



HAL
open science

Gestion d'une consultation de médecine générale d'un enfant porteur d'autisme et réflexion sur la place du médecin généraliste dans le réseau de soins

Emmanuelle Henry François

► To cite this version:

Emmanuelle Henry François. Gestion d'une consultation de médecine générale d'un enfant porteur d'autisme et réflexion sur la place du médecin généraliste dans le réseau de soins. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01203200

HAL Id: dumas-01203200

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01203200v1>

Submitted on 22 Sep 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE POUR LE DOCTORAT
EN MEDECINE**

(Diplôme d'état)

PAR

Emmanuelle HENRY épouse FRANCOIS
NEE LE 24 NOVEMBRE 1986 A VERSAILLES

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE MARDI 9 JUIN 2015

**GESTION D'UNE CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE D'UN ENFANT
PORTEUR D'AUTISME ET REFLEXION SUR LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE
DANS LE RESEAU DE SOINS**

PRESIDENT DU JURY : Professeur Jean-Loup HERMIL

DIRECTEUR DE THESE : Docteur Pierre BROCHEC

MEMBRES DU JURY : Professeur Priscille GERARDIN

Professeur Véronique MERLE

Docteur Elisabeth MAUVIARD

Mr Guy **BONMARCHAND** (*surnombre*) HCN Réanimation médicale

Mr Olivier **BOYER** UFR Immunologie

Mr Jean-François **CAILLARD** (*surnombre*) HCN Médecine et santé au travail

Mr François **CARON** HCN Maladies infectieuses et tropicales

Mr Philippe **CHASSAGNE** HCN Médecine interne (gériatrie)

Mr Vincent **COMPERE** HCN Anesthésiologie et réanimation chirurgicale

Mr Antoine **CUVELIER** HB Pneumologie

Mr Pierre **CZERNICHOW** HCH Epidémiologie, économie de la santé

Mr Jean-Nicolas **DACHER** HCN Radiologie et imagerie médicale

Mr Stéfan **DARMONI** HCN Informatique médicale et techniques de communication

Mr Pierre **DECHELOTTE** HCN Nutrition

Mme Danièle **DEHESDIN** (*surnombre*) HCN Oto-rhino-laryngologie

Mr Frédéric **DI FIORE** CB Cancérologie

Mr Fabien **DOGUET** HCN Chirurgie Cardio Vasculaire

Mr Jean **DOUCET** SJ Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie

Mr Bernard **DUBRAY** CB Radiothérapie

Mr Philippe **DUCROTTE** HCN Hépto-gastro-entérologie

Mr Frank **DUJARDIN** HCN Chirurgie orthopédique - Traumatologique

Mr Fabrice **DUPARC** HCN Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique

Mr Eric **DURAND** HCN Cardiologie

Mr Bertrand **DUREUIL** HCN Anesthésiologie et réanimation chirurgicale

Mme Hélène **ELTCHANINOFF** HCN Cardiologie

Mr Thierry **FREBOURG** UFR Génétique

Mr Pierre **FREGER** HCN Anatomie - Neurochirurgie

Mr Jean François **GEHANNO** HCN Médecine et santé au travail

Mr Emmanuel **GERARDIN** HCN Imagerie médicale

Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>surnombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Philippe GRISE (<i>surnombre</i>)	HCN	Urologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Xavier LE LOET	HCN	Rhumatologie
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mr Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie

Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Bruno MIHOUT (<i>surnombre</i>)	HCN	Neurologie
Mr Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Jean-Marc PERON (<i>surnombre</i>)	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive

Mr Jean-Pierre VANNIER	HCN Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	CRMPR Médecine physique et de réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN Bactériologie – Virologie
Mr Jeremy BELLIEN	HCN Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN Nutrition
Mr Stéphanie DERREY	HCN Neurochirurgie
Mr Manuel ETIENNE	HCN Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN Bactériologie
Mr Jean-François MENARD	HCN Biophysique

Mme Muriel **QUILLARD** HCN Biochimie et biologie moléculaire
Mr Vincent **RICHARD** UFR Pharmacologie
Mr Mathieu **SALAUN** HCN Pneumologie
Mme Pascale **SAUGIER-VEBER** HCN Génétique
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN** HCN Anatomie
Mr Olivier **TROST** HCN Chirurgie Maxillo Faciale

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique **LANIEZ** UFR Anglais
Mr Thierry **WABLE** UFR Communication

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry **BESSON** Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques **BONNET** Pharmacologie
Mr Roland **CAPRON** (PU-PH) Biophysique
Mr Jean **COSTENTIN** (Professeur émérite) Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUS** Biochimie
Mr Loïc **FAVENNEC** (PU-PH) Parasitologie
Mr Jean Pierre **GOULLE** Toxicologie
Mr Michel **GUERBET** Toxicologie
Mme Isabelle **LEROUX - NICOLLET** Physiologie
Mme Christelle **MONTEIL** Toxicologie

Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mr Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB économie de la santé	Législation pharmaceutique et
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie - Immunologie

Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mr Jérémie MARTINET	Immunologie
----------------------------	-------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie
Mr François HALLOUARD	Galénique

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mr Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (phar)	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT (phar)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (phar)	Neurophysiologie
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (phar)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

***CB - Centre Henri Becquerel
Rouvray***

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du

***CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation
Saint Julien Rouen***

SJ -

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

COMPOSITION DU JURY :

Président du jury : Professeur Jean-Loup HERMIL

Directeur de thèse : Docteur Pierre BROCHEC

Membres du jury : Professeur Priscille GERARDIN

Professeur Véronique MERLE

Docteur Elisabeth MAUVIARD

REMERCIEMENTS

Au Pr Jean-Loup HERMIL, pour avoir accepté de présider mon jury et de juger mon travail, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Au Pr Priscille GERARDIN, au Pr Véronique MERLE et au Dr Elisabeth MAUVIARD, pour votre temps consacré à ma soutenance et pour avoir accepté de juger mon travail, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

Au Dr Pierre BROCHEC, grâce à toi, je connais l'autisme ! Merci pour le temps que tu as passé à me conseiller et à me guider dans mon travail.

A tous les médecins généralistes, pour avoir accepté de participer aux entretiens. Merci de m'avoir confié vos expériences, vos doutes et vos questions.

Au Dr Antoine ROSIER et au Dr Carole PAQUET, merci de m'avoir reçue pour réfléchir ensemble à l'orientation de mon questionnaire et aux objectifs de ma thèse.

A mes relecteurs, Véronique, Dominique, Juliette, merci d'avoir consacré ce temps pour m'aider.

A mes parents, merci pour tout votre amour depuis les premiers jours et pour votre soutien au quotidien. Sans vous je n'en serais pas là.

A Sommani, Marie-France, Sommano, Raphaël, Mathilde, Claire, Marie, Véronique, Dominique, je suis si bien entourée !

A Claire et Quentin, merci pour votre coaching et vos conseils. Que de motivation grâce à vous !

A Chloé, voisine de chambre, co-interne, amie, témoin de mariage... une compagne de route qui m'est chère ! Merci pour ton soutien et ton écoute.

A Florent, merci pour ce que tu es et pour ce que tu fais de moi.

ABREVIATIONS

ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised

ADOS-G: Autism Diagnosis Observation Schedule-Generic

AMSE: Autism Mental Status Examination

ANCRA : Association Nationale des Centres Ressources Autisme

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Médicaux-sociaux

AVS : Auxiliaire de Vie

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CARS: Childhood Autism Rating Scale

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIM10 : Classification Internationale des Maladies 10

CLIS : Classe pour L'Inclusion Scolaire

CMP : Centre Médico-psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre de Ressources pour l'Autisme

CRAHN : Centre de Ressources pour l'Autisme Haute-Normandie

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ECN : Epreuves Classantes Nationales

ETADA : Equipe Territoriale d'Appui au Diagnostic d'Autisme

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MEOPA : Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	24
1. CONTEXTE.....	24
1.1. L'AUTISME	24
1.1.1. Histoire de l'autisme	24
1.1.2. Définition de l'autisme	26
1.1.3. Epidémiologie	34
1.2. LES ACTEURS DANS L'AUTISME	35
1.2.1. Plan autisme 2013-2017	35
1.2.2. Dépistage-diagnostic.....	38
1.2.3. Prise en charge	40
1.2.4. Les Centres de Ressources Autisme (CRA)	44
1.3. LA COMMUNICATION.....	46
1.3.1. Le langage	46
1.3.2. La communication non-verbale.....	48
1.3.3. L'empathie.....	49
2. MATERIEL ET METHODE	51
2.1. Type d'étude/ choix de la méthode	51
2.2. Echantillon : critères d'inclusion/d'exclusion	52
2.3. Organisation et déroulement des entretiens.....	52
2.4. La retranscription	53
2.5. Méthode d'analyse des données.....	54
3. RESULTATS.....	55
3.1. Caractéristiques des médecins.....	55
3.2. Rôle des parents	57
3.2.1. Place prépondérante lors de l'interrogatoire.....	57
3.2.2. Influence sur la qualité de l'examen clinique	58
3.2.3. Préparer l'enfant lors de gestes invasifs	58
3.2.4. Rassurer l'enfant	58
3.2.5. Aide à la contention	59
3.2.6. Lien avec le réseau.....	59
3.2.7. Bonne connaissance de l'autisme.....	59
3.3. Adaptation de la pratique des médecins lors de la consultation	60
3.3.1. Absence d'attente en salle d'attente	60
3.3.2. Créer des automatismes.....	60

3.3.3.	Prendre le temps.....	61
3.3.4.	Nommer l'enfant.....	61
3.3.5.	Proximité	62
3.3.6.	Ne pas brusquer.....	62
3.3.7.	Anticiper les réactions de l'enfant.....	62
3.3.8.	Adapter le discours	63
3.3.9.	Rassurer l'enfant	63
3.3.10.	Expliquer/ verbaliser	63
3.3.11.	Examen rapide et ciblé.....	64
3.3.12.	Cibler l'interrogatoire sur la qualité de vie du couple.....	64
3.3.13.	Cibler l'interrogatoire sur la qualité de vie de la fratrie	64
3.3.14.	Cibler l'interrogatoire sur la scolarité.....	65
3.3.15.	Cibler l'interrogatoire sur le parcours de soins	65
3.3.16.	Cibler l'interrogatoire sur la douleur	66
3.4.	Adaptation des techniques utilisées lors de gestes invasifs	66
3.4.1.	Agir contre la douleur	66
3.4.2.	Détourner l'attention (distraction, rapidité).....	67
3.4.3.	Contentionner	67
3.4.4.	Déléguer.....	68
3.4.5.	Rassurer, expliquer.....	68
3.4.6.	Utilisation de techniques différentes	69
3.5.	Adaptation de l'attitude du médecin en prévision d'examens complémentaires.....	70
3.5.1.	Analgésie.....	70
3.5.2.	Avis spécialisé	70
3.5.3.	Distraire	71
3.5.4.	Rassurer, expliquer.....	71
3.5.5.	Prévenir le personnel spécialisé.....	71
3.6.	Difficultés rencontrées lors de la consultation	72
3.6.1.	Chronophage.....	72
3.6.2.	Absence de communication avec l'enfant.....	72
3.6.3.	Examen ORL difficile.....	72
3.6.4.	Difficulté de toucher	73
3.6.5.	Troubles du comportement de l'enfant	73
3.6.6.	Stress et fatigabilité du médecin.....	74
3.6.7.	Manque de formation médicale	74

3.6.8.	Manque d'informations sur l'existence d'un réseau	75
3.7.	Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins d'un enfant porteur d'autisme	75
3.7.1.	Médecin de famille	75
3.7.2.	Coordonnateur	76
3.7.3.	Dépistage	76
3.7.4.	Soutien.....	76
3.7.5.	Conseil.....	77
3.7.6.	Explications.....	77
3.7.7.	Réassurance.....	77
3.8.	Travail en réseau	77
3.8.1.	Fort intérêt des médecins	77
3.8.1.1.	Rôles répartis	77
3.8.1.2.	Soutien pluridisciplinaire	78
3.8.2.	L'organisation du travail en réseau selon les médecins généralistes.....	78
3.8.2.1.	Transfert hospitalier	78
3.8.2.2.	Avis auprès du CRAHN	79
3.8.2.3.	Transfert vers une structure spécialisée	79
3.8.2.4.	Avis auprès de collègues libéraux	79
3.8.2.5.	Avis auprès d'une connaissance personnelle	80
3.8.3.	Limites du travail en réseau	80
3.8.3.1.	Long délai de prise en charge.....	80
3.8.3.2.	Attitude fataliste	80
3.8.3.3.	Absence de connaissance du réseau	80
3.8.3.4.	Difficultés de communication avec les équipes spécialisées.....	82
3.8.3.5.	Contact restreint avec les écoles	82
3.8.3.6.	Contact inexistant avec la PMI.....	83
3.8.3.7.	Contraintes administratives liées à la MDPH	83
4.	DISCUSSION	84
4.1.	Intérêt de l'étude	85
4.2.	Critique de la méthode.....	85
4.2.1.	Les biais	85
4.2.1.1.	Biais de sélection.....	85
4.2.1.2.	Biais de déclaration	85
4.2.1.3.	Biais de l'enquêtrice.....	86
4.2.2.	Limites	86
4.2.3.	Validité	86

4.2.3.1.	Validité interne.....	86
4.2.3.2.	Validité externe de l'étude.....	86
4.3.	Analyse des résultats	87
4.3.1.	Des parents investis, une mise à l'écart du médecin généraliste ?	87
4.3.2.	Les médecins généralistes adaptent leur pratique lors de la consultation	89
4.3.2.1.	Absence d'attente en salle d'attente c'est limiter les manifestations anxieuses	90
4.3.2.2.	L'interrogatoire, une étape clef	90
4.3.2.3.	Créer des automatismes c'est mettre en confiance	92
4.3.2.4.	Ambivalence entre prendre le temps et réaliser un examen rapide et ciblé.....	93
4.3.2.5.	L'empathie du médecin favorise-t-elle un meilleur déroulement de la consultation ?	94
4.3.3.	Principales adaptations lors de gestes invasifs et d'examens complémentaires ...	95
4.3.3.1.	Lutter contre la douleur.....	95
4.3.3.2.	Des conditions sereines.....	96
4.3.3.3.	Contentionner, est-ce calmer ?.....	97
4.3.3.4.	Prendre un avis spécialisé.....	100
4.3.4.	Principales difficultés rencontrées au cours de la consultation	101
4.3.5.	Rôle du médecin, seulement un rôle de dépistage ?	104
4.3.6.	Fort intérêt pour le réseau de soins mais défaut d'information et de communication 107	
CONCLUSION.....		112
BIBLIOGRAPHIE		113
5.	ANNEXES.....	116
5.1.	Guide d'entretien.....	116
5.2.	Entretiens (sur CD).....	119
5.3.	Exemples de pictogrammes.....	119
RESUME		124

«L'importance des communications non formulées, non verbalisées dans une société est telle que celui qui les ignore peut être déconcerté par la signification de certains comportements, même s'il est familier avec les symboles verbaux qui les accompagnent».
Edward Sapir, anthropologue américain (1884-1939).

« L'autisme m'a enfermé dans un corps que je ne contrôle pas ».
Carly Fleishmann, *Carly's voice, Breaking Through Autism*, 2012.

INTRODUCTION

L'autisme et les Troubles Envahissants du Développement (TED), ou Troubles du Spectre Autistique (TSA), se voient reconnus et explorés depuis quelques années. Ils concerneraient selon la Haute Autorité de Santé (HAS), un nouveau-né sur 150, aujourd'hui en France. (1)

Des équipes spécialisées se chargent de mettre en place des réseaux de dépistage et de diagnostic pour une prise en charge précoce.

Les médecins généralistes peuvent être amenés à recevoir des enfants porteurs d'autisme en consultation. Nous avons voulu les questionner sur leur représentation de l'autisme et leur pratique.

L'objectif principal de ce travail était d'observer comment les médecins généralistes appréhendent et mènent une consultation d'un enfant porteur d'autisme.

L'objectif secondaire était de définir le rôle du médecin généraliste au sein du parcours de soins de l'enfant porteur d'autisme et sa place au sein du réseau de soins.

1. CONTEXTE

1.1. L'AUTISME

1.1.1. Histoire de l'autisme

Le terme « d'autisme » est dérivé du grec « autos » qui signifie « soi-même ». Il est utilisé la première fois par le psychiatre suisse E. Bleuler, en 1911, pour décrire chez les patients adultes atteints de schizophrénie, l'évasion hors de la réalité et le retrait sur le monde intérieur (2). C'est bien plus tard, en 1943, que Leo Kanner, pédopsychiatre américain d'origine autrichienne (1894-1981), décrira cette affection spécifique de l'enfance que constitue « l'autisme infantile précoce » dans son article original «*Autistic Disturbances of affective contact*»(3). Il s'appuie sur l'observation de onze enfants âgés de deux ans et demi à huit ans présentant un syndrome autistique constitué. D'abord envisagé comme une forme précoce de schizophrénie, l'autisme est rapidement reconnu par Kanner comme une affection autonome et spécifique liée à la toute petite enfance. Il postule que

plusieurs troubles qui étaient auparavant dispersés sous des appellations variables, ne forment qu'une seule pathologie. Les caractéristiques qu'il met en exergue pour ces enfants sont:

- le **retrait autistique**
- le **besoin d'immuabilité**
- les **stéréotypies**
- les **troubles du langage** (inversion pronominale, répétition écholalique et accès au « oui » difficile)
- les **particularités de leur intelligence**
- leur **développement physique normal**.

Il publie avec Leon Eisenberg en 1956 un texte qui décrit la solitude extrême et l'immuabilité présentes dans cette pathologie : « *Toutes les activités et paroles de ces enfants sont en permanence régies de façon rigide par le désir très fort de solitude et d'absence de changement* » (4). Ils définissent à ce moment-là un âge d'entrée dans la pathologie comme critère diagnostique: **30 mois**. Ils approfondissent aussi le rôle de l'environnement en mettant en avant la froideur familiale, en décrivant que ces enfants étaient souvent élevés par des mères manquant de chaleur « mères réfrigérateurs » (3).

A la même époque, en 1944, Hans Asperger, pédiatre autrichien, décrit dans sa thèse de doctorat, quatre garçons aux compétences linguistiques et cognitives inhabituelles pour lesquels il parlera de « psychopathie autistique » (5). Cet article n'est traduit en anglais qu'en 1991 par Uta Frith (6). C'est Lorna Wing, psychiatre anglaise, qui, la première, utilisera le terme de « Syndrome d'Asperger» en 1981 pour décrire 34 enfants et adultes, d'une catégorie nosographique particulière, ayant des difficultés dans l'établissement des relations sociales, sans retard de langage (7).

Bien que le terme d'« autisme » n'ait pas été utilisé à cette occasion, la description de l'Enfant sauvage de l'Aveyron rappelle cette description de Leo Kanner. L'enfant Victor, découvert dans l'Aveyron en 1798 et confié au Docteur Jean-Marc Gaspard Itard, médecin chef à l'Institut des Sourds-Muets, était un enfant d'une douzaine d'années mutique au comportement proche de celui d'un animal. Alors que le Professeur Philippe Pinel doute que l'enfant puisse être éduqué, Itard, son élève, postule que ses troubles du développement sont du fait de n'avoir connu aucune influence civilisatrice. Cinq ans de

suivi et de prise en charge aident Victor à avoir un comportement plus sociable et à acquérir des rudiments du langage (8) (9).

A la suite de ces découvertes, des classifications ont évolué vers le DSM V actuel, avec des terminologies différentes. En 1987, la catégorie autisme infantile est renommée « troubles autistiques ». En 1994, le DSMIV modifie la nomenclature en **Troubles Envahissants du Développement (TED)**.

La sortie en mai 2013 du DSMV introduit officiellement aux Etats-Unis le terme de **Troubles du Spectre Autistique (TSA)**. (1)

1.1.2. Définition de l'autisme

Les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont **un groupe hétérogène de pathologies, d'une grande diversité clinique et entraînant des situations de handicap différentes**. Ils sont caractérisés, selon les classifications internationales (CIM 10, DSM IV, DSM V) par :

- **des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques**
- **des altérations qualitatives des modalités de communication**
- **un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif**

Les recommandations HAS rappellent que le cadre nosographique en France est celui de la CIM-10, la classification de l'OMS. Celle-ci a regroupé, au sein des troubles mentaux et du comportement, les troubles du développement psychologique (F80 à F89) dont les TED font partie. L'autisme fait partie des TED. (1)

Les TSA regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (TED au sein du DSM IV) ou sous forme dimensionnelle (TSA au sein du DSM V).

Le fonctionnement des personnes avec TSA :

- montre une grande diversité
- peut présenter des particularités dans ses composantes : sensorielle, motrice, cognitive,

émotionnelle, corporelle, dans la communication, dans les interactions sociales. Ils peuvent manifester des troubles sensoriels tels qu'une hypo ou une hypersensibilité à la douleur, au chaud, au froid, à la lumière. Des troubles du comportement tels qu'une hyperactivité, une hétéro-agressivité et des automutilations, des stéréotypies, des rituels envahissants. Des troubles des apprentissages, des troubles du sommeil et de l'alimentation.

- évolue tout au long de la vie en fonction de la sévérité des symptômes, de l'âge de la personne, de son développement, de ses expériences, de la qualité et de l'intensité de son accompagnement.

Tableau 1. Table des correspondances CIM 10/ DSM IV/ DSM V

CIM 10 (1993 et 2001)	DSM IV- TR (1994)	DSM V (2013)
TED	TED	TSA
F84.0 Autisme infantile	299 Trouble autistique	TSA
F84.1 Autisme atypique	299 Trouble autistique	TSA
F84.2 Syndrome de Rett	299.80 Syndrome de Rett	TSA
F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance	299.10 Trouble désintégratif de l'enfance	TSA
F84.4 Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés		?
F84.5 Syndrome d'Asperger	299.80 Syndrome d'Asperger	TSA
F84.8 Autre TED	299.80 TED non spécifiés (TED NOS)	Non TSA
F84.9 TED sans précision	299.80 TED non spécifiés (TED NOS)	TSA ou non TSA

Critères diagnostiques de la CIM-10

Autisme infantile (F84.0)

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

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

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

- 1) **Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques**, manifestes dans au moins deux des domaines suivants :
 - a) Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales,
 - b) Incapacité à développer (de manière correspondante à l'âge mental et bien qu'existant de nombreuses occasions) des relations avec des pairs, impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions,
 - c) Manque de réciprocité socio-émotionnelle se traduisant par une réponse altérée ou déviante aux émotions d'autrui, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social ou faible intégration des comportements sociaux, émotionnels, et communicatifs,
 - d) Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts, ou ses succès avec d'autres personnes (par exemple, ne cherche pas à montrer, à apporter ou à pointer à autrui des objets qui l'intéressent) ;
- 2) **Altérations qualitatives de la communication**, manifestes dans au moins un des domaines suivants :

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

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

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

C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de trouble envahissant du développement : trouble spécifique de l'acquisition du langage, versant réceptif (F80.2), avec des problèmes socio-émotionnels secondaires ; trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1) ou trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition (F94.2) ; retard mental (F70-F72) avec quelques perturbations des émotions ou du comportement ; schizophrénie (F20) de survenue inhabituellement précoce ; syndrome de Rett (F84.2).

