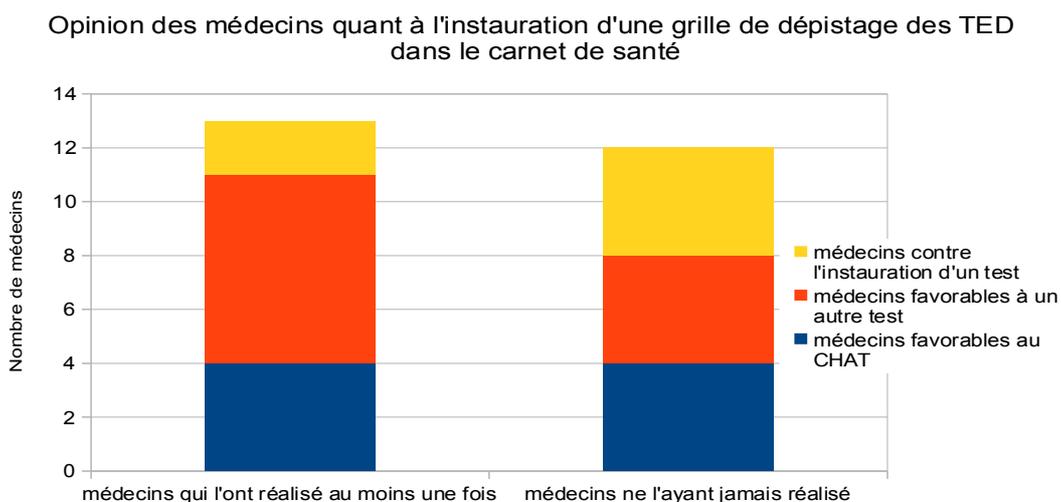
### Intention d'utiliser le test systématiquement

Chez les médecins ayant l'intention d'utiliser le test



Les intentions sont partagées, quelque soit le groupe.

#### 14. opinion des médecins quant à l'instauration d'une grille de dépistage des TED dans le carnet de santé



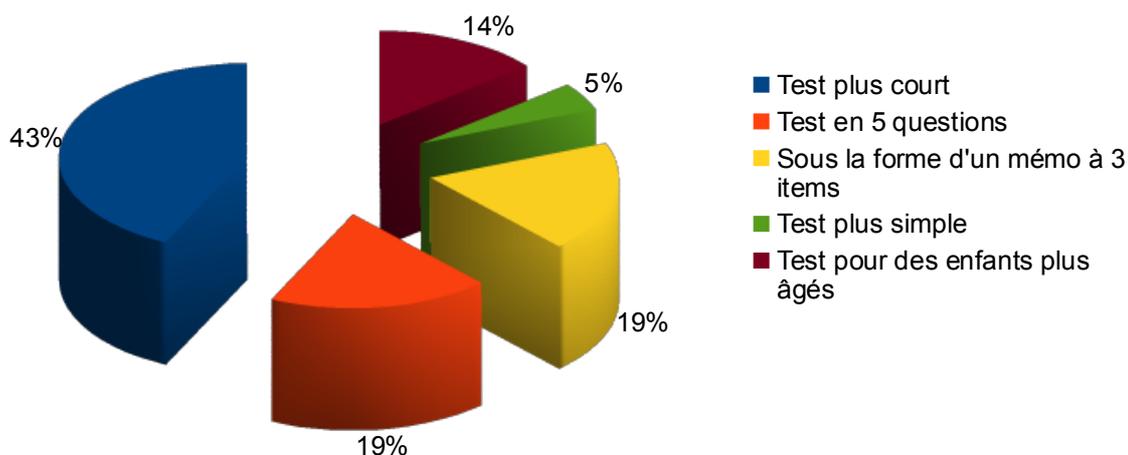
76% des médecins étudiés sont favorables à l'instauration d'une grille de dépistage

84% des médecins ayant expérimenté le CHAT sont favorables

Les critères d'âges et de sexe n'influencent pas significativement les résultats

#### 15. Modifications proposées par les médecins pour en améliorer la faisabilité

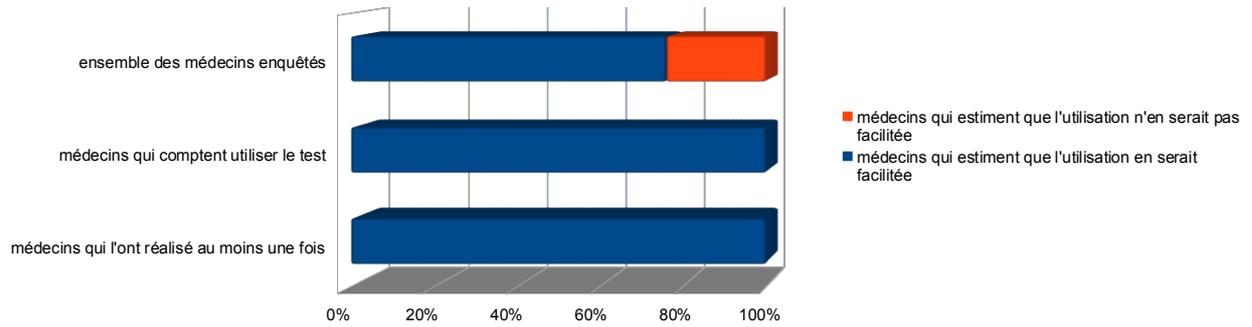
Modifications proposées par les médecins souhaitant un autre test



La majorité des médecins souhaiteraient des modifications permettant de rendre l'acte de dépistage plus rapide.

## 16. Evaluation de l'impact de l'instauration d'une grille de dépistage dans le carnet de santé

Opinion des médecins quant à l'impact de l'instauration d'un test dans le carnet de santé



80% des médecins enquêtés pensent que l'instauration d'une grille de dépistage dans le carnet de santé faciliterai le dépistage.

Cette idée fait l'unanimité chez les médecins qui comptent utiliser le test et chez ceux qui l'ont juste expérimenté.

