

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2021

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Margaux Kerjouan

Présentée et soutenue publiquement le 19 Janvier 2021

**Attentes des médecins généralistes concernant une formation
sur le repérage du trouble du spectre autistique chez l'enfant
en réponse à leurs difficultés et appropriation de ces nouvelles
connaissances à leurs pratiques professionnelles**

Etude qualitative auprès de médecins généralistes installés en Vendée

Président : Madame la Professeure Elise Launay

Directeur de thèse : Madame le Docteur Dominique Saint Maurice

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Dominique Saint Maurice d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'accompagner. Merci pour ta bienveillance et ta disponibilité. Je te souhaite plein de belles choses pour cette nouvelle vie professionnelle qui commence.

Merci à Professeure Elise Launay, pour m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance et l'assurance de mon profond respect.

Merci à Docteur Rosalie Rousseau pour ta gentillesse et tes précieux conseils. Merci d'avoir accepté de juger mon travail. Sois assurée de mon profond respect et de ma gratitude.

Merci à Professeur Lionel Goronflot d'avoir accepté de juger mon travail après m'avoir accompagné lors de mon DES de médecine générale. Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de tout mon respect et de ma reconnaissance.

Merci à Docteur Amelie Lebon et Docteur Corine Delon Saumier pour leur implication et leur gentillesse. J'ai été très heureuse de faire ce travail à vos côtés.

Merci aux parents et aux enfants de l'association Autisme 44 pour m'avoir aidé dans le début de mon travail en me faisant ouvrir les yeux sur la réalité de l'autisme. Merci pour ces précieuses rencontres.

Merci à Docteur Pierre Blanchard pour vos conseils lors du début de mon travail et votre pédagogie pendant mon stage de pédiatrie.

Merci à l'ensemble des maitres de stage qui ont croisé ma route, merci de m'avoir fait découvrir cette médecine humaniste et de m'avoir fait devenir le médecin que je suis.

Merci aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à ce travail, merci pour votre disponibilité, votre sincérité et votre enthousiasme lors des différentes rencontres.

Merci à l'ensemble de ma famille pour leur amour et leur soutien. Je remercie mes parents de m'avoir accompagné et soutenu durant toutes mes études. Merci pour votre amour et votre bienveillance.

Merci à mon frère Vicky, merci de pouvoir toujours compter l'un sur l'autre, je suis très fière de toi.

Merci à mes grands parents, Michelle, Christian, Gisèle et Maurice.

Merci aux copains Luçonnais, aux co-internes de Castle black et de La Roche pour tous ces bons moments d'internat. Merci à Rémi pour ces moments de rigolade, heureusement que tu m'as suivi lors des choix de stage.

Merci à tous les copains Rennais, je suis émue en pensant à tous ces bons moments. Une grosse pensée à Josselin sans qui je n'y serais pas arrivée seule, à Lucie pour ton amitié indéfectible, à Laurélie et Martin pour votre amitié si précieuse.

Merci à Jeanne pour tout ce que tu m'apportes depuis des années. Merci à Anna pour ton amitié essentielle. Merci à Lou, Cam, Coline, Pierre, Jerem, Babouch, pour ces bons moments et ceux à venir, je vais enfin pouvoir honorer ce tee-shirt comme il se doit.

Merci à toi Alex, pour ton soutien indispensable, merci pour toutes tes qualités qui font de toi mon amoureux et pour tout ce que tu m'apportes chaque jour. A tout ce que nous avons encore à partager.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
CONTEXTE	11
I- DEFINITIONS ET EPIDEMIOLOGIE	11
A- Classifications :	11
1- DSM V (2013-2015)	11
2- CIM 10	12
3- CFTMEA	13
B - Prévalence :	13
II- REPERAGE ET DIAGNOSTIC	14
A- Repérage et diagnostic sur 3 niveaux	14
B- Repérage en pratique et outils de dépistage	15
1- Les signes d'alerte	15
2- Les outils de dépistage	17
3- Une consultation dédiée	18
C- Diagnostic :	18
1- Evaluation initiale du fonctionnement de l'enfant	18
2- Recherche de troubles associés	21
3- Eliminer des diagnostics différentiels	21
4- L'annonce diagnostique	22
D- Les plateformes de coordination et d'orientation précoce TND	22
III- PRISE EN CHARGE PRECOCE	24
A- But de la prise en charge	24
B- Recommandations françaises	24
C- Modalités d'action	25
1- Interventions par domaine fonctionnel	25
2- Interventions globales	26
3- Traitement médicamenteux	27
4- Scolarisation	27
5- Démarches administratives	28
D- But d'une prise en charge précoce	28
IV- RETARD DIAGNOSTIC : FREINS A LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET RÔLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE REPERAGE PRECOCE	29

A- Retard au diagnostic	29
B- Freins à la prise en charge précoce des enfants autistes	29
C- Rôle et place du médecin généraliste	31
MATERIELS ET METHODES	32
I- Type d'étude	32
II- Recherche bibliographique	32
III- Population étudiée	32
IV- Entretiens individuels semi-dirigés	33
V- La formation	33
VI- Focus group	34
VII- L'analyse des données	36
RESULTATS	37
I- Description de l'échantillon	37
II- La place de la pédiatrie dans la pratique	38
III- La formation antérieure sur les troubles du spectre autistique et l'appétence à la formation	38
IV- Difficultés rencontrées	39
V- Les attentes	45
V- L'appropriation de la formation dans leurs pratiques professionnelles	50
DISCUSSION	62
I- Forces et faiblesses	62
A- Forces	62
B- Faiblesses	63
II- Discussion des résultats	64
A- Difficultés et attentes	64
B- L'appropriation :	70
III- Solutions et perspectives	77
CONCLUSION	80
BIBLIOGRAPHIE	82
ANNEXES	88

LISTE DES ABREVIATIONS

ABA	Applied Behavior Analysis
AEEH	Allocation d'Education pour Enfant Handicapé
APA	Association Américaine de Psychiatrie
ADBB	Alarme détresse Bébé
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule
AQ	Autism-spectrum Quotient
ASQ	Autism Screening Questionnaire
ASSQ	Autism Spectrum Screening Questionnaire
ATSEM	Agent territorial spécialisé des écoles maternelles
BECS	Batterie d'évaluation cognitive sociale
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CARS	Childhood Autism Rate Scale
CFTMEA	Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent
CHAT	Checklist for Autisme in Toddlers
CHS	Centre Hospitalier Spécialisé
CIM	Classification Internationale des Maladies
CMP	Centre Médico - Psychologique
CMPP	Centre Médico - Psycho - Pédagogique
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRA	Centre de Ressources Autisme
DMG	Département de Médecine Générale
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECA-R	Evaluation des Comportements Autistiques version Révisée
ECA-N	Evaluation des Comportements Autistiques version Nourrisson
ECSP	Echelle de Communication Sociale Précoce
EEG	Electro encéphalogramme
ERC-A	Echelle Résumée des Comportements Autistiques

HAS	Haute Autorité de Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
K-ABC	Kaufman Assessment Battery for Children
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto Rhino Laryngologiste
PECS	Picture Communication System
PEP3	Profil psychoéducatif 3ème édition
PMI	Protection maternelle et infantile
PPI	Projet Personnalisé d'Interventions
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
QI	Quotient Intellectuel
RCIU	Retard de Croissance Intra Utérin
SCQ	Social Communication Questionnaire
SRS-2	Social Responsiveness Scale
TDAH	Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
TED	Trouble envahissants du Développement
TED-NS	Trouble envahissants du développement non spécifié
TOC	Trouble Obsessionnels Compulsifs
TND	Trouble du Neurodéveloppement
TSA	Trouble du Spectre Autistique
VABS	Vineland Adaptative Behaviour Scales
WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale
WISC V	Wechsler Intelligence Scale for Children 5ème édition
WPPSI IV	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence 4ème édition

INTRODUCTION

Le terme de « trouble du spectre autistique » (TSA) est paru avec la 5ème classification américaine Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-V (DSM-V) en 2013 (1). Avec lui, il est maintenant établi que les troubles du spectre autistique sont une pathologie neurodéveloppementale influencée par des facteurs génétiques et environnementaux entraînant des anomalies structurales et fonctionnelles à l'origine des comportements atypiques observés.

Le diagnostic de TSA est un réel bouleversement dans la vie de l'enfant et de sa famille, qui nécessite une prise en charge rapide, un soutien important et un accompagnement solide. Les enjeux principaux sont le repérage et la prise en charge précoce, c'est à dire avant l'âge de 3 ans, notamment rééducative et comportementale pour avoir une action optimale sur la plasticité cérébrale. Ces interventions ont pour but de limiter le sur-handicap et de donner à l'enfant toutes ses chances pour une meilleure intégration dans la société.

L'autisme a été reconnu comme handicap en 1996 par la loi « Chossy ». (10) Il constitue un réel problème de santé publique et est au coeur de l'actualité médicale et politique. Quatre plans autismes se sont succédés depuis 2005. (8) (9) (10) (11) Le quatrième plan autisme présenté en 2018 met en avant 5 axes répondant aux objectifs nationaux pour l'autisme de 2018 à 2022 :

- Renforcer la recherche et les formations
- Mettre en place les interventions précoces des Recommandations de Bonnes Pratiques
- Garantir la scolarisation des enfants et des jeunes autistes
- Favoriser l'inclusion des adultes
- Soutenir les familles

La plus récente revue de littérature avec méta-analyse estime la prévalence mondiale des TSA à 1/132 personnes. (4) Cette prévalence augmente au fur et à mesure des études. Le médecin généraliste en tant qu'acteur de soins primaires joue un rôle majeur dans le suivi du développement de l'enfant. Il fait partie des professionnels de première ligne ayant un rôle clé pour le repérage des enfants atteints de TSA. En effet, selon la Haute

Autorité de Santé (HAS), le médecin généraliste doit être capable de repérer un enfant suspect de TSA, de réaliser une consultation médicale dédiée incluant un examen clinique approfondi du développement, de mettre en place des bilans complémentaires et d'orienter l'enfant vers les professionnels de 2ème ligne qui eux confirmeront le diagnostic et établiront un projet de soins. Il a également un rôle dans l'accompagnement des familles, il participe avec les spécialistes et la famille, à l'établissement d'un projet d'interventions personnalisées pour la prise en charge de l'enfant et poursuit le suivi de l'enfant. (13)

De nombreuses études rétrospectives ont démontré un délai important entre les premières inquiétudes parentales, la rencontre avec un professionnel de 2ème ligne et le début de la prise en charge. (28) (30)

Ce retard de prise en charge est expliqué par plusieurs freins, parmi lesquels, le manque de connaissance des médecins généralistes concernant l'autisme. Plusieurs travaux de thèses en médecine générale ont pu le mettre en évidence. En 2005, un travail de thèse a révélé que seulement 2,4% des médecins généralistes jugent leur formation suffisante dans ce domaine. (37) Une des mesures du 4ème plan autisme était de déployer des programmes de formation continue, cette mesure était déjà présente dans les précédents. Les différents plans autisme appuient l'importance de former les professionnels de première ligne, dont les médecins généralistes, sur le repérage des enfants atteints de TSA.

Les médecins généralistes reconnaissent ce manque de connaissance comme un frein dans le repérage et la prise en charge précoce de ces enfants.

Nous avons souhaité connaître leurs attentes concernant une formation sur le repérage des TSA, en recherchant leurs difficultés, leurs questionnements, leurs ressentis en s'appuyant si possible sur leurs expériences professionnelles. Ensuite, les médecins généralistes ont pu assister à une formation réalisée par deux pédopsychiatres adaptée à leurs attentes. Nous avons cherché à savoir comment ils s'étaient appropriés ces nouvelles connaissances dans leurs pratiques professionnelles.

L'objectif principal de l'étude était de connaître les attentes des médecins généralistes concernant une formation sur le repérage des TSA en réponse à leurs difficultés.

Les objectifs secondaires étaient d'étudier l'appropriation de ces nouvelles connaissances dans leurs pratiques et d'en ressortir des pistes pour mieux former les médecins généralistes au repérage des TSA.

CONTEXTE

I- DEFINITIONS ET EPIDEMIOLOGIE

A- Classifications :

Actuellement, il existe trois classifications pour définir l'autisme. Les deux classifications internationalement reconnues sont la classification américaine, le DSM et celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la Classifications Internationale des Maladies (CIM). Il existe également une classification française, la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA).

1- DSM V (2013-2015)

Le DSM V est la dernière et cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Il est publié le 18 mai 2013 par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). (1)

Le DSM V a permis, suite à l'avancée des recherches sur l'autisme, d'introduire le terme de Trouble du Spectre Autistique, qui est un meilleur reflet de l'état des connaissances actuelles. En effet, on tend actuellement vers un continuum, l'intensité de chaque symptôme autistique étant variable chez les différents sujets. Cette nouvelle définition met en valeur l'hétérogénéité des phénotypes d'où le terme de spectre.

Tableau 1 : Différences entre DSM IV et DSM V

DSM IV	DSM V
Troubles Envahissants du Développement (TED)	Trouble du Spectre Autistique (TSA)
5 entités différentes : - L'autisme - Le syndrome d'Asperger - Le trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) - Le trouble désintégratif de l'enfance - Le syndrome de Rett	4 grands diagnostics : - Les troubles autistiques - Le syndrome d'Asperger - Les troubles désintégration de l'enfance - Les troubles envahissants du développement non spécifiés ou autre TES

DSM IV	DSM V
La triade autistique : - Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques - Altérations qualitatives de la communication - Caractères restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités	La dyade autistique : - Les difficultés persistantes sur le plan de la communication et des interactions sociales - Les comportements stéréotypés et les intérêts restreints

Le syndrome de Rett disparaît de la catégorie et apparaît un nouveau diagnostic : le trouble de la communication sociale pragmatique, lorsque les personnes ont des déficits marqués dans la communication sociale, mais dont les symptômes ne répondent pas aux critères du trouble du spectre de l'autisme.

Chaque déficit est caractérisé selon trois échelles de sévérité basées sur le niveau de soutien ou d'assistance préconisé pour chaque individu.

2- CIM 10

La classification Internationale des Maladies 10ème édition (CIM 10) a été publiée en 1993 et est régulièrement mise à jour. Cette classification statistique, non exclusivement médicale, code les maladies, signes, symptômes et causes externes de maladies ou de blessures, publiées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2)

Elle classe l'autisme dans un ensemble appelé Trouble envahissant du développement (TED).

TED : Groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif (3 domaines psychopathologiques distincts).

Les TED comprennent plusieurs entités :

- Autisme infantile
- Autisme atypique
- Syndrome de Rett

- Autre trouble désintégratif de l'enfance
- Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Syndrome d'Asperger
- Autre trouble envahissant du développement
- Trouble envahissant du développement, sans précision.

3- CFTMEA

La CFTMEA révisée en 2000 est une classification française définissant l'autisme comme appartenant aux psychoses précoces. La psychose précoce est définie par un trouble de l'organisation de la personnalité de l'enfant entraînant des défaillances majeures dans son moi et son appareil psychique ainsi que dans l'organisation de sa relation au monde et à autrui. Elle est une approche plutôt psychanalytique, contrairement aux deux autres, et est moins souvent utilisée. (3)

B - Prévalence :

Au vu des différentes études, la prévalence de l'autisme est en constante augmentation.

Aux États Unis, le réseau de surveillance pour le contrôle et la prévention des maladies mettait en évidence en 2008 un chiffre de 1 personne / 88, les autres chiffres plus récents, en 2014 estiment une prévalence plus élevée avec 1 enfants de 8 ans / 59.(5) (6)

En France, 75 000 personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement ont été diagnostiquées en 2010 d'après le 3ème plan autisme. (10) Le 4ème plan autisme révèle le chiffre de 700 000 personnes atteintes d'autisme en France dont 100 000 enfants. (11) Selon la HAS, en France, l'estimation est de 0,9 à 1,2 pour 100 individus. Sur ce taux de 1%, 7500 bébés qui naissent chaque année seront atteints de TSA. (7)

Il est largement reconnu que l'augmentation de la prévalence de l'autisme dans les études actuelles serait liée à l'évolution des définitions, à l'utilisation de critères diagnostiques plus larges ainsi qu'à une meilleure détection des cas en population générale. (12)

II- REPERAGE ET DIAGNOSTIC

A- Repérage et diagnostic sur 3 niveaux

Le 4ème plan autisme et la HAS définissent une organisation sur 3 niveaux. (11) (13)

Les professionnels de première ligne sont les professionnels les plus en contact avec les enfants dès leur plus jeune âge. Il s'agit des professionnels de la petite enfance (auxiliaires de puériculture, assistant(e)s maternel(le)s, éducateurs de jeunes enfants, éducateurs spécialisés, agent territorial spécialisé des écoles maternelles ATSEM ...), des professionnels de l'éducation nationale (enseignants, infirmiers, psychologues et médecins de l'Education nationale), les professionnels de santé exerçant en libéral, en service de protection maternelle et infantile (PMI) ou structures de type maison pluridisciplinaire de santé, notamment : médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux (infirmiers, puéricultrices, orthophonistes, psychomotriciens, masseurs kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthoptistes) et psychologues.

Leur rôle est dans un premier temps de repérer des signes d'alerte puis d'adresser au médecin traitant qui doit lui, consacrer une consultation dédiée à la recherche de signes d'autisme. Le médecin peut s'appuyer sur le questionnaire du carnet de santé. S'il est le premier à repérer des signes de trouble du neurodéveloppement, il doit réaliser une consultation dédiée en soins primaires dans les 3 semaines. Si la suspicion de Trouble du Spectre Autistique est confirmée, il oriente l'enfant vers des bilans complémentaires : examen ORL, examen visuel, bilan orthophoniste, bilan du développement moteur. Ces textes proposent également la prescription des premières interventions de rééducation ou de socialisation.

L'enfant est ensuite évalué par une équipe de deuxième ligne.

Les professionnels de deuxième ligne sont les professionnels coordonnés en équipe pluri-professionnelle constituée de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA : équipes de pédopsychiatrie, service de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, médecins spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie.

Cette équipe de deuxième ligne a pour rôle de confirmer ou non un TSA, en étroite collaboration avec le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant. Si cette équipe n'est pas en mesure de poser ces diagnostics elle oriente le plus rapidement possible à l'équipe de troisième ligne.

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

B- Repérage en pratique et outils de dépistage

1- Les signes d'alerte

La première étape du parcours de l'enfant est la mise en évidence de signes d'alerte. Ces signes d'alerte sont recherchés par les différents acteurs autour de l'enfant désignés dans le paragraphe plus haut, les parents en font également partie. D'ailleurs, l'un des signes d'alerte majeur est l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant.

- Les signes d'alerte majeurs de TSA :

Quel que soit l'âge de l'enfant :

- Inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en terme de communication sociale et de langage.
- Régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique.

Chez le jeune enfant :

- Absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà (faire coucou, au revoir, etc ...)
- Absence de mots à 18 mois et au-delà
- Absence d'association de mots (non écholiques) à 24 mois et au-delà

- Les autres signes d'alerte de TSA :

D'autres signes plus divers, lorsqu'ils sont associés, doivent nous faire penser à un trouble du neurodéveloppement. Il faut savoir qu'aucun signe n'est pathognomonique d'une évolution vers un TSA.

La persistance de ces particularités et leur association nécessitent un examen approfondi de l'ensemble des domaines de développement de l'enfant.

Avant 18 mois :

Certaines particularités autres que liées à la communication de l'enfant peuvent être des indices précoces de possible évolution vers un trouble du neurodéveloppement : niveau de vigilance (enfant trop calme ou trop irritable), le sommeil (délais excessifs d'endormissement ou réveils), la diversification alimentaire (refus de certaines textures, d'aliments nouveaux, rituels alimentaires), la régulation des émotions (colères inexplicables) et l'ajustement tonico-postural (« n'aime pas » être pris dans les bras), le développement de son répertoire moteur, l'exploration inhabituelle des objets de l'environnement humain et physique, et ceci, quelle que soit la modalité sensorielle mobilisée (par exemple pour aligner des objets ou éteindre/allumer la lumière).

Autour de 18 mois :

Les signes sont plus facilement identifiables. Les difficultés sont le plus souvent dans ces domaines : engagement relationnel (avec les parents et les pairs), attention et réciprocité sociale (initiation, réponse et maintien de l'attention conjointe, regard adressé, sourire partagé, pointage à distance coordonné avec le regard), réactivité sociale (réponse au prénom), langage réceptif (compréhension de consignes simples) et expressif (syllabes répétées puis utilisation régulière et adaptée de plusieurs mots), jeu socio-imitatif et symbolique, réponses sensorielles (recherche ou évitement de sensations).

Au-delà de 18 mois :

Il s'agit des signes précédemment cités ou la présence de difficultés relationnelles précoces et persistantes (difficultés à créer des liens amicaux, engager et suivre une conversation, prendre des initiatives sociales, à comprendre ou interpréter des intentions, du second degré ...) combinées à des particularités dans le comportement et des intérêts avec présence d'un caractère anormalement répétitif, restreint et stéréotypé. D'autres

symptômes plus divers peuvent nous faire évoquer également un TSA : passivité, intolérance au changement, troubles du comportement, indifférence ou au contraire familiarité excessive.

2- Les outils de dépistage

Après la mise en évidence de ces signes d'alerte, la poursuite des explorations se fait avec l'aide de questionnaires adaptés et validés par la communauté scientifique internationale.