Autisme atypique (F84.1)

A. Présence, à partir de l'âge de trois ans ou plus tard, d'anomalies ou d'altérations du développement (mêmes critères que pour l'autisme sauf en ce qui concerne l'âge d'apparition).

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).

C. Ne répond pas aux critères diagnostiques de l'autisme (F84.0).

L'autisme peut être atypique par l'âge de survenue (F84.10), ou par sa symptomatologie (F84.11). Dans le domaine de la recherche, les deux types peuvent être différenciés par le cinquième caractère du code. Les syndromes atypiques par ces deux aspects sont à classer sous F84.12.

- Atypicité par l'âge de survenue :
 - a) Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de trois ans ou plus tard.
 - b) Répond aux critères B et C de l'autisme (F84.0).

- Atypicité par la symptomatologie :
 - a) Répond au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente avant l'âge de trois ans.
 - b) Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).
 - c) Répond au critère C de l'autisme.
 - d) Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

- Atypicité par l'âge de début et la symptomatologie :

- a) Ne répond pas au critère A de l'autisme : l'anomalie ou l'altération du développement est évidente seulement à partir de l'âge de trois ans ou plus tard.
- b) Altération qualitative des interactions sociales réciproques, altération qualitative de la communication, ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais il n'est pas nécessaire que les manifestations pathologiques répondent aux critères de chacun des domaines touchés).
- c) Répond au critère C de l'autisme.
- d) Ne répond pas entièrement au critère B de l'autisme (F84.0).

Syndrome de Rett (F84.2)

- A. La période prénatale et périnatale et le développement psychomoteur au cours des cinq premiers mois sont apparemment normaux et le périmètre crânien est normal à la naissance.
- B. Décélération de la croissance crânienne entre cinq mois et quatre ans et perte, entre cinq et trente mois, des compétences fonctionnelles manuelles intentionnelles acquises, associées à une perturbation concomitante de la communication et des interactions sociales et à l'apparition d'une démarche mal coordonnée et instable ou d'une instabilité du tronc.
- C. Présence d'une altération grave du langage, versant expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.
- D. Mouvements stéréotypés des mains sur la ligne médiane (par exemple, torsion ou lavage des mains), apparaissant au moment de la perte des mouvements intentionnels des mains ou plus tard.

Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)

A. Développement apparemment normal jusqu'à l'âge d'au moins deux ans. La présence des acquisitions normales, en rapport avec l'âge, dans le domaine de la communication, des relations sociales et du jeu, est nécessaire au diagnostic, de même qu'un comportement adaptatif correspondant à un âge de deux ans ou plus.

B. Perte manifeste des acquisitions antérieures, à peu près au moment du début du trouble. Le diagnostic repose sur la mise en évidence d'une perte cliniquement significative des acquisitions (et pas seulement d'une incapacité à utiliser ces dernières dans certaines situations) dans au moins deux des domaines suivants :

1. Langage, versant expressif ou réceptif ;
2. Jeu ;
3. Compétences sociales ou comportement adaptatif ;
4. Contrôle sphinctérien, vésical ou anal ;
5. Capacités motrices.

C. Fonctionnement social qualitativement anormal, manifeste dans au moins deux des domaines suivants :

1. Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques (du type de celles définies pour l'autisme) ;
2. Altérations qualitatives de la communication (du type de celles définies pour l'autisme)
3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités s'accompagnant de stéréotypies motrices et de maniérismes ;
4. Perte générale de l'intérêt pour les objets et pour l'environnement.

D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de troubles envahissants du développement, à une aphasie acquise avec épilepsie (F80.6), à un mutisme électif (F94.0), à un syndrome de Rett (F84.2) ou à une schizophrénie (F20.-).

Hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés (F84.4)

Trouble mal défini dont la validité nosologique reste incertaine. Cette catégorie concerne des enfants ayant un retard mental prononcé (QI inférieur à 34) associé à une hyperactivité importante, une perturbation majeure de l'attention et des comportements stéréotypés. À l'adolescence, l'hyperactivité fait souvent place à une hypoactivité (ce qui n'est habituellement pas le cas chez les enfants hyperkinétiques d'intelligence normale). Ce syndrome s'accompagne par ailleurs souvent de divers retards du développement, spécifiques ou globaux.

Syndrome d'Asperger (F84.5)

A. Absence de tout retard général, cliniquement significatif, du langage (versant expressif ou réceptif), ou du développement cognitif. L'acquisition de mots isolés vers l'âge de deux ans ou avant et l'utilisation de phrases communicatives à l'âge de trois ans ou avant sont nécessaires au diagnostic. L'autonomie, le comportement adaptatif et la curiosité pour l'environnement au cours des trois premières années doivent être d'un niveau compatible avec un développement intellectuel normal. Les étapes du développement moteur peuvent être toutefois quelque peu retardées et la présence d'une maladresse motrice est habituelle (mais non obligatoire pour le diagnostic). L'enfant a souvent des capacités particulières isolées, fréquemment en rapport avec des préoccupations anormales, mais ceci n'est pas exigé pour le diagnostic.

B. Altération qualitative des interactions sociales réciproques (mêmes critères que pour l'autisme).

C. Caractère inhabituellement intense et limité des intérêts ou caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités (mêmes critères que pour l'autisme, mais les maniérismes moteurs ou les préoccupations pour certaines parties d'un objet ou pour des éléments non fonctionnels de matériels de jeu sont moins fréquents).

D. Le trouble n'est pas attribuable à d'autres variétés de troubles envahissants du développement, à une schizophrénie simple (F20.6), à un trouble schizotypique (F21), à un trouble obsessionnel-compulsif (F42.-), à une personnalité anankastique (F60.5), à un trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance (F94.1), à un trouble de l'attachement de l'enfance, avec désinhibition (F94.2).

Autres troubles envahissants du développement (F84.8)

Trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9)

1.1.3. Epidémiologie

L'autisme et les TSA concerneraient, selon l'HAS et l'INSERM, **un nouveau-né sur 150** aujourd'hui en France. La prévalence des TSA atteint jusqu'à 1 % de la population dans les études les plus récentes.

Les premiers travaux épidémiologiques concernant l'autisme datent de 1966, et retrouvaient une prévalence de 4,7 pour 10000. (10)

La prévalence de l'autisme au sens strict est passée de 0,4 pour 1000 dans les années 1960-1970 à 2 pour 1000 dans les années 2000.

En 2005, les premières recommandations françaises sur le diagnostic de l'autisme retiennent les chiffres de 1 à 3 pour 1000 pour l'autisme et de 6 pour 10000 pour l'ensemble des TED.

En 2009, la HAS recense une prévalence estimée à 6 ou 7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans pour l'ensemble des TED et de 2 pour 1000 personnes de moins de 20 ans pour l'autisme infantile. (1)

L'augmentation considérable de la prévalence de l'autisme serait liée à une évolution des critères diagnostiques. Avant 1980, « *on ne tenait pas compte de l'ensemble des TED de type autistique, notamment les formes atypiques et les tableaux incomplets* ». Ainsi les années 1980 ont vu une véritable révolution dans les concepts, dans la manière d'envisager les TED. Si bien qu'entre 1992 et 1994, le spectre de l'autisme s'est élargi au syndrome d'Asperger, aux formes atypiques et aux TED non spécifiques. (11)

D'après l'HAS, les TSA ainsi que l'autisme infantile sont présents dans toutes les classes sociales. L'autisme infantile est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Le sex-ratio varie selon que l'autisme infantile est associé ou non à un retard mental. Le sex-ratio est moins élevé lorsqu'il y a un retard mental modéré à sévère

associé à l'autisme (deux garçons pour une fille), alors que la prépondérance des garçons est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (six garçons pour une fille). (1)

1.2. LES ACTEURS DANS L'AUTISME

Le système français à la disposition des enfants et des adolescents atteints d'un syndrome autistique est d'une grande complexité. Il existe trois composantes: sanitaire, médico-sociale et scolaire. La composante *sanitaire* est essentiellement représentée par les secteurs de pédopsychiatrie, les psychiatres libéraux, les médecins généralistes et les pédiatres. Elle dépend du ministère de la Santé. La composante *médico-sociale* est essentiellement représentée par les IME et dépend aussi du ministère de la Santé. La composante *scolaire* dépend du ministère de l'Education nationale. C'est sur les médecins généralistes et les pédiatres que repose la précocité du diagnostic. Leur formation de base est généralement limitée dans ce domaine et la rareté relative de l'autisme dans la population générale leur donne peu souvent l'occasion de se poser la question de ce diagnostic (12).

1.2.1. Plan autisme 2013-2017

Le plan autisme 2013-2017 détaille les axes majeurs suivants :

- le dépistage et le diagnostic précoce
- le soutien des familles
- la formation des professionnels et la recherche

Celui-ci préconise « le déploiement d'un réseau national de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès **18 mois**» qui « permettra de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic». (13)

Actuellement, le diagnostic est clinique et se fait à l'aide d'outils tels que l'ADOS-G, l'ADI-R et le CARS. L'ADOS-G et l'ADI-R sont les outils de référence actuels et sont utilisés de manière couplée.

L'ADOS-G est une situation interactive et semi-structurée, qui a lieu entre un ou des professionnel(s) et l'enfant, durant environ 45 minutes, qui permet d'observer les compétences interactives, les possibilités de communication, les comportements et la qualité du jeu.

L'ADI-R est un entretien global semi-structuré avec les parents, durant 2h30-3h, prenant en compte les éléments de développement dans la petite enfance comme les comportements actuels. Les principaux domaines évalués sont le développement dans la petite enfance, la communication, le développement social et le développement du jeu, les intérêts et les comportements.

Il existe une grande fiabilité diagnostique lorsque ces deux outils diagnostic ADOS-G et ADI-R vont tous deux dans le même sens.

La CARS est une observation directe du sujet, mais il n'existe pas d'adaptation française validée de cet outil diagnostic.

Les résultats d'une étude préliminaire pour l'adaptation et l'évaluation en langue française d'une échelle d'aide au diagnostic des TSA suggèrent que l'AMSE (Autism Mental Status Examination) offrirait la possibilité, par sa rapidité et sa simplicité de passation, d'un dépistage rapide et d'une aide au diagnostic pour tous les médecins concernés par les TSA (Protection Maternelle et Infantile, pédiatres, neuro-pédiatres, médecins généralistes, psychiatres, pédopsychiatres, médecins des structures accueillant des adultes TSA ...). (14)

1.2.2. Dépistage-diagnostic

En France, les pouvoirs publics, par l'intermédiaire de la HAS, et ce depuis 1990, mènent une politique publique de l'autisme par la publication de plusieurs séries de recommandations destinées aux professionnels impliqués dans l'autisme. La HAS met l'accent sur la nécessité d'un diagnostic et d'une prise en charge les plus précoces possible.

Les recommandations HAS 2010 précisent que « Chez le jeune enfant, avant deux ans, les signes observés peuvent être suffisants pour diagnostiquer un trouble du développement sans qu'un diagnostic précis de TED puisse être établi. L'évolution dans les semaines ou mois qui suivent permet de préciser, **avant l'âge de trois ans**, s'il s'agit ou non d'un TED». (1)

Lors des consultations chez le médecin généraliste, le pédiatre et la PMI, la surveillance du développement socio-communicatif est au centre des examens de santé du nourrisson. Des examens sont possibles tous les mois au plus jeune âge, en plus des examens obligatoires du 8^{ième} jour, du 9^{ième} mois et du 24^{ième} mois. Il est demandé à ces professionnels de santé de savoir repérer et adresser très tôt les enfants suspectés de TSA. La question des moyens et de la formation des acteurs de terrain, ainsi que la possibilité d'adresser à un service compétent dans le diagnostic des TSA, une fois le dépistage réalisé, est parfois complexe.

Différents niveaux de dépistage sont décrits dans le troisième plan autisme. Le médecin généraliste apparaît dans les niveaux 1 et 2:

- **Niveau 1 = dépistage systématique dit « de masse »**

Il concerne le dépistage systématique en population générale, sans que les enfants participant n'aient montré nécessairement des difficultés développementales ni que leurs parents aient manifesté d'inquiétudes spéciales. La population recrutée est non sélectionnée. Ce dépistage peut être effectué au travers des examens de santé systématiques.

- **Niveau 2 = dépistage sélectif ou ciblé**

Il concerne la détection d'enfants présentant des troubles pouvant entrer dans le cadre de l'autisme. La population recrutée est sélectionnée sur des critères préalablement

définis : facteurs de risque mis en évidence par des études contrôlées. Ce dépistage intervient généralement après l'intervention des médecins généralistes, des personnels de PMI, des pédiatres, du personnel des crèches ou d'école maternelle ou primaire. Il s'effectue par des professionnels spécialisés dans les troubles du développement.

- **Niveau 3 = diagnostic**

Il permet de confirmer ou non la présence d'un autisme chez un enfant considéré à risque. Il se base sur l'identification des signes cliniques stables constitutifs du syndrome autistique. Il est issu de la collaboration de plusieurs professionnels dans le cadre d'équipes spécialisées dans le diagnostic des TSA. Il nécessite des examens spécialisés permettant notamment l'évaluation des différents secteurs du développement ainsi que des investigations complémentaires. (13)

D'après la littérature internationale, les symptômes de TSA sont souvent apparents autour de l'âge de 12 mois chez les sujets à haut risque (fonctionnement social et communication atypiques, intérêts particuliers, troubles de l'attention, difficultés dans la régulation des émotions et du fonctionnement physique : alimentation et sommeil). Actuellement, on note un décalage de l'âge de diagnostic entre les recommandations (dès 18 mois) et la réalité de la pratique (diagnostic entre quatre et cinq ans et demi en moyenne aux USA, autour de deux ans en Grande-Bretagne, autour de 5ans et demi ans en France). On note aussi une errance diagnostique, effectivement les parents repèrent les premiers symptômes autour de 18 mois et en moyenne le diagnostic est posé après la consultation de trois professionnels de santé différents. Notons que les délais sont encore plus longs lorsque la symptomatologie est moindre (c'est le cas du syndrome d'Asperger). (14) (15)

D'après une étude décrivant les modalités d'accompagnement des personnes avec TSA, les manifestations de l'autisme sont précoces mais ne deviennent le plus souvent repérables qu'autour du 18^{ième} mois, lorsque leur durée et leur intensité questionnent les parents sur la qualité des interactions avec leur enfant. Lorsqu'ils font part de leurs préoccupations à leur premier interlocuteur médical, généraliste ou pédiatre, des éléments subjectifs peuvent être premiers, risquant de masquer les indices de troubles chez l'enfant. Ils peuvent aussi empêcher de les faire rechercher. (16)

1.2.3. Prise en charge

Il n'est pas nécessaire d'attendre la confirmation du diagnostic pour débiter la prise en charge. Il n'existe pas d'organisation standard de la procédure diagnostique, elle peut être étalée dans le temps sur une ou deux semaines, ou alors avoir lieu sur plusieurs demi-journées en continu. Ensuite une synthèse accompagnée d'un compte-rendu oral et écrit sont destinés aux parents.

Une intervention précoce dès 18 mois est préconisée avant même la confirmation diagnostique. Par la suite, une évaluation régulière doit être mise en place tous les 12 à 18 mois jusqu'à l'âge de six ans. Le rythme de l'évaluation ultérieure est à définir suivant l'évolution. (17)

En 2010 sur les 75000 autistes diagnostiqués moins de 20% d'entre eux bénéficiaient d'un accompagnement dans une structure dédiée. Ce faible pourcentage s'explique par la lenteur de diffusion des recommandations de bonnes pratiques de l'HAS et de l'ANESM concernant les interventions recommandées pour les enfants autistes. D'autre part, le dépistage et le diagnostic est de plus en plus précoce grâce à la mise en œuvre des précédents Plans autisme, mais la mise en place d'un accompagnement adapté se pose toujours pour les adultes. (13)

Un accompagnement et une prise en charge personnalisés et spécifiques doivent être proposés. (18)

En réalisant une évaluation de la situation de la personne :

- Evaluer les différents domaines de fonctionnement de la personne à l'aide d'outils adaptés
- Associer la personne et sa famille
- Accompagner la communication des résultats des évaluations
- Proposer une information dans la phase du diagnostic
- Informer la famille élargie et la fratrie au moment opportun
- Faire suivre l'évaluation de propositions d'accompagnement

En co-élaborant le projet personnalisé et en assurant le suivi :

- Disposer d'une évaluation fonctionnelle récente pour élaborer le projet personnalisé
- Associer la personne à l'élaboration, le suivi et l'évaluation de son projet personnalisé
- Collaborer avec la famille en favorisant le partage d'informations
- Recueillir l'expression de la personne concernant les interventions proposées
- Evaluer en équipe l'intérêt des propositions du projet personnalisé
- Formaliser le projet personnalisé
- Coordonner le projet personnalisé
- Assurer la continuité de l'accompagnement à travers le projet personnalisé
- Collaborer entre intervenants de différents secteurs
- Associer la personne au recueil et au partage des informations la concernant

En améliorant la qualité de vie de la personne en développant ses potentialités dans toutes leurs dimensions.

Sur le plan de la scolarité, améliorer la scolarisation des enfants porteurs d'autisme avec le déploiement d'unités d'enseignement était un des axes du Plan autisme 2008-2010. La scolarisation des enfants et adolescents autistes s'inscrit dans le cadre des dispositions de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles visent à garantir la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de chaque élève. Elles privilégient la scolarité en classe ordinaire, proche du domicile des parents. Celui-ci constitue leur « établissement scolaire de référence ». C'est dans cet établissement que se déroule leur scolarité, sauf lorsque leur projet personnalisé de scolarisation prévoit des aménagements qui ne peuvent être mobilisés au sein de cet établissement de référence.(19)

Une éducation précoce et très structurée améliore les acquisitions de l'enfant porteur d'autisme et contribue à son autonomie. Mais le très large spectre des troubles et des handicaps que l'autisme engendre ne permet pas d'établir une « règle éducative » unique pour tous.

Des travaux récents ont confirmé tout l'intérêt d'une scolarisation en école maternelle qui offre, dans bien des cas, à l'enfant des chances de développement langagier et sociétal optimal.

La diversité des potentialités et des besoins des enfants, selon que leurs troubles s'accompagnent ou non d'un retard mental ou d'autres atteintes, implique le recours à une gamme étendue de réponses à l'issue de l'école maternelle :

- Pour certains jeunes, notamment pour beaucoup de ceux présentant un syndrome d'Asperger, le parcours scolaire peut se dérouler en classe ordinaire, de la maternelle au lycée, parfois jusqu'à l'université.
- Pour d'autres, par exemple ceux présentant de l'autisme associé à des troubles cognitifs importants, l'appui d'un environnement spécifiquement adapté à leurs besoins dans un établissement médico-social (**Institut Médico-Educatif**) ou sanitaire (**hôpital de jour**) et l'organisation d'une scolarité dans le cadre de l'unité d'enseignement de cet établissement sont en général plus adaptés.
- Enfin, pour de nombreux jeunes, un projet prévoyant les aménagements et les étayages nécessaires rend possible, pendant plusieurs années, une scolarisation :
 - soit en classe ordinaire, moyennant des étayages : accompagnement par un **Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)** à temps plein ou scolarisation à temps partiel complété par un suivi par un **Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)** avec un enseignant spécialisé itinérant.
 - soit au sein d'un dispositif collectif de scolarisation organisé pour répondre aux besoins des enfants présentant des troubles cognitifs (effectifs de 10 à 12 élèves) ou spécifiquement conçu pour répondre aux besoins particuliers qui peuvent être ceux des élèves présentant des TSA (effectif plus réduit, 5 ou 6 élèves en moyenne, bénéficiant d'un encadrement important) : **Classe pour L'Inclusion Scolaire (CLIS)** à l'école élémentaire, **Unité Pédagogique d'Intégration (UPI)** en collège et en lycée.
 - Certains jeunes peuvent aussi tirer profit d'une scolarité à temps partagé entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement sanitaire ou médico-social.

Une évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** à la demande de l'élève ou de sa famille et en lien avec eux. Elle s'appuie notamment sur les observations relatives aux besoins et compétences de l'enfant réalisées en situation scolaire par l'équipe de suivi de la scolarisation. Elle prend en compte les aménagements qui peuvent être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer son éducation.

Au regard de cette évaluation et du projet de vie et de formation du jeune, l'équipe pluridisciplinaire lui propose, ainsi qu'à sa famille, un plan personnalisé de compensation, au sein duquel le parcours de formation fait l'objet d'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**. Le PPS prévoit les modalités de déroulement de la scolarité, assorties des aménagements nécessaires, coordonnées avec l'ensemble des actions utiles pour répondre aux besoins particuliers de l'élève (actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales). Il constitue un carnet de route pour l'ensemble des acteurs contribuant à la scolarisation de l'élève et à son accompagnement et permet d'assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire.

C'est sur la base de ce projet que la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** se prononce sur l'orientation de l'élève, ainsi que sur les éventuelles mesures d'accompagnement. L'organisation de la mise en œuvre du PPS et son suivi sont assurés par l'équipe de suivi de la scolarisation. Celle-ci est composée de l'ensemble des personnes (parents, enseignants, professionnels de santé ou d'éducation) qui concourent directement à la mise en œuvre du projet. Elle est animée par l'enseignant référent de l'élève. Le projet fait l'objet de révisions régulières. Une attention particulière doit être accordée à son actualisation lors des moments-clés des parcours scolaires et notamment des transitions entre les niveaux d'enseignement. La question de l'insertion sociale et professionnelle est également à considérer.