## VI Discussion

### 1. Particularités et biais de l'enquête

#### 1.1. Spécificité du groupe de médecins étudié

Au premier janvier 2009, l'ensemble des médecins généralistes libéraux de la région Pays-de-La-Loire compte 28% de femmes. L'âge moyen des médecins est de 51 ans, 46 ans pour les femmes et 52 ans pour les hommes (24) (25).

Notre groupe est plus féminisé (36%). Les âges moyens sont quasi identiques.

La population étudiée n'est donc pas parfaitement représentative de celle des médecins généralistes des Pays-de-la-Loire.

Le groupe de médecins étudié est de trop petite taille pour permettre de tirer des conclusions formelles des résultats obtenus.

Ce groupe est néanmoins intéressant dans le fait de rassembler des médecins ayant une activité urbaine et semi-rurale, des médecins travaillant en cabinet groupe ou travaillant seul. Aucun médecin rural n'a été recruté par manque de temps.

#### 1.2. Le choix du test CHAT

La CHAT n'est actuellement pas validée en France. Mais aucun test de dépistage précoce des TED ne l'est. La sensibilité de 38% est certes faible dans l'absolu, mais montre aussi une certaine efficacité : la CHAT a permis lors de ses études de validation d'augmenter le taux de dépistage précoce de TED de manière significative.

La question s'est posée entre le choix de la CHAT ou de la M-CHAT, qui est plus sensible. Mais la M-CHAT ne requiert en aucun cas l'observation du médecin, et il me semble dommage de se passer de l'observation objective et subjective d'un professionnel, et de ne dépister qu'en fonction des déclarations des parents dont l'objectivité me semble relative.

Il a donc fallu faire un choix. Même dans l'éventualité où la CHAT ne serait pas le futur test de dépistage systématique des TED en France, il me semblait intéressant d'en étudier la faisabilité comme test en général. Si c'est un autre test qui est validé en France, il se rapprochera probablement de la CHAT.

## 2. Les résultats de l'étude

### 2.1. Utilisation du test

Globalement, le taux d'expérimentation a été très mitigé (52%), ce résultat est donc moyen.

Le groupe des médecins ayant réalisé le test au moins une fois est plus féminisé et plus jeune. Les femmes sont aussi celles qui ont réalisé le plus de test et le plus systématiquement. On peut donc supposer que cette population de médecins est la plus réceptive et motivée.

Dans le groupe ayant expérimenté le test, on voit apparaître 2 sous-groupes principaux: des médecins qui l'ont mis en pratique peu de fois (moins de 10), surtout au tout début de l'étude et ont ensuite cessé ; d'autres l'ont réalisé de nombreuses fois (plus de 20 jusqu'à 50) et ce de manière régulière pendant les 4 mois. Un seul médecin se trouve dans la fourchette moyenne des 10-20 expérimentations. Ces résultats suggèrent donc l'importance de l'entraînement initial pour mettre une pratique en place de manière régulière et durable. Je suppose qu'il existe une valeur seuil du nombre d'expérimentations débouchant sur une utilisation durable, cette valeur devrait dans ce groupe se trouver un peu au-dessus de 10 utilisations.

En observant l'utilisation du test en fonction de l'activité de pédiatrie du médecin étudié, on remarque que les médecins ayant le plus utilisé le test sont ceux qui ont une activité de pédiatrie moyenne (2-10 enfants de 18-36 mois /semaine).

Dans le groupe voyant peu d'enfants, aucun n'a mis le test en pratique. Lors de la passation du questionnaire, ce groupe exprima une certaine résistance au changement en se justifiant par le fait de ne voir que peu d'enfants. Cet argument ne me semble pas pertinent dans le sens où l'enfant doit avoir les mêmes chances de dépistage, que son médecin ait une activité de pédiatrie faible ou

importante. Cette population montre donc un besoin de sensibilisation dans le but d'augmenter l'acceptabilité de ce type de test.

Dans le groupe ayant une importante activité de pédiatrie, la majorité des médecins n'ont pas utilisé le test. Ce résultat est à pondérer car sur les 4 médecins n'ayant pas expérimenté le test rigoureusement et ayant une forte activité de pédiatrie, 3 l'ont en fait modifié et adapté à leur consultation. Ils ne mettent pas en pratique le test de manière formelle, mais testent les 3 items significatifs au cours de la consultation. Ainsi ce groupe est celui qui aura durant les 4 mois testé le plus de fois ces 3 items.

Il sera difficile de travailler l'acceptabilité du test dans ce groupe. En effet ces médecins sont convaincus que leur « test adapté » est aussi efficace que la CHAT et est beaucoup plus facilement réalisable en consultation. Ce groupe est donc très réceptif et motivé à l'observation précoce des signes d'alerte. Déjà sensibilisé, ce groupe n'exprime pas de besoin précis en dehors de « piqûres de rappel » de temps en temps, pour entretenir ses connaissances théoriques et éviter l'élagage progressif des éléments observés en consultation de pédiatrie.

Seulement un tiers des médecins ayant expérimenté le test l'on fait de manière systématique, ce qui représente à peine 20% du groupe total. La mise en pratique systématique du dépistage paraît difficile à obtenir avec la CHAT.

## 2.2. Mémorisation de test

Les résultats sont plutôt décevants : 44% des médecins ont perdu et oublié le test, moins d'un tiers possède encore l'exemplaire du CHAT sous la main, seul 4 le connaissent par cœur.

La principale cause d'oubli semble être la non-utilisation.

Un point positif : les 3 médecins ayant adapté le test à leur consultation en le modifiant se souviennent parfaitement des 3 items importants. Ceci est selon moi un point encourageant même si ces médecins n'ont pas répondu précisément à l'objectif initial de l'étude.

## 2.3. Pertinence ressentie et intention d'utilisation

La pertinence globale ressentie est de 76%, et passe à 84% dans le groupe ayant expérimenté

le test. Ces résultats sont encourageants et nous permettent de relativiser un obstacle évoqué dans la problématique: les préoccupations sur la pertinence des outils.