Entre 16 et 30 mois :

- Le Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), entre 18 et 24 mois, comporte 2 parties : l'une avec 9 items destinés aux parents et la deuxième avec 5 items destinés au médecin basées sur l'observation du comportement de l'enfant en consultation.
- Le CHAT modifié (M-CHAT), entre 16 mois et 3 ans, est une version révisée, il contient 20 items uniquement destinés aux parents. Le M-CHAT a une meilleure sensibilité et spécificité que le CHAT. (14)
- De plus, le recours au M-CHAT Follow up, avec l'apport d'un questionnaire de suivi, augmente la valeur prédictive positive du test. (15) (16)

L'Alarme Détresse Bébé (ADBB) est une échelle d'évaluation du retrait relationnel du jeune enfant de 2 à 24 mois utilisée par certains professionnels. Elle a été créée en 2012 et comporte 8 items cotés de 0 à 4. Elle doit être remplie par l'examineur pour évaluer le comportement spontané du nourrisson, la réaction aux stimulations et l'évolution des réactions tout au long de l'examen. Aucune étude de validation de cette échelle n'a été identifiée dans le cadre du repérage de TSA. (73)

Après l'âge de 4 ans, le Social Communication Questionnaire (SCQ), ancien Autisme Screening Questionnaire (ASQ) est un questionnaire à destination des parents comportant 40 items basés sur l'Autism Diagnostic Interview dans sa version révisée (ADI-R). (17)

Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble intellectuel associé, plusieurs questionnaires peuvent être utilisés : Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ), Autism-spectrum Quotient (AQ) et Social Responsiveness Scale (SRS-2)

3- Une consultation dédiée

Selon les recommandations, s'il y a suspicion ou mise en évidence de signes d'alerte par un professionnel de première ligne (professionnel de la petite enfance, PMI ...), une consultation dédiée en soins primaires doit être réalisée par le médecin suivant l'enfant dans les 3 semaines. Si la suspicion est confirmée, les premières investigations et bilans sont commencés, s'il y a un doute, l'enfant doit être revu au bout d'un mois pour une nouvelle évaluation.

Depuis 11 Février 2019, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation longue remboursée à 60 euros pour permettre d'accompagner l'enfant et sa famille dans une démarche diagnostique et de l'orienter au plus vite, si nécessaire, vers une structure capable de réaliser un bilan complet visant à confirmer le diagnostic et à mettre en oeuvre les interventions nécessaires à l'enfant. Cette consultation longue permet au médecin de prendre le temps d'explorer les troubles par les outils validés décrits dans le paragraphe précédent.

C- Diagnostic :

Le diagnostic est un diagnostic clinique et pluridisciplinaire. Il se réalise de manière coordonnée avec plusieurs professionnels médicaux, paramédicaux et psychologues ayant contribué à une démarche clinique approfondie sur l'ensemble des dimensions du développement de l'enfant. Ces professionnels sont dits de deuxième ligne, ils sont expérimentés et spécifiquement formés aux troubles du neurodéveloppement, et non seulement au trouble du spectre autistique, par exemple : équipes de pédopsychiatrie (dont centre médico-psychologiques CMP), service de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), cabinet de praticiens libéraux coordonnés entre eux. Il est recommandé que le diagnostic soit réalisé dans la mesure du possible au plus près du lieu de vie de l'enfant et de sa famille pour faciliter les liens avec les professionnels et pour améliorer la prise en charge. (18)

1- Évaluation initiale du fonctionnement de l'enfant

Le diagnostic est purement clinique, il n'existe aucun marqueur biologique ou génétique spécifique. Il existe des instruments standardisés pour le diagnostic qui sont une aide au jugement clinique sur lesquels les professionnels peuvent s'appuyer :

- ADI-R (Autism Diagnostic Interview dans sa version révisée) est un entretien semi standardisé qui est composé de 93 items que l'on cote de 0 à 3. Il produit un algorithme correspondant au degré de variation par rapport au comportement normal. Il doit être réalisé par un professionnel formé.

- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) est une observation clinique standardisée souvent combinée à ADI-R. Elle permet d'évaluer les habiletés de communication, d'interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés et des intérêts restreints.

Le diagnostic doit être accompagné de bilans complémentaires obligatoires, dont certains, ont pu être réalisés par le médecin généraliste lors de la phase du repérage.

- La gravité du trouble du spectre autistique peut être évalué par différentes échelles : la Childhood Autism Rating Scale (CARS), l'Evaluation des Comportements Autistiques version Révisée (ECA-R) et l'Evaluation des Comportements Autistiques version Nourrisson (ECA-N) ou encore l'Echelle Résumée des Comportements Autistiques (ERC-A).
- Pour explorer le fonctionnement cognitif, la communication verbale, la communication non verbale et le comportement sensitivomoteur, plusieurs bilans sont nécessaires :
 - Un bilan orthophoniste : pour l'étude de toutes les composantes du langage (expressif et réceptif), de la parole et de l'oralité
 - Un bilan psychomoteur : pour l'étude du développement sensitivomoteur (par un psychomotricien(ne), un(e) ergothérapeute ou un(e) kinésithérapeute)
 - Un bilan neuropsychologique : pour l'étude du fonctionnement cognitif (neuropsychologique, intellectuel et adaptatif)
- L'étude du fonctionnement intellectuel et du profil cognitif

Le Quotient Intellectuel peut être mesuré par des tests psychométriques comme les échelles de Wechsler (WPPSI-IV pour les enfants de 4 à 6 ans, WISC pour les enfants de 6

à 16 ans et le WAIS pour les plus de 16 ans) ou encore le K-ABC pour les enfants âgés de 2 à 12 ans.

Le Quotient de Développement peut être mesuré par le test de Brunet-Lézine pour les enfants de moins de 3 ans.

- L'étude du fonctionnement adaptatif de l'enfant dans sa vie quotidienne grâce aux observations des parents par le biais de l'échelle de Vineland (VABS).
- L'étude des interactions sociales précoces est réalisée grâce à l'Echelle de communication sociale précoce (ECSP) de 3 à 30 mois

Deux outils spécifiques et adaptés aux enfants autistes sont également utilisés pour préciser le diagnostic de TSA :

- Profil Psycho Educatif (PEP) : outil d'évaluation permettant de visualiser le développement des fonctions mentales de l'enfant de 6 mois à 12 ans dans sept domaines : l'imitation, la perception, la motricité fine, la motricité globale, la coordination oculo-manuelle, les performances cognitives, les cognitions verbales et langagières. Il est d'autant plus intéressant que son évaluation oriente l'intervention (pour les psychologues, pédopsychiatres, orthophonistes ...). (19)

- Batterie d'Evaluation Cognitive Sociale (BECS) : séquence de jeux et d'interactions avec l'enfant permettant d'évaluer les constituantes des domaines cognitif et socio-émotionnel qui se développent entre 4 et 24 mois.

Cette évaluation globale a surtout pour but de décrire le profil de l'enfant et d'identifier les capacités émergentes. Cette évaluation doit être réalisée dans le délai le plus court possible sans pour autant retarder la mise en place d'interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

Dans les cas les plus complexes, la pose du diagnostic relève des professionnels de 3ème ligne : le CRA, il en existe 27 centres en France. Celui du Pays de la Loire se trouve à Angers.

2- Recherche de troubles associés

La recherche de troubles associés est systématique du fait de leur fréquence élevée et dans la mesure où leur prise en charge peut considérablement améliorer la qualité de vie de l'enfant ainsi que de ses proches.

Les troubles les plus fréquents sont :

- les autres troubles du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel, trouble du langage, déficit attentionnel, trouble développemental de la coordination)
- les troubles sensoriels (surdit  et baisse de vision)
- les troubles psychopathologiques (trouble anxieux, d pression ...)
- perturbation des grandes fonctions physiologiques (trouble du comportement alimentaire et trouble du sommeil)
- pathologies neurologiques ( pilepsie, probl me neuro moteur)
- pathologies somatiques (dentaire, digestive, m tabolique, hormonale, cardiaque)

Ceci implique un entretien familial, un examen clinique syst matique et approfondi de l'enfant et le recours   des consultations sp cialis es.

L'examen de la vision et de l'audition sont syst matiques. Une consultation g n tique est propos e de mani re syst matique. Une consultation neurop diatrique est r alis e si sont identifi s des ant c dents de pr maturit , de retard de croissance intra ut rien, d' v nement neurologique aigu ou d'anomalie   l'examen clinique. D'autres examens, prescrits et interpr t s par les professionnels de troisi me ligne sont orient s par les examens pr c dents comme la r alisation d'un EEG, d'une IRM c r brale, tests g n tiques, bilan neurom tabolique ...

3-  liminer des diagnostics diff rentiels

La plupart des diagnostics souvent associ s   l'autisme peuvent  tre des diagnostics diff rentiels (  l'exception du mutisme s lectif et du syndrome de Rett)

Chez le jeune enfant :

- Les troubles sensoriels (surdit  et c cit ) quand ils sont associ s   des troubles du comportement et des troubles relationnels.

- Les états de marasme dans un contexte de carence affective grave et le trouble réactionnel de l'attachement

- Les troubles de la communication (trouble du langage et le trouble de la communication sociale pragmatique.

- Le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA

- Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

- Le trouble de l'anxiété sociale

- Certaines formes d'épilepsie (syndrome de Landau-Kleffner)

- Le mutisme sélectif

- Le syndrome de Rett

Chez l'enfant plus grand :

- Le Trouble Obsessionnel Compulsif (TOC)

- La schizophrénie à début précoce

4- L'annonce diagnostique

L'annonce diagnostique doit être réalisée à l'issue des bilans réalisés par le médecin qui coordonne la démarche diagnostique (pédiatre, pédopsychiatre ...). Le terme de Trouble du Spectre Autistique doit être prononcé. L'annonce diagnostique est un moment d'explications éclairées sur le fonctionnement de l'enfant, d'échanges avec les parents, d'élaboration d'un projet de soins personnalisé d'interventions éducatives et thérapeutiques et d'aménagements pédagogiques ainsi que la remise d'un compte rendu médical écrit avec le diagnostic médical, les observations et les bilans réalisés. (20)

D- Les plateformes de coordination et d'orientation précoce TND

Depuis 2019, s'ouvrent dans différents territoires des plateformes de coordination et d'orientation précoce des Troubles du Neurodéveloppement (PCO), dans le cadre du 4ème plan autisme 2018-2022. (11)

Les PCO s'adressent aux jeunes enfants de 0 à 7 ans pour lesquels la famille et le médecin suspectent un trouble neuro-développemental. Elles ont pour objectifs d'accélé-

rer l'accès à un diagnostic, de favoriser les interventions précoces sans l'attendre, de répondre aux problèmes d'errance diagnostique et de réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

La plateforme se charge d'organiser 3 fonctions :

- l'appui aux professionnels de première ligne
- l'accompagnement et les interventions pluridisciplinaires auprès des enfants et des familles dans le parcours diagnostique au travers notamment d'un conventionnement avec les structures de ligne 2 du territoire
- la coordination des professionnels de santé libéraux ayant contractualisés avec elle et l'accompagnement de la famille dans le parcours mobilisant ces professionnels.

Il s'agit de rendre possible une intervention immédiate pluridisciplinaire et coordonnée de professionnels, dont les psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes, en plus des professionnels conventionnés. Ces plateformes permettent l'accès à un forfait précoce permettant le financement des bilans et des interventions de ces professionnels. (71)

C'est au médecin de première ligne (médecin généraliste, médecin de PMI ou pédiatre) d'adresser vers la PCO du département un enfant avec des signes de TND. Une grille de repérage, réalisée par le ministère chargé des personnes handicapées, doit être remplie et envoyée vers la PCO par le médecin en charge de l'enfant. (72) L'enfant et sa famille sont ensuite, dans un délai de 3 mois maximum, contactés par la plateforme pour faire le point sur les évaluations déjà faites et commencer ou compléter les interventions et les bilans. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit de progresser dans le diagnostic. Le parcours de bilan et d'intervention précoce permet l'élaboration du diagnostic fonctionnel dans la limite d'une année après le premier rendez-vous avec l'un des professionnels en charge des bilans.

III- PRISE EN CHARGE PRECOCE

A- But de la prise en charge

L'intérêt de la prise en charge d'un enfant autiste est l'amélioration de sa qualité de vie ainsi que celle de sa famille. Les familles souhaitent globalement que leur enfant puisse vivre dans la société en étant heureux, intégré dans la communauté et de la manière la plus autonome possible. Leurs attentes évoquent également l'importance du développement global et de la réduction des troubles les plus invalidants. (21)

L'évaluation initiale dans les différents domaines du développement de l'enfant permet la réalisation d'un projet personnalisé de soins et la définition d'interventions à mettre en œuvre. La prise en charge est personnalisée et spécifique à chaque individu en étroite collaboration avec la famille et le patient lui-même. Les professionnels devront réaliser un suivi régulier et un accompagnement de l'enfant et de sa famille pour évaluer l'efficacité des interventions. (22)

B- Recommandations françaises

La HAS recommande la mise en place d'interventions personnalisées, globales et coordonnées : (22)

- précoces : débutant entre l'âge de 18 mois et 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic de TSA ainsi que pour les enfants dont le diagnostic de TSA est suspecté
- personnalisées et définies en fonction de l'évaluation initiale et continue sur le suivi régulier de ces différents domaines
- fondées sur des objectifs fonctionnels à court et moyen terme, ajustés suite aux échanges entre famille et professionnels.
- constamment attentives à promouvoir la généralisation
- mises en oeuvre par une équipe formée et régulièrement supervisée par des professionnels qualifiés et expérimentés
- organisées avec un taux d'encadrement d'un adulte pour un enfant à un rythme hebdomadaire d'au moins 25 heures d'interventions / semaine par des intervenants formés.
- organisées avec une structuration de l'environnement

Ces interventions globales ciblent le développement du fonctionnement de l'enfant et l'acquisition de comportements adaptés dans plusieurs domaines, en particulier :

- le domaine sensoriel et moteur
- la communication et le langage
- les interactions sociales
- les émotions
- les comportements.

C- Modalités d'action

1- Interventions par domaine fonctionnel

Ces interventions ont un caractère focalisé sur un domaine déficitaire dans l'autisme : la communication, la socialisation, le comportement, la sensorialité. Elles sont pour la plupart rééducatives.

- La communication et le langage

La rééducation de la communication chez l'enfant autiste permet de lui donner les moyens d'échanger avec son entourage dans une approche plus large de la communication ayant pour objectif une socialisation, sans approche purement correctrice.

Les techniques classiques de rééducations orthophoniques peuvent parfois être difficiles chez les enfants autistes qui n'ont pas acquis un minimum de compétences communicatives, d'autres rééducations sont utilisées, centrées sur des moyens de communication dit alternatifs ou augmentatifs, pour suppléer le langage oral. Voici quelques exemples :

- Le programme Makaton qui s'appuie sur un lexique modulable de signes et de symboles

- Le Picture Exchange Communication System, de Frost en Bondy (PECS) qui a pour objectif d'initier spontanément une interaction et de faire une demande grâce à un support d'images. Il peut être utilisé dans tous les lieux de vie de l'enfant

- La communication facilitée par ordinateur : outil initialement créé pour des personnes handicapées et atteintes d'infirmité motrice cérébrale.

- Le langage gestuel est un moyen alternatif pour communiquer mais qui nécessite un certain nombre de prérequis chez l'enfant et l'adolescent : capacités d'imitation motrice, de planification motrice, de contact visuel, de motricité fine.

- La socialisation

Lors de situations de jeu, l'imitation réciproque permet à l'enfant autiste d'imiter de manière spontanée un geste simple ou un geste impliquant un objet. Cela permet alors d'apprendre le comportement à adopter.

- La sensorialité et la motricité font l'objet de plusieurs rééducations (psychothérapie, psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie, musicothérapie, activité sportive). Les rééducations notamment psychomotrices et d'ergothérapie vont également renforcer les apprentissages élémentaires et notamment imitatifs en ancrant chez l'enfant ses sensations, ses perceptions sensorielles et ses émotions.

2- Interventions globales

Cette approche globale a des objectifs d'action dans les différents domaines de l'enfant afin de lui donner des outils pour faciliter son insertion sociale, son indépendance, sa vie quotidienne, ses capacités émotionnelles et sa participation, sa communication avec son entourage.

- L'approche comportementale

Elle s'appuie sur la méthode Applied Behavior Analysis - Analyse appliquée du comportement (ABA). Elle consiste à analyser les comportements de l'enfant, à déterminer les facteurs environnementaux qui les influencent et à développer des stratégies pour les modifier. L'objectif est d'améliorer les comportements sociaux et de limiter les comportements - problèmes.

- L'approche développementale

Le programme Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH) est une démarche de collaboration avec les familles. Elle permet de développer des outils pour aider l'enfant dans son autonomie et à mieux comprendre son environnement. Elle insiste sur l'approche positive de l'enfant en partant de

ses compétences et en étudiant ses besoins. Elle agit sur la structuration de l'environnement avec la création de repères stables, sur la collaboration avec les parents et sur l'approche globale de l'enfant.

La méthode Denver est une approche interventionnelle précoce (de 12 mois à 36 mois) et intensive. Le jeu est dans cette méthode le premier support pour l'apprentissage des compétences sociales, émotionnelles, communicatives et cognitives. Elle se fait de manière individuelle ou en groupe et met l'accent sur des interactions sociales positives entre adulte et enfant.

3- Traitement médicamenteux

Il n'existe pas de traitement pharmacologique spécifique pour l'autisme ni de traitement curatif. Toutefois certains symptômes peuvent bénéficier d'un traitement médicamenteux relativement efficace. Sa prescription est envisagée si le symptôme ne peut pas être traité par un moyen éducatif ou psychologique. Il faut noter que les effets médicamenteux peuvent considérablement varier d'un individu autiste à l'autre de par la forte variabilité inter et intra individuelle. (21)

4- Scolarisation

Depuis *la loi du 11 février 2005*, tout enfant en situation de handicap a droit à une inscription dans une école ordinaire. L'enquête DRESS a démontré une hausse du nombre d'élèves handicapés accueillis en milieu ordinaire, cependant 20000 enfants et adolescents ne sont pas scolarisés soit 10% des élèves handicapés. (27) Il est important de noter également que la scolarisation diminue avec l'âge.

La scolarisation est une part primordiale dans la prise en charge de l'enfant avec TSA, dans sa vie ainsi que dans celle de ses parents. L'inclusion scolaire permet à l'enfant d'évoluer parmi ses pairs, d'apprendre en et avec un groupe, de mettre en pratique ses aptitudes, de favoriser la reconnaissance positive de la différence et de lui donner les moyens de s'intégrer dans la société. (25)

La cohorte ELENA met en évidence que les enfants autistes avec déficits adaptatifs et cognitifs plus importants étaient moins susceptibles de fréquenter l'école. Les troubles du comportement et les particularités au niveau du traitement sensoriel étaient associés à une inclusion partielle, et les symptômes d'anxiété étaient associés à une inclusion à temps plein. (26) Ces résultats appuient l'importance d'un accompagnement adapté en milieu scolaire. En pratique, il est établi un Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS) selon les capacités d'autonomie, le profil cognitif et les capacités d'intégration sociale. L'inclusion scolaire en France des enfants atteints de TSA avance mais à petits pas.

Le 4ème plan autisme s'engage à rattraper son retard en matière de scolarisation en ayant comme objectif de scolariser en maternelle tous les enfants autistes, de garantir à chaque enfant un parcours scolaire fluide et adapté à ses besoins de l'école élémentaire au lycée et de former et accompagner dans leur classe les enseignants accueillant des élèves autistes. (11)

5- Démarches administratives

Les démarches administratives doivent être réalisées par le médecin traitant. Les TSA sont pris en charge à 100% au titre de l'Affection Longue Durée 23 (ALD 23). Cette demande de prise en charge doit être réalisée auprès de la Sécurité Sociale. La rédaction d'un certificat médical adressé à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) permet une demande de reconnaissance du handicap. Les parents peuvent ainsi recevoir une allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH) qui permet de soutenir financièrement la mise en œuvre du Projet Personnalisé d'Interventions (PPI), de mettre en place une aide scolaire et d'aider la formation des parents au sujet de la pathologie de leur enfant. (22)

D- But d'une prise en charge précoce

Le diagnostic précoce d'autisme permet donc l'intervention précoce. Plus l'enfant est repéré et dépisté tôt, plus l'intervention précoce peut être réalisée. Plus l'enfant est jeune plus les phénomènes de plasticité cérébrale et de compensation adaptative améliorent les résultats des interventions. (23)

Grace à l'intervention précoce, les conduites sociales, les comportements de communication et les apprentissages cognitifs sont significativement améliorés. Plusieurs études longitudinales effectuées auprès d'enfants ayant été pris en charge précocement mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problèmes pour environ 50 % des enfants avec TED avec ou sans retard mental. (24)

IV- RETARD DIAGNOSTIC : FREINS A LA PRISE EN CHARGE PRECOCE ET RÔLE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE REPERAGE PRECOCE

A- Retard au diagnostic

La littérature internationale se prononce sur le fait que le diagnostic de Trouble du spectre autistique peut être clairement posé entre 18 et 24 mois par des cliniciens expérimentés. Il semble y avoir un décalage entre les recommandations et la pratique.

En effet, plusieurs études ont démontré un délai de plusieurs mois entre les premières inquiétudes parentales et la pose du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique. (28) (29) Une étude réalisée en 2012 en France sur 298 enfants met en évidence un âge moyen d'inquiétude parentale à 20 mois et un âge moyen lors de la pose du diagnostic à 5 ans soit un délai de 3 ans. Ce délai est plus important pour les autistes haut potentiel (Syndrome d'Asperger). (28) Chez les enfants avec facteur de risque de développer un trouble du spectre autistique, le diagnostic n'est pourtant posé qu'entre 24 et 36 mois. (30)

Concernant les études internationales, les chiffres varient, mais toutes mettent en évidence un délai important entre les premières inquiétudes parentales et la pose du diagnostic. (31) (32) (33) (34)

B- Freins à la prise en charge précoce des enfants autistes

Au cours de 2 études américaines de 2015 et 2018, (35) (36) il a été mis en évidence plusieurs éléments pouvant expliquer pourquoi certains enfants autistes n'avaient pas été diagnostiqués lors du suivi en âge préscolaire mais plus tardivement. La première étude expliquait ce retard par le fait que le diagnostic d'autisme avait été éclipsé par un autre diagnostic lors des examens préscolaires, que les signes d'autisme étaient apparus au fil

du temps, que les symptômes manquaient lors de ces évaluations et qu'il y avait également des erreurs diagnostiques. La deuxième étude complétait ces éléments par deux nouveaux éléments : les écarts de mesure des différents tests (ADI, ADOS ...) par les examinateurs et les parents entraînaient une réticence initiale à diagnostiquer un enfant symptomatique en retardant ainsi le diagnostic formel. Certains enfants ne présentaient pas de symptôme précoce typique mais uniquement des caractéristiques d'apparition tardive.