1.2.4. Les Centres de Ressources Autisme (CRA)

Les missions des Centres de Ressources Autisme (CRA) ont été définies par la circulaire de mars 2005 et confortées par le plan autisme 2008-2010. (20) Les CRA sont des structures médico-sociales au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 qui leur donne une assise juridique. En 1999, quatre centres de ressources sur l'autisme ont été créés à titre expérimental à Brest-Nantes, Reims, Tours et Montpellier. Depuis, de nouveaux centres ont vu le jour, aujourd'hui, 26 CRA sont implantés en France et dans les DOM. Ils se sont constitués en association nationale ANCRA. Les premiers bilans du fonctionnement de ces centres ont démontré l'apport qu'ils représentent pour améliorer la prise en charge des personnes porteuses d'autisme ou souffrant de troubles apparentés, notamment des enfants, et cela en intervenant avec pertinence dans plusieurs problématiques de l'autisme :

- les insuffisances du repérage et du diagnostic précoce des troubles ; le manque ou au contraire la surabondance d'informations sur les approches et les pratiques ;
- les difficultés de coordination entre les différents professionnels ;
- les insuffisances de la formation des professionnels en charge de l'accueil et du soin des enfants et adultes et le manque de recherche.

Les CRA ont pour vocation, sur un territoire donné :

- l'accueil et le conseil des personnes et de leur famille,
- l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies,
- l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles
- formation et conseil auprès des professionnels
- recherche et étude
- animation d'un réseau régional
- conseil et expertise nationale

Les CRA n'assurent pas directement les soins, mais interviennent en articulation avec les dispositifs de soins comme avec les dispositifs médico-sociaux concernés. Leurs missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme ou de TED.

Les CRA sont organisés sur une base régionale. Il importe que chaque région soit couverte par un centre, le cas échéant à vocation interrégionale. Chaque CRA comporte ou associe au moins une équipe de diagnostic et d'évaluation des troubles envahissants du développement. Il est préconisé d'encourager la création du centre de ressources par une structure sanitaire, tout particulièrement un CHU qui, au regard de sa compétence régionale, de son plateau technique et de ses activités en matière de recherche, s'avère adapté.

L'équipe du CRA est pluri-professionnelle. Elle associe l'ensemble des professionnels concourant aux missions des centres :

- Médecins
- Psychiatres et pédopsychiatres
- Psychologues
- Orthophonistes
- Psychomotriciens
- Educateurs
- Infirmiers
- Assistantes sociales
- Personne assurant le premier accueil
- Secrétaire
- Documentaliste
- Elle peut associer un enseignant disposant d'une connaissance de l'enseignement adapté afin de favoriser le lien avec l'éducation nationale. (21)

1.3. LA COMMUNICATION

Dès sa naissance, l'enfant exprime ses intentions de communiquer aux adultes par ses pleurs, ses cris, ses sourires. Les intentions de communiquer sont caractérisées par tous les moyens que l'enfant prend pour entrer en relation, en communication avec les autres pour diverses raisons. Les enfants ont naturellement le goût, l'envie de communiquer avec les autres.

La communication est en effet une activité complexe qui implique :

- l'activation de connaissances sociales (représentation du partenaire, anticipation de ses conduites, de ses intentions, de ses attitudes psychologiques envers soi-même et envers le monde...)
- une régulation temporelle de l'activité (sélection, contrôle et ajustement progressif des moyens comportementaux en fonction du but à atteindre et des fluctuations du contexte).

La mise en œuvre de ces processus conjoints est très dépendante de la nature et de la dynamique des interactions entre les partenaires.

1.3.1. *Le langage*

L'enfant acquiert normalement le langage entre un et quatre ans environ. (22) Le langage est un système de communication complexe et élégant, spécifique à l'espèce humaine. Pour échanger avec son entourage, l'enfant doit apprendre la langue parlée autour de lui, et, compte tenu du haut niveau de sophistication des systèmes linguistiques, il y parvient en un laps de temps qu'on peut juger relativement court. L'enfant commence en effet, à produire ses premiers mots vers le début de sa seconde année, et trois ans plus tard environ, il aura mis en place un système de communication efficace intégrant la plupart des contraintes de base de la langue. Aux alentours de quatre ans, il maîtrise les principaux aspects de la phonologie, connaît à peu près le sens et les conditions d'emploi de plusieurs milliers de mots, et sait utiliser correctement les principales règles morphologiques et syntaxiques de sa langue maternelle. « Il y a donc tout lieu de se demander comment pareille performance est possible... ».

Les précurseurs du langage :

- **La verbalisation, les babillages.** Tôt dans la vie, les enfants font des sons et des bruits avec leur bouche : des « aaaaaa », « babababab », etc. Ils découvrent leur voix. Ils doivent aussi commencer à enchaîner ces sons pour éventuellement produire des syllabes et des mots.
- **Imitation verbale et motrice.** Cela est caractérisé par la capacité à imiter les sons, les mots (imitation verbale) et les gestes (imitation motrice) que les autres font.
- **La compréhension non verbale.** C'est la capacité de l'enfant à comprendre le monde qui l'entoure ainsi que les gestes et les comportements des adultes. Des gestes comme « bye bye » ou un signe de non de la tête seront compris avant les premiers mots. Ce précurseur est important pour comprendre le vocabulaire, le lien entre l'objet qu'il voit et le mot que vous prononcez.
- **Le tour de rôle.** Cela implique être capable de jouer et parler à tour de rôle, chacun son tour. C'est essentiel pour une communication future. Parler en même temps qu'un autre rend la communication impossible. Le tour de rôle s'exerce dès le plus jeune âge, dès les premiers babillages, très souvent avec la mère.
- **L'attention conjointe.** C'est le fait que l'enfant doit regarder la même chose que vous : un objet, une image ou une personne. Elle apparaît vers 9 mois et se développe tout au long de la 2^{ème} année. On peut y associer le pointage proto-impératif et proto-déclaratif qui sont indispensables à la mise en place du langage (ces deux éléments sont déficitaires chez l'enfant TSA).
- **La permanence de l'objet.** C'est la capacité de savoir que quelque chose existe même si on ne la voit pas. Cette capacité évolue tranquillement pour être acquise vers l'âge de 18-24 mois.
- **La capacité d'attention.** En fait, c'est la capacité de l'enfant à maintenir son attention face à une stimulation pour permettre à celui-ci d'apprendre quelque chose.
- **La catégorisation.** C'est la capacité de repérer, dans une série d'objets, des caractéristiques communes et de les regrouper ensemble selon une particularité observée.

- **Le contact visuel.** C'est la capacité à regarder une autre personne dans les yeux pour favoriser une communication, une interaction avec celle-ci. (23)

1.3.2. La communication non-verbale

Les communications non verbales sont multiples :

- **le regard** signale l'engagement dans la communication, que la relation sociale peut s'établir.
- **les expressions faciales**, vont renseigner en priorité sur l'état émotionnel.
- **la posture** est définie par la position des parties du corps par rapport à des repères déterminés. Elle signale des attitudes affectives, elle soutient ou invalide le message transmis.
- **l'espace**: son organisation et son utilisation.
- **les gestes**, plus ou moins expressifs selon la partie du corps concernée, ils accompagnent le discours, l'illustrent et participent au dispositif d'interaction en régulant l'échange.
- **le paralangage**: la tonalité de la voix, les pauses dans le discours, les hésitations, etc...
- **le toucher** est destiné à autrui mais peut aussi prendre la forme d'auto-manipulations. Il est susceptible d'engendrer des affects positifs (tendance à l'affiliation) et négatifs (agression).

A ces différents supports, on peut ajouter les messages véhiculés par le canal olfactif (odeurs corporelles - parfums...), les caractéristiques physiologiques du corps et les artefacts liés au corps (vêtements, tatouages, mutilations...). (24)

Les comportements sociaux entre jeunes enfants reposent surtout sur la communication non verbale et sont peu liés au développement du langage. « *C'est à partir d'une **offrande** que se déroule l'interaction la plus élémentaire chez l'enfant. Une autre interaction élémentaire est l'**imitation réciproque**, toutes deux sont étroitement liées.* » (25)

Une étude menée en 2001 a révélé que le développement de la compréhension des intentions des autres est en grande partie intact chez les jeunes enfants porteurs d'autisme, mais qu'ils présentent un déficit marqué dans l'attention conjointe. (26)

1.3.3. L'empathie

L'empathie se définit comme la capacité de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ses émotions.

Deux composantes sont décrites :

- **l'empathie affective/ émotionnelle**: réaction émotionnelle en réponse aux émotions de l'autre.
- **l'empathie cognitive**: comprendre les émotions des autres. Fait référence à la **théorie de l'esprit** qui est la capacité de se représenter les désirs, croyances et intentions des autres.

Dans l'exercice de la médecine, l'empathie dans la relation médecin-malade revêt une définition particulière : **l'empathie clinique**, sa composante cognitive est prépondérante laissant moins de place à l'empathie affective. (27)

L'empathie dans la relation de soin signifie une attitude générale et plutôt constante du médecin, caractérisée par une plus grande attention au malade, par l'accent davantage mis sur le dévouement, par le désir d'assumer des responsabilités, par une certaine chaleur dans la relation, par une attitude d'écoute et de disponibilité. L'empathie est alors définie comme l'une des voies permettant d'entrer en communication avec l'autre, de partager avec lui son propre vécu tout en entrant en *sympathie* avec le vécu de l'autre.

Le médecin peut moduler sa manière d'écouter, de répondre, d'intervenir, pour en arriver à modifier, dans une mesure restreinte, mais significative, son habileté à rencontrer l'autre. La *légitimation* du vécu du patient est le point central de la relation empathique. L'empathie est donc à entendre comme cette vertu par laquelle le médecin :

- rencontre le patient en personne,
- tient compte du vécu subjectif de sa maladie, de ce dont il souffre dans son corps,
- tient compte de ce dont il pâtit dans sa vie.

L'exercice d'un tel sens de l'empathie est un travail qui exige des savoirs et du savoir-faire. Comme tel, il suppose un apprentissage. (28)

Quand nous nous adressons à un enfant porteur d'autisme, celui-ci ne répond pas souvent immédiatement, pas même à son prénom. Quand il peut manifester une réaction, celle-ci est la plupart du temps en différé. Cette désynchronie dans les interactions ne favorise pas l'empathie du médecin si celui-ci a le sentiment d'être inutile tant qu'il n'a pas de réponse rapide à ses propositions ou à sa présence. (29) De plus, l'enfant porteur d'autisme n'a aucune demande de partage d'expérience dans un premier temps. Il présente un défaut d'empathie, appelée aussi **cécité mentale ou défaut de théorie de l'esprit**. Un important courant de recherches a montré que ces enfants présentaient des altérations spécifiques de la capacité à prendre en compte les états mentaux des personnes (théorie de l'esprit), et fait l'hypothèse que cette déficience cognitive explique en grande partie les anomalies communicatives développées par ces enfants (30). Une étude ayant pour objectif de tester directement les liens entre le niveau de perturbation de la théorie de l'esprit et la qualité effective du fonctionnement communicatif des enfants autistes dans leur vie quotidienne a confirmé que les enfants autistes peuvent montrer certaines formes de compréhension des états mentaux (Sparrevohn & Howie, 1995), mais à des âges de développement plus tardifs que les enfants sans autisme, et avec des caractéristiques atypiques au plan qualitatif, observées aussi bien dans les réponses aux tâches expérimentales, que dans les communications spontanées avec des partenaires familiaux. (31)

Les recherches de B. Gepner portent sur la vitesse d'intégration des perceptions dans les TSA. Cette vitesse d'intégration sensorielle serait beaucoup plus lente chez les personnes atteintes de TSA. Ainsi il nous propose de ralentir nos mouvements et notre parole afin que les enfants autistes aient davantage de temps pour traiter une information. (32) (33) (34)

Le lien avec le médecin peut être rompu par les stéréotypies, les balancements, les mouvements répétitifs qui sont rassurants pour l'enfant et qui lui permettent de retrouver des sensations corporelles lui redonnant le sentiment d'exister, mais qui excluent toute relation aux autres. Pour commencer à établir un lien, c'est au médecin de s'intéresser à ce qui préoccupe l'enfant. Il peut s'y intéresser par :

- **une attention bienveillante/ l'observation attentive**, à condition qu'elle ne devienne pas intrusive.

- **les commentaires identifiants** sur ses ressentis, sur les émotions, les mouvements qui le traversent, les changements dans l'environnement, les déplacements, les arrivées, les départs des uns et des autres, l'évocation des absents, les souvenirs ou les prévisions peuvent l'aider à se sentir davantage concerné par lui-même, comme nous le ferions avec le tout-petit.
- **l'imitation** tout en évitant le regard en face qui serait vécu comme intrusif. La rencontre sera mieux acceptée si nous ne l'envahissons pas avec notre regard ou que nous ne l'obligeons pas à nous regarder.

Le médecin favorise le lien avec l'enfant en tenant compte du rythme lent de l'enfant, de ses réponses en différé, en utilisant des commentaires identifiants et des imitations et en se mettant dans une attitude tranquille et contenante.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Type d'étude/ choix de la méthode

Cette thèse repose sur une étude qualitative par entretiens semi-dirigés. Le recueil d'information s'est fait oralement en face à face ou par téléphone. Les entretiens étaient ouverts, semi-dirigés, réalisés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement rédigé.

Le principe des entretiens semi-dirigés est de guider la personne interrogée sur les thèmes à aborder mais lui laissant une liberté d'exprimer son ressenti, ses connaissances et son expérience personnelle sur le sujet. Le guide d'entretiens semi-dirigés utilise des questions ouvertes, ce qui a permis d'obtenir des réponses individualisées. L'ordre des questions pouvait différer d'un entretien à l'autre en fonction des réponses données par l'interlocuteur.

La méthode qualitative a permis de comprendre le vécu, le ressenti, les attitudes et les représentations des médecins généralistes. Elle permet de répondre aux questions "pourquoi?" et "comment?". Elle s'intéresse plus particulièrement aux déterminants des comportements des acteurs pour nous permettre de comprendre. Une étude qualitative ne cherche pas à extrapoler les résultats obtenus à la population générale, il n'y a donc pas de notion de représentativité. Seules les études qualitatives permettent, par l'analyse sociologique, de comprendre les opinions. A ce titre, la méthode qualitative est

particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants de soins.

2.2. Echantillon : critères d'inclusion/d'exclusion

Les critères d'inclusion étaient :

- être médecin généraliste thésé installé en Haute-Normandie
- avoir dans sa patientèle au moins un enfant diagnostiqué porteur d'autisme.

Les médecins ont été recrutés d'une part dans les dossiers du CRAHN (diagnostics posés entre 2012 et 2013 ayant une fiche d'information de consentement des parents mentionnant leur accord pour mettre au courant le médecin traitant), d'autre part par le biais de certains maîtres de stage.

Les critères d'exclusion étaient :

- être médecin remplaçant
- refus des parents de contacter le médecin traitant, notifié dans le dossier médical du CRAHN
- diagnostic d'autisme en cours et non établi
- absence de fiche d'information de consentement des parents au sein des dossiers du CRAHN

2.3. Organisation et déroulement des entretiens

Nous avons utilisé un guide d'entretien afin de retrouver les principaux thèmes abordés lors de chaque entretien. Ce guide d'entretien était évolutif, il a donc été perfectionné au fur et à mesure des différents entretiens en fonction des réponses apportées et du déroulement des entretiens. (cf annexes)

Les entretiens semi-dirigés ont été conduits au cabinet des médecins, en face à face ou par téléphone, jusqu'à saturation des données. Après accord des interviewés, tous

les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone et réalisés par l'enquêtrice. Avant chaque entretien, un rappel de l'anonymat garanti a été fait. L'enquêtrice a ensuite expliqué le but exact de l'étude et le déroulement de l'entretien. Les caractéristiques de chaque participant ont été notifiées avant de commencer l'enregistrement. Tous les participants avaient connaissance du statut de l'enquêtrice, interne en médecine générale, et du cadre dans lequel l'étude était réalisée, thèse de médecine générale.

Certaines règles ont été appliquées lors de chaque entretien:

- adopter un ton chaleureux afin de mettre en confiance et de permettre l'échange
- ne pas couper la parole
- adopter une attitude d'écoute
- respecter les silences, les hésitations et les réflexions
- acquiescer d'un hochement de tête lorsque le médecin cherchait une approbation pour ne pas faire dériver l'entretien
- ne pas perturber l'entretien avec ses convictions personnelles

A la fin de chaque partie de l'entretien, l'enquêtrice demandait au médecin s'il avait des commentaires avant de conclure.

2.4. La retranscription

La retranscription consiste à restituer intégralement l'entretien, pour cela il a fallu:

- retranscrire ce qui a été dit dans l'interview, mot pour mot, pour ne pas dénaturer l'entretien
- retranscrire les rires, les hésitations
- retranscrire les aspects non verbaux : attitude (valable uniquement pour les entretiens en face à face).

La retranscription a eu lieu dans les plus brefs délais après l'entretien, sur Open office®.

Tous les entretiens ont été anonymisés lors de la retranscription. La durée

de retranscription a été variable et influencée par la durée initiale de l'entretien, de la qualité de l'entretien et de la densité du contenu de chaque entretien. Elle a duré en moyenne entre 45 min et 3 heures.

2.5. Méthode d'analyse des données

Nous avons effectué une analyse thématique du contenu de chacun des entretiens. C'est un découpage transversal qui ne tient pas compte de l'architecture interne des entretiens. Cette analyse s'est effectuée en plusieurs étapes. La lecture des entretiens a permis de mettre en évidence les principaux thèmes abordés. Puis les thèmes ont été divisés en sous-thèmes en fonction de la catégorie des données qui apparaissaient au fur et à mesure.

Au cours de la lecture des entretiens, nous avons relevé tous les mots, groupe de mots, phrases ou expressions constituant un nœud (sous-sous-thème). Chaque thème pouvait alors être illustré par un ou plusieurs extraits du verbatim l'explicitant le mieux.

Un tableur Excel® a été utilisé pour l'analyse des données.

3. RESULTATS

Cette étude qualitative, en entretien individuel en face à face ou téléphonique, a été menée auprès de 11 médecins généralistes, installés en Haute-Normandie, entre le 29 juillet 2014 et le 30 octobre 2014.

3.1. Caractéristiques des médecins

- 11 médecins généralistes avec une médiane d'âge de 47 ans.
- 7 hommes et 4 femmes.
- installés depuis en moyenne 18 années.
- 9 travaillent en cabinet de groupe, 1 au sein de son domicile personnel, 1 est en collaboration depuis 6 mois (travaillait seul auparavant).
- 5 travaillent en milieu rural, 4 en milieu urbain et 2 en milieu semi-rural.
- Ils suivent entre 1 et 4 patients diagnostiqués porteurs d'autisme, ceux-ci âgés de 8 à 17 ans.
- 4 médecins ont des vacations en établissement spécialisé accueillant des patients porteurs d'autisme.
- La connaissance des médecins du CRAHN allait de bonnes pour 7 d'entre eux, moyennes pour 3 d'entre eux et aucune connaissance pour 2 d'entre eux. Il y a eu confusion sur le nom du centre pour 2 d'entre eux.

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés

Age des médecins (n=11)	De 35 à 62 ans	Médiane à 47 ans
Homme/ femmes	7 hommes/ 4 femmes	
Nb d'années d'installation	Entre 3 et 30 ans	Moyenne à 18 ans
Type de cabinet	10 en cabinet de groupe 1 exerce seul	
Localisation du cabinet	5 en zone rurale 2 en zone semi-rurale 4 en zone urbaine	

Tableau 2 : Caractéristiques de la pratique des médecins interrogés

Nb de patients diagnostiqués porteurs d'autisme dans la patientèle	Entre 1 et 4
Age des patients au moment de l'étude	Entre 8 et 17 ans
Vacations en établissement spécialisé	4 médecins
Connaissance du CRAHN	bonne : 6 médecins moyenne : 3 médecins aucune : 2 médecins

3.2. Rôle des parents

Nous remarquons dans cette étude que les parents tiennent une place privilégiée dans le parcours de soins de leur enfant.

3.2.1. Place prépondérante lors de l'interrogatoire

Certains médecins considèrent la place des parents lors de l'interrogatoire comme majeure en raison de difficultés de communication avec l'enfant: *« une place plus importante que dans d'autres consult' parce que c'est des enfants avec qui, euh, enfin certains ne parlent pas donc l'interrogatoire se fait vers les parents qui eux savent si leur enfant souffre ou pas »*(MG2), *« je pose les questions aux enfants et je la reformule différemment si j'ai besoin aux parents »* (MG9), *« généralement, c'est un dialogue où je m'adresse à l'enfant mais ya pas souvent de réponse donc c'est souvent le parent qui va répondre qui va aiguiller , qui va orienter un peu l'enfant . De toute façon, les deux autistes que j'ai ils ne parlent pas, donc je ne peux pas avoir de conversation »* (MG7)

Les parents doivent ce rôle majeur à une meilleure connaissance de l'enfant au quotidien, de ses changements d'attitude et de l'interprétation de ses troubles du comportement : *« l'interrogatoire est très important parce que eux ils savent comment ils sont d'habitude , donc, ils voient quelle est la différence au jour, c'est surtout est-ce qu'il est différent de d'habitude »* (MG10), *« prépondérante, puisqu'on n'a aucun retour avec l'enfant, pour le coup il faut être extrêmement attentif au discours des parents qui connaissent bien leur enfant »* (MG11).

Quelques médecins nous font remarquer que la mère a une place différente du père, car l'enfant est souvent accompagné par sa mère en consultation, elle est plus investie dans le parcours de soins de l'enfant: *« c'est beaucoup la maman, le père je le vois jamais »* (MG5), *« c'est la maman qui a été orientée, ce n'est pas moi qui l'ai orientée. C'est la maman qui en a parlé »* (MG3), *« je sais que la maman s'investit beaucoup par rapport à son fils, elle n'a pas de travail à l'extérieur, et du coup elle cherche partout, elle cherche des solutions, elle s'est renseignée sur les différentes méthodes de prise en charge »* (MG5).

A contrario, pour quelques-uns, la place des parents doit correspondre à celle tenue lors de toute autre consultation: *« ni plus ni moins qu'avec les autres enfants »* (MG8). *« J'essaie qu'elle ne soit pas trop importante, parce que souvent, je pense à cette famille là, la maman serait un petit peu trop protectrice et sur le devant de la scène. Je m'occupe de la maman c'est évident... »* (MG6).

3.2.2. Influence sur la qualité de l'examen clinique

Certains médecins nous disent que la présence des parents lors de l'examen clinique va influencer sur le bon déroulement de celui-ci, ainsi en fonction de l'aide apportée par les parents, l'examen peut mieux ou moins bien se dérouler: *« la qualité de l'examen dépend aussi beaucoup des parents. Yen a certains qui vont nous laisser complètement faire, et là nous c'est un peu la pagaille, faut maintenir la tête du gamin avec l'abaisse langue etc, et ya d'autres parents qui maintiennent bien et on peut faire un examen à peu près correct »* (MG11), *« je laisse beaucoup faire les parents parce qu'ils connaissent bien leur enfant et en général c'est eux qui gèrent au mieux le déroulement de la consultation »* (MG1).