On ne peut malheureusement pas corréler cette pertinence ressentie aux intentions d'utilisation, qui n'atteignent pas la moitié des médecins étudiés. Les intentions de réaliser la CHAT systématiquement représente un peu plus de la moitié des intentions d'utilisation. Ces résultats sont donc très mitigés.

#### 2.4. Contexte d'utilisation

Quatre occasions d'utilisations ont été citées par les médecins ayant expérimenté le test occasionnellement.

La principale, est le fait d'avoir plus de temps. On en déduit que les médecins ont du mal à intégrer le test à leur consultation, qu'ils doivent le greffer, en plus, et que cela leur demande un temps supplémentaire. Certains jours, voire la plupart du temps, l'emploi du temps est plein, avec quatre rendez-vous à l'heure, il faut voir des urgences en plus....

Selon moi, le problème ne se situe pas là. Nos consultations n'ont pas de durée fixe, une pharyngite chez quelqu'un de pressé et peu loquace peut prendre sept minutes, pendant qu'une consultation des 24 mois avec discussion, examen clinique, mensuration, vaccin etc., peut prendre plus d'une demi-heure. Les médecins pourraient à mon sens mieux organiser leur temps pour permettre de mettre en place ce type de dépistage. En tout état de cause, si le médecin après remise en question et autocritique, ne se trouve toujours pas en mesure de réaliser ce type de test de dépistage pour cause de temps, il serait bon de réfléchir à son rythme de consultation qui semble être un frein à l'amélioration de sa pratique.

Juste derrière le manque de temps, un tiers des médecins ont cité le fait d'avoir un doute sur un enfant. Cet argument va à l'encontre du principe même de dépistage de niveau 1, qui doit être systématique, et ne nécessite donc nullement que l'enfant présente des difficultés pour être réalisé.

Un des médecins n'a mis en pratique la CHAT qu'une seule fois, à l'occasion d'une consultation avec un enfant de 24 mois qu'il connaissait très bien et chez qui il n'avait aucun doute quand au résultat du test. Il explique qu'il lui paraît quasiment impossible de réaliser le test dans de bonnes conditions si l'enfant est opposant à la consultation, ce qui est souvent le cas lorsqu'on

connait peu l'enfant... Il l'a donc expérimenté à cette occasion pour être dans de très bonnes conditions. Ce peut être une piste intéressante pour l'initiation à la réalisation, mais en « pratique chronique », on s'éloigne d'une optique de dépistage.

La dernière occasion citée concerne un médecin qui a réalisé le test de manière systématique lorsqu'il ne connaissait pas l'enfant. Cette politique semble en accord avec le principe de dépistage à un détail près, l'ombre qu'il jette sur une population de patients très importante : les siens.

Une étude rétrospective sur les carnets de santé d'enfant ayant reçu un diagnostic de TED et dont les symptômes avaient débuté avant 1 an, retrouve des résultats qui peuvent surprendre. Sur l'ensemble des examens systématiques du 24e mois de ces enfants, remplis en général par le médecin traitant, 90% notent que l'examen est normal. Ce qui est inquiétant et le fait que certains items du développement psychomoteur sont parfois non remplis car le médecin rencontre des difficultés à faire réaliser la tâche à l'enfant, et note « examen normal », sans autre annotation (5).

Il faudrait s'efforcer à ne pas trop croire que l'on connait bien ses jeunes patients et banaliser le refus de l'enfant de se soumettre au dépistage. Rester vigilant, attentif, « aller au bout des choses », devrait sensiblement améliorer la sensibilité du dépistage des TED.

## 2.5. Conséquences sur la consultation

Les résultats montrent que la mise en pratique de la CHAT augmente majoritairement le niveau d'observation du développement lors de la consultation. Ces résultats viennent quelque peu pondérer la faible intention d'utilisation, dans le sens où il restera une trace importante dans la consultation. L'action de sensibilisation en elle-même aura porté ses fruits. Parmi les 12 médecins n'ayant jamais réalisé le test, 2 déclarent avoir fait plus attention, avoir essayé de rentrer en communication avec l'enfant.

Je pense que cette ouverture va plus loin que le « simple » dépistage des TED. En ouvrant cette espace de communication avec l'enfant, nous créons un lien avec lui qui ne fait qu'augmenter notre acuité humaine et médicale. Cela représente également une occasion importante de valoriser les compétences de l'enfant auprès des parents.

Trois médecins ayant expérimenté le test déclarent ne pas avoir perçu d'ouverture supplémentaire de la consultation. Ce résultat est expliqué par le profil de ces trois médecins déjà fortement sensibilisés, ayant une importante activité de pédiatrie, et une consultation déjà bien

ouverte à l'observation du développement. L'action de sensibilisation les a plus conforté dans leur pratique. Ce groupe ne semble donc pas être une cible prioritaire en terme d'amélioration des pratiques.

Les plus de 60 ans semblent être le groupe le plus résistant au changement. Ils ont déclaré ne pas avoir été sensibilisés à 75%, et expriment n'avoir tiré que peu de bénéfice de cette formation. Il faudra donc réfléchir à d'autres moyens pour toucher ce public.

## 2.6. Les principaux obstacles et besoins identifiés

### a) Le manque de temps

Comme je l'ai déjà évoqué, il me semble que cet obstacle n'est surmontable que par une meilleure organisation de la consultation. Il serait également intéressant de réfléchir sur la durée moyenne allouée à une consultation de pédiatrie. On ne peut pas faire en un quart d'heure ce qui demande une demi-heure en étant bien organisé. Les recommandations de bonnes pratiques ne nous demande pas de faire ce qu'on peut en un quart d'heure, mais de remplir une mission, à nous d'y consacrer le temps nécessaire.

### b) Attendre d'avoir un doute pour dépister

Cet obstacle, cité à de nombreuses reprises, suggère le besoin de rappeler les principes même du concept de dépistage systématique. Il s'agit donc d'un besoin de formation et d'éducation des médecins à la prévention primaire.

### c) Le manque de formation théorique

En 2007, lorsque j'ai passé le concours de l'internat, l'autisme était « hors programme ». Il était donc possible d'aller au bout de ses études sans avoir quasiment jamais entendu parler d'autisme. Le programme est déjà très chargé, mais devant les arguments de prévalence, il semblerait bénéfique d'intégrer les TED et leurs moyens de dépistage à la formation théoriques des médecins généralistes.