Ces études s'intéressent plus aux errances diagnostiques dues à des diagnostics difficiles chez des enfants déjà évalués par des professionnels de deuxième ou troisième ligne. Qu'en est-il des difficultés en première ligne ?

Ces 5 dernières années, plusieurs travaux de thèse ont mis en évidence les principaux freins au repérage précoce des enfants atteints de TSA selon les médecins généralistes. (37) (38) (39)

Le premier frein mis en évidence est le manque de connaissances des médecins généralistes concernant l'autisme. Leur formation se révèle être quasiment nulle, 87% des médecins généralistes questionnés par Louise Pimaud lors de son travail de thèse déclarent n'avoir suivi aucune formation spécifique concernant les troubles envahissants du développement, 85% ne connaissent pas les recommandations actuelles et 45% d'entre eux expriment un défaut de connaissance. Il en résulte donc un manque de connaissance des signes d'alerte impactant sur le retard de repérage.

Le deuxième frein mis en évidence par le travail de thèse de Chloé Martin est le manque de temps lors des consultations. Depuis, la mise en place par la sécurité sociale d'une consultation longue dédiée peut être une réponse à ce frein.

Une autre difficulté mise en évidence est celle des parents : la position à avoir face aux parents lors d'une suspicion est délicate. La crainte des médecins généralistes face à la réaction des parents est un frein selon eux.

L'orientation des enfants suspects de trouble du spectre autistique est une problématique très importante selon les médecins généralistes interrogés. Ce « parcours du combattant » est également exprimé très clairement par les familles des patients. Les délais sont longs avant la rencontre avec des professionnels de deuxième ou de troisième ligne.

C- Rôle et place du médecin généraliste

La place du médecin généraliste est primordiale dans le repérage des enfants atteints de Trouble du spectre autistique.

En France, depuis septembre 2019, 20 examens systématiques sont obligatoires de la naissance à 18 ans, dont 14 au cours des trois premières années. 60% des examens pédiatriques avant 2 ans sont réalisés par les médecins généralistes et ce chiffre tend à augmenter par la baisse des pédiatres libéraux. (40) Le médecin généraliste a un rôle de dépistage, de prévention, d'éducation pour la santé individuelle et communautaire, il assure également la coordination et la continuité des soins. Il a une place précieuse sur le plan relationnel dans la famille en instaurant un climat de confiance au fur et à mesure des entrevues avec la famille et le patient.

Parallèlement à cela, il fait partie des professionnels de première ligne qui ont pour rôle de repérer les enfants ayant des troubles du neurodéveloppement dont les troubles du spectre autistique.

Les différents plans autisme mettent en valeur depuis plusieurs années l'importance de former les professionnels de première ligne, et notamment les médecins généralistes, sur l'autisme. Les médecins généralistes se sentent concernés par ce problème de retard de prise en charge des enfants atteints de Trouble du spectre autistique, ils reconnaissent les freins au repérage précoce dont le manque de connaissance sur l'autisme. Il existe un décalage entre les recommandations de la HAS concernant le repérage et la faisabilité en pratique quotidienne.

Nous avons donc voulu comprendre ce que les médecins généralistes attendent d'une formation sur le repérage des troubles du spectre autistique en recherchant leurs difficultés, leurs questionnements, leurs ressentis et leurs attentes. Et, à la suite d'une formation élaborée en fonction de ces recherches, étudier l'appropriation qu'ils en font dans leurs pratiques professionnelles.

MATERIELS ET METHODES

I- Type d'étude

Cette étude s'est déroulée en deux temps :

- Un premier temps avant la formation en entretiens individuels pour recueillir les difficultés et comprendre les attentes des médecins généralistes concernant une formation sur le repérage précoce des enfants atteints de Trouble du spectre autistique
- Un deuxième temps après la formation en focus Group pour étudier l'appropriation qu'ils font de ces nouvelles connaissances dans leurs pratiques professionnelles.

La méthode qualitative a été retenue dans cette étude car elle était la plus adaptée pour mettre en évidence les difficultés des médecins généralistes face à cette problématique en partageant leurs expériences personnelles. Elle permettait aux médecins d'annoncer librement leurs attentes concernant la formation et était la meilleure méthode pour contribuer à une meilleure compréhension de leurs comportements, leurs sentiments et de leurs difficultés après cette formation. Cette méthode recherchait plus à comprendre qu'à mesurer en laissant les médecins généralistes s'exprimer librement.

Un carnet de bord a été tenu tout au long de l'étude.

II- Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été effectuée via les bases de données Pubmed, CARN, SUDOC, CISMEF, Google Scholar.

Les mots clés utilisés étaient : « autisme », « trouble du spectre autistique », « médecine générale », « médecins généralistes », « dépistage », « diagnostic précoce », « prise en charge » (traduits en anglais : « autistic disorder », « autism spectrum disorder », « autism », « general practice », « primary care », « screening », « early diagnosis », « patient care »).

III- Population étudiée

La population intéressée par cette étude était des médecins généralistes installés en Vendée.

Le recrutement s'est fait dans un premier temps par l'envoi d'un e-mail par le biais du conseil de l'ordre des médecins de Vendée. Cet e-mail leur proposait d'assister à une formation sur le repérage des troubles du spectre autistique dans le cadre d'un projet de thèse avec entretiens individuels avant la formation et réalisation d'un focus group ensuite. Pour obtenir le nombre de médecins nécessaires, nous avons dû procéder directement par demande auprès des médecins généralistes connus de l'auteur.

IV- Entretiens individuels semi-dirigés

Dans un premier temps, les attentes des médecins généralistes concernant la formation sur le repérage précoce des troubles du spectre autistique ont été recueillies de manière individuelle.

L'entretien individuel semi-structuré a été choisi :

- pour permettre le recueil des expériences vécues, des avis et des attentes des personnes interrogées
- pour garantir le recueil d'informations librement exprimées, tout en restant dans le cadre de la question de recherche
- pour supprimer le biais de crainte du jugement d'autres participants (43)

Les entretiens étaient effectués par l'investigateur, à l'aide d'un guide d'entretien qui a évolué au cours de la réalisation des entretiens.

Les entretiens ont été effectués dans les cabinets des médecins généralistes interrogés en Vendée de Décembre 2019 à Mars 2020. Le choix de la date et de l'heure était fonction des emplois du temps et des préférences des médecins généralistes. La durée envisagée pour les entretiens était de 20 minutes. Ils ont été enregistrés à l'aide d'une application Dictaphone d'un smartphone.

V- La formation

La formation a été réalisée par deux pédopsychiatres du Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) de La Roche Sur Yon : Dr Corine Delon Saumier et Dr Amélie Lebon. La formation devait être réalisée en fonction des attentes et des besoins des médecins généralistes qui

allaient assister à la formation. L'investigateur a rencontré les deux formatrices après la réalisation des 5 premiers entretiens, pour leur exposer les premiers résultats concernant les attentes des médecins généralistes. Après la réalisation de tous les entretiens, un mail récapitulatif des attentes avec les nouveaux éléments leur a été adressé.

Un médecin de la population initiale n'a pas réalisé la formation ni le focus Group car elle n'était finalement pas disponible aux dates décidées.

La formation a eu lieu le 19 mai 2020 au soir dans une salle de réunion de l'hôpital psychiatrique Georges Mazurelle. Elle devait avoir lieu le 30 avril 2020 mais à la suite à l'épidémie de la COVID-19 nous avons dû modifier la date. A la nouvelle date, un médecin était de garde dans son cabinet et a donc réalisé la formation en visioconférence sans difficulté.

Les deux pédopsychiatres se sont appuyées sur un diaporama du CRA d'Angers. La formation était réalisée de cette façon :

- une première partie définissait l'autisme et notamment le terme de trouble du spectre autistique apparue avec le DSM V
- une partie sur l'explication de la pathologie, sur les facteurs de risque et sur les troubles associés
- un point sur les signes d'alerte avant 18 mois et après 18 mois puis un point plus important sur les signes d'alerte majeurs à retenir
- une partie qui s'est appuyée sur des vidéos expliquant la réalisation des différents tests de dépistage : le test ADBB et le test CHAT.

Les médecins généralistes ont pu poser leurs différentes questions tout au long de la soirée et ont partagé leurs expériences et leurs difficultés auprès des intervenants.

VI- Focus group

L'entretien collectif a été choisi pour cette deuxième étape de travail car il permet :

- de faire émerger des idées nouvelles de façon interactive au sein du groupe que nous n'avions pas forcément mis en évidence lors des entretiens individuels notamment par le biais de partages d'expériences communes

- d'observer la variabilité de leurs opinions et de leurs sentiments concernant le sujet traité

- d'objectiver les facteurs associés aux opinions et aux comportements

- et ceci dans un temps court. (42)

L'entretien était semi dirigé, il reposait sur un guide d'entretien qui était composé de 5 questions larges avec des questions de relance. La première question était en rapport avec leurs attentes concernant la formation, les quatre questions suivantes interrogeaient sur l'appropriation de ces connaissances ainsi que leur place et leur ressenti concernant leur rôle dans l'étape de repérage. Les participants étaient invités à s'exprimer librement, à faire part de leurs opinions et leurs ressentis autour du sujet traité.

Le focus group a eu lieu le 18 juin 2020, dans la même salle de réunion que la formation. Un médecin n'a pas pu participer au focus group au dernier moment.

Les 6 médecins généralistes étaient réunis autour d'une table. Il était présenté devant eux un papier avec inscrits leurs noms et prénoms pour faciliter les échanges entre eux ainsi qu'avec le modulateur. Il leur a été demandé leur accord pour la retranscription de tout ce qui serait dit pour l'analyse ultérieure et l'utilisation des données à des fins scientifiques. Le respect de l'anonymat et de toutes les opinions était obligatoire et ceci était annoncé en début de séance. (42)

Le modulateur (directrice de thèse) était chargé d'animer le groupe. L'objectif était de faire émerger différents points de vue en facilitant la prise de parole pour tous, à veiller à contenir l'effet « examen » inhérent à toute situation d'interrogatoire, tout en restant neutre et empathique, sans révéler son point de vue. (43)

L'observateur (la chercheuse) s'occupait des enregistrements audios et prenait note des aspects non verbaux et relationnels qui apparaissaient lors de la réunion, tout en assistant la gestion de l'entretien (signaler des points que le modulateur aurait omis d'aborder, qui auraient échappé à son attention, surveiller le déroulement horaire). (43)

VII- L'analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits par l'investigateur sur un logiciel Pages - Apple pour permettre leur analyse et l'extraction de citations. L'investigateur était une femme, médecin généraliste remplaçante, novice en matière de recherche. L'analyse a été réalisée via une analyse de contenu.

Les thèmes ont été identifiés à partir des données au fur et à mesure des entretiens. Dans un premier temps, par une analyse verticale de l'ensemble des entretiens et du focus group. Une première extraction des verbatims a été réalisée sur Pages. Ils ont été découpés, classés, comparés et confrontés entre eux lors de l'analyse transversale pour les étiqueter en fonction de plusieurs idées thématiques. (41) (42) (44)

Pour augmenter la validité interne de l'étude, l'analyse a été réalisée par l'auteur de la thèse ainsi que par la directrice de thèse.

RESULTATS

I- Description de l'échantillon

Tableau 2 : Les caractéristiques des médecins généralistes interrogés

	Age	Sexe	Année de fin d'étude / internat	Année d'installation	Mode et lieu d'exercice	Lieu de formation	Stage en pédiatrie	Stage en psychiatrie	Formations antérieures sur les TSA
M1	35 ans	F	2013	2014	Cabinet seul / Rural	Nantes	Oui	Oui	Non
M2	62 ans	F	1987	1993	Cabinet de groupe / Urbain	Reims / Poitiers / Troyes	Oui	Oui	Non
M3	41 ans	F	2007	2008	Cabinet de groupe / Urbain	Limoges / Angers	Oui (PMI)	Oui	1 journée réseau grandir ensemble
M4	36 ans	F	2013	2016	Cabinet seul / Semi rural	Lilles / Nantes	Oui	Oui	Non
M5	49 ans	F	1999	1999	Cabinet de groupe / Urbain	Nantes	Oui	Non	DU Santé de l'enfant
M6	59 ans	F	1993	2001	Cabinet de groupe / Rural	Nantes	Oui	Non	Non
M7	50 ans	M	1997	1999	MSP / Semi rural	Nantes	Oui	Non	Non
M8	33 ans	F	2015	2017	MSP / Semi rural	Nantes / Besançon	Oui	Oui	Non

MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

Huit médecins ont été interrogés, 7 femmes et 1 homme. L'âge moyen était de 45 ans. L'âge varie de 33 ans à 62 ans. La population est hétérogène concernant leur mode et lieu d'exercice. Ils ont tous réalisé des stages en pédiatrie durant leur cursus, mais n'ont pas tous réalisé de stages en psychiatrie.

II- La place de la pédiatrie dans la pratique

Les médecins estiment avoir une part importante de pédiatrie dans leurs patientèles. Cette habitude de suivre de nombreux enfants leur permet d'être à l'aise avec le développement physiologique de l'enfant. Le suivi initial des grossesses puis de l'enfant depuis sa naissance permet de créer un lien privilégié et une relation de confiance avec l'enfant et sa famille. Que ce soit en milieu rural, semi rural ou urbain, les enfants ne sont pas suivis conjointement par un pédiatre et sont donc suivis uniquement par leur médecin généraliste.

MG2 : « Alors ça c'est là où c'est un peu l'habitude d'avoir beaucoup d'enfants dans un cabinet de médecine générale »

MG1 : « Oui je pense que on suit les grossesses, donc on voit les bébés. »

MG2 : « Ouais on est le médecin de famille. »

MG7 : « Je suis en milieu semi rural, je n'ai aucun patient, aucun bébé qui sont suivis par des pédiatres. Donc c'est exclusivement nous qui les suivons. »

Ils reconnaissent être en première ligne pour le dépistage des différents troubles de l'enfant. Le suivi est une part très importante de leur activité pédiatrique. Les médecins généralistes sont sensibilisés au dépistage et essayent de mettre en oeuvre des consultations de suivi uniquement dédiées au dépistage.

MG4 : « Maintenant j'essaie vraiment d'avoir des consultations qui sont uniquement de dépistage où les enfants ne sont pas malades. »

III- La formation antérieure sur les troubles du spectre autistique et l'appétence à la formation

Une partie des médecins qualifiait leur formation initiale sur le repérage des TSA pendant leurs études comme nulle. L'autre partie rapportait une formation très faible, voire infime. Les différents stages durant l'externat et l'internat n'ont eu aucun impact sur leur formation, que ce soit en pédiatrie, en PMI, en psychiatrie ou en pédopsychiatrie. Les TSA n'y étaient pas évoqués. Quelques médecins ont eu des formations sur l'autisme après leurs études, lors d'un Diplôme Universitaire de Pédiatrie ou dans le cadre d'une formation du réseau « grandir ensemble ». Mais ces formations ne répondaient pas à un besoin de connaissances pratiques pour le repérage.

MG2 : « Je n'ai aucun souvenir, aucun souvenir, vraiment je n'avais aucun repère. J'ai commencé avec aucun repère. »

MG7 : « Pendant mes 6 mois de pédiatrie on n'a pas eu à faire à des enfants avec des handicaps mentaux. Et euh ... il n'en a pas été question. »

MG5 : « Et j'ai fait un DIU de médecine préventive de l'enfant. Pendant ce DIU, effectivement, on a été plus sensibilisé à des pathologies qui ne sont pas forcément rencontrées en milieu hospitalier ou des prises en charge plus médico-sociales, donc l'autisme. Sauf que je n'ai pas le souvenir qu'on ait vraiment eu des choses très, très concrètes sur l'autisme. »

Plusieurs médecins ont exprimé spontanément une appétence professionnelle à se former. Ce désir de formation sur le sujet semblait être directement en rapport avec l'expérience passée en matière de repérage de TSA ou de confrontation à cette pathologie dans leur patientèle. D'autres médecins, au contraire, ne considéraient pas la formation sur les TSA comme prioritaire.

MG3 : « J'ai commencé un peu plus à m'intéresser à l'autisme parce que j'ai eu un patient autiste dans ma patientèle mais qui était déjà diagnostiqué. »

MG5 : « On se forme tellement sur plein de trucs qu'on ne peut pas se former sur tout non plus. Et puis, on se forme sur ce qui nous intéresse. Alors, je ne dis pas que l'autisme, ça ne m'intéresse pas. Mais bon, j'ai plein d'autres choses, plein de choses en tête quoi. »

IV- Difficultés rencontrées

- Difficultés concernant la connaissance de la pathologie

Un grand nombre de médecins affirmait que leur manque de connaissance sur l'autisme était le premier frein au repérage précoce des enfants atteints de TSA. Ce manque de connaissance était secondaire à un manque de formation clairement exprimé. Les connaissances et les repères qu'ils ont en tête sont imprécis, confus. Il peut exister également des fausses croyances. La diversité des symptômes de la pathologie rend encore plus difficile la clarté des signes à rechercher. La notion de spectre est difficile à comprendre pour certains médecins. Quelques médecins semblaient plus à l'aise avec l'autisme typique mais décrivaient alors des difficultés pour dépister les formes légères ou atypiques.

MG8 : « le premier frein, je pense qu'on n'est pas bien formé... je pense qu'on insiste pas beaucoup dessus dans les études et on n'est pas trop à l'aise »

MG2 : « Après je suis allée vérifier mais je n'avais pas les mots, les cases bien au clair pour y penser, mettre ça en ordre. On a eu plein d'intuitions comme ça (...) On a des connaissances fouillées. »

MG4 : « il n'était pas autiste typique parce qu'il était dans la discussion, on pouvait avoir des vrais échanges avec lui donc pour moi c'était un critère indispensable. »

MG2 : « moi j'ai un peu du mal à comprendre comment on peut mettre des choses aussi diverses dans le même panier. »

MG4 : « peut être ces repérages un peu plus atypiques, d'avoir plus d'informations sur les formes atypiques parce que sur les formes typiques voilà, je me cale à peu près, j'ai mes idées bien arrêtées. »

Les médecins ayant déjà eu l'expérience de repérer un enfant atteint de trouble du spectre autistique exprimaient un ressenti global de quelque chose d'inhabituel, d'anormal chez l'enfant, de l'ordre du subjectif. Cette subjectivité des symptômes donnait l'impression de travailler à l'instinct. Ce sentiment était décrit comme angoissant.

MG1 : « C'est plus de l'ordre du subjectif dans le rapport qu'on a avec l'enfant à la consultation. »

MG2 : « Au feeling on repère les choses graves et c'est toujours un peu angoissant de travailler que à l'instinct. »

Les médecins ont globalement de bons repères sur le développement psychomoteur de l'enfant notamment grâce à l'expérience et au nombre d'enfants suivis. Ce qui leur permet de mettre en évidence des anomalies en comparant aux autres enfants de la patientèle. Malgré cela, il est difficile pour eux de savoir à partir de quand ils étaient face à quelque chose de pathologique. Il était parfois difficile de faire la part des choses entre un léger retard de l'ordre du physiologique et quelque chose de pathologique. Plusieurs médecins ont en effet mis en évidence le fait de ne pas savoir à partir de quand s'inquiéter.

MG5 : « Si, on dépiste des choses trop, enfin ... très jeune et on ne sait pas comment l'enfant va évoluer... Parce que on sait bien que les enfants, ça n'évolue pas tous à la même vitesse et que c'est un petit peu présomptueux de balancer le diagnostic d'autisme trop tôt. »

- Prévalence faible

La faible prévalence de la pathologie autistique en soins primaires rendait les médecins généralistes moins attentifs aux signes précoces de trouble du spectre autistique.

MG8 : « mais c'est vrai mais pour l'instant ce n'est pas quelque chose auquel je suis confrontée donc je me dis que on n'en a pas non plus énormément donc on ne pratique pas assez certainement ... »

- Le cadre de la consultation

En pédiatrie, il était parfois difficile de réaliser une consultation uniquement dédiée au dépistage. Certains parents ne comprenaient pas l'intérêt de ces consultations dédiées ou du moins demandent à réaliser la visite obligatoire en même temps qu'une visite pour une problématique somatique (pathologie infectieuse par exemple). D'un autre côté il était parfois difficile pour le médecin généraliste de s'astreindre à des consultations de dépistage uniquement.

Par manque de temps, il a été décrit par certains médecins qu'ils pouvaient avoir une attention insuffisante sur les interrogations des parents.

MG4 : « Voilà dans le concret on sait que quand on est débordé et bien voilà les parents me demandent souvent de faire par exemple une visite mensuelle qui fait du dépistage et demandent en même temps de faire plein d'autres choses. Si je ne m'astreins pas à garder des consultations uniquement vouées au dépistage, voilà bien. Et bien c'est plus difficile. Ça se fera moins bien. »

MG4 : « Après la qualité des consultations aussi, des fois ça va un peu vite, on ne prend pas forcément le temps. Du coup des fois on n'est pas forcément complètement à l'écoute de ce que disent les parents »

- Les parents

Une problématique a été mise en évidence par tous les médecins est celle de la prise en charge des parents.

Lors du repérage, plusieurs difficultés étaient décrites : une dissimulation des signes inquiétants de l'enfant de la part des parents, une non-adhésion et une incompréhension

des inquiétudes du médecin ou parfois un déni de la pathologie. Cette problématique était décrite comme un frein à la prise en charge précoce par beaucoup de médecins. En effet, certains parents ne suivaient pas les instructions des médecins et ne prenaient pas les rendez-vous demandés.