3.2.3. Préparer l'enfant lors de gestes invasifs

Lors de gestes invasifs, tels qu'un vaccin, une suture, traiter des verrues, molluscums ou ongles incarnés, le rôle des parents décrit par les médecins est un rôle de préparation de l'enfant au geste: *"Les parents savent qu'on va faire le vaccin, si ils peuvent préparer l'enfant ça peut être bien"* (MG1).

3.2.4. Rassurer l'enfant

Les parents ont un rôle important de réassurance de l'enfant d'après les médecins: *« je demande aux parents de rassurer l'enfant, de le prendre avec eux, d'être proches et d'être là »* (MG8), *« au cabinet, si les parents sont là, non je ne pense pas qu'il y aurait besoin de prémédication »*(MG9).

3.2.5. Aide à la contention

Quelques médecins relatent que la présence des parents est importante pour aider à la contention de l'enfant lors de gestes invasifs ou d'un examen clinique approfondi : « on demande à ce qu'il y ait le père, la mère, qu'ils soient plusieurs pour aider à le tenir » (MG10), « quand ils sont petits c'est la maman qui le tient et on fait quand même le vaccin » (MG5).

3.2.6. Lien avec le réseau

D'après la plupart des médecins interrogés, les parents se mettent directement en relation avec les différents acteurs du réseau: « finalement je m'adresse aux parents, pour que eux se mettent en contact avec le réseau » (MG9), et obtiennent ainsi les informations concernant le CRAHN: « c'est la maman qui a été orientée, ce n'est pas moi qui l'ai orientée. C'est la maman qui en a parlé » (MG3). « C'est presque les parents qui font le boulot » (MG10).

Un des médecins nous dit que le contact avec les établissements spécialisés a été pris directement par la famille: « c'est la famille qui a contacté les établissements » (MG5), « Souvent ils sont suivis en réseau ou en centre donc je demande aux parents » (MG9).

Idem pour les aides à la vie scolaire, les parents se démènent pour les mettre en place: « des fois je suis surpris de la façon dont sont obligés de se battre les parents pour obtenir une AVS » (MG11). « Ça va être les parents qui vont me dire, « tiens, il a une aide à l'école » » (MG6).

3.2.7. Bonne connaissance de l'autisme

Les médecins sont plusieurs à relater le fait que les parents sont plus au courant de la pathologie et du réseau existant que les médecins généralistes eux-mêmes: « je sais que la maman s'investit beaucoup par rapport à son fils, elle n'a pas de travail à l'extérieur, et du coup elle cherche partout, elle cherche des solutions, elle s'est renseignée sur les différentes méthodes de prise en charge » (MG5). « Il y a des informations qui

viennent de la famille » (MG5). « Quelquefois les parents connaissent le sujet mieux que nous, si ils vont sur internet ils sont aidés » (MG11).

Certains considèrent que c'est aux parents d'expliquer la pathologie de leur enfant aux personnels paramédicaux lors d'examens complémentaires: *« Souvent les parents qui accompagnent ces enfants, ils ont une formation, ils expliquent bien. Quand je prescris, j'explique à l'enfant et je demande aux parents de refaire l'explication »(MG6). « Quand la maman prend le rendez-vous je lui dis de bien préciser que ça peut être un peu difficile que le radiologue soit prévenu » (MG6).*

3.3. Adaptation de la pratique des médecins lors de la consultation

3.3.1. Absence d'attente en salle d'attente

La plupart des médecins font en sorte que l'enfant n'attende pas en salle d'attente, pour qu'il ne soit pas en contact avec trop de monde, ils le programment volontiers en premier rendez-vous: *« je pense qu'il ne faut pas qu'il attende, qu'il n'y ait pas trop de monde dans la salle d'attente » (MG10), « Pour certains ils ont le premier rendez-vous de la journée, parce qu'ils ne supportent pas d'attendre et de voir qu'on appelle d'autres patients avant eux » (MG2), « Je fais en sorte qu'il n'attende pas dans la salle d'attente » (MG9), « Donc maintenant si ya du monde dans la salle d'attente elle nous appellera toujours en visite , mais on s'arrange pour qu'il soit en premier rendez-vous » (MG10).*

3.3.2. Créer des automatismes

Quelques médecins relatent que les automatismes et les rituels sont importants chez le patient porteur d'autisme et qu'il faut les respecter pour qu'il se sente en confiance: *« C'est un vrai rituel, il faut avoir du temps et répéter les gestes pour qu'il soit mis en confiance » (MG6). « Qu'il ait l'habitude de venir au même endroit, c'est des automatismes » (MG6). « Quand il vient, souvent la maman s'assoie et il commence à jouer avec les petits jeux là sur la table » (MG5). « Quand on les voit de façon régulière, ils ont leurs petits rituels, ils savent que dans un coin ya des jeux, donc ça se passe pas trop mal » (MG7).*

Ils disent aussi que la mise en confiance passe par le fait de connaître le médecin et de le voir régulièrement depuis la petite enfance : « *le jeune que je suis depuis qu'il est enfant, je pense que ça se passe bien parce qu'il me connaît , qu'il est en confiance* » (MG6), « *C'est un gamin que je connais et qui me connaît, un gamin que j'ai depuis la naissance donc euh... non... bon il faut adapter la consultation mais je ne la prépare pas* » (MG3), « *Quand tu connais déjà depuis un moment c'est mieux , c'es bien plus facile qu'au départ* » (MG10).

3.3.3. Prendre le temps

Les médecins nous relatent que les consultations sont plus longues: « *on prend le temps en général* » (MG3), d'une part par le biais d'un échange plus approfondi avec les parents: « *Ca se prolonge quand même de toute façon car je discute avec la maman* » (MG5) et d'autre part, pour prendre le temps de mettre en confiance l'enfant: « *l'enfant doit être en confiance avec moi, ne pas les déstabiliser, il faut une consult' un peu plus longue, 20 min au lieu de 15* » (MG8).

A contrario, l'un des médecins émet l'hypothèse qu'une consultation plus longue n'a pas d'intérêt car l'enfant ne sera pas réceptif: « *Je pense que ce n'est pas utile, parce qu'il est suivi ailleurs et qu'il ne voudra pas rester plus longtemps* » (MG10).

Un autre justifie une consultation de durée habituelle par le fait que la consultation d'un patient porteur d'autisme est difficile pour le médecin : « *aimeriez-vous prolongez la consultation ? -Non pas forcément, parce que c'est toujours des consultations difficiles* » (MG11).

3.3.4. Nommer l'enfant

Quelques médecins utilisent plus facilement l'appellation par le prénom pour s'adresser à l'enfant que dans une consultation lambda, le but étant de personnaliser au maximum l'échange: « *Je suis toujours plutôt cool avec les enfants, mais là je personnalise, je l'appelle plus par son prénom* » « *allez viens Tom, on y va Tom, ça va t'es de bonne humeur Tom?* » pour dire « *ah tiens c'est à moi qu'il s'adresse* » » (MG11), « *Je l'appelle par*

son prénom , lui dis bonjour, j'attends de voir comment il réagit, je n'entre pas dans l'espace vital, je ne brusque pas l'entrée en contact avec l'enfant et j'attends » (MG8).

3.3.5. Proximité

Pour l'un des médecins, l'enfant doit se sentir proche du médecin, qu'il n'y ait pas de barrière entre eux, ainsi il se place du même côté du bureau lors de l'interrogatoire: *« je me place facilement du même côté du bureau qu'eux pour qu'il n'y ait pas de barrière entre nous » (MG8).*

3.3.6. Ne pas brusquer

D'autres mettent l'accent sur le fait de ne pas brusquer l'enfant dans leur manière de l'aborder: *« C'est des enfants avec lesquels on a des problèmes de contact donc faut pas les brusquer. Toujours essayer de le brosser dans le sens du poil »(MG7), « je sais par expérience qu'il faut être très précis, doux, pas brusquer les choses » (MG8). « J'improvise, et sinon si je vois un début de réticence à quelque chose, en général j'arrête immédiatement » (MG1), « Les enfants que je connais depuis longtemps viennent spontanément m'embrasser donc forcément Armand non, donc je respecte ça, je le force pas » (MG5).*

3.3.7. Anticiper les réactions de l'enfant

Certains d'entre eux jouent sur l'anticipation et observent les réactions de l'enfant pour s'adapter: *« je vais toujours le regarder, j'anticipe et je lui dis ce que je vais faire » (MG9), « Bien faire attention à l'attitude qu'on a » (MG1), « Etre particulièrement attentif à tout ce qui va être verbal et non verbal » (MG1). « l'autisme est un bon exemple, car c'est un peu stigmatisant, c'est quelque chose auquel on est rarement confronté donc on est obligé de réfléchir sur nos pratiques mais la consultation est toujours adaptée au patient que l'on a en face de nous. » (MG8).*

3.3.8. Adapter le discours

La plupart des médecins nous disent adapter leur discours, en le simplifiant, en parlant plus lentement: « *peut-être un peu plus lente oui, et plus répétitive puisqu'il faut capter son attention* » (MG4), mais ils soulignent l'importance de ne pas infantiliser l'enfant: « *je lui parle pas comme à un bébé, on essaie d'avoir un discours adapté, avec questions simples et phrases simples pour essayer de se mettre à son niveau quand on peut* » (MG7). Un des médecins utilise une tonalité plus douce: « *je fais attention à parler plus doucement à pas trop élever la voix, voilà de rester dans des choses plus douces, parce que c'est vrai que j'ai une voix qui porte un peu* » (MG5).

3.3.9. Rassurer l'enfant

La plupart des médecins nous disent que rassurer l'enfant est une attitude primordiale à adopter: « *J'essaie d'être rassurant si on peut communiquer* » (MG1), « *si il se met en colère il bouge un peu, on prend le petit livre et le fait qu'il y ait de la musique ça permet de l'apaiser* » (MG5), « *Il faut être bien vigilant à être bien accepté par l'enfant parce que sinon on ne peut plus rien faire , parce qu'une fois que l'enfant nous a identifié comme une agression, l'examen clinique n'est plus possible* » (MG8).

L'un d'entre eux souligne le fait qu'il est difficile de rassurer un enfant porteur d'autisme : « *ce qui est un peu dommage parce qu'on arrive pas vraiment à le rassurer, parce que de toute façon il est déjà dans l'agitation et les cris pour un simple examen clinique* » (MG5).

3.3.10. Expliquer/ verbaliser

Quelques médecins nous disent que les explications et la verbalisation sont encore plus importantes que dans une consultation de pédiatrie habituelle, dans un but de réassurance et de mise en confiance: « *Faut bien verbaliser, expliquer, que la maman réexplique aussi, qu'elle le rassure* » (MG10). « *La difficulté est de faire comprendre à l'enfant ce qu'on fait* » (MG8). « *Il faut lui faire comprendre à nouveau qu'on lui fera pas mal et il faut le distraire parfois* » (MG3). « *Arriver à lui faire comprendre que l'on va l'examiner* » (MG3).

3.3.11. Examen rapide et ciblé

La plupart des médecins nous font part de leur expérience en nous disant que l'examen est souvent succinct, rapide, voire même inexistant pour l'un d'entre eux: « *Faut pas en faire de trop donc faut cibler ce qu'on cherche vraiment et vite le laisser repartir jouer* » (MG5), « *Il ne faut pas que l'examen dure 3 heures* » (MG10), « *Faut pas que ça dure trop longtemps* » (MG5), « *Les situations cliniques compliquées sont vraiment quand on doit toucher, approcher, aborder l'enfant, que l'examen dure longtemps, que l'enfant s'impatiente* » (MG8), « *Souvent l'enfant autiste s'impatiente beaucoup plus vite qu'un autre enfant* » (MG8).

3.3.12. Cibler l'interrogatoire sur la qualité de vie du couple

La plupart des médecins posent la question de la qualité de vie du couple et interrogent sur la possible souffrance des parents: « *oui, notamment j'ai un couple qui a explosé* » (MG11), « *avec le papa, pas avec la maman, parce que la maman n'a pas l'air en souffrance du tout et n'a pas l'air de souffrir de la situation, alors que le papa est beaucoup plus conscient des difficultés. Pour le papa, son fils n'est pas comme les autres alors que ça ne pose pas de problème à la maman. Donc c'est plus avec le papa qu'on va aborder la difficulté que ça représente pour sortir par exemple et puis le regard des autres. La maman est complètement indifférente* » (MG6).

Un des médecins essaie d'aborder le sujet en l'absence de l'enfant : « *ça m'est déjà arrivé mais je le fais pas de façon systématique. Je le fais plutôt quand je vois les parents sans l'enfant* » (MG2).

Un des médecins souligne le fait que le sujet de la qualité de vie des parents vient dans la conversation par le biais direct de la mère : « *Je ne pose pas de question car la maman parle spontanément, ça vient tout seul* » (MG5)

3.3.13. Cibler l'interrogatoire sur la qualité de vie de la fratrie

Certains d'entre eux s'inquiètent de la qualité de vie de la fratrie, en remarquant que

l'attention est souvent portée à raison sur l'enfant porteur d'autisme et moins sur les frères et sœurs : *« Je m'inquiète beaucoup de connaître le retentissement du fait qu'il y ait un enfant autiste auquel on est forcément plus attentif, sur la fratrie, sur les parents sur les aidants, la famille autour »* (MG8). De plus, l'un des médecins nous dit être vigilant sur la place de chacun dans la fratrie: *« L'autiste auquel je pense a un petit frère qui, en fait, a un rôle de grand frère »* (MG11), *« ça m'est déjà arrivé de demander comment allait le frère/sœur, c'est vrai que m'est déjà arrivé. Parfois ça doit être un peu de l'improvisation, parce que oui, c'est au cours de la consultation que ça s'est présenté de vérifier qu'ils ne se sentaient pas trop mis à l'écart, qu'il y avait du temps pour eux aussi »* (MG1).

3.3.14. Cibler l'interrogatoire sur la scolarité

Quelques médecins font le point sur la scolarité de l'enfant et les aides mises en place : *« à l'école ya une AVS je vais lui demander comment ça se passe avec l'AVS »* (MG1), *« lui demander si il est scolarisé, généralement les autres enfants on ne se pose pas la question, dans quelle structure, comment ça se passe si il va tous les jours , si il ne fait qu'un mi-temps, est-ce qu'il y a une structure qui peut l'accueillir dans la journée quand il n'a pas de stage ou d'école pour essayer de soulager les parents, parce que c'est du H24 »* (MG7), *« on en profite pour faire un petit tour rapide de son état psycho-social, éducatif »* (MG3).

3.3.15. Cibler l'interrogatoire sur le parcours de soins

Un des médecins fait le point avec les parents sur le parcours de soins : *« je m'inquiète de savoir où il en est dans le suivi avec les équipes spécialisées, les orthophonistes, des différents intervenants, comment ça se passe à l'école ou le centre spécialisé. On le fait pas forcément avec les autres enfants, donc ya toujours un passage où j'en parle avec les parents »* (MG8).

3.3.16. Cibler l'interrogatoire sur la douleur

Un des médecins interroge les parents sur la douleur ressentie par leur enfant. Effectivement les parents vivant au quotidien avec l'enfant sont les mieux placés pour interpréter son comportement: « *Des questions par rapport à la douleur. C'est des enfants chez qui on ne sait pas toujours si ils ont mal ou pas, on en a certains qui sont assez résistants à la douleur, donc là je me tourne facilement vers les parents* » (MG2).

Un médecin nous dit devoir réfléchir sur sa pratique autant que dans une autre consultation : « *l'autisme est un bon exemple, car c'est un peu stigmatisant, c'est quelque chose auquel on est rarement confronté donc on est obligé de réfléchir sur nos pratiques mais la consultation est toujours adaptée au patient que l'on a en face de nous.* » (MG8), « *il faut prendre en compte les particularités de chaque patient, pas plus avec les non autistes que autistes* » (MG8).

3.4. Adaptation des techniques utilisées lors de gestes invasifs

3.4.1. Agir contre la douleur

Pour réaliser un **vaccin** quelques médecins utilisent des patchs Emla. « *Peut-être je devrais plus facilement mettre des patchs car ils sont plus facilement douloureux* » (MG9), « *quelquefois un patch pour rassurer les parents* » (MG11).

Pour réaliser une **suture** au cabinet un médecin se pose la question de l'anesthésie locale, qui d'après lui peut être aussi traumatisante que le geste: « *J'essaierais de faire quelque chose pour anticiper la douleur, mais sur une suture les anesthésies sont parfois aussi douloureuses que le geste* » (MG9). Quelques médecins font le choix d'une sédation sous Méopa en milieu hospitalier: « *J'enverrais aux urgences pour Méopa* » (MG1), « *proposer d'aller aux urgences parce qu'il y a le Méopa qui est bien* » (MG2).

Pour traiter des **molluscums** certains médecins utilisent la crème Emla. « *La crème EMLA ça marche pas mal* » (MG3), « *une anesthésie locale à l'Emla ou autre* » (MG8).

Pour traiter un **ongle incarné** un des médecins utilise la crème Emla : « *une anesthésie locale à l'Emla ou autre* » (MG8). Quelques-uns adressent l'enfant à un confrère hospitalier pour réaliser le geste sous MEOPA : « *j'appellerais plutôt un collègue chirurgien*

pédiatrique que je connais en lui disant de mettre un coup de Kalinox et de lui retirer » (MG7)

3.4.2. Détourner l'attention (distraction, rapidité)

Lors de la réalisation des **vaccins** quelques médecins insistent sur l'importance de réaliser un geste rapide: « on essaie d'aller au plus vite » (MG10) « je ne prémédique pas, faut vraiment expliquer un maximum, et faut pas que ça traîne non plus. Et je verbalise un maximum, je lui dis qu'il va avoir mal, je lui montre avec mon doigt et clac j'enchaîne, j'essaie de pas traîner » MG10, « je fais très attention qu'ils ne se dépiquent pas. Car devoir les repiquer aussitôt c'est une calamité. Bien empoigner le bras, les pieds bougent de partout mais ça ne me fait rien, et faire le plus vite possible » (MG6).

Pour traiter des **verruës** un médecin nous parle de l'importance de la distraction de l'enfant pour détourner son attention du geste: "je pense qu'il faudrait arriver à le distraire suffisamment" (MG1). Certains relatent le fait que le geste doit être précis et rapide. « Etre assez précis dans le geste pour ne pas avoir à le renouveler 107 fois » (MG3).

Pour les **molluscums** quelques médecins mettent en place des stratégies pour détourner l'attention de l'enfant: « Faut distraire l'enfant sinon ya cette notion d'opposition et de peur qui persiste peut-être plus que chez quelqu'un d'autre » (MG3). « je ferais moins longtemps de manière à ce qu'ils ne sentent pas la brûlure, qu'ils sentent simplement le froid et prolonger un peu le temps de contact » MG1, « détourner l'attention si il n'y en a qu'un ça va , si il y en a plusieurs c'est plus possible » (MG1), « peut-être que j'essaierais qu'il ne regarde pas pendant que je le fais » (MG8).

Pour traiter un **ongle incarné** un médecin réalise le geste rapidement, sous l'effet de la surprise: « en général avec une pince ça se fait en un coup, une fois passée la surprise le geste est terminé » (MG1).

3.4.3. Contentionner

Un médecin s'imagine réaliser une **suture** au cabinet mais avec contention: « Je la ferai, mais il faut du monde, de la contention, malheureusement ya pas autre chose » (MG10).

3.4.4. Déléguer

Pour une **suture** quelques médecins nous disent qu'ils délégueraient le geste à un confrère, en raison du manque de personnel au cabinet: « *Là je pense que ce ne serait pas possible au cabinet avec uniquement un parent () je déléguerai* » (MG3). Pour certains, suturer au cabinet leur semble impossible: « *Je ne me vois pas toute seule suturer un gamin autiste avec sa maman* » (MG6), « *Aux urgences ou rendez-vous avec un chirurgien, mais en général aux urgences, je ne fais plus d'anesthésie locale, globalement c'est ça* » (MG4).

Pour le traitement des **verrues** un des médecins adresse l'enfant à un confrère spécialiste en raison de la durée du geste et de sa faible rémunération: « *Très lâchement, je pense que je l'enverrais au dermato pour ne pas à avoir le faire moi-même, car ça prend beaucoup de temps et c'est pas bien payé donc en général je ne prend pas le temps de le faire* » MG8. « *Si j'avais le cas ce ne serait certainement pas évident* » (MG3).

Pour le traitement de **molluscums** un des médecins adresse l'enfant à un confrère pour réaliser le geste sous sédation: « *j'appellerais plutôt un collègue chirurgien pédiatrique que je connais en lui disant de mettre un coup de Kalinox et de lui retirer* » (MG7). Un des médecins n'imagine pas réaliser ce geste au cabinet: « *Je pense que ça serait compliqué* » (MG5).

Pour traiter un **ongle incarné** quelques-uns adressent l'enfant à un confrère hospitalier pour réaliser le geste sous MEOPA: « *j'appellerais plutôt un collègue chirurgien pédiatrique que je connais en lui disant de mettre un coup de Kalinox et de lui retirer* » (MG7) Un des médecins n'envisage pas de réaliser ce geste au cabinet: « *Je pense que ça serait compliqué* » (MG5).

3.4.5. Rassurer, expliquer

Lors de **vaccins** certains d'entre eux parlent de l'importance d'explications exhaustives et d'une réassurance de l'enfant en partant du principe que l'enfant a une bonne compréhension orale: « *C'est des enfants qui comprennent bien ce qu'on leur dit donc on peut leur expliquer* » (MG2). « *J'explique à l'avance que le vaccin pique et que ça va faire mal, peut-être un peu plus longuement qu'avec un non- autiste* » (MG8), « *garder*

une ambiance détendue » (MG5) Un médecin insiste sur le fait que le geste ne doit pas être traumatisant. « Que ce ne soit pas traumatisant » (MG1).