L'évolution rapide des classifications, l'utilisation de nouveaux outils, les nouvelles recommandations, sont autant de thèmes qu'il faudrait travailler régulièrement en Formation

Médicale Continue. Ainsi les médecins actualiseraient et renforceraient leurs connaissances, leur permettant une adaptation de leurs pratiques aux recommandations actuelles. On ne voit malheureusement que peu ou pas de sujets de FMC en rapport avec ce thème.

d) La non-conscience du besoin d'un outil standardisé

Il est encore une fois souligné le besoin de formation sur le concept de dépistage. Il est démontré que l'utilisation d'outils standardisés augmente la sensibilité du dépistage, et permet une uniformisation des pratiques facilitant le dialogue entre les différents professionnels impliqués. L'outil permet également au médecin de s'appuyer sur un support validé pour introduire l'enfant à risque dans le réseau diagnostique. Cela permettrait une meilleure acceptation de la part des parents en se basant sur un test objectif et non sur un « simple » avis du médecin.

e) Nécessité d'un accompagnement du médecin au départ

On constate dans les résultats de l'étude que beaucoup de raisons de non-utilisation ou de faible utilisation, sont en lien avec des obstacles à « l'initiation ». Y penser, faire un effort au démarrage, ne pas savoir comment amener le test, peur d'effrayer les parents, autant d'obstacles qui selon moi seront facilement surmontables par un accompagnement initial adapté.

f) Confusion dans les missions des différents professionnels de santé

L'accès à la prévention est un droit du malade régit par une loi (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.79, code de santé publique). La prévention fait partie intégrante des missions du médecin généraliste. Tous les enfants ne sont pas suivis par un pédiatre, certains sont suivis par le médecin traitant et par le pédiatre. En aucun cas le fait qu'un enfant soit suivi par un pédiatre, ne dispense son médecin traitant de surveiller son développement et d'accomplir sa mission de prévention.

### g) Utilisation du carnet de santé

L'étude rétrospective réalisée sur les carnets de santé d'enfant autiste sus-mentionnée, montre que dans 75% des cas le carnet de santé est incomplet, mal rempli, et qu'il ne décrit pas les troubles rapportés par les parents. Dans moins de 5% des cas, on retrouve une trace de signes précoces et une orientation en consultation spécialisée (5). On peut donc parler de constat de sous-utilisation et de mauvaise utilisation.

Pourtant, le carnet de santé semble être un outil auquel les médecins généralistes sont plutôt attachés. Une majorité de médecins de mon étude sont favorable à l'instauration d'une grille de dépistage des TED dans le carnet de santé (76%). Ceci est un résultat encourageant car il souligne une importante intention d'utilisation du carnet de santé. Si l'on additionne le fait que 80% des médecins de l'étude pensent que cela faciliterait l'utilisation d'un test de dépistage systématique, le carnet de santé semble être un outil incontournable pour améliorer le dépistage précoce des TED.

Les médecins ont cependant fait quelques propositions de modifications du test. En effet, à peine un tiers des médecins est favorable à l'instauration de la CHAT telle qu'elle existe. Près de la moitié des médecins seraient favorables à un test, mais différent de la CHAT. Toutes les propositions vont dans le sens d'une action de dépistage plus simple et plus rapide :

- un test en 5 questions : reste à évaluer si la performance d'un test, dont les questions se focalisant plus sur les items significatifs, est aussi bonne que la CHAT.
- un encart sous la forme d'un « mémo » à 3 items : pointage proto-déclaratif, attention conjointe, jeu du faire semblant. Ce souhait a été formulé par les médecins ayant adapté la CHAT de manière informelle à leur consultation.

Enfin, l'instauration d'une grille de dépistage dans le carnet de santé permettrait de rendre le dépistage systématique des TED obligatoire. Deux médecins de l'étude ont expliqué que le côté non-obligatoire du test ne les a pas encouragés à le mettre en pratique. Ils déclarent que s'il devenait obligatoire, ils le feraient beaucoup plus systématiquement, à l'image des examens systématiques du carnet de santé actuel.

## 2.7. Attitudes des médecins face à un résultat positif

Les trois sentiments les plus recueillis sont très rassurants. En effet les médecins déclarent majoritairement être sereins face à leurs capacités d'orientation, être attentifs à ne pas trop rassurer, tout en se sentant capables de ne pas sur-inquiéter. Il semble donc que les médecins se sentent capables d'assumer un tel résultat.

Il sera néanmoins nécessaire de travailler quelques points qui contrarient encore certains médecins :

- la réaction des parents peut inquiéter le médecin. Le besoin qui en découle est une réflexion du médecin sur l'attitude à adopter en cas de réaction anxieuse des parents, pour mieux encadrer cette réaction. Il semblerait intéressant d'aborder ce sujet en groupe de paires, pour échanger des expériences, et aboutir à une sorte d'accord professionnel sur la bonne manière d'accompagner les parents.

- certains médecins craignent ne pas savoir comment annoncer aux parents des résultats inquiétants, c'est-à-dire ne sauraient pas quels mots utiliser. Faut-il parler de risque de développer un TED ? Faut-il se limiter à parler de problèmes de développement ? Il serait intéressant d'établir ce qui doit être dit précisément à chaque niveau de dépistage et quel professionnel est concerné par quel niveau d'annonce. Sous forme de recommandations, on pourrait aboutir à une sorte de dispositif précis d'annonce progressive.

A noter que nous sommes très bien formés à l'annonce de pathologie grave telle que le cancer. Les études de médecine nous enseignent précisément que dire, à quel moment, quels mots employer, quelle attitude adopter, jusqu'à enseigner comment gérer le désespoir. Il serait judicieux de solliciter nos acquis en terme de capacité d'annonce et de simplement adapter ces techniques aux pathologies développementales de l'enfant.