Au contraire, dans certaines prises en charge, certains parents ont été d'une grande aide pour accélérer les choses et permettre un diagnostic et une prise en charge plus rapide.

MG4 : « ou les parents cachent aussi. J'imagine que ... en tout cas sur d'autres troubles du développement psychomoteur des fois ils cachent, alors j'imagine que là aussi ils pourraient masquer un petit peu plus les symptômes. »

MG6 : « C'est vrai que les parents ... Quand vous parliez de freins : les parents vont dire « oui mais c'est un garçon, il faut qu'il bouge, c'est normal. » (*rires*). Alors que nous on dit « peut-être que c'est pas normal ».

MG3 : « là pour le jeune, son père a fait des pieds et des mains, il a trouvé quelqu'un à Angers. Parce que effectivement pour lui il trouvait ça urgent. »

Une grande empathie ressortait du discours des médecins généralistes. Leur place privilégiée de médecin de famille et la relation de confiance qui en découle rendaient difficile la découverte d'une mauvaise nouvelle comme l'autisme. Être en première ligne face à la découverte d'une telle pathologie engendrait la crainte d'une perte de confiance et d'une rupture du lien avec cette famille.

MG2 : « Et puis comme en plus souvent, pour les parents c'est tellement douloureux ...C'était terrible pour les parents. »

MG7 : « c'est de mal m'y prendre et de créer une rupture de relation avec les parents. Des fois, la relation avec les parents c'est un fil très fragile et euh ... des fois il ne faut pas grand chose pour péter ce fil »

- Bilan de première intention

Concernant la réalisation du bilan de première intention après la suspicion par le médecin généraliste, plusieurs questionnements et plusieurs difficultés ont été mis en évidence.

Les médecins nous ont fait part d'un délai d'attente important pour la réalisation d'un bilan orthophonique. Ils expliquaient ne pas connaître les professionnels paramédicaux spécialisés dans les troubles du neurodéveloppement avec qui ils pourraient travailler lors de cette étape. Le terme de réseau est apparu dans plusieurs entretiens. Il était important pour eux de travailler à plusieurs et de s'entraider, mais la création de ce réseau est difficilement réalisable par eux même. Ils ont également relevé la problématique du non-remboursement de la consultation par un(e) psychomotricien(ne) ou un(e) psychologue avant la réalisation du dossier MDPH.

MG2 : « Alors pour l'orthophoniste, c'est un an de délai. (...) enfin pour un autisme c'est trop long, le délai est trop long. »

MG3 : « Après les psychométriciennes et les orthophonistes disent bien qu'il y a besoin d'une formation qui est quand même spécifique et qu'ils ne le font pas tous. Donc là pour le coup, on n'a personne dans le coin, je ne sais même pas si on a quelqu'un en Vendée. Donc oui ça peut être un frein. »

MG6 : « C'est tout le réseau qu'on essaye nous de se faire mais sans avoir aucune formation, sans avoir aucune info là-dessus. »

MG5 : « Le psychologue n'est pas pris en charge, sauf si on envoie à Jean Itard. Donc, en fait, on en revient toujours au fait que ... »

« Alors ça par contre, les psychomotriciennes, c'est pas pris en charge. »

De plus, le manque de formation décrit précédemment rendait difficile l'initiation autonome de ce bilan. Plusieurs médecins ont clairement expliqué qu'ils ne se sentaient pas capable de le réaliser seul, sans l'avis d'un professionnel de deuxième ligne.

MG8 : "Moi je ne sais pas si d'emblée je me lancerais dans le bilan initial. Donc j'ai besoin d'un appui spé déjà pour ça, avant de lancer tout le bilan qu'il y a derrière ... mais je ne me lancerais pas dans le bilan... je ne pense pas toute seule... »

- Adresser l'enfant à un professionnel de deuxième ligne

Une partie des médecins généralistes disaient ne pas savoir à qui adresser l'enfant. Ils se posaient la question de la filière la plus efficiente. Nous avons pu observer que ceux qui ont déjà eu une ou plusieurs expériences de repérage ont adressé l'enfant à des professionnels de deuxième ligne différents : un pédopsychiatre pour la plupart, un pédiatre

hospitalier, un ORL, un CMP, un neuropédiatre. Ils ne savaient pas si leur choix du professionnel de deuxième ligne était le bon. La problématique du temps d'attente pour avoir un rendez-vous auprès d'un spécialiste a également été largement exprimée par les médecins, surtout concernant le secteur de la pédopsychiatrie.

MG1 : « enfin quand on y est confronté au cabinet, on n'a pas vraiment de supports, on ne sait pas trop à qui adresser. »

MG2 : « Alors les pédopsychiatres de secteur c'est très compliqué. Les délais sont très très longs »

Les médecins exprimaient une perte de confiance en certaines institutions ou professionnels de deuxième ligne lors de précédentes expériences de repérage car l'enfant n'avait pas été diagnostiqué dans les suites de leur adressage auprès de ce premier interlocuteur alors qu'il avait réellement un trouble du spectre autistique.

Certains décrivaient un tâtonnement entre différents médecins spécialistes, après un premier avis, l'enfant était réadressé par le médecin généraliste à un autre spécialiste.

Il semblait manquer en professionnels de deuxième ligne sensibilisés et spécialisés en TSA.

MG3 : « Et ce jeune-là, il a été bilanté chez eux et il n'a pas été diagnostiqué chez eux. Ce n'était sans doute pas les mêmes soignants. »

MG4 : « Plutôt que d'éviter ce tâtonnement d'aller voir plein de spécialistes différents. »

MG1 : « encore faut-il que le pédiatre soit sensibilisé à ça et du coup remarque. »

- Position inconfortable

Les entretiens ont révélé pour tous les médecins un sentiment important de malaise face à cette pathologie, ils se retrouvaient dans une position inconfortable face à la suspicion d'un enfant autiste. De par leur manque de connaissance, ils ne se sentaient pas compétents et pas à leur place pour repérer un enfant atteint de TSA. Ils ont exprimé la difficulté à « étiqueter » un enfant, à dire le mot autisme à la famille. Ils précisaient que ce n'était pas leur rôle de poser ce diagnostic. Ils évoquaient une lourde responsabilité et avaient la

crainte d'évoquer cette pathologie trop tôt et d'inquiéter les parents à tort. Ce qui pouvait dégrader la relation avec les parents.

MG7 : « la sensation de ne pas être compétent pour pouvoir le faire.

MG1 : « Et puis c'est surtout difficile de mettre une étiquette sur un enfant. Et je pense que ce n'est pas à nous en tant que médecin généraliste de la mettre »

MG8 : « Je trouve que c'est une lourde responsabilité que de dire « Bon on va faire un bilan pour voir s'il est autiste » Direct ! »

Ils ne se sentaient pas suffisamment entourés dans les étapes de repérage. Les médecins ayant déjà été confronté à une suspicion d'un enfant atteint de TSA ont échangé entre médecins (médecin généraliste et médecin remplaçant) ou avec d'autres professionnels de première ligne (professionnels de l'éducation). Le fait de ne pas être seul à avoir un oeil sur l'enfant était une aide importante pour se rassurer ou se conforter dans la suspicion. Cette entraide entre professionnels de première ligne était également un appui précieux pour mieux appréhender la discussion avec les parents et pour favoriser leur approbation aux inquiétudes mis en évidence par le médecin généraliste.

MG2 : « c'est moi qui ai appelé l'institutrice. Elle m'a dit « Je suis trop contente que vous m'appeliez. Moi aussi je trouve qu'il ne va pas bien » » ... « Donc on a travaillé ensemble pour tout doucement amener à la consultation du pédiatre à l'hôpital »

V- Les attentes

- Une formation adaptée à la médecine générale

L'élément clé concernant cette formation était qu'elle soit adaptée à la médecine générale. Plusieurs médecins ont précisé qu'ils souhaitaient entendre des éléments utiles en pratique, des messages clairs et simples. Ils ne voulaient pas évoquer d'éléments trop spécifiques. Certains médecins étaient intéressés par un document écrit qu'ils pourraient réutiliser en pratique. Ils souhaitaient également revoir des éléments de repère sur le neurodéveloppement de l'enfant.

MG5 : « si ça m'apporte des messages clairs, courts, faciles à mettre en pratique, que je n'oublie pas (rires) »

MG8 : « avoir quelques repères et sans nous embrouiller trop l'esprit avec des trucs trop spécifiques. »

- Refaire le point sur la pathologie

Plusieurs médecins souhaitaient refaire le point sur l'explication de la pathologie autistique en elle-même. Certains, s'interrogeaient sur l'élargissement de la définition de l'autisme, sur cette notion de spectre.

MG2 : « Donc ... remettre les choses bien au clair là-dessus, c'est quoi exactement l'autisme ? »

Après la formation, les médecins généralistes exprimaient le fait qu'ils avaient découvert la pathologie. Elle avait permis de se détromper de certaines fausses croyances.

MG1 : « ça a un peu démystifié l'autisme, enfin en tout cas en tant que médecin généraliste. »

MG6 : « Ça a été de plus découvrir »

- Dépister correctement

L'ensemble des médecins ont demandé des aides et des clés pour repérer plus facilement ces enfants. Ils souhaitaient connaître les signes à rechercher et précisaient l'importance des signes d'alerte ; les drapeaux rouges. Ils avaient comme volonté de transformer leurs impressions subjectives dont ils étaient confrontés en signes objectifs. Ils désiraient se sentir plus à l'aise dans leur rôle de repérage, augmenter leur vigilance et introduire la recherche de ces signes au suivi classique des enfants et ainsi de changer leurs pratiques.

MG5 : « il faut que ce soient des messages courts, pratiques, des 3-4 feux verts ou feux rouges on va dire qui doivent nous dire clac, là il faut qu'on fasse quelque chose. »

MG1 : « Même de notre côté je pense que c'est de l'ordre du subjectif,(...) donc il faudrait des signes ... physiques ... mais ça n'existe pas bien sûr (*sourire*) mais des signes d'alerte qu'on puisse repérer. »

MG2 : « ... mettre ça en ordre. »

MG8 : « oui à me sentir plus à l'aise et peut être... à être plus vigilante à rechercher ça de façon plus systématique en fait. »

Les médecins ayant déjà été confrontés à des diagnostics tardifs devant des pathologies autistiques moins typiques souhaitaient également faire un point sur les autismes plus légers et atypiques ainsi que sur les diagnostics différentiels.

MG3 : « peut être ces repérages un peu plus atypiques, d'avoir plus d'informations sur les formes atypiques »

« Et puis comment distinguer une psychose infantile d'un autisme ... »

- Avoir des outils pour le repérage

Avant la formation, les médecins souhaitaient avoir des aides et des outils pour mieux repérer les enfants atteints de TSA. Lors de la formation, il leur a été présenté les échelles CHAT et ADBB avec des illustrations en vidéo.

Ces échelles répondaient à leurs attentes car elles étaient pour eux un précieux outil sur lequel s'appuyer. Le fait d'illustrer les outils par des vidéos était une aide pour appréhender ces échelles et les garder en mémoire. Les médecins auraient également souhaité utiliser ces échelles lors de la formation pour bénéficier d'un entraînement.

MG7 : « c'est d'avoir un outil sur lequel me reposer. »

MG2 : « moi je trouve que ce qui était vraiment bien c'était les vidéos. Parce que je trouve que c'est ce qui a marqué notre mémoire, »

MG7 : « Et pour intégrer les outils, j'aurai eu besoin de faire une cotation sur une bande vidéo par exemple ou sur un cas. Enfin, essayer de mettre en application l'outil rapidement et d'être recadré par les pédopsychiatres sur le pourquoi ... pourquoi c'est pas tout à fait juste de coter comme ça. »

- Avoir des supports papiers

Avant la formation, nous avons transmis aux médecins généralistes un document créé dans le cadre de la création des plateformes de coordination des troubles du neuro-développement. C'était un outil d'aide aux professionnels de première ligne pour repérer

les écarts inhabituels de développement et savoir par l'intermédiaire de critères quels enfants adresser à la plateforme de coordination et d'orientation.

Cet outil répondait à une attente importante des médecins généralistes ; s'appuyer sur un document papier avec les messages clés et pouvoir s'en aider au cabinet de médecine générale. Ils attendaient également un document type annuaire des différents intervenants à contacter pour s'aider dans les différentes étapes avant la pose du diagnostic.

MG6 : « repartir comme avec une sorte de take home. Les idées clés les trucs qu'il ne faut pas qu'on rate. Les messages clés. »

MG3 : « Et puis sur le document que tu nous avais passé sur les troubles du neuro-développement »

MG7 : « j'aurai bien aimé avoir une sorte d'annuaire un petit peu, des instances qu'on a citées. Pour qu'on puisse repartir avec un document ... si je veux appeler telle instance. »

- Conduite à tenir après la suspicion

Une part importante des attentes des médecins généralistes était la conduite à tenir après la suspicion.

Plusieurs questionnements ont été révélés par leurs difficultés lors de leurs expériences de repérage mais ont été également explicitement exprimés concernant la formation. Lorsqu'un élément manquait dans le développement de l'enfant, quelle devait être la conduite à tenir ? A partir de quel moment s'inquiéter ? A partir de quand en parler aux parents et commencer les bilans ? Il en ressortait ainsi la crainte d'inquiéter faussement les parents mais aussi d'adresser un enfant à tort pour une suspicion minime. Ils souhaitent savoir adresser l'enfant pour lequel la suspicion est réelle.

MG6 : « Et puis à qui ? A qui envoyer ? Et réseau : Quand ? A qui ? »

MG1 : « Un enfant qui ne tient pas assis à 9 mois d'accord mais qu'est-ce qu'on fait ? On l'oriente vers quoi ? On sort tout de suite la grosse artillerie ou est-ce qu'on se donne un peu de temps ? »

MG5 : « Je ne sais pas si on peut inquiéter, être source d'anxiété envers les parents. »

MG1 : « Donc notre rôle c'est aussi d'adresser le bon enfant, après bien sûr on a un risque d'erreur. Mais ne pas adresser à tout va parce qu'il y a un tout petit truc qui ne va pas. »

Leurs interrogations n'étaient pas principalement portées sur la réalisation des bilans complémentaires de première intention. Elles étaient surtout axées sur les professionnels de deuxième ligne à qui adresser l'enfant. Certains médecins ont parlé de la filière la plus efficace pour diagnostiquer au plus vite.

MG4 : « Mais au final quelle est la filière la plus efficace pour que les enfants soient pris en charge rapidement. Plutôt que d'éviter ce tâtonnement d'aller voir plein de spécialistes différents. »

- Communication

Quelques médecins avaient comme attente qu'on leur donne des conseils pour communiquer avec les parents. Tous avaient évoqué dans leurs expériences des difficultés dans la communication avec les parents. Ils souhaitaient des outils pour évoquer leurs inquiétudes et leur suspicion aux parents sans créer une rupture dans la relation de confiance avec eux. Il a également été demandé par certains médecins comment communiquer correctement avec un enfant autiste.

MG8 : « et des conseils sur comment s'y prendre pour présenter les choses quand on a un doute, quels termes utiliser ? »

MG4 : « Mais comment faire ... Enfin est ce qu'il y a des petits trucs pour réaliser une consultation sans trop de stress avec un enfant. »

- Une formation interactive

Une formation en petit groupe était un point important pour certains médecins pour permettre une formation interactive. Il était ainsi évoqué l'intérêt d'échanges entre pairs, pour partager leurs expériences difficiles et leurs pistes pour développer son réseau. S'appuyer sur des expériences de repérage était d'ailleurs un élément important pour mieux appréhender la formation. Il était également important pour eux de rencontrer et d'échanger avec les pédopsychiatres de secteur.

MG6 : « Et une formation interactive, que ce soit interactif, en petit groupe. »

MG3 : « C'était intéressant en tout cas de rencontrer deux pédopsychiatres qui en plus pour pas mal d'entre nous était de notre secteur et de pouvoir échanger avec elles, et puis de mettre du lien parce que souvent c'est-ce qu'il nous manque. »

MG1 : « parce que je pense qu'on est plusieurs médecins à avoir été confronté à ça. (...) Partager nos expériences pour se dire « oui je ne suis pas la seule à être passé à côté » ou aussi comprendre comment les autres auraient fait mieux aussi. S'ils ont des réseaux plus développés, des façons et des manières plus systématiques de faire plus pertinentes que nous. »

Les médecins généralistes ont émis l'idée après la formation de s'aider de mises en situation, d'apprendre par le biais de jeux de rôle pour mieux ancrer ses connaissances et bénéficier de meilleures clés de communication.

MG6 : « les jeux de rôle sont pas mal pour mettre en situation et imprimer encore plus les ... parce que là on est dans la communication. ... Comme outils pour perfectionner... »

V- L'appropriation de la formation dans leurs pratiques professionnelles

- Une meilleure connaissance des signes

La formation a permis une meilleure connaissance des signes, voire des découvertes, notamment la découverte du pointage qui est un des principaux signes d'alerte. L'impact de la découverte de ce signe a été rapide en consultation. Les médecins ont porté une attention très particulière à ce signe qui arrive régulièrement en consultation, permettant ainsi de les rassurer lorsqu'il était présent chez un enfant.

La formation et les différents exemples cliniques présentés ont permis de savoir sur quels signes il fallait être attentif. Elle a également eu un impact sur la manière dont il fallait les rechercher. De plus, le sens de ces signes a ainsi été compris, le but étant de mettre en évidence des signes d'interactions sociales et de partage des émotions.

L'apprentissage des symptômes plus légers leur permettra selon eux de modifier leur exercice avec comme intention de repérer plus tôt.

MG2 : « Donc après, j'ai vu des petits qui disent « ha ha ha ! » (*en pointant du doigt*). « ah lui il est pas autiste » (*rires*). ... Moi ce que j'ai vu c'est vraiment le pointage quoi. Parce que c'est vraiment quelque chose qui arrive forcément dans la consultation (...) je me rends compte que je fais attention à ça. »

MG7 : « Et puis aussi on ne trouve que ce qu'on cherche et il faut connaître, si c'est flou on ... Le fait d'avoir évoqué un petit peu les tableaux cliniques maintenant je trouve que je sais plus ce sur quoi il faut être attentif. »

MG2 : « C'est l'idée de comprendre le sens, qu'ils partagent des émotions, l'émotion de désirer quelque chose ou l'émotion de partager une joie ou un étonnement donc une fois qu'on comprend le sens ... »

MG3 : « c'est sur ces petits symptômes, ces petites subtilités que finalement ... je pense que ça peut faire une différence dans mon exercice. ... C'est plus sur les petites choses et justement être actif tôt que ça peut changer quelque chose. »

- Modification des pratiques professionnelles

La formation a eu un impact rapide dans les pratiques professionnelles des médecins.

Premièrement, concernant l'observation de l'enfant, ils font preuve d'une attention plus systématique aux éléments cliniques des TSA, notamment concernant le pointage.

Ils décrivent un nouveau regard lors de l'examen de l'enfant concernant les interactions sociales. Ils observent les interactions sociales comme d'authentiques signes cliniques, avec notamment un regard plus attentif sur la relation mère enfant.

MG2 : « Alors moi c'était radical »

MG1 : « chaque enfant les visites systématiques, je fais un peu plus attention à des choses qu'avant je n'aurai pas forcément fait attention. »

MG2 : « C'est pas juste un petit moment social, c'est la part sociale de la consultation, un peu ce petit moment où on est juste en train de créer du lien, le transformer en médical, »

MG1 : « Quand la maman déshabille l'enfant je vais le regarder de manière plus attentive. »

Secondairement, les médecins ont eu la réflexion de revoir l'enfant s'ils avaient une suspicion. Face à une intranquillité devant un enfant, ils préfèrent redonner un rendez-vous à l'enfant pour le revoir précocement dans le but de confirmer ou d'infirmer son inquiétude. Il s'agit d'une consultation dédiée. Ce temps entre les deux consultations permet ainsi d'assimiler ses propres émotions et d'être plus disponible pour mieux communiquer avec les parents. Cette nouvelle consultation dédiée permet aux médecins généralistes de se faire plus confiance et d'adresser en fonction de cette deuxième consultation.

MG2 : « Parce que quand on n'est pas tranquille, on n'est pas sûr de ne pas avoir de bonnes raisons de ne pas être tranquille. Donc se dire « je ne suis pas tranquille et je me fais confiance donc je le revois. Justement cette petite inquiétude, je ne sais pas si elle est justifiée ou pas, le fait de les revoir ça va se confirmer au fil des consultations. »

MG2 : « Pour dire, moi je vais assumer ma propre émotion pour être disponible aux parents, parce qu'il va falloir digérer l'info. Mais je vais le revoir plus précocement. »

- Utilisation des grilles de dépistage

Les échelles de dépistage (CHAT et ADBB) découvertes par les médecins ont pu être rapidement mises en pratique. Les médecins ont pu s'en servir face à des enfants pour qui ils avaient des inquiétudes pour infirmer ou affirmer leur ressenti. L'échelle leur permet de se donner de l'assurance et d'avoir des éléments plus clairs et plus objectifs à donner aux parents. Elle leur permet d'oser plus facilement expliquer leurs inquiétudes aux parents en ayant un argument supplémentaire pour ensuite adresser vers un professionnel de deuxième ligne.

MG1 : « j'ai appliqué pour me rendre compte que ça se faisait un peu spontanément avec les grilles si on a besoin d'être renforcé dans notre ... si on a des doutes plus importants »

Par exemple, un des médecins a dans les suites de la formation, rappelé une maman pour lui proposer une consultation. Il avait pour cet enfant déjà des inquiétudes sur un trouble du neurodéveloppement. L'échelle du CHAT s'est révélée négative. Cela a permis de rassurer le médecin ainsi que la maman. Il précise que la maman avait été très contente

d'être rappelée et rassurée par son médecin traitant. Le médecin est alors acteur dans le repérage et la relation de confiance se renforce entre le médecin et les parents.