Pour réaliser une **suture** certains médecins mettent l'accent sur l'anticipation par les explications et la réassurance de l'enfant: *« J'essaierais de rassurer l'enfant, tout est dans l'anticipation en fait »(MG9).*

Pour traiter des **verruës**, un des médecins expliquerait à l'enfant le geste et les différentes étapes abordées, mais se pose la question des mots qu'il emploierait: *« J'essaierais d'expliquer à l'enfant, mais je ne sais pas quel mot j'utiliserais pour lui expliquer ce que c'est que la douleur » (MG9).*

Pour traiter des **molluscums** certains d'entre eux relatent le fait qu'il est important de prendre le temps d'expliquer à l'enfant le geste, les différentes étapes, de lui parler avant le geste. *« C'est toujours pareil, parler, expliquer, prendre un peu plus de temps qu'avec un autre enfant » (MG8), « j'essaierais d'expliquer à l'enfant, mais je ne sais pas quel mot j'utiliserais pour lui expliquer ce que c'est que la douleur » (MG9).*

3.4.6. Utilisation de techniques différentes

Pour le traitement de **verruës** un médecin nous dit qu'il utiliserait d'autres techniques plus douces et moins agressives que les méthodes habituelles, sans donner d'exemple précis. *« Je pense qu'il faut utiliser des méthodes plus douces et limiter au maximum les trucs agressifs » (MG10)*

Pour le traitement de **molluscums** quelques médecins modifient la technique utilisée et préfèrent la cryothérapie, l'homéopathie et l'expectative dans le but de ne pas traumatiser l'enfant. *« Je pense que pour enlever des molluscums, j'utiliserais plutôt de la cryothérapie » (MG1), « je les ferais plutôt à l'histofreezer qu'à la curette, ou alors j'essaierais peut-être déjà l'homéopathie, je pense que dans ces pathologies là, moins t'agresses, mieux c'est » (MG10).*

Aucun des médecins n'avait d'expérience dans tous les gestes invasifs proposés. Certains ne modifiaient pas leurs habitudes. D'autres ont mentionné la difficulté de réaliser ces gestes invasifs au sein même du cabinet : *« Tout ce qui est geste invasif, je pense qu'au cabinet c'est super compliqué » (MG7).*

3.5. Adaptation de l'attitude du médecin en prévision d'examens complémentaires

3.5.1. Analgésie

Dans le cadre d'une **prise de sang**, la pluparts des médecins utilisent volontiers les patchs EMLA. *« On met des patchs, je le fais jamais habituellement » (MG6)*. Un des médecins souligne le fait que malgré ses précautions, l'enfant enlèvera probablement le patch : *« si on lui met un patch, pansement magique, il va le décoller » (MG7)*. *« ça vaut le coup de le faire sous Méopa » (MG1)*.

Certains d'entre eux proposent le MEOPA ou anesthésie générale pour une **radiographie** : *« compliqué, là pour le coup MEOPA, à mon avis » (MG1)*, *« je pense que c'était sous anesthésie » (MG3)*, *« la dernière fois on a été obligé de lui faire une AG » (MG7)*.

Dans le cadre d'un **scanner ou IRM**, quelques-uns proposent une anesthésie générale ou une sédation plus légère, sans précision : *« En pédiatrie je sais qu'ils les shootent un peu pour les IRM » (MG2)*, *« c'est tellement bruyant, il serait terrorisé, on serait obligé de le sédaté avant » (MG5)*, *« la dernière fois on a été obligé de lui faire une AG » (MG7)*, *« AG parce que là c'est pas possible » (MG10)*.

3.5.2. Avis spécialisé

Les médecins sont plusieurs à prendre un avis spécialisé.

Pour la réalisation d'une **prise de sang** : *« je n'hésiterais pas à demander un avis pédiatrique pour le faire sous Méopa si ça a déjà pris des proportions qui permettraient pas de faire la prise de sang ou qui ont entraîné des conséquences au niveau du comportement de façon durable » MG1*.

Idem pour la réalisation d'une **IRM** : *« prévenir les spécialistes qui font ça que l'enfant est autiste » (MG4)*, *« je pense que je prendrais contact avec le radiologue pour en discuter avec lui, savoir si il faut envisager une sédation légère de l'enfant, et peut-être avec l'équipe spécialisée qui suit l'enfant pour échanger avec eux. Je prendrais un avis là » (MG8)*.

3.5.3. Distraire

Un médecin proposait de distraire l'enfant avec de la musique pour réaliser une **prise de sang**: « *Quelque chose qui fait de la musique pour détourner son attention* » (MG5).

Dans le cadre de la réalisation de **radiographies**, un des médecins propose d'associer l'acte à la prise de photos « *Je pense qu'on présenterait ça plutôt sous forme de photos* » (MG5).

3.5.4. Rassurer, expliquer

Un médecin met l'accent sur les explications exhaustives et la réassurance de l'enfant, dans le cadre de la réalisation de **radiographie** par exemple: « *Faut vraiment expliquer, je ne sais pas ce que tu peux faire d'autre* » (MG10).

3.5.5. Prévenir le personnel spécialisé

Pour une **radiographie**, quelques médecins préviennent le radiologue ou le manipulateur radio : « *Je laisse faire le radiologue. Si, par contre, le radiologue est prévenu* » (MG6), « *je pense on tente et puis on fait appel à la patience du manip.* » (MG1).

Quelques médecins nous disent que la réalisation d'examens complémentaires est difficile voire impossible à mettre en place, devant les troubles du comportement de l'enfant et ses difficultés d'adaptation à un environnement nouveau: « *Ce n'est pas moi qui fait la radio donc ce n'est pas moi qui serai ennuyé, mais euh si il y avait radio à faire, je pense qu'il faudrait beaucoup de patience pour pas qu'il bouge et pour pas qu'il ait peur du matériel autour* » (MG3).

Quelques médecins n'ont jamais été confrontés à prescrire un examen complémentaire chez des enfants porteur d'autisme. Certains ne modifiaient pas leurs habitudes.

3.6. Difficultés rencontrées lors de la consultation

3.6.1. Chronophage

Quelques médecins nous disent qu'en raison d'un grand effectif d'actes par jour, une consultation d'un patient porteur d'autisme prend du temps sur les autres consultations: « *le problème, c'est que j'ai entre 30 et 25 actes par jour et ya tellement de boulot, tu ne peux pas ... si tu prolonges ta consultation, ce sera au détriment d'autres rendez-vous qu'il va bien falloir recaser ailleurs, c'est trop difficile* »(MG7), « *généralement une consultation c'est un quart d'heure mais si ça déborde je me rattraperai sur les autres* » (MG7) « *on ne sait pas à l'avance quelle consult' est prévue, donc le fait qu'il y ait d'autres consult' à prévoir derrière, problématique si j'ai déjà du retard* » (MG8), « *Aimeriez-vous prolonger cette consultation? - ah oui - Quels en sont les freins ? Bah c'est le temps* » (Enquêtrice et MG4).

3.6.2. Absence de communication avec l'enfant

Plusieurs médecins nous relatent qu'une des grandes difficultés de ces consultations est l'absence de communication avec l'enfant: « *on est presque dans la médecine vétérinaire, malheureusement, c'est ultra difficile* » (MG11), ainsi l'interrogatoire de l'entourage a toute sa place: « *l'interrogatoire de l'entourage est primordial, parce que lui ne va pas me répondre, ça c'est sûr!* » (MG10), « *L'interrogatoire de l'enfant, zéro, impossible* » (MG11), « *J'écoute beaucoup notamment les mamans qui avec leur vécu, « je vous amène cet enfant parce que je pense qu'il a une otite », je crois la maman sur parole, elle me dit « il est plus agressif, il se passe un truc » » (MG11).*

L'un d'entre eux, s'est vu conclure une consultation sans diagnostic devant l'impossibilité de communication avec l'enfant: « *Il m'est arrivé que la maman m'amène son fils et je lui dise « Je ne sais pas, il se passe un truc mais je ne sais pas » » (MG11).*

3.6.3. Examen ORL difficile

La plupart des médecins sont d'accord pour dire que l'examen ORL est très difficile voir impossible devant la réticence des patients: « *La difficulté majeure c'est l'examen ORL.*

Regarder une gorge ou des oreilles, c'est hyper chaud, car il ne veut pas ouvrir la bouche. -ris- on est obligé de se battre » (MG11), « C'est pareil pour regarder les oreilles, etc. Les faire tenir assis, les examiner, ou les allonger c'est encore mission impossible » (MG6).

3.6.4. Difficulté de toucher

Certains médecins nous font part de difficultés lorsqu'il s'agit de toucher l'enfant : *« ya peut-être une réticence un peu plus importante chez les enfants autistes , de ce que j'ai pu voir, du peu que j'ai pu voir » MG4, « c'est très difficile de le toucher » (MG5), « c'est des enfants qu'aiment pas trop qu'on les touche , qui aiment bien que tout reste calme autour d'eux » (MG5), « les situations cliniques compliquées sont vraiment quand on doit toucher, approcher, aborder l'enfant » (MG8), notamment lors de la palpation abdominale: "examiner un abdomen c'est impossible" (MG11), « quand il est opposant, effectivement l'examen du ventre c'est pas évident » MG3, « ça peut être compliqué de regarder le ventre si ils s'y prêtent pas » (MG1). Certains d'entre eux nous donnent l'exemple de l'auscultation pulmonaire : « Quand on veut écouter les poumons et qu'on soulève le T-shirt sans le prévenir à l'avance la réaction risque d'être difficile » (MG8), « l'auscultation pulmonaire si ils acceptent une position de réconfort dans les bras des parents » (MG1).*

3.6.5. Troubles du comportement de l'enfant

Les médecins nous parlent d'une certaine agitation, d'un besoin d'attention de la part du patient: *« Des fois, ils sont un peu envahissants, curieux, toucher à pleins de choses et devenir un peu difficiles à gérer, d'autant qu'on sait pas trop comment ils vont réagir si on refuse, donc il peut y avoir un parasitage de la consultation » (MG1), « en général parce qu'à partir du moment où ils se sont braqués ils sont pas forcément disponibles » MG1, « c'est impossible d'aller voir les tympans par exemple, il était hystérique, il se tournait dans tous les sens » (MG5), « Ce qui est un peu dommage parce qu'on arrive pas vraiment à le rassurer, parce que de toute façon il est déjà dans l'agitation et les cris pour un simple examen clinique » (MG5), « Avant il courait partout dans le cabinet , il ouvrait les choses, il se roulait par terre » (MG5), « la difficulté est que c'est un enfant qui a besoin qu'on s'occupe de lui et lorsqu'on s'occupe pas de lui il a tendance à faire des bêtises,*

comme tous les gamins, mais peut-être un petit peu plus que tous les gamins. Donc c'est vrai il faut le surveiller un peu plus » (MG3). « Etre très calme au départ et brutalement changer de registre et devenir très opposant. Il ne va pas être violent il va être opposant. Mais comme il est costaud ça peu être considéré comme de la violence mais bon c'est de l'opposition » (MG3), « non c'est très inattendu, c'est à dire que ce gamin, pour la consultation on ne sait pas comment il va réagir, donc il peut très bien réagir très mal au départ et ça va être mieux ensuite ou au contraire » (MG3).

Deux des médecins soulignent le fait que des difficultés liées au comportement de l'enfant peuvent être présentes chez des enfants non porteurs d'autisme : *« C'est pas pire qu'une fratrie turbulente qui va grimper partout ! Ils sont plutôt calmes nos autistes » (MG2), « ya des gamins qui sont difficiles sans être autistes » (MG3).*

3.6.6. Stress et fatigabilité du médecin

Quelques médecins nous disent ne pas prolonger la consultation en raison de la charge de fatigue et de stress que représente une consultation de ce type: *« Pour nous c'est très fatigant aussi, 20 bonnes minutes c'est déjà bien » (MG6). Prévoir un créneau de consultation limite l'état de stress du médecin: « Je préfère qu'il vienne sur rendez-vous, car sur rendez-vous je n'ai pas de pression, c'est à dire que j'ai une salle d'attente vide, alors que si ils viennent sans rendez-vous la salle d'attente risque d'être pleine. Pour que ça se passe bien, il ne faut pas que je me sente pressée par les autres qui attendent, que je sois sereine et non bousculée. Autrement c'est l'horreur » (MG6).*

L'un d'entre eux ne préfère pas prolonger la consultation et revoir le patient une deuxième fois: *« je peux toujours rallonger, mais je préfère limite revoir les gens une deuxième fois » (MG4).*

3.6.7. Manque de formation médicale

La plupart des médecins considèrent qu'ils manquent de formation sur l'autisme: *« Ne serait-ce que pour avoir une formation sur l'autisme c'est quand même utile. C'est pas ce qu'on apprend pendant les études, vous êtes bien placée pour le savoir! » (MG6),*

« On n'a aucune formation sur la prise en charge de ces enfants-là » (MG7), « si on était mieux formés à des petits symptômes qui permettent de suspecter fortement » (MG1).

3.6.8. Manque d'informations sur l'existence d'un réseau

Ils sont plusieurs à dire que les médecins généralistes ne sont pas informés des structures spécialisées existantes, du réseau existant: « On ne connaît pas bien les intervenants, dans 90% des cas, on ne sait pas que le CRA existe. En fait ya vraiment un problème d'informations pour les médecins généralistes » (MG5), « Je pense qu'il y a beaucoup de médecins qui le savent pas, qui ne sont pas au courant qu'il y a un IME au-dessus de Bosmont-le-Roger qui ne reçoit que des enfants autistes » (MG6), « Qu'on soit un peu plus mis au courant de ce qui se passe justement dans les structures » (MG11).

Une des médecins nous rapporte qu'elle ne s'est jamais sentie en difficulté : « ceux que je vois, ils aiment aller chez le médecin. On voit le fond de la gorge facilement, bon on en voit pas tous les jours, ils ne viennent pas tous les jours, mais je ne me suis jamais sentie en difficulté, pas plus que pour un nourrisson qu'a pas choisi d'aller chez le médecin! » (MG2), « mais j'ai jamais eu de problème, ceux qu'on a au cabinet ils aiment aller chez le médecin » (MG2).

3.7. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins d'un enfant porteur d'autisme

3.7.1. Médecin de famille

Quelques médecins considèrent que le médecin généraliste doit tenir son rôle habituel de médecin de famille, qu'il a avec tout patient, en considérant la médecine préventive et la prise en charge des pathologie aiguës: « Une fois diagnostiqué, il revient à son rôle de médecin généraliste pour la vie d'enfant, en général c'est vaccins, certif' de sport, les rhumes, les bobos, les traumatismes, les choses comme ça » (MG1).

Un des médecins nous dit que le médecin généraliste n'a pas sa place dans le suivi spécialisé: « Je pense que dans le suivi on a plus trop de place » (MG9).

3.7.2. Coordonnateur

Plusieurs médecins nous parlent d'un rôle de coordonnateur dans le parcours de soins: « *C'est un rôle de coordination je pense et puis un rôle de pivot* » (MG3). En ce sens, l'orientation des familles et le lien avec les différents intervenants semble être important: « *C'est de le diriger vers des gens spécialisé dans l'autisme* » (MG4), « *C'est faire le lien entre les intervenants* » (MG5).

A contrario, un médecin pense que le rôle du médecin généraliste ne se situe pas au niveau de la coordination des soins : « *Je pense que ce n'est pas notre rôle, parce que c'est vraiment un problème de spécialiste* » (MG1).

3.7.3. Dépistage

Certains d'entre eux considèrent que le médecin généraliste devrait intervenir dans le dépistage de l'autisme: « *Je pense que notre rôle est essentiellement du dépistage et qu'on en rate certainement beaucoup. Si on a un rôle à jouer je crois que c'est surtout celui là* » (MG2).

3.7.4. Soutien

La plupart des médecins considèrent qu'un de leurs rôles principaux est le soutien des familles: « *Je pense qu'il faut leur dire qu'ils ne sont pas seuls et qu'il ya des professionnels autour d'eux* » (MG8). Un soutien qui peut s'effectuer tout au long du suivi mais aussi dans les suites du diagnostic: « *aider les parents à accepter le diagnostic, ça c'est très très important* » (MG6). Un soutien qui s'adresse aux parents mais aussi à l'entourage plus élargi comme les frères et sœurs, et les grands-parents: « *En recevant tous les intervenants, toute la famille, essentiellement les parents, voire les frères et sœurs, les grands-parents* » (MG4). Certains médecins interrogés soulignent l'importance du souci de la fratrie: « *Il faut attirer la vigilance des parents sur les autres enfants, parce qu'ils sont souvent le nez dans le guidon, en permanence sollicités par les problèmes de l'enfant qui est autiste et les autres enfants autour sont un peu livrés à eux-mêmes et c'est parfois difficile* » (MG8).

3.7.5. Conseil

Certains d'entre eux pensent devoir tenir un rôle de conseiller, en tenant compte de leurs limites dans les connaissances de l'autisme : « *Je vais donner un conseil, mais qui ne va aller très loin* » (MG1), les rassurant: « *Moi toute seule les rassurer, les conseiller (...), ça je suis capable* » (MG6).

3.7.6. Explications

Un des médecins considère avoir un rôle important auprès des parents d'explication du handicap et de son suivi spécialisé: « *C'est un rôle peut-être d'explications vis-à-vis des parents* » (MG3).

3.7.7. Réassurance

Quelques médecins nous disent que le rôle du médecin est de rassurer les parents quant à la situation de leur enfant: « *D'essayer de dédramatiser* » (MG3). L'un d'entre eux souligne la difficulté qu'il y a à rassurer une famille devant la variabilité d'évolution du handicap et la multitude de prise en charge possible: « *C'est difficile de les rassurer quant à l'avenir* » (MG6).

3.8. Travail en réseau

3.8.1. Fort intérêt des médecins

3.8.1.1. Rôles répartis

Tous les médecins nous rapportent un fort intérêt pour un travail en réseau en évoquant le fait que les rôles doivent être répartis entre les différents intervenants, tels que l'implication du CRAHN et des spécialistes dans la réévaluation de la pathologie: « *J'ai l'impression que la partie coordination ,réévaluation à visée scolaire appartient plus soit au CRAHN, aux neurologues, neuro-pédiatres qui les suivent* » (MG1), « *Pour le dentiste , certainement, je pense que ce serait bien* » (MG2), « *Parce qu'on est sûr que ce*

professionnel-là saura prendre le temps, aura la patience nécessaire avec l'enfant » (MG2), « ça pourrait être intéressant » (MG3), « oh bah oui pour mieux connaître l'enfant déjà, et pour la famille aussi, qu'elle se sente soutenue par différents professionnels de santé » (MG4), « Oui, et bien l'orthophoniste qui avait vu le patient a l'habitude des enfants autistes et elle connaît bien le CRA d'ailleurs » (MG5), « Oui, c'est ça qui manque, parce que ce serait bien qu'après que le kiné soit choisi on puisse avoir un contact» (MG10)

3.8.1.2. Soutien pluridisciplinaire

Le soutien pluridisciplinaire des parents est aussi évoqué, avec la notion de professionnels mieux formés à la pathologie et qui sauraient prendre le temps lors des consultations: *« parce qu'on est sûr que ce professionnel-là saura prendre le temps, aura la patience nécessaire avec l'enfant » (MG2), « oh bah oui pour mieux connaître l'enfant déjà, et pour la famille aussi, qu'elle se sente soutenue par différents professionnels de santé » (MG4), « ce serait bien qu'on ait un réseau écrit noir sur blanc qu'on sache un petit peu quels sont les établissements spécialisés, quels sont les spécialistes à qui on peut adresser, ceux qui peuvent nous aider aussi. Ouais il y a du travail là-dessus » (MG2)*

3.8.2. L'organisation du travail en réseau selon les médecins généralistes

3.8.2.1. Transfert hospitalier

Concernant des avis ORL, dentiste ou séances de kinésithérapie, quelques médecins adressent les patients vers des structures hospitalières: *« je l'enverrais plutôt chez le stomatologue à l'hôpital, il aura peut-être l'aide d'un anesthésiste pour lui faire un petit coup de Kalinox ou quelque chose comme ça » (MG7), « j'ai déjà envoyé en clinique privée sans trop de souci » (MG3).*

En ce qui concerne des questions portant sur le diagnostic d'autisme, certains médecins adressent l'enfant vers une structure hospitalière : *« je me tourne vers le CHU dans ces cas-là » (MG3), « et/ou service de Neuropédiatrie au CHU » (MG1), « je passe un coup de fil dans le service de pédiatrie de l'Hôpital d'Evreux » (MG8).*

3.8.2.2. Avis auprès du CRAHN

En ce qui concerne des questions portant sur le diagnostic d'autisme, quelques médecins orientent leur patient vers le CRAHN : « *Je savais qui interpeler, le CRAT, Mr Rosier* » (MG1), « *une autre fois j'ai envoyé les gens aux CRA* » (MG2).

3.8.2.3. Transfert vers une structure spécialisée

L'un d'entre eux adresse directement le patient en structure spécialisée lorsqu'il s'agit de séances de kinésithérapie : « *sur Evreux il y a des structures de prise en charge d'enfants autistes et dans mon entourage j'ai appris complètement par hasard qu'ils avaient fait une formation pour prendre en charge des enfants soit déficients soit autistes* » (MG8).

3.8.2.4. Avis auprès de collègues libéraux

Certains médecins adressent les patients à un confrère en fonction de son tempérament: « *si on me demande vraiment, j'envoie plutôt à quelqu'un de cool et de pas strict* » (MG10). Un autre adresse ces patients à des kinésithérapeutes formés dans le handicap : « *on a la chance d'avoir 5 kiné là-haut dont un qui est spécialisé dans les soucis psychomoteurs* » (MG11), « *c'est pareil, à Barentin on a Mme D. qui a l'habitude de faire de la kiné pour des enfants handicapés, donc je pense qu'elle saurait prendre en charge* » (MG5).

En ce qui concerne des questions portant sur le diagnostic d'autisme, certains médecins s'adressent à ses confrères généralistes : « *Les collègues aussi ! J'ai un associé qui travaille en centre pour autistes, j'ai une associée qui travaille aussi en centre pour autistes* » (MG1). Un autre s'adresse aux confrères spécialistes et paramédicaux de secteur : « *Tout ce qui est filière psychologue, psychiatre, neurologue aussi et ORL bien sûr* » (MG4), « *j'ai demandé de l'aide au psychologue libéral* » (MG2).