- 20% des médecins étudiés déclarent ne pas savoir où orienter l'enfant. Se pose ici le problème de l'articulation et de la communication entre les différents acteurs du réseau diagnostique. Pour être efficace, un réseau diagnostique doit avoir une bonne visibilité et accessibilité, nous devons savoir à qui et comment orienter. Ceci implique que les différents acteurs se connaissent d'une part, mais plus encore communiquent entre eux. Adresser un patient, ce n'est pas dire aux parents de prendre rendez-vous au CMP. Il est beaucoup plus pertinent pour le médecin et rassurant pour les parents, que le médecin généraliste nomme le médecin à qui il adresse l'enfant et que ces deux médecins se transmettent des informations sur le patient et le motif d'orientation. La communication peut se faire par téléphone ou par courrier.

On pourrait concevoir de distribuer aux médecins généralistes une cartographie de ces réseaux, pour que chaque secteur de médecine générale identifie facilement son centre de dépistage de référence.

- Enfin, il ne faut pas oublier d'évoquer un sentiment partagé par 11 médecins de l'étude : le malaise face à ce type de problème. L'aspect développemental et psychiatrique du trouble semble déranger ces médecins. La formation me semble à nouveau une piste à explorer. Mieux connaître le trouble pour en avoir moins peur, mieux se former à la prise en charge pour être plus à l'aise en consultation.

## 2.8 Les points positifs de l'étude

### a) La participation

Même si la moitié des médecins enquêtés n'ont pas mis en pratique le test, ils ont tous réfléchi à la problématique et apporté leur contribution à cette étude. Les médecins n'ayant pas expérimentés le test ont permis d'étudier les causes de non utilisation. L'individualisation de 2 sous-groupes a permis de comparer les effets d'une sensibilisation associée à l'expérimentation de la CHAT avec une sensibilisation seule.

### b) Conséquences bénéfiques sur la consultation

L'étude confirme que la mise en pratique du test procure une importante occasion d'observation du développement de la communication chez l'enfant. Ce résultat confirme les données de la littérature.

### c) Les obstacles identifiés

Les résultats de l'étude ont permis d'identifier des obstacles à la mise en pratique de la CHAT. Les résultats principaux confirment les données de la littérature. De nouveaux obstacles semblent avoir été identifiés : la confusion dans les missions du médecin généraliste, une vision parfois erronée du concept même de dépistage, et le malaise face à ce type de problèmes.

#### d) Les besoins identifiés

L'étude des obstacles identifiés m'a permis d'envisager des pistes pour les surmonter. Ces pistes pourraient faire l'objet d'un autre travail, dans le but de les évaluer. Les conséquences bénéfiques de mon action en terme de sensibilisation semblent confirmer ce besoin de sensibilisation, souvent évoqué dans la littérature.

#### e) La réponse à la question de recherche

L'étude ne permet pas de tirer des conclusions formelles quand à la faisabilité de la CHAT en consultation médecine générale. On peut dire qu'en l'état actuel des choses, sa mise en place systématique semble difficilement envisageable, sauf pour une minorité de médecins. Mais cette faisabilité pourrait bien évoluer en luttant contre les obstacles à sa réalisation. Devant le fait qu'aucun obstacle ne parait insurmontable, il me semble probable que le test soit faisable. Il nécessite pour une utilisation simple, rapide et systématique, de s'intégrer dans un « socle » de connaissances et de compétences qui actuellement fait défaut.

### 3. Pistes pour l'amélioration du dépistage des TED

#### 3.1 Être à l'écoute des médecins généralistes

Le médecin généraliste est le professionnel qui réalise le plus d'examen systématique chez l'enfant. Il s'agit donc de la cible principale à atteindre. La simple existence de recommandations ne semble pas impliquer leur mise en application. Il faudra donc veiller à rendre ces recommandations mieux applicables, et donc plus « adaptables » à une consultation de médecine générale. L'écoute des besoins et préoccupations des médecins permettra de réfléchir concrètement sur les moyens à mettre en œuvre.

### 3.2 Mettre en place des actions de formation et de sensibilisation

Résultat principal de ce travail, la formation et la sensibilisation semblent être la solution à beaucoup de freins au dépistage précoce des TED. Ce besoin se présente sous différentes formes :

- Formation théorique sur :
  - la pathologie en elle-même ;
  - le concept de dépistage de masse ;
  - les missions de prévention du médecin généraliste.
- Formation pratique sur :
  - l'utilisation du test ;
  - les aspects spécifiques à cette consultation (comment introduire le test, comment gérer la réaction des parents) ;
  - comment mieux s'organiser en consultation.
- Formation continue pour entretenir et actualiser les connaissances.

### 3.3 Adaptation des actions en fonction des besoins

On remarque dans l'analyse des résultats que les besoins des médecins sont différents. Ils n'ont heureusement pas tous besoin de toutes les actions de formation citées ci-dessus. Il serait donc intéressant d'évaluer les besoins individuels des médecins pour mieux y répondre.

### 3.4 Modification de l'outil

Même si le test de la CHAT est majoritairement ressenti comme pertinent et utile, il est très loin de faire l'unanimité. Les modifications proposées par les médecins me semblent très intéressantes et mériteraient d'être étudiées.

### 3.5 Réflexion organisationnelle sur le contenu d'une consultation de pédiatrie

Cette piste pourrait à elle-seule constituer un important travail de recherche. Comment le médecin décide de faire ou ne pas faire un type d'examen en consultation ? Il semble avoir des « habitudes de consultation » qui lui sont propres. Ainsi tous les médecins consultent leurs patients différemment selon un « programme de consultation » qu'ils définissent souvent eux-mêmes. Ces habitudes sont pérennisées par des résistances au changement, essayant d'empêcher toutes modifications. Par exemple, avant de vacciner un enfant, certains médecins l'examinent entièrement pour s'assurer de l'absence de pathologie infectieuse évolutive, d'autres le vaccinent directement. Un groupe de médecin a donc décidé par lui-même de supprimer l'examen somatique de la consultation. Ce type de décision ne semble pas reposer sur des recommandations de bonnes pratiques.