MG7 : « Comme j'avais les grilles, il s'est avéré que quelques jours après j'ai eu un cas pour lequel je m'en suis servi. (...) Et puis après, avec l'aide des grilles ça me permet d'avoir plus d'assurance, d'oser plus facilement si c'est nécessaire de sonner la sonnette d'alarme. »

MG7 : « Et en fait, jusqu'à présent c'était plutôt à l'estimation, un feeling, et puis rapidement je passais la main. Moi ce qui m'a intéressé c'est d'avoir un outil. »

L'objectif des médecins est maintenant de s'approprier correctement les grilles pour les intégrer dans l'examen de l'enfant dans le but ensuite d'adresser plus rapidement.

Pour les médecins qui avaient déjà connaissance de la grille de dépistage M-CHAT, l'illustration en vidéo a permis de plus la concrétiser. La vidéo permet également de garder plus facilement les échelles en mémoire.

MG2 : « Moi vraiment mon objectif se serait de vraiment bien m'approprier la grille ... Et une fois que le test est fait ça suit. »

MG3 : « Moi la grille je la connaissais mais en fait je ne l'avais jamais... je ne l'avais pas vu en vidéo. Et je pense que le fait de l'avoir en vidéo ça m'a beaucoup plus parlé »

- L'appropriation du carnet de santé

La formation a mis en évidence des signes cliniques à rechercher. Les médecins ont fait le lien entre les signes appris en formation avec ceux présents dans le carnet de santé permettant ainsi de mieux comprendre pourquoi le médecin généraliste devait les rechercher lors du suivi de l'enfant.

La compréhension du sens de ces signes cliniques leur permet ainsi de mieux s'approprier le carnet de santé. Il est vu comme un appui supplémentaire pour ne pas oublier de les rechercher de manière systématique.

MG4 : « Ouais dans les nouveaux carnets de santé et je me suis dis « ah c'est pour ça en fait qu'ils nous demandent ça » »

MG2 : « Mais du coup ils vont avoir du sens parce que on a compris le sens et on va se l'approprier sur des enfants. »

MG1 : « Moi je pense qu'avec le support du carnet de santé, il y a quand même ça qui nous rappelle. Enfin on a le support du carnet de santé qui est quand même une aide importante. »

- L'orientation

Les médecins disent se faire maintenant d'avantage confiance pour adresser un enfant suspect de TSA vers un professionnel de deuxième ligne. Ils peuvent s'appuyer sur plus d'arguments objectifs. La question restante est de savoir à quel moment adresser l'enfant.

Ils ont une meilleure connaissance des professionnels de deuxième ligne et de la filière d'adressage. La formation a permis de revoir les âges limites pour adresser vers telle ou telle structure comme le CAMSP. Elle a permis également aux médecins généralistes d'avoir une réflexion sur la place de la pédopsychiatrie et de reconsidérer le CMP pour les médecins qui adressaient uniquement vers la pédiatrie. Certains médecins ont appris l'existence de certaines structures dans leur propre localité.

MG2 : « D'avoir des arguments objectifs pour dire « c'est important ». Du coup de savoir quand est-ce qu'on va le faire. »

MG1 : « me faire confiance et passer le cap d'adresser. »

MG3 : « Si on veut faire ça plus précocement il faut aussi connaître les filières d'adressage et éventuellement savoir qu'on peut avoir un accès facilité pour ce genre de situations. Ce qui n'était pas le cas avant la formation. »

... « Et après la place du pédopsychiatre elle a une place beaucoup plus importante que je ne l'imaginais. »

MG3 : « on a découvert qu'il y avait une classe pour les enfants autistes sur Challans je ne savais pas. »

Pour autant, plusieurs questionnements et réticences restent présents concernant le fait d'adresser un jeune enfant vers la pédopsychiatrie. Il est difficilement envisageable pour les médecins d'adresser un jeune enfant notamment de moins d'un an vers un pédopsychiatre par peur du retentissement négatif sur la famille et par peur d'étiquetage. De plus, ils ont des questionnements sur les filières d'adressage de pédopsychiatrie de leurs

propres localités, ils semblent douter de leur manière de travailler et du fait qu'ils acceptent un enfant de cet âge.

Adresser vers la filière pédiatrique est plus facile et plus rapide d'accès. La formation n'aura pas forcément d'impact sur les habitudes des médecins d'adresser vers la pédiatrie en premier lieu.

MG2 : « c'est pas anodin d'adresser un enfant de 9 mois ou 12 mois chez un pé-dopsychiatre, on va briser quand même quelque chose dans la famille, on va amener une tristesse dans la famille, ça va être un choc. »

MG1 : « Et on ne connaît pas les interlocuteurs proches de nous et comment ils travaillent aussi. On ne sait pas si eux accepteraient ... Enfin pour moi un enfant de 9 mois c'était tôt quoi. »

MG2 : « je passe par le pédiatre mais je n'ai pas l'impression que ça change quelque chose la formation. Parce que nous le CMP c'est un an d'attente. »

Pour certains médecins, l'orientation reste une tâche complexe pour lequel ils ne se sentent pas à l'aise. La formation n'avait pas répondu suffisamment aux questionnements sur l'orientation et la prise en charge. Une autre formation pour approfondir cette partie de la prise en charge semble nécessaire.

Il a été exprimé une frustration sur le fait de ne pas bénéficier d'une plateforme de troubles du neurodéveloppement comme dans le département Loire Atlantique. Cette plateforme semblait répondre à plusieurs difficultés pour les médecins.

MG7 : « Voilà c'est encore ... C'est une tâche ... vers qui m'adresser, faire un plan d'action, ça me paraît encore être une tâche complexe et ardue aujourd'hui. »

... « Face à un cas, je, je ferai peut-être une autre formation ou ... »

MG3 : « Mais ça méritait d'avantage préciser cet organigramme, la prise en charge globale de l'enfant. »

MG7 : « J'étais un peu frustrée d'apprendre qu'il y avait un centre dédié dans le 44 mais que nous dans le 85 on n'en avait pas. Parce qu'en fait je trouverais ça vraiment utile d'avoir un numéro unique, présenter le cas et d'avoir déjà une aide pour ... juste pour savoir par où commencer, créer un réseau. »

- La communication avec les parents

Avoir des outils de dépistage comme le M-CHAT permet d'avoir une discussion plus claire avec les parents en s'appuyant sur des éléments plus objectifs.

La deuxième consultation dédiée décidée par le médecin généraliste face à une suspicion a également comme objectif de mieux communiquer avec les parents. Grâce à elle, le médecin va prendre le temps d'accepter ses propres émotions et de se préparer avant la consultation et il sera ainsi plus disponible et plus à l'écoute face aux parents. Cette consultation est également le moment de préparer la famille à une éventuelle annonce diagnostique difficile.

MG7 : « Si je n'avais pas eu cette base bien carrée, j'aurai été dans la discussion dans l'à peu près. Je pense que j'aurai peut-être même inquiété la maman. Et elle était vraiment rassurée, autant que moi (*sourire*), »

MG2 : « Pour dire, moi je vais assumer ma propre émotion pour être disponible aux parents, parce qu'il va falloir digérer l'info. Mais je vais le revoir plus précocement. »

MG4 : « Sauf si nous on leur pose des questions, on leur fait part d'une inquiétude dont on n'est pas trop sûr. Mais bon on prépare un peu ... la possibilité qu'il y ait quelque chose. »

Malgré la formation, le frein principal au repérage précoce des enfants atteints de TSA reste pour certains médecins la peur de la réaction des parents. La crainte de créer des fausses inquiétudes et la difficulté lors de l'annonce aux parents restent ancrées chez les médecins et ont un impact temporel. Ils ont besoin de temps pour observer l'évolution d'un retard psychomoteur chez un enfant, pour intégrer leurs inquiétudes, gagner en assurance et être plus disponible et sûr de soi avec les parents.

Il en résulte donc le doute d'une orientation plus précoce dans les suites de la formation. Les questionnements seront plus précoces, mais l'adressage ne sera pas forcément plus rapide.

MG3 : « Je pense que notre premier frein quand même c'est la peur de la réaction des parents »

MG3 : « Et ça même avec la formation je ne suis pas sûre que ça change tant que ça dans notre comportement, il nous faut aussi du temps même pour nous, pour l'intégrer, pour l'accepter, même si on a plus de choses pour nous rassurer ou nous inquiéter malgré

tout on a besoin de temps aussi pour ne pas dire de bêtises, pour voir comment l'enfant évolue et pour commencer à être inquiétant par rapport aux parents. »

MG4 : « Ouais, parce que le temps ça fait partie intégrante de notre métier en fait, on est toujours à temporiser ... »

MG3 : « Donc en même temps par rapport à la question, dire diagnostic plus précoce ? On aura plus de questionnements plus tôt mais est ce que on adressera tôt ? Je ne suis pas sure. »

- Échange et partage avec ses confrères

Après la formation, les médecins ayant des étudiants ont pris le temps de discuter et de partager la formation et leurs expériences avec leurs internes.

Ils ont ensuite mis en évidence l'importance de croiser le regard de quelqu'un d'autre sur l'enfant. Le fait d'en discuter et d'échanger entre confrères est un appui important. Cet échange de regard n'est pas souvent possible. Il a donc été relevé l'importance d'avoir facilement accès aux professionnels de deuxième ligne.

MG7 : « C'était mon interne SASPAS qui avait vu l'enfant et qui était bien embêtée. »

MG3 : « C'est ça qui nous manque ouais. ... C'est de croiser le regard avec quelqu'un d'autre »

MG4 : « D'où l'intérêt d'avoir un interlocuteur facile d'accès avec qui on peut croiser un regard quoi. »

- Sentiment de réassurance

La formation a permis aux médecins de se faire d'avantage confiance. Ils ont décrit un sentiment de réassurance grâce notamment à différents éléments apportés lors de la formation : les échelles de dépistage, l'appui du carnet de santé et la consultation dédiée.

Concernant les expériences de repérage, la formation a pu objectiver des intuitions passées vécues comme angoissantes. Les médecins se sont ainsi rendu compte que leur ressenti était fondé, qu'ils devaient se faire confiance et qu'ils pouvaient maintenant concrétiser ce sentiment avec des éléments cliniques. Les médecins ayant l'habitude de travailler avec le carnet de santé ont pu également se rassurer sur leur suivi pédiatrique. En

effet, en suivant les questions et les observations du carnet de santé, les signes de TSA sont ainsi recherchés et repérés.

Pour l'exercice futur, leur confiance en eux leur permettra d'oser d'avantage adresser un enfant qui a une suspicion de TSA et de parler de cette pathologie plus facilement.

MG2 : « mais se faire confiance dans ce petit micro signe qu'on a perçu, c'est là où je pense que la formation peut vraiment nous aider. ... Depuis le tout début, de se dire : « je ne mets pas de côté mon impression ». »

MG4 : « Donc ça m'a déjà réconforté, je me suis dis bon ... j'ai essayé de bien respecter les items du carnet de santé donc je me suis dis que je n'avais pas du trop faire d'erreur. »

MG7 : « ... on ose plus facile évoquer le sujet. »

MG1 : « Mais voilà se faire confiance (*acquiescement de médecin 2*), s'asseoir sur des signes comme on a énuméré là et du coup oser. Maintenant je me dis j'envoie et c'est pas grave. »

- Pression supplémentaire

Les médecins ressentent une lourde responsabilité concernant leur rôle. Ils décrivent une pression importante de ne pas repérer correctement ou assez rapidement. Cette pression est d'autant plus grande que suite à la formation ils connaissent les signes à repérer et se sentent encore plus responsables. De plus, ils sont seuls à porter un regard sur l'enfant, la responsabilité est d'autant plus importante.

Certains médecins ont la crainte de mal jouer leur rôle, d'être alerté pas d'autres professionnels comme les professionnels de l'éducation et de ne pas avoir repéré l'enfant assez tôt. Ils décrivent cette éventualité comme un échec.

MG1 : « Après ça fait peser un sacré poids sur nos épaules parce que je me dis : si nous on passe à côté, on va perdre du temps. »

MG3 : « Maintenant je me dis mince, maintenant j'ai encore plus d'arguments pour ne pas louper. »

MG1 : « Moi je suis toute seule en cabinet, s'il n'y a que mon regard moi je m'en voudrais de passer à côté de quelque chose. »

MG3 : « Moi j'irai même jusqu'à dire que si un enfant, je ne le diagnostiquais pas mais que c'était l'institutrice qui m'interpellait... pour moi ce serait un échec. »

- Place principale du médecin généraliste dans les différentes étapes avant la prise en charge

La formation a relevé le rôle indispensable et essentiel qu'ils avaient dans le parcours diagnostique, en tant que professionnel de première ligne. Ils sont les acteurs principaux qui ont comme responsabilité de repérer les signes d'alerte et d'adresser.

Leur place de médecin de famille est un atout dans le repérage car ils créent un lien de confiance solide grâce au suivi de la famille, des grossesses, des enfants depuis leur naissance. Leur inquiétude est ainsi plus légitime face à un enfant suspect de TSA pour les familles.

MG7 : « Je trouve qu'on a une place essentielle. Donc du coup je me rends compte du rôle vraiment en première ligne par rapport à ça. »

MG2 : « Mais le dépistage, le repérage c'est nous. Et effectivement ce qu'on nous demande, la responsabilité que je ressens c'est vraiment repérer »

MG1 : « Parce qu'ils savent que si on s'inquiète (...) c'est pas le médecin qui l'a vu qu'une fois qui va s'inquiéter, c'est le médecin qu'ils connaissent. Je pense qu'on a plus de crédibilité aussi sur ça »

Figure 1 : Les difficultés

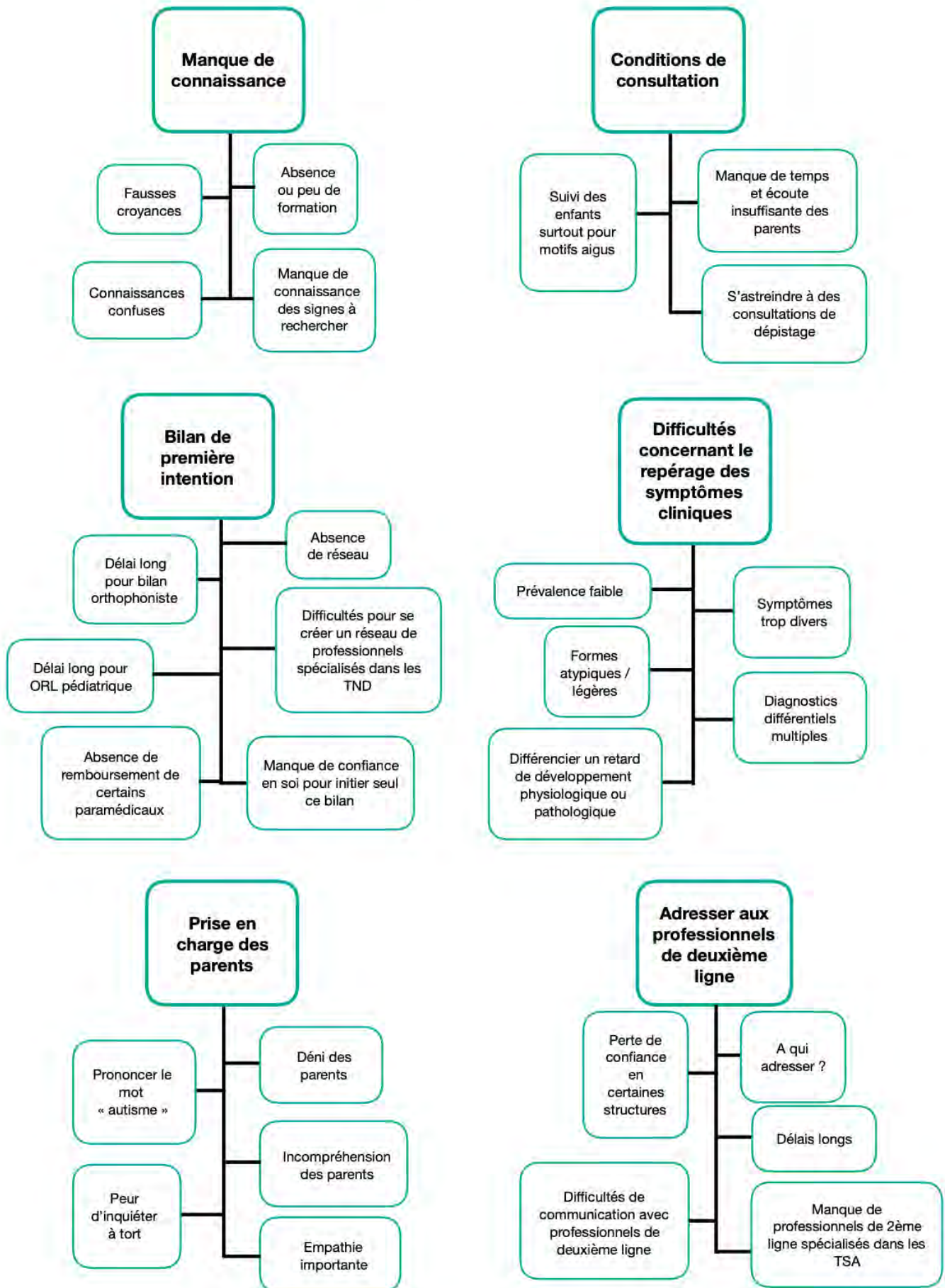
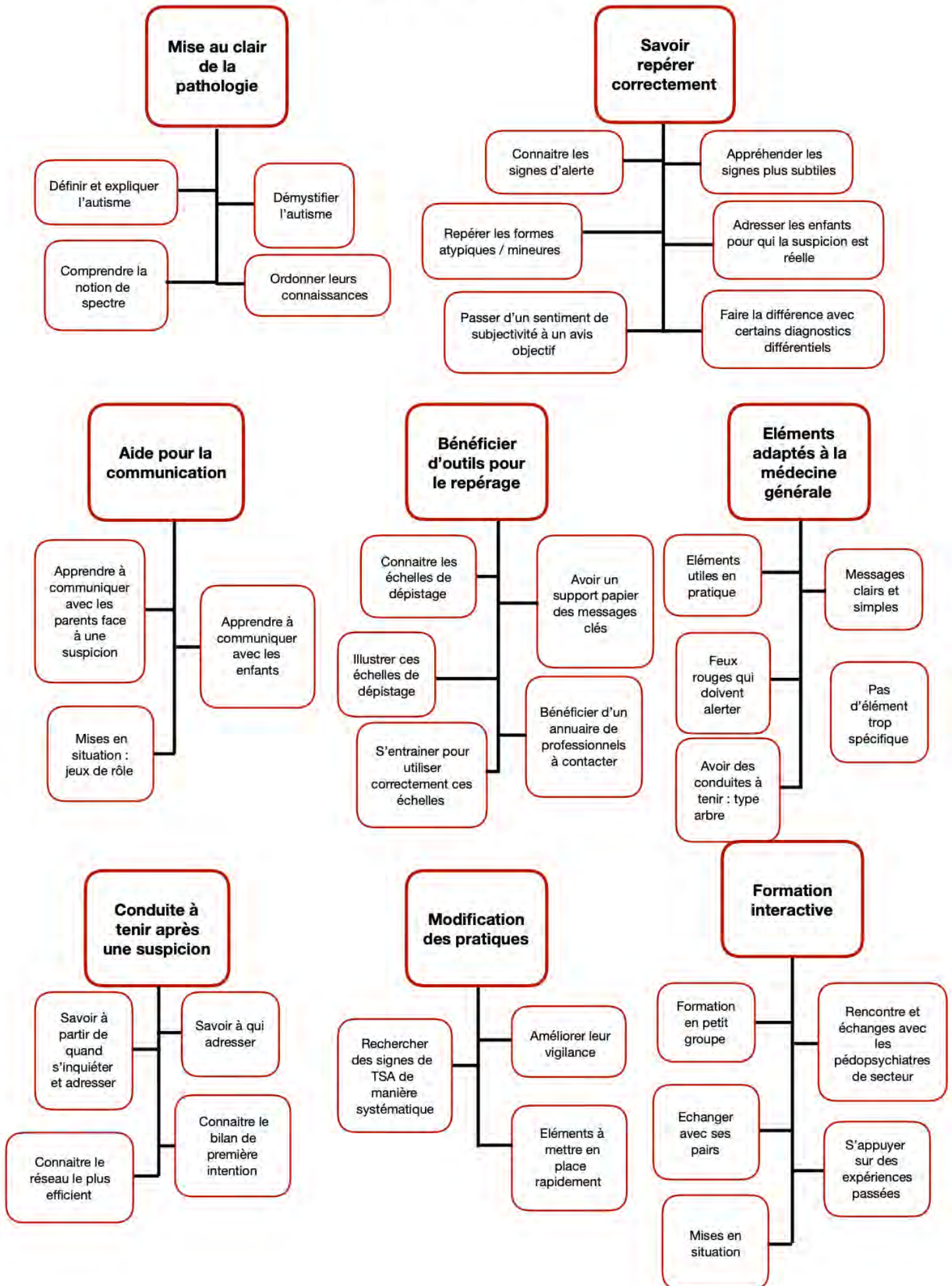


Figure 2 : Les attentes



DISCUSSION

I- Forces et faiblesses

A- Forces

La méthode qualitative a pour objectif de construire une théorie qui est ancrée par les faits et permet d'adopter une démarche compréhensive. Elle est appropriée pour recueillir le ressenti des personnes et leurs attentes. L'analyse des données suit une démarche inductive qui consiste en « une articulation aussi fine que possible entre données et hypothèses et une formulation d'hypothèses d'autant plus créatrice qu'elle est enracinée dans les faits » comme l'évoque Kaufmann. (43) Cette méthode nous a donc paru la plus intéressante pour répondre à notre objectif de l'étude : comprendre les attentes des médecins généralistes d'une formation sur le repérage des enfants atteints de TSA en réponse à leurs difficultés et étudier l'appropriation de ces nouvelles connaissances dans leurs pratiques professionnelles.

La principale force de cette étude est son originalité. Beaucoup d'études ont mis en évidence le manque de connaissance des médecins généralistes concernant le repérage des TSA mais aucune étude ne s'était intéressée aux besoins réels et aux attentes des médecins généralistes concernant une formation à ce sujet.