3.8.2.5. Avis auprès d'une connaissance personnelle

Un des médecins s'adresse à une de ses amies lorsqu'il s'agit de questions portant sur le diagnostic de l'autisme : *« Si j'avais un souci personnel, je m'adresserais, par le biais privé. J'ai une amie qui travaille à Yvetot, mais je ne serais pas dans le cadre d'une demande urgente » (MG9).*

3.8.3. Limites du travail en réseau

3.8.3.1. Long délai de prise en charge

Certains médecins soulignent les problèmes de disponibilité des différents acteurs du réseau: *« Ça va être long, on n'en a pas ici. Donc euh voilà, le problème est réglé » (MG1), « Si ils peuvent amener quelque chose, si il y a un plus, oui tout à fait, le moins serait la disponibilité » (MG9).*

3.8.3.2. Attitude fataliste

D'autres émettent, tout de même, un avis partagé avec une certaine attitude fataliste face à la difficulté de prise en charge de ces enfants: *« oh oui ça serait peut-être bien, même si je ne sais pas ce qu'ils vont pouvoir faire » (MG7), "à mon avis ce serait intéressant mais encore faut-il qu'il y en ait" (MG6), « je pense que ça ne fonctionne pas génial » (MG6) « le réseau n'existe pas » (MG9), « la question sur le réseau c'est qu'il n'y a pas de réseau en fait » (MG8), « en même temps comme ya pas vraiment de réseau c'est ça le problème, ça commence à se mettre en place , mais ça a été galère » (MG10), « il y a du boulot a faire pour le réseau je pense! » (MG10).*

3.8.3.3. Absence de connaissance du réseau

Quelques médecins interrogés n'ont aucun réseau propre à ces patients porteurs d'autisme : *« je n'ai pas de réseau particulier » (MG4), « le réseau on le connaît pas, on est un peu perdu, on ne sait pas vers qui s'adresser » (MG2).*

Lors de demande **d'avis ORL, de consultation chez le dentiste ou de séance de kinésithérapie**, certains médecins n'ont pas de référents spécialisés dans l'autisme : « *n'importe quel ORL* » (MG8), « *je pense que j'enverrai(s) chez le kiné traditionnel* » (MG3), « *Je pense que si c'était prendre un avis sur une dentition, j'enverrais chez n'importe quel dentiste* » (MG8) , « *je sais qu'il y a des prises en charge spécifiques pour les enfants qui sont suivis en réseau, il y a peut-être des kinésithérapies particulières, je sais pas* », « *je ne sais pas , je ne vais pas faire plus ni moins que pour un enfant normal* » (MG9).

Concernant le **CRAHN**, quelques médecins ne connaissent pas la structure : « *Non je ne connais pas, je connais le nom, mais euh, non j'ai entendu parler mais je ne connais pas non* » (MG4), « *non ça ne me dit rien* » (MG11).

D'autres ont quelques notions à propos du CRAHN : « *J'ai déjà entendu parler de ce mot* » (MG3), « *ah ça me dit quelque chose oui* » (MG3), « *oui, dans la banlieue de Rouen, sur Sotteville, ya un centre de référence, de ressource de l'autisme. Ils sont complètement disponibles. Je sais plus comment il s'appelle, c'est le Docteur ?* » (MG6), « *Ca s'appelle CRAHN je crois* » (MG6), « *Je connais le CRAT, mais le CRA je ne sais pas ce que c'est ... ah si yen a un à Rouen et un à Caen, Centre Référence Autisme c'est ça ?* » (MG7), « *Le centre de référence local doit être à St Etienne du Rouvray, mais je n'ai pas de nom, j'ai pas de correspondant là-bas, ça me semble très compliqué d'appeler là-bas* » (MG8), « *Après je ne sais pas si ils continuent de suivre les enfants* » (MG6).

Cependant quelques médecins interrogés connaissent les missions CRAHN: « *nous aider quand on a une suspicion de diagnostic d'autisme, sur la prise en charge, les mesures à prendre, l'accompagnement à faire* » (MG1), « *la notion que j'en ai à part qu'ils me rendent bien service, c'est eux qui sont vraiment habilités à poser un diagnostic d'autisme après un bilan tout à fait pointu et qui dure sur plus d'un an* » (MG6), « *Je crois que leur mission, c'est d'être un centre de référence donc de documenter les professionnels quand ils en ont besoin et je crois qu'il font aussi des bilans pour les enfants qui sont soupçonnés d'autisme et qui ne sont pas diagnostiqués* » (MG8).

En ce qui concerne le **réseau associatif**, peu de médecins connaissent des associations de parents d'enfant porteurs d'autisme : « *oui j'ai les coordonnées que des parents m'ont données* » (MG8), « *oui, j'ai plus en tête le nom* » (MG4), « *J'en connais pas, j'ai un classeur avec toute une liste d'assoc' dedans, je ne sais pas si il y a l'autisme dedans mais je chercherais dans mon classeur* » (MG2).

3.8.3.4. Difficultés de communication avec les équipes spécialisées

Les médecins relatent des difficultés de communication avec les équipes spécialisées: « *La difficulté c'est qu'on a pas beaucoup d'infos, le CAMPS ou les équipes spécialisées ne m'écrivent jamais, je n'ai aucun compte-rendu, sauf pour un patient qui a été au centre de référence à Saint Etienne du Rouvray* » (MG8), « *non, c'est idiot mais ces centres de référence paraissent très lointains, on les appelle jamais, on a pas forcément leurs références sous la main au moment où on a besoin de les appeler* »(MG8), « *je pense qu'un réseau avec du contact , mais ya le secret médical , mais en même temps ils ont besoin de savoir qu'il est autiste. Mais si on pouvait faire des réunions pluridisciplinaires une fois tous les trois ans ou tous les ans, peu importe, avec l'école, intervenants psychomot', psychologue, orthophoniste et le CRA, ce serait bien. Parce que les rencontres, ça n'a rien à voir avec les papiers, les documents, parce que je pense qu'on peut se rendre disponible pour des choses comme ça, après faut trouver l'endroit, ce serait le mieux, avec les parents bien sûr, l'enfant pourquoi pas. Des synthèses quoi, ça existe* » (MG10), « *Le centre de référence local doit être à Saint Etienne du Rouvray, mais je n'ai pas de nom, je n'ai pas de correspondant là-bas, ça me semble très compliqué d'appeler là-bas* » (MG8), « *ce serait bien qu'après que le kiné soit choisi on puisse avoir un contact. Ca ça existe pas, on n'a pas de compte-rendu* » (MG10).

Quelques médecins n'ont aucun contact avec les établissements spécialisés.

3.8.3.5. Contact restreint avec les écoles

La majorité des médecins ont peu ou pas de contact avec les écoles pour la plupart des médecins interrogés: « *J'ai eu une fois un appel d'une instit qui était un peu inquiète* » (MG8), « *ya pas tellement de relation en fait* » (MG4), « *aucune relation directe* » (MG8), « *C'est plutôt moi qui donnerait des info aux écoles* » (MG6), « *on n'a pas de contact* » (MG10), « *aucun* » (MG11), « *parfois un PAI à remplir* » (MG8).

Un médecin souligne le fait que l'école se met en relation avec la médecine scolaire et non la médecine générale : « *très peu, c'est difficile d'avoir du lien avec l'école sans se couper, vis à vis du secret médical entre autres, ce n'est pas évident et puis le lien est plutôt fait avec le psychologue scolaire ou avec le médecin scolaire* » (MG3).

Un des médecins souligne aussi la difficulté de communication qu'il existe entre les parents et l'école : *« c'est moi qui ai informé la maman qu'il y avait des lois obligeant les écoles à accepter des enfants autistes (...) Mais les deux mamans ont dû garder leur gosse à la maison et sans cesse relancer l'école »* (MG7).

3.8.3.6. Contact inexistant avec la PMI

La plupart des médecins n'ont pas de contact avec la PMI : *« elle brille un petit peu par son absence, on n'a pas trop de rapport avec la PMI »* (MG6), *« aucun contact »* (MG8), *« Bon PMI, c'est peut-être nous qui demandons pas assez, tout le monde travaille trop chacun de son côté »* (MG10).

Un médecin a eu quelques contacts avec la PMI par le biais d'appels téléphoniques: *« oui, communication téléphonique, j'ai reçu quelques coups de fil de la PMI pour avoir des renseignements sur lui ou elle »* (MG4).

Un médecin nous dit que le carnet de santé sert d'intermédiaire entre lui et la PMI : *« le contact se fait via le carnet de santé »* (MG7), par ailleurs il connaît personnellement des médecins de PMI ce qui facilite la communication : *« j'en connais au moins trois personnellement, si jamais ya un souci on s'appelle facilement, ya aucun problème, mais je n'ai jamais appelé le médecin de la PMI pour ces deux cas »* (MG7).

3.8.3.7. Contraintes administratives liées à la MDPH

Les médecins n'ont pas d'autre contact avec la MDPH que par le biais des dossiers administratifs, et ils relatent une communication à sens unique: *« Je vais faire une demande par le biais de la MDPH, mais est-ce que c'est accordé, est-ce que... vous voyez? Bah ça non! »* (MG6), *« Le retour non, on l'a jamais. La MDPH on a jamais de retour »* (MG6), *« on remplit le formulaire c'est tout »* (MG2), *« remplir les renouvellements de demande, point barre »* (MG9), *« ça arrive jamais que le médecin de la MPDH me rappelle pour avoir des précisions sur un dossier, jamais »* (MG9).

Certains expriment leur incompréhension vis à vis de la MDPH: *« Sur le plan administratif, en remplissant ces fameux certificats MDPH qu'il faut remplir deux fois parce qu'ils l'ont*

perdu et qu'il faut le remplir tous les deux ans. Effectivement ça nous gave d'avoir à remplir un énième certificat MDPH surtout quand le MDPH le perd » (MG11), « C'est des parents dans la difficulté et on leur fait encore des misères notamment la MDPH » (MG11).

4. DISCUSSION

J'ai découvert l'autisme lors d'un stage chez le praticien, par le biais de vacances dans un établissement spécialisé polyhandicapés, *Le Bercail-Saint-Denis* à Héricourt-en-Caux. En rentrant dans l'unité des jeunes atteints de TED, ce qui m'a frappé le plus sont leurs mouvements stéréotypés et leurs cris, que je ressens au premier abord comme une agression. Ils s'agitaient autour de moi, certains me parlaient, me demandaient mon prénom, d'autres me touchaient. Je n'étais pas à l'aise. Je n'ai pas appris à réagir face à cette situation, cela ne m'a pas été enseigné à la faculté. Je remarque aussi qu'en un an de stage chez le praticien, je n'ai vu qu'un enfant porteur d'autisme, qui accompagnait son petit-frère en consultation. Cette pathologie, fréquente d'après sa prévalence (1enfant TED/150) dans la littérature, me paraît très peu présente au sein des consultations de médecine générale. Une psychomotricienne relatait le fait qu'elle n'a pas d'échange avec les médecins au sujet de ses patients porteurs d'autisme. Les parents des patients se plaignaient donc des discours différents de la part des différents professionnels.

Au CRAHN, en discutant avec les psychiatres, je me suis rendu compte qu'il était difficile d'intégrer complètement un médecin généraliste dans la prise en charge de son patient, en raison d'un manque de temps, de moyens et de communication.

Lors de mon stage, en discutant avec les médecins généralistes, ceux-ci me confirment que l'autisme est un sujet mal connu car peu expérimenté sur le terrain, avec un réseau de professionnels mal défini.

4.1. Intérêt de l'étude

Cette étude permettait de dresser un aperçu des pratiques des médecins généralistes face à l'autisme. Nous avons choisi d'explorer uniquement le point de vue des médecins généralistes ; les psychiatres et médecins de PMI ont été exclus de l'étude car il s'agissait d'une thèse de médecine générale. Seuls les médecins thésés ont été retenus afin d'avoir des avis basés sur de l'expérience.

La distinction entre les différents degrés d'autisme n'a pas été faite.

Toutes les données des verbatims n'ont pas été mentionnées dans les résultats car peu pertinentes par rapport au sujet.

4.2. Critique de la méthode

4.2.1. Les biais

4.2.1.1. Biais de sélection

Dans une étude qualitative, l'échantillonnage n'est pas aléatoire. Ce type de méthode peut sélectionner les médecins selon leur intérêt porté au sujet. Pour cette étude, les médecins ont été sélectionnés d'une part par le biais des dossiers du CRAHN, d'autre part par le bouche à oreille. Ils avaient tous en commun le fait d'avoir minimum un patient porteur d'autisme dans leur patientèle. Ceci a créé un biais de sélection.

Comme pour toute thèse qualitative, on ne peut pas faire de généralisation statistique à la population générale car l'échantillon est non représentatif de l'ensemble des médecins généralistes.

4.2.1.2. Biais de déclaration

La méthode choisie peut provoquer une perte d'information car lors de l'entretien, les médecins faisaient référence à leurs souvenirs. D'autant plus que le sujet n'est pas fréquemment rencontré au cours des consultations.

4.2.1.3. Biais de l'enquêtrice

Ayant un intérêt particulier pour le sujet de la thèse, la neutralité de l'enquêtrice pouvait être compromise pour mener l'entretien et interpréter les résultats. Même si ses interventions étaient au maximum limitées, le langage non-verbal, tel qu'un hochement de tête ou un sourire de sa part ont pu conforter le médecin dans ses dires et biaiser ses propos. Aucun rappel concernant les recommandations et la définition de l'autisme n'avait été fait en début d'entretien.

4.2.2. Limites

- à l'enregistrement : le fait d'être enregistré pouvait susciter une certaine réserve chez le médecin interrogé, mais qui s'estompait au fil de l'entretien. De plus, les enregistrements n'ont pas toujours été de bonne qualité (bruits environnant, intonation basse) ce qui a pu modifier quelque peu le recueil des données.
- au type d'entretien, téléphonique ou en face à face : le dialogue lors des entretiens téléphoniques pouvait être plus distant et restreint du fait de l'absence de contact visuel.

4.2.3. Validité

4.2.3.1. Validité interne

La fiabilité de l'analyse des données a été obtenue par une retranscription la plus précise des entretiens. Nous avons obtenu saturation des données.

Par contre, le codage et l'analyse du verbatim ont été faits par une seule personne.

4.2.3.2. Validité externe de l'étude

Cette étude a impliqué onze médecins généralistes, venant de régions différentes, avec différentes façons d'exercer, ce qui permettait d'obtenir une certaine validité externe.

La littérature est pauvre en ce qui concerne le déroulement de la consultation de médecine générale en présence d'un enfant porteur d'autisme, il est ainsi difficile d'affirmer la validité externe de notre étude.

4.3. Analyse des résultats

L'objectif principal de cette étude était d'observer comment les médecins généralistes appréhendent et mènent une consultation d'un enfant porteur d'autisme. L'objectif secondaire était de définir le rôle du médecin généraliste au sein du parcours de soins de l'enfant porteur d'autisme et sa place au sein du réseau de soins.

Certains des médecins généralistes n'avaient que très peu d'expérience dans le domaine de l'autisme, en raison du nombre restreint de patients atteints d'autisme dans leur patientèle, et du nombre limité de consultations annuelles de ceux-ci.

4.3.1. Des parents investis, une mise à l'écart du médecin généraliste ?

D'après notre étude, **les parents tiennent une place importante** dans le parcours de soins de leur enfant, tant au niveau de la consultation que du lien avec le réseau de soins. Ils sont en première ligne pour contacter les professionnels spécialisés, faire le lien avec le médecin généraliste. Ils reçoivent tout au long de l'évolution du diagnostic et de la prise en charge, une éducation thérapeutique et des connaissances sur l'autisme qui dépassent souvent celles des médecins généralistes. De ce fait, le médecin peut se sentir mis à l'écart de la prise en charge.

Dans les dossiers médicaux d'enfants pris en charge par le CRAHN, nous retrouvons au sein des renseignements administratifs, des témoignages de parents ayant refusé d'informer leur médecin généraliste du diagnostic d'autisme de leur enfant. Un professionnel du CRAHN rapporte leur dires par écrit : « *pour l'instant la maman fait les démarches seule et a peur de la réaction des professionnels* », « *elle n'en a pas parlé, elle ne se sent pas aidée* ». Les familles expriment l'existence d'un décalage entre ce que peut leur apporter le médecin généraliste et leur vécu de la pathologie au quotidien.

Les parents témoignent de leur grande implication dans la prise en charge de leur enfant

au sein de nombreuses associations. Celles-ci laissent entendre un défaut de prise en charge médicale.

L'association *EgalITeD* dénonce le manque de formation des médecins généralistes sur l'autisme et le manque de spécialistes sur la question : « *Au cours de leurs dix ans de formation médicale, les médecins reçoivent à peine quelques heures de cours sur l'autisme. Ils ignorent donc bien souvent à peu près tout du sujet. C'est pourquoi beaucoup de familles, face à leurs doutes, s'entendent dire « tout va bien, ne vous inquiétez pas ». Si votre médecin vous prend au sérieux, tout au plus pourra-t-il vous conseiller un spécialiste à consulter. Cependant, compte tenu des conceptions erronées ou obsolètes sur l'autisme, dont certaines sont encore enseignées en faculté de psychologie, il n'est pas du tout certain que le spécialiste qu'il vous conseillera sera capable d'aider ».*(35)

L'association *Agir et vivre l'autisme* dénonce l'errance diagnostic des familles: « *Peu formés au dépistage précoce, les professionnels dits de « première ligne » (généralistes, pédiatres, et malheureusement certains professionnels de CMP, CMPP, CAMSP), ont plutôt tendance à rassurer en disant que le retard de développement n'est pas anormal en soi ».* Le site met à la disposition des parents des documents expliquant les signes précoces de l'autisme, une liste de professionnels vers qui s'adresser pour un diagnostic rapide et les moyens d'activer les démarches administratives. (36) Cela place le médecin généraliste à l'écart de la prise en charge.

Selon une analyse de la littérature faite par l'HAS, les études sur la place des parents soulignent la nécessité et la difficulté, pour les professionnels de prendre en compte la diversité des modèles parentaux et signale l'importance de la formation des parents à des connaissances théoriques mais aussi pratiques sur les TSA. L'alliance thérapeutique avec les parents est importante à mettre en place. Informer, aider à comprendre les situations énigmatiques, communiquer, consacrer du temps aux parents leur permettra de sortir de l'errance diagnostique et de mieux accepter et affronter l'autisme de leur enfant. Le but est de ne pas faire porter aux parents des décisions trop lourdes ou trop complexes, notamment concernant des choix d'orientation ou de thérapeutique. Il est intéressant de connaître l'impact des TSA sur la dynamique familiale et la vie professionnelle des parents. Il est jugé inacceptable par l'HAS que la mère ou le père soient contraints à abandonner leur carrière professionnelle. (37)

Nous remarquons aussi que **la mère tient une place privilégiée** dans les décisions : « elle » revient majoritairement dans les écrits des dossiers du CRAHN, ce qui se retrouve dans les discours des médecins interrogés de notre étude : « *qu'il soit accompagné par une personne qui sait le mieux le gérer, généralement c'est la maman ou le papa, très souvent la maman* » (MG7), « *de toute façon il ne vient qu'avec sa maman* » (MG5), « *il vient avec sa mère en général* » (MG10), « *c'est la maman qui a été orientée, ce n'est pas moi qui l'ai orientée. C'est la maman qui en a parlé* » (MG3). L'HAS confirme ces données et met en évidence le rôle diversifié du père et de la mère dans le lien avec l'enfant et les institutions. (37)

Les parents tiennent une place importante dans le parcours de soins de leur enfant porteur d'autisme. Mais ils ont aussi besoin de soutien, d'écoute et de conseils. Le médecin généraliste étant facilement mis à l'écart du parcours de soins, doit dès que possible manifester son soutien auprès des parents, en tenant compte des différents modèles parentaux. Il est intéressant d'exploiter les connaissances des parents sur l'autisme, tout en ayant à l'esprit que les parents ne doivent pas porter de lourdes responsabilités concernant des décisions thérapeutiques ou d'orientation pour leur enfant. C'est au médecin généraliste de prendre part à la prise en charge en se mettant en relation avec le réseau de soins.

4.3.2. Les médecins généralistes adaptent leur pratique lors de la consultation

La littérature est pauvre en ce qui concerne le déroulement de la consultation de médecine générale en présence d'un enfant porteur d'autisme. Elle se porte majoritairement sur les stratégies de dépistage et de diagnostic. Il n'existe pas à ce jour de recommandations de bonnes pratiques pour le bon déroulement d'un interrogatoire ou d'un examen physique d'un enfant porteur d'autisme. Les principales adaptations des médecins généralistes découlent de leur bon sens, de leurs pratiques habituelles, de leur formation continue et de la formation qu'ils ont reçue lors de leurs études. Ainsi ce ne sont pas des adaptations consensuelles. Pourtant, ils tendent tous à exercer de la même façon face à cette situation.

« *Le bon sens* » (MG1), « *Sur la propre expérience qui est mince* » (MG1), « *il est bien embêté le généraliste, je pense qu'il fait ce qu'il peut avec ses moyens* » (MG7), « *Je pense très franchement, tout ce que je fais avec un enfant autiste est assez instinctif* » (MG8).

4.3.2.1. Absence d'attente en salle d'attente c'est limiter les manifestations anxieuses

La notion de temps n'est pas facile à intégrer pour un patient porteur d'autisme, il faut lui éviter l'attente, ou que celle-ci ne soit pas trop longue. Etant incomprise, elle est source de manifestations anxieuses qui engendrent des troubles du comportement : « *Pour certains ils ont le premier rendez-vous de la journée, parce qu'ils ne supportent pas d'attendre et de voir qu'on appelle d'autres patients avant eux* » (MG2).

Il serait judicieux de proposer systématiquement le premier créneau de rendez-vous pour un enfant porteur d'autisme.

4.3.2.2. L'interrogatoire, une étape clef

Notre étude met en évidence plusieurs points concernant l'interrogatoire :

- **les médecins généralistes s'adressent principalement aux parents**, et ne s'adressent que très peu à l'enfant porteur d'autisme, devant une grande difficulté de communication. Les parents sont leurs principaux interlocuteurs. « *L'interrogatoire de l'enfant, zéro, impossible, après j'écoute beaucoup notamment les mamans* » (MG11), « *Je m'adresse essentiellement à l'accompagnant* » (MG4), « *Le gamin n'est pas très interrogeable donc j'interroge forcément les parents* » (MG3).
- **L'interrogatoire est ciblé sur la qualité de vie du couple, de la fratrie, sur la scolarisation de l'enfant et sa prise en charge médico-sociale** : « *Je m'inquiète beaucoup de connaître le retentissement du fait qu'il y ait un enfant autiste auquel on est forcément plus attentif, sur la fratrie, sur les parents, sur les aidants, la famille autour* » (MG8), « *on en profite pour faire un petit tour rapide de*

son état psycho-social, éducatif » (MG3), « lui demander si il est scolarisé, généralement les autres enfants, on ne se pose pas la question, dans quelle structure, comment ça se passe si il va tous les jours , si il ne fait qu'un mi-temps, est-ce qu'il y a une structure qui peut l'accueillir dans la journée quand il n'a pas de stage ou d'école pour essayer de soulager les parents » (MG7).