En parallèle, on remarque que la question: « existe-t-il un risque de saturnisme ? » est toujours posée de manière systématique à l'examen du 9e mois. Cette question cherche à évaluer les risques pour un enfant qui passerait sa journée à manger la peinture au plomb du mur de sa chambre. Elle ne me semble plus fondamentale, mais est posée car incluse dans un examen obligatoire du carnet de santé.

### 3.6 Refonte du carnet de santé

La version actuelle du carnet de santé ne semble plus en accord avec l'évolution du monde et de la pratique médicale (25). Il reste bien sûr très utile et pertinent mais nécessiterait quelques modifications permettant d'en augmenter l'efficacité et aussi l'utilisation. Les médecins sont globalement favorables à l'instauration d'une grille de dépistage lors d'un examen systématique. Ce devrait être le cas d'ici 2015 (25).

### 3.7 Lutte contre la résistance au changement

Cette résistance au changement semble s'accroître avec l'avancée en âge des médecins. L'accompagnement initial, la sensibilisation et la formation des médecins pourraient aider surmonter cet obstacle, qui probablement restera toujours plus ou moins présent.

### 3.8 Enjeux financiers

- Coût de la formation pour la société

Toutes ces actions de formation si elles sont mises en place auront un coût qu'il faudra supporter. En 2002, l'ensemble des dépenses de prévention était estimée, par une étude conjointe de la DREES et de l'IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de Santé), à 10,5 milliard d'euros soit 6,4% de la dépense courante de santé en France. Les dépenses de prévention individuelle comptabilisées dans la CSBM (Consommation de Soins et de Biens Médicaux) s'élèvent à 5,8 milliard d'euros : dont 45% pour la prise en charge des facteurs de risque, des addictions et des formes précoces des maladies (diabète, hypertension artérielle...), 36% pour le dépistage, 19% pour prévenir l'apparition de maladies chez les biens-portants.

- Coût de la prévention pour les médecins

Comme nous l'avons vu dans les résultats, l'acte de prévention prend du temps. Les médecins généralistes libéraux sont rémunérés à l'acte et non au temps passé à travailler. Ne serait-il donc pas judicieux de valoriser cet acte de prévention, par une cotation spécifique par exemple ? Sans chercher une motivation par l'argent, je pense qu'il faudrait plutôt désamorcer des démotivations par une meilleure valorisation de l'acte.

#### 4. Place de la démarche dans la prévention en médecine générale

Depuis un peu plus de dix ans, la prévention est redevenue une préoccupation et un objectif des autorités de santé publique. La prévention et l'éducation pour la santé sont régies en France par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 art.79). Cette loi a permis la création de l'INPES, établissement public administratif, ayant pour mission l'expertise en matière de prévention et de promotion de la santé et la mise en œuvre de programmes de santé publique pour le développement de la prévention et de l'éducation pour la santé. La loi est renforcée par celle du 9 août 2004 (loi n° 2004-806) relative à la politique de santé publique. Cette dernière fixe notamment la notion de « consultation de prévention »(26)

Une majorité de médecins généralistes et la quasi-totalité des futurs professionnels s'intéressent à la prévention et la considèrent comme partie intégrante de leurs missions (27). S'ils sont également convaincus de l'efficacité de la prévention, il est des domaines où ils se sentent plus compétents : ceux plus fortement « médicalisés » ou techniques comme le dépistage des cancers, par opposition à ceux plus « comportementaux » ou développementaux tels que les TED.

## Bibliographie

- 1) American Psychiatric Association. (2003). DSM-IV-TR Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux, 4e édition, texte révisé (Washington DC, 2000) (Guelfi J-D. et centre trans.). Paris : Masson
- 2) Organisation Mondiale de la Santé. (1993). CIM 10 – Classification Internationale des Troubles Mentaux et des troubles du comportement : descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Paris : Masson
- 3) Mises R. et Quemada N. (2002) . classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent-R-2000. Classification Internationale des maladies-CIM 10 chapitre V – troubles mentaux et du comportement. (4e éd.). Paris : CTNERHI
- 4) Fédération française de psychiatrie, Haute Autorité de Santé, Baghdadli A. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. Paris, Saint-Denis La Plaine : FFP; HAS; 2005.
- 5) Mallet D. (2012). Les facteurs de retard diagnostique dans les troubles envahissants du développement [\[Ressource électronique\] / Damien Mallet. - \[S.l.\] : \[s.n.\], 2012](http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/7adfc486-0fc8-4e8e-aeab-2eeda3101051)  
[accès en ligne :http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/7adfc486-0fc8-4e8e-aeab-2eeda3101051](http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/7adfc486-0fc8-4e8e-aeab-2eeda3101051)
- 6) Evaluation des troubles autistiques avant trois ans:l'expérience de l' « UNIDEP »(Unité de Dépistage et d'évaluation précoce des troubles envahissants du développement), Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Volume 59, Issue 5, Aout 2011, p279-288  
P. Zylberberg, E. Charles, M. Lapierre, S. Pascouau, L. Maurin, J.-C. Bouley
- 7) Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative. Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme. Paris: Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative; 2008
- 8) Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nirv Child* 1943;2:217-50
- 9) recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement.  
*Archives de Pédiatrie, Volume 13, Issue 4, April 2006, Pages 373-378*  
A. Baghdadli, S. Beuzon, C. Bursztejn, J. Constant, I. Desguerre, B. Rogé, M. Squillante, J. Voisin, C. Aussilloux
- 10) Glascoe F. P, Shapiro HL. Developmental and Behavioral screening. Available : <http://www.dbpeds.org/articles/detail.cmf?id=5> c 1996-2004 dbpeds.org (article non daté)
- 11) Institut National de la Santé et de la recherche médicale (INSERM). (2004). déficience ou handicap d'origine périnatale:dépistage et prise en charge. In OPEPS et F. Giraud (Eds.), Rapport sur la prévention des handicaps de l'enfant (p. 245P). Paris : Sénat-O.P.P.S-INSERM.