L'échantillon avait beaucoup de diversité tant dans l'âge des participants, le lieu de leurs études, leur lieu d'exercice (rural, semi rural et urbain) et leurs expériences de formation ou non en pédiatrie et pédopsychiatrie.

La formation a été adaptée aux attentes et aux difficultés des médecins généralistes interrogés dans la première partie du travail. Le fait d'interroger les médecins après la formation a permis d'appuyer certaines difficultés et attentes déjà mises en évidence lors des entretiens individuels et à en faire émerger des nouvelles non exprimées initialement. L'étude de l'appropriation des connaissances permet de mettre en évidence les bénéfices de la formation mais également les difficultés persistantes malgré de nouvelles connaissances acquises.

Le recueil des données par des entretiens individuels dans un premier temps puis un focus group à distance de la formation permet de bénéficier des avantages des deux méthodes.

La double lecture des entretiens par la chercheuse et la directrice de thèse a permis d'éviter l'interprétation personnelle et de garder une objectivité.

B- Faiblesses

L'étude présente des biais de sélection puisque la participation était faite sur la base du volontariat. On peut donc penser que les personnes se sentaient concernées et intéressées par le sujet. Une des médecins n'a d'ailleurs pas participé à la totalité de l'étude car n'a participé qu'à l'entretien individuel et n'était pas intéressée pour suivre la formation et la réalisation du focus group.

Dans notre étude, nous ne sommes pas arrivés à la saturation des données. En effet, nous avons diffusé un certain nombre de mails par l'intermédiaire de l'ordre des médecins de Vendée. Les entretiens se sont achevés en l'absence de nouvelles réponses aux mails envoyés et par soucis de limite de temps à l'étude et d'organisation pour la réalisation de la formation nous n'avons pas relancé de nouveaux médecins. Malgré la petite taille de la population, la base de données reste relativement riche du fait de la diversité de l'échantillon.

La relecture des verbatims et des résultats de notre travail par les personnes interrogées n'a pas été réalisée. Elle aurait pu être réalisée dans le but de vérifier que nous n'étions pas en contradiction avec leurs propos. Cette relecture aurait pu augmenter la validité interne de l'étude.

On peut se poser la question d'un biais d'investigation, l'investigatrice étant elle-même médecin généraliste, son opinion personnelle et son vécu ont pu influencer l'élaboration des questions malgré un effort de neutralité lors des entretiens individuels. Ce biais a été limité par la lecture des guides d'entretien et l'animation du focus group par la directrice de thèse, n'étant pas médecin généraliste.

Malgré une lecture des verbatims et une codification indépendante par les deux chercheuses, une seule personne a réalisé la phase de rapprochement entre les catégories identifiées. Il n'y a donc pas eu de mise en relation des catégories identifiées de manière indépendante.

II- Discussion des résultats

A- Difficultés et attentes

Le manque de formation

La principale difficulté relevée par l'ensemble des médecins généralistes sur le repérage des enfants atteints de TSA est le manque de formation. Ils se disent non formés sur l'autisme. Comme évoqué dans l'introduction, cette carence en formation a été mise en évidence dans de nombreuses autres études. (37) (38) (45)

Les troubles du neurodéveloppement étaient absents ou quasi-absents de la formation pédiatrique ou psychiatrique pendant l'externat et n'étaient pas abordés pendant l'internat chez les médecins interrogés dans notre étude. Une thèse réalisée en 2019 interrogeant directement les Départements de Médecine Générale (DMG) des différentes universités a mis en évidence une faible formation lors du cursus universitaire de médecine générale et un manque d'homogénéisation des DMG sur l'enseignement des TSA. (47) Sur les 16 DMG répondant à l'étude, 9 DMG ne réalisaient pas de formation sur les TSA. Les raisons principales étaient que les TSA étaient selon eux soit traités dans le DES soit traités pendant l'externat ou que cette formation était non prioritaire.

Les différents stages effectués ne semblent pas avoir d'impact sur le fait d'avoir entendu parler ou non d'autisme. Les stages de pédiatrie, de psychiatrie et de pédopsychiatrie étant principalement hospitalier, le thème n'était pas abordé. Dans une étude de 2019, des jeunes médecins généralistes sont interrogés concernant leurs difficultés dans l'exercice pédiatrique. Ils décrivent leur formation initiale trop hospitalière pour un exercice futur ambulatoire. (46)

Dès le premier plan autisme de 2005, la formation des professionnels de santé était un enjeu majeur et les mêmes objectifs de formation se sont succédés dans ce sens au fur et à mesure des différents plans autismes. (8) (9) (10) En 2013 par exemple, le troisième plan autisme déclarait « *De plus, il convient que les professionnels de santé qui interviennent en première intention (médecins généralistes, pédiatres, professionnels paramédicaux, ...) soient bien formés au repérage de l'autisme en vue de pouvoir rendre effectif le dépistage précoce puis l'orientation vers des interventions adaptées, axe prioritaire de ce plan. Les maquettes de formation initiale seront donc adaptées en conséquence, au fur et à mesure de l'intégration des diplômes au schéma Licence-Master-Doctorat.* ». (10) Au vu de notre étude et des études précédentes, il existe un réel décalage entre la théorie et la pratique.

Les médecins les plus jeunes de notre étude décrivent plutôt une part infime du programme de l'ECN consacré à l'autisme mais ne semblent pas pour autant être plus impliqués ou plus sensibilisés que les autres. La thèse d'Elsa Luperon ne met d'ailleurs pas en évidence une amélioration du repérage en fonction de l'ancienneté : « un taux de dépistage qui n'a aucun lien statistique avec l'ancienneté de la formation médicale initiale ($p = 0.75$) ». (39) Il est intéressant de noter que dans une étude australienne, il a même été mis en évidence que la connaissance sur l'autisme était inversement proportionnelle au nombre d'années de travail et était renforcée par l'expérience personnelle. (49)

Au total, les médecins décrivent unanimement un manque de formation dans le domaine des TSA et de son repérage, ce qui a pour conséquence une impression de manque de légitimité pour réaliser correctement ce repérage, malgré une volonté personnelle de se former.

Le repérage des symptômes cliniques

Les médecins généralistes disent ne pas connaître suffisamment les signes à rechercher pour dépister un enfant atteint de TSA.

Lors de précédents repérages, ils décrivent un sentiment de subjectivité qu'ils ont eu rapidement auprès de l'enfant, un ressenti de quelque chose d'inhabituel et n'avaient

pas forcément les mots pour décrire ce ressenti. Cette subjectivité, ce travail à l'instinct est angoissant et est décrit comme une difficulté dans le repérage. Le concept de « Gut feeling » désigne l'ensemble des éléments subjectifs qui interviennent dans la prise de décision. Il est basé sur une interaction entre les informations qui émanent du patient et les connaissances du médecin généraliste. (55) Il a déjà été mis en évidence dans une thèse de 2016 concernant le repérage des enfants atteints de TSA. (48)

Les médecins généralistes ne se sentent pas compétents et se disent mal à l'aise et démunis dans cette tâche. Les termes « démuni » et « perdus » avaient d'ailleurs été employés par les parents d'enfants atteints de TSA interrogés lors de la thèse de Charline Fontaine en parlant de leurs médecins généralistes lors de la phase pré-diagnostic. (49) Ce sentiment décrit par les médecins généralistes semble donc partagé avec les parents qui ressentent que leur médecin généraliste est en difficulté.

Les médecins généralistes ont comme principales attentes de mieux connaître la pathologie autistique voire de la découvrir, d'apprendre les signes d'alerte, les drapeaux rouges. Ces éléments de formations ont été décrits dans d'autres travaux.

Deux études de 2014 et 2015 ont recherché les besoins éducatifs des médecins généralistes concernant les TSA en les répertoriant en deux domaines par plusieurs méthodes de collectes de données et une revue de la littérature. Le premier domaine de formation concernait les connaissances générales pour le dépistage précoce. Ce domaine comprenait entre autres la connaissance des signes d'alerte ou drapeaux rouges. (50) (51)

La communication avec les parents

Les médecins ont tous évoqué comme difficulté leur position concernant les parents des enfants suspects de TSA.

L'annonce d'un trouble du neurodéveloppement est un moment difficile et douloureux. La plupart des médecins ont exprimé clairement la peur de prononcer le mot autisme aux parents, de poser une « étiquette » sur l'enfant et expliquent qu'ils ne se sentent pas capable de le faire. Ces questionnements et inquiétudes sont présents chez les médecins généralistes malgré les recommandations de la HAS conseillant aux médecins de ne pas

employer ces termes tant que les démarches diagnostiques ne sont pas initiées dans des structures dédiées. L'annonce doit être encadrée et réalisée de manière pluridisciplinaire avec un accompagnement spécifique. (20)

Malgré cela, face à une inquiétude, donner l'alerte aux parents est une étape difficile. Dans l'étude d'Elsa Luperon, la principale difficulté mise en évidence lors du repérage est l'information aux parents. (39) Certains médecins interrogés ont comme dans notre étude la peur de casser le lien de confiance avec la famille lors d'une erreur diagnostique. Leur grande crainte est d'inquiéter les parents trop tôt ou à tort. Ces difficultés avaient également été mises en évidence dans le travail de Chloé Martin en 2018. (38)

Lors de leurs expériences de repérage, les médecins ont décrit plusieurs réactions des parents face à la suspicion de leur enfant qui rendaient la prise en charge compliquée. Les parents ne comprenaient pas toujours les inquiétudes des médecins jusqu'à même développer un déni de la pathologie. Ils pouvaient parfois dissimuler ou atténuer certains éléments à l'interrogatoire. Cette banalisation des signes par les parents a également été mis en évidence par les médecins généralistes interrogés lors du travail de Charlotte Barjon. (53) Les parents pouvaient banaliser les signes de leur enfant par inexpérience, par négligence ou attention détournée, par déni des troubles ou par culpabilité.

Parallèlement, plusieurs études ont montré au contraire des inquiétudes initialement parentales avec un diagnostic posé plusieurs mois ou années plus tard. (28) Il semble s'agir pourtant de la situation la plus fréquente. Dans le travail de Justine Bertin en 2016, des parents interrogés sur leurs expériences et ressentis lors de la phase pré diagnostic décrivaient plusieurs réactions des médecins généralistes lors de la découverte des premiers troubles. Les médecins pouvaient également parfois banaliser et rassurer faussement les parents. (52) Les parents considèrent que les médecins n'osent pas aborder le problème et ne prennent pas leurs inquiétudes au sérieux. (56) Lors de mes recherches au début de ce travail, j'ai rencontré quelques parents d'enfants avec TSA et tous m'ont fait part de ce sentiment de ne pas avoir été assez écouté par leur médecin généraliste. Il existe donc une réelle problématique de communication et de compréhension émanant des médecins et des parents.

Les médecins attendent donc de la formation des outils et des clés pour communiquer plus facilement avec les parents et être plus à l'aise dans cette relation triangulaire complexe. Ils souhaitent réussir à faire comprendre leurs inquiétudes aux parents pour qu'ils adhèrent aux démarches à suivre mais sans pour autant les inquiéter trop rapidement lors de cette étape de repérage et non de diagnostic. Parmi les besoins éducatifs des médecins généralistes mis en évidence dans les études de Garg de 2014 et 2015, la communication avec les parents faisait également parti du premier domaine de formation avec la connaissance des signes d'alerte. (50) (51)

La réalisation du bilan de première intention

Les médecins généralistes ont comme rôle dans un premier temps d'éliminer une pathologie organique par le biais de ce bilan de première intention. Ils le savent et se sentent relativement à l'aise dans cette étape. Ils peuvent sans grande difficulté dépister les troubles visuels et auditifs par l'interrogatoire, l'examen clinique puis adressent vers un ORL ou un ophtalmologue. Pour rappel, selon la HAS, le reste du bilan comprend également un bilan orthophonique et un bilan du développement moteur.

Concernant le bilan orthophonique, le délai d'attente est très long, de quasiment un an pour certains médecins. Au contraire, lors du travail de Charlotte Barjon, l'avis ou la consultation auprès d'un orthophoniste ne semblait pas être une difficulté face à une suspicion pour les médecins interrogés. (53) Nous pouvons nous poser la question d'une différence territoriale avec une carence démographique d'orthophonistes installés en Vendée.

La réalisation de ce bilan de première intention ne semble pas se faire régulièrement par les professionnels de première ligne. En effet, sur les 261 médecins généralistes interrogés dans le travail de Marie Laure Quinet, seulement 8 réalisaient un bilan complémentaire (orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste et ORL), 22 adressaient vers un psychologue ou neuropsychologue, les autres adressaient directement à un professionnel de deuxième ligne. (45) Il semble de nouveau y avoir un décalage entre les recommandations et la pratique réelle.

Adresser l'enfant

Le médecin généraliste tient une place essentielle dans l'orientation rapide vers les spécialistes formés au diagnostic de TSA. Il a également un rôle primordial dans l'organisation de la prise en charge. (11) (13) (54)

Deux questionnements principaux sont ressortis concernant l'orientation : à partir de quand adresser et à qui adresser ?

Face à une suspicion de TSA, les médecins ne savent pas à partir de quand orienter l'enfant et faire part de leurs inquiétudes aux parents (comme expliqués plus tôt). Ils ont peur d'en parler et d'adresser trop tôt, vis à vis des professionnels de deuxième ligne déjà débordés et des parents inquiets. Ils ont également peur d'adresser trop tard et de retarder le diagnostic et la prise en charge.

L'adressage à un professionnel de deuxième ligne a été décrit comme une tâche complexe de façon unanime dans notre travail, comme dans plusieurs études. (37) (38) (39) (68) Lors des expériences de repérage, nous avons pu observer que les médecins adressaient vers des professionnels différents : ORL, pédiatre hospitalier, CMP, neurologue ... Ceci avait également été mis en évidence dans différents travaux. (37) (45) L'orientation des enfants suspects de TSA varie en fonction des différents professionnels de deuxième ligne présents sur chaque territoire et du délai pour bénéficier d'un rendez-vous. En effet, surtout dans le secteur de la pédopsychiatrie, les médecins généralistes ont décrit des mois d'attente avant de pouvoir bénéficier d'une consultation pour un enfant. Ce délai d'attente est pourvoyeur de questionnements et d'inquiétudes pour les familles que le médecin généraliste doit difficilement gérer. Il préfère donc adresser dans des secteurs où le temps d'attente est moins long comme la pédiatrie hospitalière. Dans la thèse d'Elise Luperon, la longueur du délai pour un rendez-vous était le principal frein concernant l'orientation selon les médecins généralistes. (39) Dans celle de Louise Pimpaud, ce temps d'attente était la deuxième difficulté concernant le repérage des enfants atteints de TSA en général. (37)

Le médecin généraliste a besoin de connaître le réseau de soin en place et disponible dans son secteur pour orienter au mieux les enfants et la famille. C'est ce qu'ils attendent de la formation ; connaître les professionnels de santé les plus compétents pour qui ils peuvent adresser l'enfant rapidement en cas de suspicion.

Une formation interactive et adaptée à la médecine générale

Les médecins généralistes ont tous insisté sur le fait qu'ils voulaient recevoir des messages clairs, simples, utiles et adaptés à leur pratique qu'ils pourraient rapidement mettre en place. Des supports papiers ont également été demandé, comme des arbres décisionnels ou des supports regroupant tous les messages clés. Des arbres décisionnels ont déjà été réalisés mais ne semblent pas avoir été suffisamment diffusés.(13) (54)

Outre le fait d'être formés, les médecins attendaient que la formation soit un lieu de rencontres et d'échanges entre pairs notamment avec les pédopsychiatres du réseau local. Le fait d'être en petit groupe était un point positif pour eux, cela facilitait la discussion et permettait d'être plus à l'aise. En effet, le fait de laisser les médecins échanger entre eux a déjà été étudié dans la littérature et est un moyen efficace de se former. (69) (70)

B- L'appropriation :

De meilleures connaissances et une meilleure confiance en soi

L'apport d'éléments théoriques concrets a permis une réorganisation des connaissances déjà acquises et une découverte de certains signes d'alarme tel que le pointage. Ces nouvelles connaissances ont eu un impact rapide sur la pratique des médecins avec un regard différent sur l'enfant. Ce qui a été décrit comme un impact très positif.

La connaissance de signes objectifs permet de mettre des mots sur un ressenti. Cette subjectivité angoissante évoquée plus haut est remplacée par une objectivité plus rassurante. Le médecin fait ainsi d'avantage confiance en son intuition, en son Gut feeling grâce à l'amélioration de ses connaissances. (55)

Le sens des signes à rechercher a été d'avantage compris, notamment certains signes inscrits sur le carnet de santé. Comprendre ce qu'on recherche permet ainsi de garder cet élément en mémoire plus facilement et plus longtemps.

Lors du focus Group, beaucoup de sentiments positifs sont ressortis initialement lors des premières minutes, concernant ce gain de confiance en soi, cet impact dans leurs pratiques, cette réassurance. Il semblait émaner beaucoup voire essentiellement d'éléments nouveaux lors de la soirée de formation, ce qui coïncide avec ce manque de formation initial dont nous ont fait part les médecins.

Charline Fontaine a réalisé un travail sur les pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge des enfants atteints de TSA du point de vue des parents. A la fin du questionnaire, elle demandait aux parents en quoi leur médecin généraliste pouvait les accompagner d'avantage dans le parcours. Un tiers des parents ont répondu spontanément que les médecins généralistes devaient être spécifiquement formés sur les TSA. (49)

Selon les parents d'enfants atteints de TSA interrogés dans une autre étude de 2014, l'absence de connaissance du médecin traitant sur les TSA était un facteur de repérage tardif. Le médecin idéal est un médecin qui repère correctement, qui connaît les signes à rechercher, qui s'intéresse et qui se forme. (56)

Une deuxième consultation

Le premier changement de pratique a relevé à la suite de la formation est la réalisation d'une deuxième consultation dédiée. Sans que ce soit expliqué lors de la formation, les médecins ont développé eux même l'idée de revoir l'enfant en cas d'inquiétude.

Dans les recommandations HAS de 2018, cette consultation dédiée fait partie intégrante de la phase du repérage et doit être réalisée dans les 3 semaines après la mise en évidence de signes d'alerte. Cette consultation est plus longue pour permettre un interrogatoire approfondi avec les parents, puis une observation de l'enfant suivi d'un examen clinique complet. Suite à cette consultation, il est recommandé de réaliser le bilan complémentaire et d'adresser l'enfant si la suspicion se confirme. Si le doute persiste, une nouvelle consultation 1 mois plus tard est préconisée. (13)

Les médecins ne semblaient pas avoir connaissance de cette consultation dédiée avant la formation. Ceci coïncide avec le chiffre de 17,6% des médecins généralistes réalisant une consultation dédiée. (49) Les médecins se sont appropriés cette consultation en la proposant d'eux même, comme une consultation de repérage pure et d'un temps d'échange avec les parents. Cette consultation peut répondre en partie à plusieurs attentes des parents concernant leur médecin traitant idéal dans le repérage de TSA : repérer, prendre son temps et écouter. (56)

Des outils

La plupart des médecins généralistes semblaient découvrir les échelles ADBB et CHAT lors de la formation. Ceci coïncide avec les précédentes études. Le CHAT n'était pas connu chez 83,19% des médecins interrogés dans une étude de 2015 (57) et chez 92 % des médecins généralistes interrogés dans une autre étude de 2016. (58)

Certains médecins avaient comme objectif de s'approprier au mieux les échelles dans le but de les intégrer dans l'examen pédiatrique. Plusieurs travaux ont étudié la faisabilité du CHAT en soins primaires ces dernières années. Le taux de passation du test CHAT variait de 73 à 52% dans les études. La difficulté principale responsable de la non-faisabilité du test était le manque de temps. (58) (59)

Le dépistage spécifique des TSA entre 18 et 24 mois, avec utilisation des outils de dépistage standardisé comme le CHAT ou le M-CHAT, a prouvé son impact positif dans la prise en charge précoce de l'autisme. Ce dépistage avant 24 mois peut être associé à une augmentation des faux positifs mais ces signes peuvent toujours être informatifs pour plus tard. Les données émergentes suggèrent que les diagnostics de TSA d'enfants diagnostiqués avant 24 mois sont bien stables mais des recherches supplémentaires sont nécessaires. (60)

Les médecins étaient très satisfaits des illustrations vidéos. Ils précisaient ensuite qu'ils auraient souhaité s'entraîner avec les formatrices pour discuter des cotations et comprendre comment utiliser correctement les échelles. L'éducation relative à la connaissance des outils de dépistage est perçue comme une priorité chez les médecins généralistes. Le manque de familiarité avec les outils est l'une des principales raisons d'un dépistage sous

optimal. (50) D'où l'importance d'un entraînement et d'une explication des échelles de dépistage lors des formations.

Le carnet de santé est un outil précieux. L'apport des nouvelles questions dans le carnet de santé concernant le pointage et l'imitation permet un dépistage systématique. Suite à la formation, certains médecins ont fait le lien avec ces nouvelles questions dans le carnet de santé et ont compris ainsi pour quelle raison elles avaient été ajoutées. Ces nouveaux items sont donc un appui précieux et l'utilisation du carnet de santé permet de ne pas les oublier.

Dans l'étude de Guillaume Quéau, 98% des médecins répondants déclaraient remplir la partie développement psychomoteur des certificats obligatoires du carnet de santé. Dans la majorité, 89,1% ils complètent le certificat à la fois en observant l'enfant et avec les dires des parents. (61) D'après les données de la Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) 2014, le taux de couverture moyen pour le certificat du 24ème mois en Vendée est de 51,94% (31,6% pour la France entière). Dans la majorité des cas, il a été constaté que les certificats de santé n'étaient pas complets. (62) Le carnet de santé est un outil précieux mais ne semble pas suffisamment utilisé.