Le médecin généraliste court-circuite volontiers l'étape de l'interrogatoire de l'enfant sachant qu'il n'obtiendra aucune réponse. Il optimise donc son temps afin de privilégier le temps de l'examen physique. Le but de l'interrogatoire est de faire ressortir tous les signes d'organicité tels que la fièvre, les lésions dermatologiques, les changements de comportements récents. Comme dans tout interrogatoire, la notion d'anamnèse est présente, mais c'est un interrogatoire d'autant plus méticuleux chez l'enfant porteur d'autisme que les symptômes sont souvent masqués par des troubles du comportement, ou se manifestent de façon atypique. Les parents sont les plus à même de répondre à ces questions. C'est aussi le seul moyen à disposition du médecin généraliste pour faire le point sur la situation. Comme cela est décrit dans notre étude, le médecin généraliste a des difficultés à se tenir au courant de l'évolution de la prise en charge de l'enfant car il est facilement mis à l'écart. De plus, cela renforce la relation de confiance et l'alliance thérapeutique avec les parents.

Comment cette étape, qui est l'entrée en matière de la consultation est-elle perçue par l'enfant ? Se sent-il rassuré de ne pas être interrogé, ou au contraire mis à l'écart par le binôme médecin-parents ? Pour tenter de répondre à ces questions, l'expression non-verbale de l'enfant, incluant les troubles du comportement, peut être intéressante à prendre en compte à ce moment de la consultation. Il est important que le médecin généraliste soit attentif à toute manifestation non-verbale de l'enfant, les prendre en compte et s'y adapter au mieux. Au prix évidemment d'un temps de consultation plus long : « *Etre particulièrement attentif à tout ce qui va être verbal et non verbal » (MG1).* L'HAS confirme cette donnée, afin de recueillir l'avis des enfants ne s'exprimant pas verbalement ou présentant un retard mental. Elle recommande aux professionnels de prendre en compte l'expression non verbale de l'adhésion ou de l'opposition de l'enfant, notamment par l'observation, et de s'appuyer sur la connaissance développée par ses proches. (37)

L'interrogatoire est une étape-clef autant sur le plan relationnel que sur le plan médical, à ne pas écarter. C'est un temps pendant lequel l'expression non-verbale de l'enfant doit être prise en compte par l'observation de ses comportements. L'interrogatoire des parents est primordial. Le souci de la qualité de vie du couple et de la fratrie doit être à l'esprit du médecin généraliste.

4.3.2.3. Créer des automatismes c'est mettre en confiance

Les automatismes permettent à l'enfant porteur d'autisme de se créer des repères et un cadre apaisant. Plus la consultation est ritualisée, plus il est en confiance. Le médecin généraliste ne doit jamais faire un examen par la force. Mieux vaut effectuer un examen consenti et savoir s'arrêter quand l'enfant montre des signes de réticence. Cela limitera les troubles du comportement lors des prochaines consultations. Des consultations répétées, avec un déroulement bien défini, et un médecin identique favorise leur bon déroulement.

« C'est un vrai rituel, il faut avoir du temps et répéter les gestes pour qu'il soit mis en confiance » (MG6), « il est dans un milieu qu'il connaît , il connaît les jouets donc ça se passe assez bien finalement » (MG5), « c'est un gamin que je connais et qui me connaît, un gamin que j'ai depuis la naissance » (MG3).

Il existe un phénomène d'habituation de l'enfant à la présence du soignant avec le temps. Cela implique une mise en confiance de l'enfant. Les qualités relationnelles du médecin et de sa patience sont importante pour le bon déroulement de ces consultations: *« difficile de trouver un médecin voulant bien jouer le jeu. Nous en sommes toujours aujourd'hui à « choisir » les médecins pour leurs qualités relationnelles et leur patience. En 2013, en France, cela semble invraisemblable».*(38)

Pour créer des automatismes et des rituels pour le bien-être de l'enfant, il est nécessaire que le médecin généraliste soit confronté régulièrement à des consultations de patients porteurs d'autisme. Dans ces conditions, il lui est possible d'acquérir certains automatismes dans sa pratique et de les appliquer de façon répétée. Le problème qu'il se pose, c'est le nombre restreint de ce type de consultations.

Les automatismes et les rituels permettent une meilleure adhésion de l'enfant porteur d'autisme au déroulement de la consultation. Actuellement, les médecins

généralistes sont dans l'incapacité de s'approprier des automatismes et des rituels car ils ne sont que très rarement en contact avec des patients porteurs d'autisme. Trouver un médecin « adapté » paraît difficile d'après les parents. Les médecins ont-ils vraiment la possibilité de s'adapter pleinement ?

4.3.2.4. Ambivalence entre prendre le temps et réaliser un examen rapide et ciblé

Un paradoxe est soulevé par les médecins de notre étude :

- **savoir prendre le temps pour mettre en confiance l'enfant**, lui expliquer le déroulement de la consultation, le rassurer : « *L'enfant doit être en confiance avec moi, ne pas le déstabiliser, il faut une consult' un peu plus longue, 20 min au lieu de 15 min* » (MG8).
- **et l'importance de réaliser un examen rapide et ciblé pour optimiser la qualité de l'examen** : « *Souvent l'enfant autiste s'impatiente beaucoup plus vite qu'un autre enfant* » (MG8), « *le temps parce que c'est trop long, maintenant ça va mieux, fallait surtout pas traîner, ..., faut pas que ça dure* » (MG10), « *l'examen est minimaliste* » (MG11).

L'examen physique du médecin généraliste peut être intrusif dans la mesure où il recherche des signes cliniques en rapport avec un symptôme décrit par les parents. Par exemple, si le symptôme est la présence de fièvre, il se doit de faire un examen ORL approfondi en regardant la gorge, les tympans, en palpant les aires ganglionnaires, et en complétant l'examen par une palpation abdominale correcte. Ces gestes intrusifs favorisent les troubles du comportement de l'enfant liés à l'autisme. Le médecin généraliste doit donc aller rapidement à l'essentiel, tout en effectuant un examen physique pertinent. Il doit avoir conscience que l'examen peut s'achever prématurément en fonction des réactions de l'enfant. Le médecin doit donc hiérarchiser son examen physique en débutant évidemment par les éléments les plus pertinents et en terminant par les gestes perçus comme les plus intrusifs par l'enfant. Si les gestes perçus comme intrusifs sont effectués en premier, l'enfant ne se laissera pas facilement examiner par la suite, que ce soit au sein même de la consultation, ou lors d'une consultation ultérieure.

Il serait intéressant de proposer des consultations courtes et répétées, avec mise en place de rituels bien définis, pour concilier la rapidité de la consultation avec la mise en confiance de l'enfant. Il est primordial de hiérarchiser l'examen en débutant par l'élément le plus pertinent en fonction des symptômes décrits. Le résultat s'obtiendra sur la durée en partenariat avec les parents.

4.3.2.5. L'empathie du médecin favorise-t-elle un meilleur déroulement de la consultation ?

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, l'empathie est la capacité de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ses émotions. Le médecin peut ainsi moduler sa manière d'écouter, de répondre, d'intervenir, pour en arriver à modifier son habileté à rencontrer l'autre. Les médecins de notre étude ont mis l'accent sur :

- **ne pas brusquer l'enfant en anticipant ses réactions:** *« si il ne cherche pas le contact je ne vais pas forcément aller au devant pour pas risquer de le brusquer et quelque chose que je dirais qu'il ne faudrait pas » (MG1), « je vais toujours le regarder, j'anticipe et je lui dis ce que je vais faire. J'utilise des mots qu'il peut comprendre»(MG9).*
- **adapter leur discours pour mieux expliquer et verbaliser auprès de l'enfant :** *« On essaie d'avoir un discours adapté, avec questions simples et phrases simples pour essayer de se mettre à son niveau quand on peut » MG7, « faut bien verbaliser, expliquer, que la maman réexplique aussi, qu'elle le rassure» MG10.*

Le médecin généraliste doit essayer de ne pas avoir de gestes de recul lors d'attitudes inattendues de la part de l'enfant (agrippements, reniflements...notons que c'est souvent une preuve de reconnaissance de la part de l'enfant porteur d'autisme, une fois qu'il connaît son interlocuteur). Le médecin doit cacher sa surprise pour faciliter l'entrée en relation avec l'enfant.

La souffrance d'un patient porteur d'autisme s'exprime de différentes manières : sous une forme manifeste, par l'angoisse ou l'agressivité, mais aussi sous une forme latente par le repli autistique et l'inhibition. Cette forme latente de souffrance peut devenir manifeste si le médecin fait effraction de manière incontrôlée dans ce qui constitue pour l'enfant un mécanisme de défense contre un monde extérieur qu'il perçoit comme dangereux et dont

il se protège. Il s'agit donc, en premier lieu, d'être capable d'accueillir les manifestations de l'enfant. Ceci nécessite de la part du médecin qu'il soit capable de développer une capacité d'empathie suffisante. (39)

Comme dans toute autre consultation, l'empathie, semble être une attitude à adopter pour optimiser au mieux l'entrée en relation avec l'enfant porteur d'autisme et le mettre en confiance.

4.3.3. Principales adaptations lors de gestes invasifs et d'examens complémentaires

4.3.3.1. Lutter contre la douleur

Lutter contre la douleur est primordial mais encore faut-il que le médecin généraliste soit en mesure de décrypter l'expression de la douleur chez l'enfant porteur d'autisme. Des troubles du comportement difficilement analysables peuvent être une manifestation de la douleur. Il est important de souligner que **l'enfant porteur d'autisme présente des particularités sensorielles**. Il peut avoir une sensibilité diminuée ou accentuée à la douleur, et exprimer sa douleur d'une manière particulière.(40) Les résultats d'une étude portant sur les modes d'expression de la douleur chez l'enfant porteur d'autisme montrent un mode particulier de réactivité à la douleur (réactions motrices et productions sonores), qui est indépendant de l'âge de développement. Les résultats de cette étude montrent aussi que le corps médical a tendance à sous-estimer la douleur chez les patients non-verbaux. Seuls les parents et l'entourage proche sont en mesure de décoder les modifications de comportements de l'enfant, ainsi pour tout geste invasif ou examen complémentaire, **l'enfant doit être accompagné d'un de ses proches**. (41) Cette idée est largement évoquée dans notre étude : « *la qualité de l'examen dépend aussi beaucoup des parents* » (MG11).

Les différents moyens utilisés par les médecins généralistes lors de gestes invasifs, les patchs ou la crème EMLA : « *peut-être je devrais plus facilement mettre des patchs, car ils sont plus facilement douloureux* » (MG9), ou le MEOPA: « *j'enverrais aux urgences pour méopa* » (MG1), sont certes des moyens reconnus pour limiter la douleur chez l'enfant, mais sont-ils des moyens adaptés à l'enfant porteur d'autisme ? Selon une étude portant sur l'expression de la douleur chez les patients porteurs d'autisme, les techniques préconisées et habituellement utilisées chez les enfants tout-venant (pommade

anesthésiante, gaz hallucinogène) ne sont pas systématiquement utilisées chez les enfants avec autisme (81% pour les enfants du groupe témoin contre 49% chez les enfants avec autisme). Ce résultat peut être lié aux difficultés que pose l'utilisation de ces techniques auprès d'enfants porteurs d'autisme. Par exemple, la pose d'une pommade anesthésiante demande d'attendre que cette dernière agisse et de conserver un pansement, ce qui peut être délicat pour des enfants avec autisme présentant des particularités sensorielles notamment sur le plan tactile. De même, supporter un masque pour l'administration de MEOPA peut être compliqué voir impossible pour l'enfant. (42) La prise en charge de la douleur ne peut se faire de façon efficace sans une évaluation précise et fine de la sensation douloureuse, d'où l'importance de s'appuyer sur les éléments apportés par les parents. (43)

Lutter contre la douleur devient parfois source de troubles du comportement. Les différentes techniques reconnues pour lutter contre la douleur chez l'enfant tout-venant, peuvent être source de troubles de comportement chez l'enfant porteur d'autisme. Le médecin devra se poser la question de l'intérêt réel de ces techniques. L'alternative peut être de réaliser le geste rapidement, tout en sachant que cela, peut aussi provoquer des troubles du comportement. Le médecin devra se poser la question du vécu de la situation de l'enfant, de celui de ses parents. Il devra s'adapter à chaque enfant, en fonction de ses particularités sensorielles et comportementales, en faisant équipe avec les parents.

4.3.3.2. Des conditions sereines

Pour effectuer un geste invasif ou un examen complémentaire dans les meilleures conditions, les médecins de notre étude adaptent leur pratique et mettent l'accent sur :

- **Détourner l'attention de l'enfant** en le distrayant et en jouant sur la rapidité du geste: « *peut-être que j'essaierais qu'il ne regarde pas pendant que je le fais* » (MG8), « *faut distraire l'enfant sinon ya cette notion d'opposition et de peur qui persiste peut-être plus que chez quelqu'un d'autre* » (MG3), « *détourner l'attention, si il n'y a qu'un molluscum, ça va, si il y en a plusieurs c'est plus possible* » (MG1). Le médecin généraliste devra préparer son matériel en amont, et effectuer le geste le plus rapidement possible. Cela est confirmé dans la littérature, chez l'enfant porteur d'autisme, par exemple pour utiliser un masque de MEOPA, il faut utiliser

une approche ludique: sifflet, manipulation du masque, ballon puis définir avec l'enfant et l'équipe un thème ludique : chanson, histoire ; lui tenir la main ou expliquer le déroulement du soin avec des mots adaptés et en tenant compte du degré de compréhension. (44)

- **Réassurer l'enfant, lui expliquer** les étapes du geste invasif ou de l'examen complémentaire prescrit et **verbaliser au maximum** : « *J'explique à l'avance que le vaccin pique et que ça va faire mal, peut-être un peu plus longuement qu'avec un non- autiste* » (MG8), « *je demande aux parents de rassurer l'enfant, de le prendre avec eux, d'être proches et d'être là* » (MG8), « *si c'est un enfant facilement réassurable, et plutôt calme, pourquoi pas tenter comme ça* » (MG1), « *j'essaierai d'expliquer à l'enfant, mais je ne sais pas quel mot j'utiliserais pour lui expliquer ce que c'est que la douleur* » (MG9). La réassurance est-elle un moyen efficace ? Chez des enfants tout-venant, l'étude des effets de la présence des parents lors des soins douloureux a montré que les stratégies de réassurance, comme le fait de lui dire que tout ira bien, pouvaient être associées à une augmentation de l'inquiétude de l'enfant et à une aggravation des signes de détresse. À l'inverse, la distraction entraînait une augmentation des comportements adaptés de l'enfant lors de ce soin. Cette étude confirme que les paroles de réassurance, même positives, peuvent donner à l'enfant l'idée que son parent a peur. (45) Nous pouvons extrapoler ces résultats chez des patients porteurs d'autisme, en ajoutant que les mots leurs sont difficilement compréhensibles, et ne leur suffisent par forcément à bien comprendre une situation. Le médecin généraliste doit donc privilégier la distraction de l'enfant, mais en adaptant son discours au niveau de compréhension de l'enfant.

Particulièrement chez un enfant porteur d'autisme, le médecin généraliste devra privilégier la distraction de l'enfant et la rapidité du geste.

4.3.3.3. Contentionner, est-ce calmer ?

La contention physique semble parfois nécessaire au cabinet, avec l'aide des parents, pour réaliser un geste invasif tels qu'un vaccin ou une suture: « *quand ils sont petits, c'est la maman qui le tient et on fait quand même le vaccin* » (MG5), « *on demande à ce qu'il y ait le père, la mère, qu'ils soient plusieurs pour aider à le tenir* » (MG10). Malgré

la participation des parents, ce geste de contention reste brutal, et est probablement ressenti comme une agression par l'enfant porteur d'autisme. L'examen est d'autant moins contributif que l'enfant va tenter de se défaire de cette contention physique. Cette technique va à l'encontre de l'apaisement et du calme de l'enfant. Elle est aussi utilisée pour la réalisation d'examens complémentaires, tels qu'une prise de sang ou un scanner, qui sont parfois difficilement réalisables. La difficulté étant de rester immobile ou d'accepter une piqûre. (38)

La littérature concernant la contention des patients porteurs d'autisme est portée sur la contention en milieu hospitalier et en institution.

Chez des enfants tout-venant, dans les services de pédiatrie, la contention pour réaliser les soins ou les examens complémentaires semble être une pratique fréquente. La contention peut avoir des conséquences émotionnelles et psychologiques négatives sur les enfants, les parents et les infirmières. Les professionnels doivent évaluer leur pratique quotidienne et favoriser la coopération des enfants. La contention ne doit être utilisée que lorsqu'il n'y a aucune autre alternative. La problématique de l'excès de contention lors des soins est croissante. Même s'il est nécessaire que l'enfant soit immobile pour certains soins, la contention par enveloppement serré, par exemple, va produire une détresse qui dans la plupart des cas va aggraver l'agitation. Lorsque la force employée pour maintenir un enfant devient violence, car il résiste et se débat, c'est le moment d'arrêter le soin et de réfléchir aux alternatives.

Des alternatives à la contention sont proposées, mais ne sont pas toutes adaptables à l'enfant porteur d'autisme en raison de troubles de la communication ou de troubles du comportement :

- parler à l'enfant pour évaluer la maturité de son développement
- chercher à connaître ce qu'il aime
- l'encourager à poser des questions et à exprimer ses sentiments et son anxiété
- fournir de l'information adaptée à son âge
- expliquer les étapes de la procédure
- dire « ça va faire mal » si c'est le cas
- négocier le moment avec l'enfant pour effectuer le soin
- offrir des options et des choix lorsque cela est possible, par exemple la couleur ou le type de médicament différent, faire une démonstration du soin sur un jouet,

laisser l'enfant jouer avec l'équipement. Il peut utiliser le matériel sur une peluche ou une poupée

- s'informer et utiliser la stratégie d'adaptation préférée de l'enfant et de sa famille : utiliser la distraction, participer au soin, se relaxer, écouter une histoire ou de la musique, faire des bulles, compter, contrôler sa respiration
 - utiliser une crème anesthésiante une heure avant la ponction veineuse
 - fournir des informations aux parents, y compris sur la façon de soutenir leur enfant, leur expliquer comment aider leur enfant s'ils souhaitent être présents au cours de la procédure.
 - Penser à utiliser la sédation en cas de détresse majeure de l'enfant lors du soin.
- (43)

L'alternative de la sédation par prémédication est évoquée par les médecins de notre étude. Pour réaliser une IRM par exemple: « *Je pense que je prendrais contact avec le radiologue pour en discuter avec lui, savoir si il faut envisager une sédation légère de l'enfant, et peut-être avec l'équipe spécialisée qui suit l'enfant pour échanger avec eux. Je prendrais un avis là* » (MG8), ou une radiographie : « *la dernière fois on a été obligé de lui faire une AG* » (MG7). Il est intéressant de proposer une prémédication aussi lors d'un geste dentaire ou d'un geste invasif tel que le traitement d'un panaris. La contention chimique (sédation) va dans le sens de l'apaisement de l'enfant en inhibant les possibles troubles du comportement. Cette technique de prémédication n'est pas sans risque et comporte des effets secondaires (effets paradoxaux : effet inverse de l'effet attendu sous Benzodiazépine par exemple). Elle doit être utilisée avec précaution.

D'autre par, comme suggéré précédemment, la ritualisation et les automatismes facilitent le déroulement d'une situation auprès d'un enfant porteur d'autisme. Cet « entraînement » est difficilement envisageable dans le cadre de gestes invasifs lourds ou d'exams complémentaires. Il est hors de question de répéter ces exams pour instaurer une habitude chez l'enfant. Par contre, pour de petits gestes invasifs qui sont amenés à être répétés, la ritualisation de l'enfant et sa curiosité sensorielle peuvent être utilisées dans le soin. Par exemple, lors du traitement de verrues par l'azote liquide, le médecin peut effectuer le geste une fois, et attendre : à l'inverse d'un autre enfant, l'enfant porteur d'autisme retendra probablement son doigt du fait de sa curiosité sensorielle et de son comportement stéréotypé. De même, pour le traitement des molluscums, il est intéressant de débiter par un traitement minimaliste et de revoir l'enfant à plusieurs

reprises pour instaurer des automatismes et traiter de plus en plus de molluscums sur une même consultation.

Les alternatives à la contention proposées habituellement en pédiatrie, pour effectuer des gestes invasifs lourds ou réaliser des examens complémentaires, sont difficilement applicables chez l'enfant porteur d'autisme. Après s'être posé longuement la question de l'intérêt et de l'indication du geste invasif ou de l'examen complémentaire, les alternatives la plus adaptée semblent être la contention physique et parfois la contention chimique à l'inverse de l'enfant tout-venant. Celles-ci semblent être les plus adaptées pour faire face aux troubles du comportement. Il faudra, tout d'abord, privilégier si cela est envisageable la ritualisation et la mise en place d'automatismes.

4.3.3.4. Prendre un avis spécialisé

Un avis spécialisé est souvent demandé pour une prise en charge en milieu hospitalier dans le cadre de gestes invasifs tels qu'une suture ou enlever des molluscums: « *j'appellerais plutôt un collègue chirurgien pédiatrique que je connais en lui disant de mettre un coup de Kalinox et de lui retirer* » (MG7), « *je ne me vois pas toute seule suturer un gamin autiste avec sa maman* » (MG6). Il est important pour un médecin généraliste de ne pas travailler seul, et de faire appel aux confrères spécialistes et expérimentés dans le domaine de l'autisme. Favoriser la communication et les interactions entre les différentes spécialités médicales est primordial pour une prise en charge pertinente de l'enfant. Cependant, dans le cas d'une sédation en milieu hospitalier pour réalisation d'un geste invasif ou d'un examen d'imagerie, l'enfant doit être hospitalisé. N'ayant pas de lits d'hospitalisation en service de radiologie, les médecins doivent trouver un lit d'hospitalisation dans un autre service, ce qui n'est pas évident. L'enfant se voit adressé dans un milieu qui n'est pas forcément sensibilisé à l'autisme, avec de nombreux passages de personnels différents. Il peut être amené à patienter de longs moments en salle d'attente. Finalement, adresser un enfant porteur d'autisme en milieu hospitalier pour une meilleure prise en charge ne limitera pas forcément des manifestations anxieuses telles que des troubles du comportement. La situation ne sera pas forcément rassurante pour l'enfant et les parents. L'hôpital n'est finalement pas le meilleur lieu pour la prise en charge de l'enfant porteur d'autisme.

Le milieu hospitalier est un environnement hostile pour l'enfant porteur d'autisme, de par sa structure et son mode de fonctionnement. Il serait judicieux de limiter au maximum les hospitalisations chez l'enfant porteur d'autisme.

La plupart des médecins généralistes de notre étude modifient leurs pratiques habituelles lors de gestes invasifs et d'examens complémentaires. Cela apporte-t-il réellement une meilleure qualité de prise en charge pour l'enfant ?