- 12)Pinto-Martin, J., et Levy, S.E. (2004). Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. *Curr Treat Options Neurol*, 6 (5), 391-400 (Classe III)
- 13)Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A., et Doehring, P.(2000). Early identification of autism by the Check-list for autism in Toddlers (chat).*J R Soc Med*, 93(10), 521-525.(ClasseIII)
- 14)Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (ANAES). Service évaluation économique. CORBILLON (E.), POULLIE (A.I), XERRI (B.)/dir., RUMEAU-PICHON (C.)/dir. (2004) Guide méthodologique:comment évaluer a priori un programme de dépistage ? Saint-Denis. Agence nationale d'accréditation et d'Evaluation en santé. (ANAES)
- 15)Rogers, S., et DiLalla, D. (1990). Age of symptom onset in young children with pervasive developmental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.*, 29(6), 863-872.(classe II)
- 16)Howlin, P., et Moore, A. (1997). Diagnosis in autism:A survey of over 1200 patients in the UK.*Autism*, 1(2), 135-162. (classe II)
- 17)Maestro, S., Casella, C., Milone, A., Muratori, F., et Palacio-Espasa, F.(1999). Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*, 32 (6), 292-300.
- 18)La réaction à la nouveauté : un indice de dépistage précoce de l'autisme ?  
*Annales Médico-Psychologique* 168 (2010) 578-583  
P.Planche
- 19)Lebon A.(2012) Partenariat parent-professionnel auprès d'enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement
- 20) Blackwell PB. Screening young children for autism and other social-communication disorders. *J Ky Med Assoc* 2002;100:390-4. [7]
- 21) Kingler LG, Renner P. Performance-based measures in autism: implications for diagnosis, early detection, and identification of cognitive profiles. *J Clin Child Psychol* 2000;29(4):479-92.
- 23)Atlas de la démographie médicale en région Pays-de-La-Loire, situation au premier janvier 2009. Ordre National des Médecins
- 24)La santé observée dans les Pays de la Loire – 9 février 2012 Observatoire régional de la santé
- 25)Plan Autisme 2013-2017
- 26)COLOMBET I., MENARD J. Consultation de prévention en médecine générale : quel cahier des charges ? *Médecine* 2007 ; 3(2) : 79-82.
- 27)BATAILLON R., SAMZUN JL., LEVASSEUR G. Comment améliorer la prévention en médecine générale ? *Revue Du Praticien Médecine Générale* 2006 ; 20(750/751) : 1313-7.
- 28)American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux .Paris: Masson; 2003

## **Annexes**

## Annexe 1

# CRITERES DE LA CIM10 POUR L'AUTISME INFANTILE F 84.0 — AUTISME INFANTILE

Référence bibliographique : Organisation Mondiale de la Santé (OMS). .

A. Présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies ou d'altérations du développement, dans au moins un des domaines suivants :

- (1) Langage (type réceptif ou expressif) utilisé dans la communication sociale ;
- (2) Développement des attachements sociaux sélectifs ou des interactions sociales réciproques ;
- (3) Jeu fonctionnel ou symbolique ;

B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2), et (3), avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3) :

(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :

- (a) absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales
- (b) incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'il existe de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions
- (c) manque de réciprocité socio émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui ; ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs
- (d) ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent)

(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

- (a) retard ou absence totale de développement du langage oral (souvent précédé par une absence de babillage communicatif), sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique
- (b) incapacité relative à engager ou à maintenir une conversation comportant un échange réciproque avec d'autres personnes (quel que soit le niveau de langage atteint)
- (c) usage stéréotypé et répétitif du langage ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases
- (d) absence de jeu de « faire semblant », varié et spontané, ou (dans le jeune âge) absence de jeu d'imitation sociale.

(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, manifeste dans au moins un des domaines suivants :

- (a) préoccupation marquée pour un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormaux par leur contenu ou leur focalisation ; ou présence d'un ou de plusieurs intérêts qui sont anormaux par leur intensité ou leur caractère limité, mais non par leur contenu ou leur focalisation
- (b) adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques, non fonctionnels
- (c) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsions des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps
- (d) préoccupation par certaines parties d'un objet ou par des éléments non fonctionnels de matériels de jeux (par exemple leur odeur, la sensation de leur surface, le bruit ou les vibrations qu'ils produisent)

Annexe 2  
Signes d'alerte devant faire envisager la présence d'un TED  
(chez un enfant de moins de 3 ans)

1. **Communication** : perturbation dans le développement du langage, utilisation inappropriée du langage, peu de réponses quand on l'appelle par son prénom, déficits dans la communication non verbale.

2. **Socialisation** : manque d'imitation, ne montre pas les objets à l'adulte, manque d'intérêt pour les autres enfants ou intérêts inhabituels, difficultés à reconnaître les émotions d'autrui, restriction des jeux imaginatifs en particulier, dans son monde, n'initie pas des jeux simples ou ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs, préfère les activités solitaires, relation étrange avec les adultes (indifférence ou familiarité excessive).

3. **Intérêts, activités et autres comportements**: hypersensibilité tactile ou auditive, maniérisme moteur, balancements, agressivité, conduites oppositionnelles, résistance aux changements, activités répétitives avec les objets (par exemple pour les aligner ou éteindre/allumer la lumière).

**Les signes d'alerte absolue :**

- absence de babillage, de pointer ou d'autre gestes sociaux à 12 mois ;
- absence de mot à 18 mois ;
- absence d'association de mots(non écholaliques)à 24 mois ;
- Perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

## Annexe 3

### La Chat (Check-list for autism in Toddlers. Baron-Cohen S. *et al.*, 1992) – Examen à 18 mois

#### A. Questions aux parents

1. Votre enfant prend-il plaisir à être balancé ou à ce qu'on le fasse sauter sur les genoux ?

Oui

Non

2. Votre enfant s'intéresse-t-il aux autres enfants ?

Oui

Non

3. Votre enfant aime-t-il grimper ? escalader les escaliers ?

Oui

Non

4. Votre enfant prend-il plaisir à jouer à coucou ou à chercher un objet ?

Oui

Non

5. Votre enfant a-t-il déjà joué à la dinette par ex. faire semblant de verser du café, en utilisant les ustensiles ou autre jeu de « faire semblant » ?