La communication avec les parents

La meilleure connaissance de la pathologie autistique, des signes à rechercher, l'apprentissage des échelles de dépistage et la perspective d'une deuxième consultation dédiée engendrent une meilleure confiance en soi des médecins face à un enfant suspect de TSA. Cela permet une meilleure aisance pour communiquer avec les parents.

Au vu des avis des parents d'enfants atteints de TSA concernant les médecins généralistes, nous pouvons imaginer que ces changements répondront à leurs demandes sur le besoin d'un médecin qui écoute, qui prend leurs inquiétudes au sérieux, qui repère correctement, qui prend son temps, qui s'implique et qui est attentif. (49) (52) (56)

Malgré l'amélioration des connaissances les médecins ont exprimé la persistance de cette peur de créer des fausses inquiétudes. Ils pensent en effet pouvoir repérer plus tôt les enfants atteints de TSA mais ne sont pas certains d'alerter plus tôt.

Il est important de préciser que le partenariat parents - professionnel de santé est souvent mis en avant comme facteur principal de réussite de prise en charge. Il est donc nécessaire de renforcer ce partenariat dès le début donc dès le repérage et d'impliquer les parents à toutes les étapes de la prise en charge. (63) Une écoute bidirectionnelle est nécessaire, d'autant plus qu'un décalage de jugement entre les parents et les professionnels de santé existe concernant la prise en charge de ces enfants. (64)

Cette relation triangulaire médecin-parent-enfant est complexe. Dans tous les domaines de la pédiatrie, il existe une difficulté pour les médecins dans la gestion de l'anxiété des parents et la communication en cas d'incertitude diagnostique. Les jeunes médecins sont demandeurs d'une formation sur la communication avec les parents. (46)

Les médecins interrogés proposaient de réaliser des jeux de rôle pour s'entraîner à communiquer avec les parents. Les jeux de rôle ou simulations de situation sont particulièrement intéressants pour travailler les compétences relationnelles. Ils ont été cités également dans une autre étude concernant la formation pédiatrique en général (46) et semblent améliorer les compétences en communication. (65)

Adresser

A la suite de la formation, les médecins disent pouvoir s'appuyer sur plus d'arguments pour orienter un enfant suspect. Ils pensent donc oser plus facilement adresser.

Mais l'orientation vers un professionnel de deuxième ligne reste malgré la formation une étape complexe. La formation manquait d'éléments sur l'orientation. Les voies d'adressage ne sont pas claires et sont difficiles d'accès. Dans une étude anglaise, les médecins généralistes rencontrent également des difficultés pour adresser les enfants. Il existe un manque de voies d'adressage clair, un manque dans l'unification des services avec des patients qui passent d'un service à l'autre, provoquant une grande détresse chez les familles. (68)

Certains médecins ont pu reconsidérer la place de la pédopsychiatrie dans l'autisme. Mais il a été mis en évidence lors du focus group le problème de stigmatisation de la pédopsychiatrie. Il est difficile pour les médecins d'adresser un enfant, surtout jeune vers

un pédopsychiatre, par peur de poser une étiquette sur l'enfant. Il est selon eux plus difficile aux parents d'accepter une orientation vers un pédopsychiatre que vers un pédiatre. En effet, la stigmatisation du secteur psychiatrique est une réalité chez le grand public mais également chez les soignants et les enseignants. Elle est en rapport direct avec la méconnaissance du sujet. (66) (67)

De plus, le temps d'attente pour bénéficier d'une consultation reste long. Ce temps d'attente est pointé du doigt dans de nombreuses études par les médecins. (37) (38) (39) (52) (68)

Une place primordiale dans le repérage et un sentiment de solitude et de lourde responsabilité

Avant la formation, les médecins généralistes ne semblaient pas à l'aise concernant leur place avant la pose du diagnostic. Ils expliquaient de manière plutôt défensive que ce n'était pas à eux de poser le diagnostic, de mettre une étiquette sur un enfant ou de dire le mot autisme aux parents ... Lors du focus group, leur position n'est plus la même, ils nous parlent uniquement de repérage et de dépistage. Il n'est plus question d'annoncer ou de dire le mot autisme. Ils se positionnent en tant qu'acteur principal de première ligne pour repérer en précisant que leur rôle est essentiel.

Avant de bénéficier de la formation, les médecins ne connaissaient pas exactement leur place et exprimaient un sentiment de solitude. Ce constat a également été fait dans cette étude anglaise de 2017 réalisée auprès des médecins généralistes. Une question se portait sur leur sentiment concernant leur rôle dans le dépistage de l'autisme. Ils disaient ressentir un manque de clarté dans leur rôle et avaient l'impression de parfois prendre le rôle du spécialiste. (68)

Les médecins décrivent leur rôle comme primordial et essentiel dans le repérage et expriment une lourde responsabilité. D'autant plus qu'ils sont les seuls professionnels médicaux à suivre l'enfant. Avoir un étudiant ou un interne est vécu comme rassurant, pour partager son ressenti. D'où l'intérêt d'avoir un autre regard sur l'enfant, soit par le biais d'un avis auprès d'un professionnel de deuxième ligne, d'un confrère ou d'un autre professionnel de première ligne comme l'instituteur ou l'institutrice.

La relation entre médecin généraliste et instituteur peut être précieuse et aider au repérage précoce. Dans le travail de Marie Laure Quintet, il avait été proposé de rajouter dans le carnet de santé une page de discussion entre professionnel de l'éducation et médecin généraliste. (45)

La communication entre médecins généralistes et professionnels de deuxième ligne est vécue comme difficile. Les professionnels de deuxième ligne sont peu nombreux et difficilement joignables. Ces problématiques sont décrites comme responsables du problème d'orientation des enfants pour respectivement 18,9% et 13,7% des médecins généralistes dans l'étude d'Elsa Luperon. (39) Les difficultés de communication avec les professionnels de deuxième ligne ont également été mises en évidence dans l'étude de Charlotte Barjon. (53)

Des difficultés dans l'accompagnement

Lors du focus group, les médecins ont mis en évidence la complexité du parcours des enfants après la pose du diagnostic. Ils expriment de grandes difficultés pour accompagner l'enfant et sa famille. Ils restent la personne de confiance, le médecin de famille mais leur position est délicate car ne connaissent pas la prise en charge proposée, les différents droits des enfants, les institutions ou organismes autour du handicap, et ceci dans leur propre localité. La rédaction du dossier MDPH est également une étape compliquée par ce manque de connaissance. Ils décrivent un sentiment d'impuissance et de malaise face à la famille. Les parents ont d'ailleurs un avis négatif à plus de 90% sur les informations sur les lieux d'accompagnements ou les associations et les renseignements donnés par leur médecin généraliste. (49) Dans le travail de Charlotte Barjon, les avis des médecins divergeaient sur les connaissances des rééducations, des différentes structures et prises en charge. Les médecins précisaient avoir un rôle primordial dans l'accompagnement de la famille. (53)

Lors des entretiens et du focus group, un grand nombre de médecins ont vivement réagi à la question de la communication avec les spécialistes, surtout dans le domaine de la pédopsychiatrie. Ils se plaignent du manque de courriers et d'informations sur les enfants

une fois le diagnostic posé. Ce manque de communication donne l'impression aux médecins généralistes d'être mis à part de la prise en charge, ils ne sont plus dans la boucle.

Les recommandations de la HAS précisent « que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant soit informé, avec l'accord des parents, des bilans effectués et qu'il conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant ». (13) Ils semblent donc exister un grand décalage entre la théorie et la pratique.

III- Solutions et perspectives

- Des formations adaptées à la médecine générale

Lors des études de médecine, dès l'externat, l'autisme doit être enseigné pour permettre de se familiariser avec la pathologie. Pendant le Diplôme d'Études Supérieures (DES) de médecine générale, une formation est indispensable au vu des stages en médecine libérale permettant de mettre rapidement en application ces connaissances comme les médecins généralistes ont pu le faire lors de notre travail. Le repérage des TSA doit faire ensuite parti de la formation continue des médecins généralistes pour permettre le rappel des éléments importants.

Nous concluons à un réel avantage et impact d'une formation sur le repérage des TSA. La formation doit contenir des éléments cliniques utiles et pratiques dont l'apprentissage des signes d'alerte. La présentation des échelles de dépistage comme le CHAT est importante, en proposant aux médecins un exemple illustratif ou mieux, un entraînement. La consultation dédiée doit également être expliquée pour démontrer aux médecins la possibilité de prendre un temps spécifique à la recherche d'un trouble du neurodéveloppement.

Il pourrait être intéressant de réfléchir à une formation générale uniquement dédiée au repérage des troubles du neurodéveloppement permettant ainsi de réunir plusieurs pathologies neurodéveloppementales (TSA, TDAH, troubles dys-, retard intellectuel). Le but en soins primaires est de repérer un trouble du neurodéveloppement et d'adresser pour qu'un diagnostic plus précis soit posé par les professionnels de deuxième ou troisième ligne.

La problématique de la communication est indispensable à enseigner. L'amélioration des connaissances des médecins généralistes seule est insuffisante pour permettre un diagnostic plus précoce des enfants atteints de TSA. Si le médecin généraliste repère un TND chez un enfant, il doit réussir à expliquer sa suspicion aux parents sans avoir l'impression de réaliser une annonce diagnostique difficile. Ces compétences relationnelles sont demandées dans d'autres domaines pédiatriques. L'organisation de formations sur la communication en pédiatrie est nécessaire dans le cursus des internes, des jeunes médecins et également en formation continue, car les médecins ayant plus d'expérience ne semblent pas plus à l'aise dans cette relation triangulaire. Cette formation devra être interactive avec par exemple la réalisation de jeux de rôle.

- Le relai et la prise en charge

L'ouverture des plateformes de coordination et d'orientation dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement répond à 3 des difficultés que les médecins généralistes ont relevé concernant l'orientation.

- La plateforme s'engage à poser un diagnostic dans la limite d'une année après le premier rendez-vous avec un professionnel en charge de l'un des bilans nécessaires à l'élaboration du diagnostic fonctionnel. L'enfant bénéficie de son premier rendez-vous dans un délai n'excédant pas 3 mois après la prise de contact par le médecin de première ligne.

- Elle permet pour les médecins généralistes d'avoir un seul interlocuteur à contacter. La plateforme assure une fonction « ressources » aux professionnels de première ligne et assure une réponse téléphonique à tous les appels des médecins du territoire souhaitant orienter un enfant vers des interventions précoces.

- La problématique du non-remboursement de certains professionnels paramédicaux est également résolue par la création du forfait précoce. Les professionnels libéraux volontaires et qualifiés, contractualisés par la plateforme, (psychomotriciens, psychologues et ergothérapeutes) sont directement rémunérés par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) par le biais de la plateforme.

L'impact réel sur la prise en charge précoce des enfants atteints de TSA serait à étudier à distance de l'ouverture de cette plateforme.

Le médecin généraliste perd sa place de coordinateur une fois le diagnostic posé, il n'est pas au courant des prises en charge et décrit des difficultés pour accompagner la famille. Il est difficile d'alerter face à une suspicion quand nous n'avons pas de propositions à donner par la suite. Nous pouvons imaginer qu'un médecin acteur et coordinateur de la prise en charge d'un enfant avec TND serait plus à l'aise lors des étapes de repérage qu'un médecin en dehors du circuit diagnostique et thérapeutique.

- Le manque de communication avec les professionnels de deuxième ligne

L'absence de courrier et de communication avec le secteur de la pédopsychiatrie semble être un réel problème pour la prise en charge de ces enfants et est déploré par les médecins généralistes. Les courriers sont également un moyen pour eux de se renseigner sur les prises en charge et les institutions et d'être ainsi plus familier avec les différentes structures et possibilités de prises en charge.

Il serait intéressant de rechercher les causes, les conséquences et les solutions pour palier à cette absence de communication entre professionnels de première ligne et pédopsychiatres. Une meilleure communication entre eux pourraient répondre à certaines difficultés décrites par les médecins généralistes.

CONCLUSION

Le médecin généraliste est l'acteur principal du repérage des enfants atteints de Trouble du spectre autistique. Son rôle est indispensable dans le processus permettant de prendre en charge le plus précocement possible ces enfants.

Leur manque de formation et de connaissance concernant les TSA leur fait ressentir un sentiment d'illégitimité pour dépister et orienter ces enfants. Ils ne connaissent pas ou pas suffisamment les signes à rechercher. La sensation de repérer avec des éléments subjectifs est vécue comme angoissante. La communication avec les parents est complexe. La peur de les inquiéter à tort et de perdre le lien de confiance sont d'autant plus grandes qu'ils se sentent seuls dans leur inquiétude. L'orientation est une tâche difficile avec un manque de professionnels de deuxième ligne spécialisés capables de recevoir rapidement l'enfant et sa famille pour infirmer ou affirmer la suspicion du médecin généraliste.

Les médecins souhaitent être formés pour repérer correctement les enfants atteints de TSA. La formation doit être adaptée aux soins primaires. Elle doit comprendre des éléments utiles en pratique, des drapeaux rouges et des feux verts, pour s'alerter et se rassurer. Ils souhaitent connaître et comprendre la pathologie. Les médecins ayant déjà quelques notions désirent connaître les signes plus subtils et se posent la question des diagnostics différentiels. Les médecins ont besoin d'aides sur lesquelles se reposer pour repérer correctement. Les échelles de dépistage répondent à cette attente, en permettant de s'appuyer sur des éléments cliniques concrets, permettant ainsi d'objectiver son ressenti et d'utiliser cet outil pour faire part de ses inquiétudes aux parents. La consultation dédiée doit également être expliquée pour permettre au médecin de prendre un temps spécifiquement dédié à ce dépistage. Ces éléments permettent au médecin généraliste de bénéficier d'assurance face à une situation de repérage.

La formation sur l'autisme doit débuter dès l'externat, pour évoluer vers une formation plus concrète lors de l'internat, permettant ainsi aux étudiants de mettre en pratique leurs connaissances lors des stages en médecine de ville. Elle doit également faire partie de la formation continue pour les médecins généralistes.

Il semble indispensable d'associer cette formation à une formation sur la communication. La relation triangulaire médecin-parent-enfant est spécifique à la pédiatrie. Elle est vécue comme difficile, surtout dans ce contexte de suspicion d'un trouble du neurodéveloppement, générant un malaise chez les médecins face aux parents. Il serait intéressant de l'aborder dans le domaine de la pédiatrie générale sous forme de simulations ou de jeux de rôle par exemple.

Un besoin de réassurance émerge de cette étude. L'échange d'expériences entre pairs et avec des professionnels de deuxième ligne pourrait permettre aux médecins généralistes de se sentir plus à l'aise et entourés face à cette responsabilité.

Il est nécessaire aux médecins de connaître les structures disponibles dans leurs localités pour adresser correctement les patients. L'orientation semble rester problématique au vu de l'absence de clarté des voies d'adressage et du temps d'attente pour bénéficier d'un avis. L'ouverture des plateformes d'orientation et de coordination TND semble répondre à une grande partie des difficultés décrites par les médecins généralistes.

Ils souhaiteraient également une amélioration de la communication avec le secteur de la pédopsychiatrie. L'absence d'échanges, et notamment de courriers, des pédopsychiatres donne l'impression au médecin d'être écarté de la prise en charge après la pose du diagnostic. Ceci engendre une ignorance du parcours de leurs propres patients et un sentiment d'impuissance dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Nous pouvons imaginer qu'une amélioration de cette communication permettrait une meilleure prise en charge de ces familles et un meilleur repérage des futurs enfants suivis par le médecin de première ligne.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- American psychiatric association. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Crocq M-AT, Guelfi J-DT, rédacteurs. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015. 1114 p
- 2- Organisation mondiale de la santé. CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^{ème} révision. Genève: OMS; 1999.
- 3- CIM 11 : site de l'OMS
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f437815624>
- 3- Catégories cliniques (1^{ère} partie) de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent [Internet]. [cité 28 nov 2016]. Disponible sur: http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblio_bd/cftmea/cftmeala.html
- 4- Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. Psychol Med. févr 2015;45(3):601-13.
- 5- Wingate M, Mulvihill B, Kirby RS, et al. Prevalence of autism spectrum disorders- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2008. Centers for Disease Control and Prevention. MMWR Surveill Summ 2012;61:1-19.
- 6- Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR Surveill Summ. 27 avr 2018;67(6):1-23.
- 7- HAS Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : état des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale [Internet]. 2010 janv [cité le 10 févr 2016].
- 8- Premier plan autisme 2005-2006
- 9- Deuxième plan autisme 2008-2010
- 10- Ministère des solidarités et de la santé. Troisième plan autisme 2013-2017. Mai 2013. Disponible : <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-breves/archives-courantes-des-breves/annee-2013/article/presentation-du-3eme-plan-autisme-2013-2017>
- 11- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. Quatrième plan autisme 2018-2022 Disponible : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- 12- Chabane PN. Diagnostic des troubles du spectre autistique, un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. Revue Médicale Suisse. 2016;6.
- 13- Haute autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme - signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent - Argumentaire [En ligne]. 2018 [cité le 2 sept 2018].

Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

14- Dumont-Mathieu T, Fein D. Screening for autism in young children: The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) and other measures. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2005;11:253-62.

15- Robins DL, Dumont-Mathieu TM. Early screening for autism spectrum disorders : Update on the modified checklist for autism in toddlers and other measures. *J Dev Behav Pediatr* 2006;27(Suppl. 2):S111-9.

16- Robins D, Casagrande K, Barton M, Chen C, Thyde P. Follow-up (M-CHAT-R/F) Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers. *Pediatrics* 2014; 133(1) :37-47.

17- Berument, S. K., Rutter, M., Lord, C., Pickles, A., & Bailey, A. (1999). Autism screening questionnaire: Diagnostic validity. *British Journal of Psychiatry*, 175, 444–451.

18- Haute autorité de Santé. Trouble du spectre autistique. Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. 2018.

19- Schopler E, Lansing M, Reichler RJ, Willaye E, Bouchez M-H, Magerotte G. PEP 3 profil psycho-éducatif évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme. Bruxelles: De Boeck; 2010.

20- Haute autorité de santé. Trouble du spectre de l'autisme: annonce du diagnostic et information des familles - synthèse [En ligne]. [cité le 2 sept 2018].

Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

21- Tardif C, Gepner B. L'autisme. 4ème éd. Marseille: Armand Colin; 2014.

22- Haute autorité de Santé. Autisme et autres TED: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et adolescent. 2012.

23- Delvenne V. Détection précoce des troubles du spectre autistique. *Rev Med Brux.* 2017;4.

24- Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-VanderWeele J. A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *PEDIATRICS.* 1 mai 2011;127(5):e1303-11.

25- Philip C, Ghislain M, Adrien J-L. Scolariser les élèves avec autisme et TED. Vers l'inclusion. Dunod. 2002. 352 p. (Enfances).

26- ELENA study group, Rattaz C, Munir K, Michelon C, Picot M-C, Baghdadli A. School Inclusion in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders in France: Report from the ELENA French Cohort Study. *J Autism Dev Disord.* févr 2020;50(2):455-66.

27- Espagnol P, Prouchand P. La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Etudes et Résultats. mars 2007;Enquête DRESS(564).1.

28- Santacreu P, Lasselin C, Auxiette C, Chambres P, Guérin P, Tardif C. Analyse des premières inquiétudes manifestées par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. 2012;4.