Oui

Non

6. Votre enfant a-t-il déjà utilisé l'index ou tendu la main pour demander quelque chose ?

Oui

Non

7. Votre enfant a-t-il déjà pointé de l'index pour montrer son intérêt pour quelque chose ?

Oui

Non

8. Votre enfant joue-t-il de façon adaptée avec de petits jouets (voitures, cubes) sans se contenter de les mettre à la bouche, les manipuler ou les jeter ?

Oui

Non

9. Votre enfant vous a-t-il déjà rapporté des objets ou des jouets pour vous les montrer ?

Oui

Non

#### B. Questions aux médecins ou aux puéricultrices

I Au cours de la consultation l'enfant a-t-il eu un contact par le regard avec vous ?

Oui

Non

II Attirez l'attention de l'enfant, puis pointez de l'autre côté de la pièce en direction d'un objet intéressant et dites « oh regarde ». Regardez le visage de l'enfant. L'enfant regarde-t-il pour voir ce que vous désignez ?

Oui

Non

III Attirez l'enfant puis donnez-lui une dinette et dites-lui «peux-tu faire du café ? » L'enfant fait-il semblant de verser le café, de boire, etc. ?

Oui

Non

IV Dites à l'enfant « où est la lumière ? » ou « montre-moi la lumière ». L'enfant désigne-t-il de l'index la lumière ?

Oui

Non

V L'enfant peut-il faire une tour avec des cubes ? (si oui, nombre de cubes ?)

Oui \_

Non \_

Les critères de haut risque d'autisme sont les suivants A-7, B-IV (absence de pointage protodéclaratif), A-5, B-hI (absence de jeu de faire semblant), B-II (absence de suivi du regard). Les critères de risque modéré d'autisme sont l'association de A-7, B-IV (absence de pointage protodéclaratif) à **un** seul des deux autres critères A-5, B-lJI (absence de jeu de faire semblant) ou B-II (absence de suivi du regard).

Baron-Cohen, S., Allen, J., et Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months ? The needle, the haystack, and the Chat. *Br J Psychiatry*, 161, 839-843.

**Reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteur.**

## Annexe 4

### Questionnaire aux médecins généralistes

1. a) Connaissez-vous le test CHAT avant notre premier entretien ?  
b) Si oui : l'aviez-vous déjà utilisé?
  
2. a) Avez-vous rencontré un obstacle vous empêchant d'utiliser ce test en consultation?  
b) Si oui : le ou lesquels ?
  
3. a) Avez-vous utilisé le CHAT de manière systématique ?  
b) Si non : à quelle occasion ?  
c) Environ combien de fois durant les 4 mois ?
  - moins de 3
  - de 3 à 10 fois
  - plus de 20 fois
  
4. a) Dans votre activité habituelle, combien d'enfants de 18 à 36 mois voyez-vous par semaine ?
  - moins de 2
  - de 2 à 5
  - de 5 à 10
  - plus de 10
  
5. a) Le test vous a-t-il conduit à dépister un enfant à risque ?

6. a) Quelles difficultés avez-vous rencontrées pour mettre le test en pratique ?  
b) Ces difficultés vous paraissent-elles surmontables ?  
c) Comment ?  
d) Après 4 mois "d'entraînement", l'administration est-elle facilitée ?
7. En imaginant qu'un de vos jeunes patients présente des critères de haut risque d'autisme, comment réagiriez-vous ? Quelles difficultés hypothétiques vous viennent à l'idée?
8. Ce test vous semble-t-il utile ? Pertinent ?
9. a) Avez-vous été sensibilisé à l'importance de l'amélioration du dépistage précoce des TED en médecine générale ?  
b) Vous considérez-vous être déjà sensibilisé à l'importance dépistage précoce de ces troubles ?
10. Avez-vous plus ouvert votre consultation à l'observation des signes évoquant ces troubles du développement?
11. a) Comptez-vous utiliser ce test dans votre pratique ultérieure ?  
b) Si oui, pour l'administrer :
  - vous connaissez le test par cœur
  - vous avez toujours la CHAT sous la main (feuille volante, fichier informatique, liens internet)
  - vous l'avez adapté à votre pratique et ne le faites pas tel qu'il vous a été présenté.c) Comptez- vous l'utiliser de manière systématique ?
12. a) Un projet gouvernemental étudie actuellement l'éventuel instauration d'une grille de

dépistage des TED dans le carnet de santé, seriez-vous favorable à ce que la CHAT se trouve dans un des examens systématiques du carnet de santé ?

- b) Si non: un autre test?
- c) Lequel?
- d) Pensez-vous que cela en faciliterait l'utilisation ?

## **SERMENT MEDICAL**

Au moment d'être admis (e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, 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 et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis (e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré (e) et méprisé (e) si j'y manque.

NOM : CASSEGRAIN

PRENOM : Aurélien

**Titre de Thèse:** Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement/ la Check List for Autism in Toddlers (CHAT) en consultation de médecine générale.

## RESUME

Les troubles envahissants du développement et les futurs troubles du spectre autistique , forment un ensemble hétérogène de troubles dont l'autisme infantile est le prototype.

Depuis quelques années, à la demande des associations de parents et de médecins spécialiste, l'autisme est devenu une cause « nationale ». Le but étant de permettre une réflexion sur les troubles envahissants du développement, une harmonisation des différents concepts, une amélioration de la prise en charge, une amélioration du diagnostic et du dépistage précoce et surtout une diminution du retard diagnostic.

Cette étude, en étudiant la mise en pratique d'un test de dépistage précoce, a permis d'identifier des obstacles à sa faisabilité. Les principaux obstacles semblent en lien avec un manque de formation théorique et pratique. L'identification de ces obstacles a permis d'envisager des pistes pour l'amélioration de la mise en pratique du dépistage précoce systématique des troubles envahissants du développement .

## MOTS-CLES

- Troubles Envahissants du Développement
- Autisme
- Signes précoces
- Dépistage précoce
- CHAT
- Obstacles  
au dépistage