- 29- L'autisme en France : Diagnostic et parcours de soins. Fondation FondaMental-Doctissimo; 2013.
- 30- Ozonoff S, Young GS, Landa RJ, Brian J, Bryson S, Charman T, et al. Diagnostic stability in young children at risk for autism spectrum disorder: a baby siblings research consortium study. *J Child Psychol Psychiatr.* sept 2015;56(9):988-98.
- 31- Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *BMJ.* 30 août 2003;327(7413):488-93.
- 32- Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK. Parental Concerns, Provider Response, and Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *The Journal of Pediatrics.* juin 2015;166(6):1431-1439.e1.
- 33- De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* sept 1998;7(3):131-6.
- 34- Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol.* déc 1999;41(12):834-9.
- 35- Davidovitch M, Levit-Binnun N, Golan D, Manning-Courtney P. Late Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Initial Negative Assessment by a Multidisciplinary Team: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.* mai 2015;36(4):227-34.
- 36- Ozonoff S, Young GS, Brian J, Charman T, Shephard E, Solish A, et al. Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Age 5 in Children Evaluated Longitudinally Since Infancy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry.* nov 2018;57(11):849-857.e2.
- 37- Pimpaud L. Repérage précoce des Troubles Envahissants du Développement en médecine générale. Enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. [Lyon]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2014.
- 38- Martin C. Les difficultés du repérage précoce de l'autisme en médecine générale. [Strasbourg]: Université de Strasbourg; 2018.
- 39- Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. Montpellier - Nîmes; 2018.
- 40- Chagvardieff Alexandre. L'autisme en médecine générale : stratégies de dépistage précoce des troubles envahissants du développement entre 0 et 3 ans. Marseille; 2009.
- 41- Aubin-Augier I., Mercier A., Baumann L. et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer la revue française de médecine générale* 2008;19(84):142-5.
- 42- Moreau A., Dedienne M.C., Letrillart L. et al. S'approprier la méthode du focus group. *La revue du praticien en médecine générale.* 2004 mars 15;tome 18(645):382-4.
- 43- Kivits J., Balard F., Fournier C., Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Armand Colin. 2016
- 44- Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer. Méthodes en sciences humaines. 2014

- 45- Quinet ML. Attitude des médecins généralistes face à une suspicion de troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant. [Thèse d'exercice] [France] Université de Lyon sur Charles Merieux. 2018
- 46- Denni M. Exercice de la pédiatrie en médecine générale : ressenti des jeunes médecins, difficultés rencontrées et attentes de formation. [Thèse d'exercice] [France] Université de Strasbourg. 2019
- 47- Charrier C. Etat des lieux de la formation initiale du trouble du spectre autistique durant le DES de médecine générale en France en 2019. [Thèse d'exercice] [France] Université de Toulouse. 2019
- 48- Berrué Arnaud. Comment les médecins généralistes font ils le repérage des Troubles du spectre Autistique. [Thèse d'exercice] [France] Université d'Angers. 2016.
- 49- Fontaine C. Etat des lieux des pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge des enfants atteints de trouble du spectre autistique, du point de vue des parents : du parcours diagnostique au suivi. [Thèse d'exercice] [France] Université d'Amiens. 2019
- 50- Garg P. An Exploratory Survey for Understanding Perceptions, Knowledge and Educational Needs of General Practitioners (GSs) Regarding Autistic Disorders in New South Wales (NSW), Australia. JCDR [Internet]. 2014 ; Disponible sur: http://jcdr.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2014&volume=8&issue=7&page=PC01&issn=0973-709x&id=4527
- 51- Garg P. A Framework for Developing a Curriculum Regarding Autism Spectrum Disorders for Primary Care Providers. JCDR [Internet]. 2015 Disponible sur: http://jcdr.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2015&volume=9&issue=10&page=SC01&issn=0973-709x&id=6651
- 52- Bertin J. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des enfants atteints de trouble du spectre autistique. Enquête qualitative auprès de 13 familles en Picardie. [Thèse d'exercice] [France]. Université d'Amiens. 2016.
- 53- Barjon C. Le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en médecine générale enquête qualitative par entretiens individuels semi dirigés auprès de médecins généralistes en Rhone-Alpes. [Thèse d'exercice] [France]. Université Claude Bernard Lyon 1. 2019.
- 54- Marignier S. Diagramme arbre décisionnel. Dépistage précoce des Troubles du Spectre de l'Autisme. Editions Masson, 2017
- 55- Stolper E, Van de Wiel M, Van Royen P, Van Bokhoven M, Van der Weijden T, Dinant GJ. Gut feelings as a third track in general practitioners' diagnostic reasoning. J Gen Intern Med. févr 2011;26(2):197-203.
- 56- Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. [Thèse d'exercice] [France]. Université Claude Bernard Lyon 1. 2014

- 57- Cressens AM. Evaluation du dépistage précoce des troubles envahissant du développement par le médecin généraliste. [Thèse d'exercice] [France]. Université Claude Bernard Lyon 1. 2015
- 58- Dunand A. Evaluation du CHAT comme outil de dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme en soins primaires chez des nourrissons entre 18 et 24 mois. [Thèse d'exercice] [France]. Université Paris Diderot. 2016.
- 59- Cassegrain Aurelien. Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement : la Check-list for Autisme in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale. [Thèse d'exercice] [France]. Université de Nantes. 2013.
- 60- Zwaigenbaum L, Bauman ML, Fein D, Pierce K, Buie T, Davis PA, et al. Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. PEDIATRICS. 1 oct 2015;136(Supplement):S41-59.
- 61- Quéau G. Enquête sur le dépistage précoce des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes libéraux du Tarn. [Thèse d'exercice] [France]. Université de Toulouse; 2017.
- 62- Collet M, Vilain A, France. Ministère du travail de l'emploi et de la santé D de la, recherche. Les certificats de santé de l'enfant au 24ème mois (CS24)-Validité 2012: document de travail. Paris, France: DREES; 2014.
- 63- Daviaud P, Le Run J-L, Sarny F. Parents et professionnels. *Enfances Psy*. 2003;21(1):5-7.
- 64- Carbone PS, Murphy NA, Norlin C, Azor V, Sheng X, Young PC. Parent and Pediatrician Perspectives Regarding the Primary Care of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. avr 2013;43(4):964-72.
- 65- Dumot P. Impact d'un enseignement de la relation médecin-patient par jeux de rôle sur la compétence communication des étudiants en médecine : étude d'une cohorte prospective d'étudiants en médecine de diplôme de formation générale en sciences médicales 3 assistant aux enseignements dirigés de sciences humaines et sociales de la faculté de médecine de Tours [Thèse d'exercice] [France] ; Université de Tours. 2017
- 66- Giordana JY. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Elsevier Masson. 2010.
- 67- BERMOND Fanny. Connaissances et représentations mentales des soignants et des enseignants sur les troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA. [Thèse d'exercice] [France]. Université Aix Marseille; 2019.
- 68- Unigwe S, Buckley C, Crane L, Kenny L, Remington A, Pellicano E. GPs 'confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *Br J Gen Pract*. juin 2017;67(659):e445-52.

69- Deed G, Kilov G, Phillips P, Sharma A, Leow S, Arthur I, et al. Peer-to-Peer, Interactive GP Education can Reduce Barriers to Best Practice in Diabetes Management. *Diabetes Ther.* 2016 Mar;7(1):153–61.

70- Les groupes de pairs, Peer groups. *Inf Psychiatr.* 2006;me 82(1):25–8.

71- CIRCULAIRE N° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement. Validée par le CNP, le 26 octobre 2018 - Visa CNP 2018-97

72- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement. Brochure de repérage « Repérer un développement inhabituel chez les enfants de moins de 7 ans » Avril 2020 https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_repérage_tnd_2020.janv.pdf

73- Guedeney A, Fermanian J. A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: the Alarm Distress Baby scale. *Infant Ment Health J* 2001;22(5):559-75.

ANNEXES

Annexe 1 : Échelle Alarme Détresse Bébé ADBB

ALARME DETRESSE BEBE (ADBB) A. Guedeney, 2012©

Chaque item est coté de 0 à 4.

- 0 : Pas de comportement anormal de retrait
- 1 : Comportement discrètement anormal
- 2 : Comportement nettement anormal
- 3 : Comportement très nettement anormal
- 4 : Comportement massivement anormal

L'échelle est au mieux remplie par l'observateur lui-même, sur la base de ses propres observations, juste après la consultation. On évalue d'abord le comportement spontané, puis la réaction aux stimulations (sourire, voix, geste, toucher, etc...), en suivant l'évolution des réactions tout au long de l'examen. La valeur correspond à la réaction la plus significative pendant toute la durée de l'observation. En cas d'hésitation entre deux valeurs de l'échelle, on applique la gradation ci-dessus. **En cas de doute, on applique la valeur la plus basse.**

1 EXPRESSION DU VISAGE. Diminution de l'expressivité du visage:

0 1: 2: 3: 4

2 CONTACT VISUEL. Diminution du contact visuel:

0 1: 2: 3: 4

3 ACTIVITE CORPORELLE. : Diminution de la mobilité de la tête, du torse et des membres, sans prendre en compte l'activité des mains et des doigts

0 1: 2: 3: 4

4 GESTES D'AUTO-STIMULATION. L'enfant se centre son corps (doigts, mains, cheveux, succion du pouce, frottement répétitifs...), d'une manière automatique, sans plaisir, et de façon apparaissant détachée du reste de son activité :

0 1: 2: 3: 4

5 VOCALISATIONS. Diminution des vocalisations, qu'elles traduisent le plaisir (gazouillis, rire, babil, lallations, cris aigus de plaisir), mais aussi le déplaisir, l'anxiété ou la douleur (cris, geignements et pleurs) :

0 1: 2: 3: 4

6 VIVACITE DE LA REACTION A LA STIMULATION. Diminution de la vivacité de la réaction à la stimulation, au cours de l'examen (sourire, voix, toucher). Note: ce n'est pas l'ampleur de la réponse qui est évaluée ici, mais le délai de la réponse ; **l'absence de réaction ne permet pas de coter:**

0 1: 2: 3: 4

7 RELATION. Diminution de l'aptitude de l'enfant à entrer en relation, avec l'observateur, l'examineur ou toute personne présente dans la pièce, excepté celle qui s'occupe habituellement de l'enfant. La relation est évaluée par le comportement, le contact visuel, la réaction aux stimulations :

0: 1: 2: 3: 4:

8 - ATTRACTIVITE. Effort d'attention nécessaire pour rester en contact avec l'enfant, et sentiment de plaisir ou d'inquiétude que procure le contact avec l'enfant, **et le sentiment subjectif de durée de l'examen :**

0: 1: 2: 3: 4

Nom/N° :

Age : Examineur

Total:

Annexe 2 : Questionnaire CHAT

Le CHAT (checklist for autism in toddlers)

Outil de dépistage de l'autisme destiné aux enfants de dix-huit mois [1]

Oui Non

Questions aux parents :

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a1. Est-ce que votre enfant aime que vous le balanciez ou que vous le fassiez sauter sur vos genoux | ☐ | ☐ |
| a2. Est-ce que votre enfant s'intéresse aux autres enfants | ☐ | ☐ |
| a3. Est-ce que votre enfant aime grimper, par exemple monter les escaliers | ☐ | ☐ |
| a4. Est-ce que votre enfant aime jouer à cache-cache | ☐ | ☐ |
| a5. Est-ce que votre enfant aime jouer à <i>faire semblant</i> , par exemple faire semblant de faire du thé avec une dinette | ☐ | ☐ |
| a6. Est-ce que votre enfant pointe un objet avec son index pour le <i>demande</i> | ☐ | ☐ |
| a7. Est-ce que votre enfant pointe avec son index pour indiquer qu'il est <i>intéressé</i> par quelque chose | ☐ | ☐ |
| a8. Est-ce que votre enfant est capable de vraiment jouer avec des petits jouets (petites voitures, cubes), c'est-à-dire en ne faisant pas que les porter à la bouche, les tripoter ou les faire tomber | ☐ | ☐ |
| a9. Est-ce qu'il arrive que votre enfant vous apporte des objets pour vous <i>montrer</i> quelque chose | ☐ | ☐ |

Questions pour le praticien :

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| b1. Avez-vous accroché le regard de l'enfant au cours de la consultation | ☐ | ☐ |
| b2. Attirez l'attention de l'enfant, puis pointez un objet et dites « Oh ! regarde, il y a un [nom d'un jouet] ». Regardez le visage de l'enfant. Est-ce qu'il regarde ce que vous lui indiquez (1) | ☐ | ☐ |
| b3. Attirez l'attention de l'enfant, donnez-lui une dinette et demandez-lui « Peux-tu faire une tasse de thé ? ». Est-ce que l'enfant fait semblant de verser le thé, de le boire, etc. (2) | ☐ | ☐ |
| b4. Demandez à l'enfant « Où est la lumière ? » ou « Montre-moi la lumière ». Est-ce que l'enfant pointe vers la lumière ? (3) | ☐ | ☐ |
| b5. Est-ce que l'enfant peut construire une tour avec des cubes (notez le nombre de cubes) | ☐ | ☐ |

Résultats :

- ☐ Risque élevé d'autisme en cas de non aux questions a5, a7, b2, b3 et b4
- ☐ Risque moyen en cas de non aux questions a7 et b4
- ☐ Risque faible dans les autres cas

(1) Pour répondre oui à cette question, assurez-vous que l'enfant ne s'est pas contenté de regarder votre main, mais a aussi regardé l'objet que vous pointiez.

(2) Vous pouvez répondre oui à cette question si l'enfant vous propose un autre jeu de « faire semblant ».

(3) Si l'enfant n'a pas compris le mot lumière, demandez-lui : « Où est le [un objet qui est hors de portée de l'enfant et qu'il doit pointer] ? ». Pour répondre oui à cette question, l'enfant doit vous avoir regardé avant ou après avoir pointé l'objet.

Annexe 3 : E-mail adressé aux médecins généralistes

Bonjour à tous.

En tant que médecins généralistes, nous faisons parti des professionnels de première ligne ayant pour rôle de **repérer les enfants atteints de Trouble du Spectre Autistique**. Ce repérage est délicat et difficile et les Troubles du Spectre Autistique sont très peu appréhendés dans notre formation initiale comme en formation continue.

Nous vous proposons **une formation d'une soirée sur le repérage des enfants atteints de Trouble du Spectre Autistique**.

Cette formation sera réalisée par le Dr Amélie Lebon et le Dr Corine Delon Saumier, le jeudi 30 avril 2020 à 20h à la salle de réunion du pôle Ouest du centre de pédopsychiatrie de Mazurelles « Les Buissonnets ».

Cette formation fait l'objet de ma thèse en médecine générale. Je recherche donc des médecins généralistes installés en Vendée qui accepteraient de participer à cette formation courte et très instructive tout en collaborant à ma thèse.

Je vous rencontrerai une première fois en entretien individuel (il se déroulera bien sur, aux horaires les plus faciles pour vous, dans votre cabinet) avant la formation. Cet entretien permettra de discuter du repérage des enfants atteints de Trouble du Spectre Autistique et de connaître vos attentes quant à cette formation.

Le jeudi 18 juin à 20h, aura lieu le focus groupe dans la même salle que lors de la formation pour la suite de mon travail de thèse.

Je vous laisse mon adresse mail pour me faire part de vos questions et remarques éventuelles en souhaitant votre participation : margaux.kerjouan@gmail.com

En espérant recevoir une réponse positive de votre part et en souhaitant une bonne journée.

Margaux Kerjouan

Annexe 4 : Guides d'entretien des entretiens individuels

Guide d'entretien 1

Caractéristiques générales du médecin (âge, année de thèse, année d'installation, lieu de formation initiale)

Formation initiale sur les troubles du spectre autistique : formation reçue durant l'externat, l'internat, après l'internat

Expérience vécue lors d'une suspicion de TSA en soins primaires.

L'accessibilité aux professionnels de deuxième ligne.

Les attentes de la formation.

Guide d'entretien 2

Caractéristiques générales du médecin (âge, année de thèse, année d'installation, lieu de formation initiale)

Formation initiale sur les troubles du spectre autistique : formation reçue durant l'externat, l'internat, après l'internat

Expérience vécue lors d'une suspicion de TSA en soins primaires.

Les difficultés selon eux expliquant le retard de diagnostic des enfants atteints de TSA.

L'accessibilité aux professionnels de deuxième ligne.

Les attentes de la formation.

Guide d'entretien 3

Caractéristiques générales du médecin (âge, année de thèse, année d'installation, lieu de formation initiale) Quelle est la proportion de pédiatrie dans votre pratique ?

Formation initiale sur les troubles du spectre autistique : formation reçue durant l'externat, l'internat, après l'internat, lectures personnelles ?

Expérience vécue lors d'une suspicion de TSA en soins primaires

- Questions de relance : quels signes avez vous mis en évidence chez l'enfant ? Quel a été sa prise en charge par la suite ? A qui l'avez vous adressé ? Quel est votre place maintenant dans sa prise en charge ? Quel a été la relation avec la famille ?

En pratique, que faites vous quand vous avez une suspicion ?

- consultation ? bilan de première intention ? À qui adressez vous ? Réseau ?
L'accessibilité aux professionnels de deuxième ligne ? Que dites vous aux parents ?

Les difficultés selon vous expliquant le retard de diagnostic des enfants atteints de TSA.

Les attentes de la formation.

Annexe 5 : E-mail adressé aux formatrices concernant les attentes des médecins généralistes

Bonjour Amélie et Corine.

Mes entretiens sont tous réalisés, comme promis je voulais donc vous faire un retour des attentes des médecins généralistes avec les 2 nouveaux entretiens que j'ai eu depuis notre rencontre. Voici un petit résumé :

Concernant leurs attentes de la formation :

6 sur 8 des médecins m'ont précisé des **éléments adaptés à la pratique de la médecine générale** : des messages clairs, simples, utiles en pratique, sans élément trop spécifique. Tout en ayant des rappels sur des éléments de repères sur le développement normal de l'enfant

Certains m'ont également précisé qu'ils avaient peur d'oublier rapidement, au vu de la prévalence faible. Je pense comme tu disais Amélie, leur donner **des éléments à mettre tout de suite en pratique** pour qu'il ne les oublie pas (faire l'avion avec la boîte du vaccin ...). Et de plus s'appuyer sur la plaquette Repérage TND.

Certains souhaitaient **une petite mise au point sur la pathologie** : « c'est quoi vraiment l'autisme quoi ? » avec surtout des questionnements sur l'élargissement de la définition qui perturbe certains.

Pour le repérage en lui-même : ils veulent tous apprendre **les signes cliniques d'alerte et les « drapeaux rouges »**.

Ceux qui avaient déjà été confrontés à la pathologie se posaient forcément des questions plus précises sur les formes mineurs / atypiques / les diagnostics différentiels (psychose infantile ...) J'ai peur de perdre les autres si il y a trop d'éléments sur ces sujets ..

3 questions revenaient souvent : **à partir de quand s'inquiéter ? À partir de quand c'est pathologique ? Et à qui adresser ?**

Une grosse problématique relevée lors des entretiens : **la communication avec les parents**

Dans un premier temps, c'est très difficile pour eux et ils se disent avoir une lourde responsabilité pour « étiqueter l'enfant autiste », « prononcer le mot autisme ». Ils ont peur d'inquiéter les parents trop tôt ou à tort, de créer une rupture dans leur relation avec eux.

Certains ne se sentent pas capables si ils avaient une suspicion à lancer les premiers bilans (ORL, psychomoteur ...) comme le demande la HAS et le 4ème plan autisme sans avoir eu un avis directement avec un pédiatre dans ce contexte d'incertitude.

Il serait je pense intéressant pour eux d'avoir des clés sur la communication et les explications à donner aux parents quand ils ont une suspicion.

Je vous mets en pièce jointe mon tableau de résultats si vous avez envie d'y jeter un coup d'oeil. Je vais également envoyer le document de la plateforme aux médecins généralistes sans tarder.

Bonne journée à vous 2.
Cordialement

Margaux

Annexe 6 : Diaporama utilisé par les formatrices lors de la formation
Cf dossier partagé

Annexe 7 : Document destiné aux médecins généralistes dans le cadre de l'ouverture des plateformes de coordination et d'orientation TND
Cf dossier partagé

Annexe 8 : Guide d'entretien du focus group

PRESENTATION

Bonjour à tous,

(Présentation)

Dans un premier temps nous souhaitons vous remercier d'être là ce soir.

Nous allons discuter ce soir de votre avis sur la formation dont vous avez bénéficié il y a 1 mois et du retentissement qu'elle peut avoir sur vos pratiques.

Tout ce que vous direz sera intéressant, il n'y a pas de hors sujet. Peu importe votre expérience et vos connaissances sur ce sujet.

Cette séance va durer environ 1h-1h30. Nous limitons le temps pour chaque question à environ 10-15 minutes. Elle sera enregistrée et nous analyserons l'ensemble de vos propos de manière anonyme comme nous l'avons fait pour les entretiens individuels.

Comme vous pouvez le voir, nous avons inscrits des petits papiers devant vous avec votre prénom et votre nom pour que ce soit plus simple pour dialoguer entre nous.

Ce focus Group est un temps d'échanges pour notre travail de recherche. Si vous le souhaitez, nous pourrions ensuite prendre un temps après ce focus Group pour vos questions qui pourront m'être adressées ou au Dr Delon Saumier.

Si vous êtes d'accord, nous allons commencer.

Dans un premier temps, je propose que nous fassions un tour de table pour nous présenter chacun à son tour.

GUIDE ENTRETIEN FOCUS GROUP

1- En quoi la formation a-t-elle répondu aux attentes que vous aviez ?

Question de relance : Comment pourrait-elle être améliorée ?

2- Dans quelles mesures la formation a-t-elle déjà ou va-t-elle changer votre pratique ?

Questions de relance :

- Et concernant les tests de dépistage ?

3- En quoi le fait d'avoir bénéficié de cette formation vous permettra de mieux dépister les enfants atteints de TSA pour qu'ils bénéficient d'un diagnostic et d'une prise en charge plus précoce ?

Questions de relance :

- Permettra le diagnostic et la prise en charge des enfants plus rapidement ?
- Sur du long terme ?

4- Que pouvez-vous nous dire ce que vous avez compris de l'orientation et de la prise en charge de ces enfants ?

5- Suite à cette formation et aux discussions de ce soir, où vous situez-vous dans les différentes étapes pour aboutir au diagnostic et à la prise en charge des enfants avec TSA ?

Annexe 9 : Retranscription des entretiens et du focus group
Cf dossier partagé

Annexe 10 : Grille de codage
Cf dossier partagé

Vu, le Président du Jury,

Professeure Elise Launay

Vu, le Directeur de Thèse,

Docteur Dominique Saint Maurice

Vu, le Doyen de la Faculté,

Pre Pascale Jolliet

Attentes des médecins généralistes concernant une formation sur le repérage du trouble du spectre autistique chez l'enfant en réponse à leurs difficultés et appropriation de ces nouvelles connaissances à leurs pratiques professionnelles

RESUME

Objectif : Les médecins généralistes ont un rôle primordial dans le repérage des enfants atteints de trouble du spectre autistique mais ne sont pas suffisamment formés. L'objectif de l'étude était de comprendre les attentes des médecins généralistes d'une formation sur le repérage des TSA en réponse à leurs difficultés et d'étudier l'appropriation de ces nouvelles connaissances dans leurs pratiques.

Méthodes : Étude qualitative réalisée en 2 temps, par entretiens semi-dirigés suivie d'une formation adaptée aux attentes des médecins puis d'un focus group. L'analyse des résultats a été réalisée via une analyse de contenu.

Résultats : La formation devait leur permettre de découvrir la pathologie autistique et de leur apporter des éléments cliniques adaptés à la médecine générale avec un impact immédiat dans leur pratique quotidienne. Ils souhaitaient bénéficier d'outils de dépistage permettant de confirmer ou non leur ressenti. Ils désiraient connaître la filière d'orientation la plus efficace et pouvoir échanger sur le réseau local. La formation a fait gagner aux médecins en assurance et a engendré immédiatement un regard différent lors de l'examen pédiatrique. La communication avec les parents reste complexe et délicate, une formation interactive dédiée à cette relation triangulaire semble nécessaire pour permettre un adressage plus précoce.

Conclusion : Une formation sur le repérage des enfants atteints de TSA répondant aux attentes des médecins généralistes a un impact rapide sur leurs pratiques et leur permettent de se faire d'avantage confiance. Une prise en charge plus précoce de ces enfants passe par une meilleure formation des médecins mais aussi par des voies d'adressage plus claires.

MOTS-CLES

Autisme - Trouble du spectre autistique - Médecine générale - Formation - Repérage - Prise en charge précoce