4.3.4. Principales difficultés rencontrées au cours de la consultation

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors d'une consultation d'un enfant porteur d'autisme sont tout d'abord liées à la pathologie elle-même :

- **des altérations qualitatives des modalités de communication** : les médecins de notre étude relatent une grande difficulté de communication avec l'enfant voire une absence d'échange : « *l'interrogatoire de l'entourage est primordial, parce que lui ne va pas me répondre, ça c'est sûr!* » (MG10). La présence des parents est d'une grande nécessité.
- **Des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques** : l'attitude adoptée habituellement avec un enfant du même âge n'a pas le même impact. Par exemple, l'image en miroir n'est pas efficace avec l'enfant porteur d'autisme, la façon de se dire bonjour et d'interagir est différente. Le médecin généraliste peut se sentir désorienté et ne pas savoir quelle attitude adopter. Cette difficulté conditionne le bon déroulement de la consultation et peut parfois ne pas être dépassée.
- **Un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif** : des troubles du comportement: « *c'est impossible d'aller voir les tympans par exemple, il était hystérique, il se tournait dans tous les sens* » (MG5), « *Ce qui est un peu dommage parce que l'on arrive pas vraiment à le rassurer, parce que de toute façon il est déjà dans l'agitation et les cris pour un simple examen clinique* » (MG5), ou des stéréotypies peuvent perturber la consultation et l'interaction du médecin avec l'enfant. Le besoin de rituels et d'automatismes est rassurant pour l'enfant. Mais ceux-ci ne sont pas forcément connus du médecin, ce qui le met en difficulté pour avancer dans sa consultation.

- **Des particularités sensorielles :** l'autisme s'accompagne souvent d'une hyposensibilité ou d'une hypersensibilité à la douleur. Celle-ci est donc ressentie différemment que par un autre enfant. Elle est aussi exprimée sous différentes formes, parfois difficiles à comprendre par le médecin. L'examen physique est d'autant plus difficile qu'il existe une hypersensibilité : l'enfant ne se laisse que très difficilement toucher, et il peut avoir des troubles du comportement comme une agitation excessive ou des cris, rendant l'examen impossible : *« ya peut-être une réticence un peu plus importante chez les enfants autistes, de ce que j'ai pu voir, du peu que j'ai pu voir » (MG4), « c'est très difficile de le toucher » (MG5).*

Il est difficile de faire un diagnostic somatique chez les patients porteurs d'autisme. Malgré le langage, ils ont du mal à situer leur mal-être. (38) Il est difficile de faire subir un examen physique à un enfant autiste, pour la famille ainsi que pour les intervenants qui gravitent autour de lui. Les patients porteurs d'autisme font peu de demandes ou les font de manière difficile à saisir pour l'entourage avec parfois l'association de troubles du comportement (agitation, agressivité). Si l'enfant ne communique pas verbalement, il pourra exprimer la douleur, par exemple, par un changement de comportement (prostration inhabituelle ou au contraire automutilation et agitation). Les patients porteurs d'autisme ont une sensibilité à la douleur au moins équivalente à celle de la population générale. C'est la capacité à s'exprimer oralement qui est réduite et qui masque les signes cliniques de la souffrance physique. (46). De ce fait, ils risquent de ne pas recevoir les soins de santé même élémentaires. Toutefois, avec l'aide d'un intervenant qui connaît l'enfant, l'examen et les soins sont tout à fait possibles.

C'est pourquoi les problèmes de santé doivent faire l'objet d'une évaluation active de la part du médecin généraliste, même en l'absence de plainte et, a fortiori, s'il existe des signes d'appel.

L'HAS recommande de tenir compte du niveau de compréhension et de la maturité de l'enfant porteur d'autisme, et de prendre en compte ses goûts et centres d'intérêt. L'utilisation de modalités d'information et de supports de communication appropriés (selon les cas : langue orale ou écrite, pictogrammes, dessins, photos, mise en situation avec des objets évocateurs, etc.) est recommandée, afin d'aider l'enfant à comprendre ce qui se passe le concernant et de faciliter l'expression de ses préférences et de ses choix. (37)

La communication non-verbale par le biais de pictogrammes est une méthode largement utilisée par les professionnels travaillant dans le monde de l'autisme, méthode qui favorise la compréhension du temps et du déroulement des évènements.

D'autres difficultés sont relatées par les médecins de notre étude :

- **Des consultations chronophages:** *« le problème, c'est que j'ai entre 25 et 30 actes par jour et ya tellement de boulot, tu ne peux pas ... si tu prolonges ta consultation, ce sera au détriment d'autres rendez-vous qu'il va bien falloir recaser ailleurs, c'est trop difficile »*(MG7). Ce paramètre se comprend facilement. Lorsque l'on fait la liste de toutes les difficultés rencontrées par les médecins, il est difficile de penser pouvoir respecter la durée habituelle d'une consultation, qui varie de 15 à 20 minutes selon les médecins.
- **Le stress et la fatigabilité du médecin:** *« pour nous c'est très fatiguant aussi, vingt bonnes minutes c'est déjà bien »* (MG6), *« il ne faut pas que je me sente pressée par les autres qui attendent, que je sois sereine et non bousculée. Autrement c'est l'horreur »* (MG6). Des difficultés d'interaction avec l'enfant, un examen difficile voire impossible, une consultation qui s'éternise, voilà de multiples raisons qui expliquent largement le stress et la fatigabilité ressentis par les médecins. Il n'y a pas de solution miracle à apporter.
- **Le manque de formation médicale :** *« Ne serait-ce que pour avoir une formation sur l'autisme c'est quand même utile. C'est pas ce qu'on apprend pendant les études, vous êtes bien placée pour le savoir! »* (MG6). Actuellement, lors de la préparation des Epreuves Classantes Nationales, selon les facultés, les TSA sont plus ou moins abordés au sein de l'item n°32 « Développement psychomoteur du nourrisson et de l'enfant ». Il n'existe pas d'item propre au TSA. Au cours de l'internat de médecine générale, les TSA ne sont pas abordés au sein des cours et séminaires à la faculté. Par manque de formation, l'hétérogénéité des symptômes des TSA reste floue aux yeux des médecins généralistes et les solutions proposées par les experts pour adapter les pratiques leurs sont inconnues. Des formations sur l'autisme pourraient éclairer les médecins généralistes sur des méthodes simples de communication tels que les pictogrammes. Investiraient-ils dans du matériel pour une pathologie si peu présente en pratique ? Il est important

de faire connaître aux médecins généralistes la prévalence des TSA, 1/150 d'après l'HAS (1), prévalence qui est en augmentation depuis plusieurs années, en lien avec un affinement des critères diagnostics et une meilleure connaissance de la pathologie (influence des trois plans autisme).

Il serait intéressant de fournir aux médecins généralistes un ensemble de pictogrammes représentant les différentes étapes de l'examen physique, de la réalisation des gestes invasifs pratiqués habituellement au cabinet (vaccins, sutures, traitement des verrues, molluscums et ongles incarnés), et imageant les principaux examens complémentaires prescrits en médecine générale (prise de sang, radiographie, scanner, IRM), afin de faciliter la compréhension du déroulement des événements par l'enfant porteur d'autisme. Le langage oral accompagnant cette présentation devra être limité, avec des phrases courtes pour ne pas parasiter sa compréhension.

Pour faire face aux difficultés rencontrées par les médecins lors des consultations d'enfant porteurs d'autisme, il serait intéressant de leur mettre à disposition des moyens simples de communication tels que des pictogrammes (images symboliques), pour favoriser la communication avec l'enfant.

Il serait aussi judicieux de prévoir plusieurs consultations de courte durée, pour limiter le stress et la fatigabilité des médecins.

Faire passer le message que l'autisme est une pathologie présente dans les patientèles paraît primordial.

Il y a une nécessité de formation à la prise en charge de l'autisme mais aussi à son dépistage. Intégrer une formation sur les TSA dans le cursus de l'externat et de l'internat de médecine générale serait une ouverture vers des prises en charge de médecine générale. Pour les médecins installés, les FMC restent le moyen de se former sur l'autisme.

4.3.5. Rôle du médecin, seulement un rôle de dépistage ?

Les médecins généralistes de notre étude considèrent leur rôle de médecin de famille comme étant avant tout similaire à d'autres consultations : « *Une fois diagnostiqué, il revient à son rôle de médecin généraliste pour la vie d'enfant, en général c'est vaccins, certif' de sport, les rhumes, les bobos, les traumatismes les choses comme*

ça » (MG1). Leur rôle dans le dépistage est évoqué mais est immédiatement souligné par un manque de formation sur l'autisme et une errance dans le réseau de soins. Le rôle de coordination n'apparaît que très peu dans notre étude. Le suivi au long cours d'un enfant porteur d'autisme est difficilement envisagé par les médecins de notre étude: « je pense que dans le suivi on n'a plus trop de place, sauf par rapport à une consultation lambda comme un enfant x , le suivi, le poids, la taille, les vaccins, les pathologies infectieuses » (MG9), « Je pense que notre rôle est essentiellement du dépistage et qu'on en rate certainement beaucoup. Si on a un rôle à jouer, je crois que c'est surtout celui là » (MG2), « j'ai l'impression que la partie coordination, réévaluation à visée scolaire appartient plus soit au CRAHN, aux neurologues, neuro-pédiatres qui les suivent » (MG1), « Je pense que ce n'est pas notre rôle, parce que c'est vraiment un problème de spécialiste" (MG1).

Le rôle du médecin généraliste est décrit dans le troisième plan autisme :

- **Diagnostiquer l'autisme si le diagnostic est dit « simple »**
 - **Renforcer la prise en charge et l'accompagnement de l'enfant et de la famille**
- (13)

Le rôle du médecin généraliste établi par les autorités de santé ne se limite pas au dépistage de l'autisme. Comme dans toute autre pathologie, le médecin généraliste assure l'évaluation, le diagnostic puis le traitement des maladies somatiques du jeune patient, il intervient au niveau du :

- **projet personnalisé** : interventions coordonnées, globales, éducatives et thérapeutiques, mises en œuvre dans les trois mois qui suivent le diagnostic, si possible avant l'âge de quatre ans. Projet visant à améliorer le fonctionnement et la participation sociale de l'enfant dans chacun des domaines de fonctionnement altérés.
- **suivi somatique au long cours** : au minimum une fois par an, plus fréquemment en cas de prescription médicamenteuse ; (au minimum tous les six mois en cas de syndrome de Rett pour une surveillance orthopédique du rachis) ; chaque fois qu'une autre maladie est suspectée, en cas de changement brutal ou inexplicable du comportement. Ce suivi inclut une prise en charge médicale classique, identique à celle de tout enfant, comprenant des actions de prévention, telles que la vaccination, les conseils d'hygiène de vie et le dépistage des caries par une consultation chez le dentiste. Il inclut également une prise en charge

spécifique, telle que la recherche d'affections associées au TSA, ou la prescription d'examens de surveillance de la tolérance des psychotropes en cas de renouvellement. (47)

Afin d'établir un suivi optimal de l'enfant porteur d'autisme, le médecin généraliste doit être en mesure de répondre à toutes les questions administratives, financières et sociales posées par les parents. Les médecins généralistes considèrent-ils être les référents auprès des familles dans ces domaines ? « *Je vais donner un conseil, mais qui ne va pas aller très loin* » (MG1). Une étude menée auprès de médecins généralistes met en évidence le fait qu'ils répondent aux questions les plus fréquentes portant sur la maladie du patient, le choix et les modalités de traitement, mais que les domaines qui leurs paraissent « annexes » (administratif, juridique, financier et social) ne sont pas perçus comme de leur ressort. Ces derniers étant toutefois lucides sur de telles lacunes. (48)

Ajouté à cela, le rôle d'accompagnement de la famille est primordial. Il passe par l'écoute et le soutien des parents. Le médecin généraliste doit mettre en garde les parents contre la fragilisation de leur couple. L'enfant porteur d'autisme demande une continuelle attention et ses réactions peuvent être vécues différemment par les deux parents. Ceux-ci n'auront pas forcément la même vision de l'autisme de leur enfant et de sa gestion au quotidien. Le nombre de divorces étant élevé dans cette population de parents, il est important de les prévenir, de leur conseiller de se protéger en tant que couple. Le rôle d'accompagnement de la famille passe aussi par le soutien de la fratrie. Le médecin généraliste doit être soucieux du bien-être des frères et sœurs. Il est fréquent de voir ceux-ci culpabiliser, se rendre coupables de la pathologie de leur frère/sœur porteur d'autisme. La honte de la différence de leur frère/sœur porteur d'autisme est aussi un élément fréquent. Le médecin généraliste doit être à l'écoute de la fratrie et verbaliser la situation avec eux, dès qu'il en a l'occasion. Il est préférable que ce soit en dehors de la présence de l'enfant porteur d'autisme.

Impliquer au maximum le médecin généraliste dans le suivi de l'autisme est un objectif primordial. Pour cela, le médecin doit se sentir impliqué dès le départ, c'est à dire au stade du dépistage. Elaborer une grille de dépistage, simple et rapide au sein du carnet de santé pourrait palier cela. Il serait ainsi directement concerné par le dépistage lors des consultations de médecine préventive, pourrait y porter plus d'intérêt et s'investir par la suite dans une prise en charge au long cours.

Le rôle du médecin généraliste dans l'autisme n'est pas seulement un rôle de dépistage. Comme dans toute autre pathologie, c'est aussi un rôle de diagnostic, de suivi somatique simple et de suivi spécialisé.

Le médecin généraliste devrait avoir la possibilité d'orienter les familles vers un parcours de soins spécialisés si nécessaire, vers des spécialistes et des professionnels paramédicaux sensibilisés à l'autisme. Il devrait également avoir les clefs en mains pour répondre aux besoins des parents en matière de démarches administratives auprès de la MDPH notamment, de connaître les aides financières existantes, les associations de parents, le cursus scolaire, la présence ou non d'AVS.

A ce jour, c'est encore loin d'être le cas.

Le médecin généraliste travaille majoritairement seul, ne se sentant pas forcément concerné par la prise en charge de l'autisme.

Il serait intéressant que la MDPH fournisse aux médecins généralistes une fiche d'informations avec les aides financières et humaines possibles, ainsi que les démarches administratives à suivre pour les obtenir.

4.3.6. Fort intérêt pour le réseau de soins mais défaut d'information et de communication

Les résultats de notre étude sont formels, il existe un fort intérêt des médecins généralistes à travailler en réseau : « *oh bah oui, pour mieux connaître l'enfant déjà, et pour la famille aussi, qu'elle se sente soutenue par différents professionnels de santé* » (MG4). L'idée de travailler en équipe avec des professionnels compétents autour de l'enfant est tout à fait acceptée, voir attendue. Mais ils ont un discours fataliste. Le long délai de prise en charge, les difficultés de communication avec les équipes spécialisées et les différents partenaires prenant en charge l'enfant (l'école, la PMI, la MDPH, les établissements spécialisés) sont de multiples éléments favorisant leur découragement.

Tout d'abord, qu'entend-on par réseau de soins ?

Il existe un **réseau régional** organisé par le Centre de Ressources pour l'Autisme. Il a pour mission de promouvoir le travail en partenariat dans le but de faciliter un parcours d'éducation et un parcours de soins de qualité. Le CRAHN travaille avec les associations

de parents, les professionnels de santé, de la petite enfance, de la scolarisation, de l'insertion professionnelle, des loisirs, de la formation et de la recherche. Il impulse, anime, coordonne et harmonise les relations entre les différents acteurs. Auprès des médecins généralistes, le CRAHN tient un rôle de formation et d'échanges d'avis spécialisés.

Les freins au travail en réseau mis en évidence dans notre étude ont été :

- **Un manque d'information sur l'existence du réseau** : *« ce serait bien qu'on ait un réseau écrit noir sur blanc qu'on sache un petit peu quels sont les établissements spécialisés, quels sont les spécialistes à qui on peut adresser, ceux qui peuvent nous aider aussi. Ouais, il y a du travail là-dessus » (MG2), « on ne connaît pas bien les intervenants, dans 90% des cas, on ne sait pas que le CRA existe. En fait, il y a vraiment un problème d'informations pour les médecins généralistes » (MG5).*
- **Une exclusion du médecin généraliste du parcours de soins**
- **Un manque de communication entre les différents acteurs du réseau** : *« La difficulté c'est qu'on n'a pas beaucoup d'infos, le CAMPS ou les équipes spécialisées ne m'écrivent jamais, je n'ai aucun compte-rendu, sauf pour un patient qui a été au centre de référence à Saint Etienne du Rouvray » (MG8), « ce serait bien qu'après que le kiné soit choisi, on puisse avoir un contact. Ça ça existe pas, on n'a pas de compte-rendu » (MG10), « c'est difficile d'avoir du lien avec l'école (...) le lien est plutôt fait avec le psychologue scolaire ou avec le médecin scolaire » (MG3).*

Les médecins généralistes se trouvent en difficulté lorsqu'il s'agit de contacter un spécialiste dans l'autisme, d'aiguiller les parents vers des structures spécialisées, ou tout simplement d'avoir des renseignements sur l'enfant qu'ils suivent au cabinet. Aucun médecin n'avait connaissance de l'ETADA (Equipe Territoriale d'Appui au Diagnostic d'Autisme) qui a ouvert ses portes au Havre le 15 mai 2014. Le courrier d'information de l'ouverture de cette structure destiné aux médecins généralistes date de janvier 2015. On peut donc penser qu'il y a un lien avec l'absence de connaissance de la structure au moment des entretiens avec les médecins généralistes de notre étude. Au sein de cette lettre d'information, il est mentionné que le médecin généraliste doit faire appel aux équipes de première ligne lors d'une suspicion diagnostic, c'est-à-dire CAMSP, CMPP, CMP. Nous sommes surpris de constater qu'un seul médecin de notre étude a mentionné les CMP, celui-ci soulevait un problème de délai de rendez-vous : *« Les CMP*

c'est même pas la peine, les délais c'est de la folie » (MG10). Ces équipes de première ligne, censées être le relais du médecin généraliste, ont des délais de rendez-vous importants (souvent 6 à 9 mois). Elles ne sont d'ailleurs même pas envisagées par les médecins généralistes de notre étude. Ces derniers essaient plutôt de les contourner et de trouver d'autres solutions plus rapides. Cela montre un dysfonctionnement du réseau à ne pas négliger.

Le CRAHN, structure de référence dans l'autisme, n'est pas connu de tous les médecins de notre étude, et ce, malgré la présence de patient(s) porteur(s) d'autisme dans leur patientèle : *« on ne connaît pas bien les intervenants, dans 90% des cas, on ne sait pas que le CRA existe. En fait ya vraiment un problème d'informations pour les médecins généralistes » (MG5), « le réseau n'existe pas » (MG9).* Par quels moyens les médecins généralistes sont mis au courant de l'existence du réseau et notamment du CRAHN ? Savent-ils qu'il y a des formations proposées et des possibilités de contacter le CRAHN en cas de doutes ou de questionnements ? Un médecin généraliste n'ayant jamais diagnostiqué d'autisme n'a probablement jamais eu l'occasion de rentrer en relation avec le CRAHN. Le jour où celui-ci a un doute, comment peut-il deviner l'existence de ce réseau ? Une étude menée auprès de médecins généralistes retrouve des résultats similaires: les médecins généralistes sont convaincus de leur rôle-clef dans le dépistage, mais manquent de formation. Ils disent que les réseaux de soins sont mal identifiables. 72 % des médecins de l'étude ignorent ce qu'est le CRA. Ils restent peu impliqués dans le soin somatique comme si l'abord psychiatrique gommait la probabilité de troubles organiques. (49)

Le médecin généraliste est souvent exclu du parcours de soins. Comme nous l'avons vu précédemment, les parents ne s'adressent pas forcément à leur médecin généraliste lorsqu'il s'agit d'autisme. Tout d'abord, ils trouvent des réponses ailleurs, notamment au sein des associations de parents. D'autre part, le manque de formation sur l'autisme du médecin peut l'amener à rassurer à tort les parents sur d'éventuels troubles du développement, ce qui les amène à changer de filière de suivi. Une thèse traitant du rôle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge de l'autisme confirme cette donnée : pour 67% des familles interrogées, leurs inquiétudes sur les troubles du développement de leur enfant n'ont pas été entendues par le médecin généraliste, elles ont dû faire seules des démarches pour que leur enfant ait un diagnostic et une prise en charge. De ce fait le médecin généraliste a été exclu du parcours de l'enfant. (50)

Ce phénomène d'exclusion est aussi lié à un manque de communication entre les différents acteurs du réseau :

- Tout d'abord, lors des bilans diagnostiques au sein des CMP, des synthèses ont lieu, réunissant différents intervenants, tels que le psychologue, le psychomotricien, le pédopsychiatre, l'orthophoniste. Un retour de ces synthèses, par courrier destiné aux médecins généralistes paraît primordial et n'est jamais réalisé.
- Ensuite, sur le plan du dépistage, l'école est habituellement en première ligne pour dépister les troubles du comportement de l'enfant. L'enseignant suit le schéma habituel de prévenir la PMI si l'enfant a moins de 6 ans, ou la médecine scolaire si il a plus de 6 ans :
 - o La PMI est une médecine préventive pratiquée par des médecins généralistes ou pédiatres de formation. Ils sont habitués à travailler en réseau avec l'aide du Conseil Général. Ils ont un contact rapproché avec les CMP, les structures hospitalières et les professionnels libéraux de secteur tels que les psychologues, orthophonistes, psychomotriciens. La PMI, ainsi que le médecin généraliste ont un travail complémentaire autour de l'enfant. Malheureusement il n'existe que très peu, voire aucune relation entre la PMI et la médecine générale. Cela se confirme dans notre étude : « *elle brille un petit peu par son absence, on n'a pas trop de rapport avec la PMI* » (MG6).
 - o Concernant la médecine scolaire, il y a une réduction des effectifs de médecins scolaires à l'heure actuelle, baisse de 10% du nombre de postes de médecins scolaires occupés à temps complet entre 2006 et 2011 (51). En septembre 2014, la pénurie de médecins de prévention est constatée par tous les acteurs mais elle n'est pas mesurée de façon précise au niveau national dans les trois fonctions publiques. (52) Le bilan et les démarches sont d'autant plus longs à être mis en place. Dans ces cas là, le médecin généraliste est rarement impliqué dans le circuit de la médecine scolaire.
- Enfin, le milieu hospitalier est un des principaux relais des médecins généralistes de notre étude, mais il existe des aberrations. L'enfant porteur d'autisme est adressé par son médecin généraliste pour une prise en charge plus adaptée, au sein d'une structure hospitalière offrant des soins spécialisées, mais dans des conditions identiques à tout patient. L'enfant porteur d'autisme se voit

régulièrement attendre de longs moments en salle d'attente, pour une consultation ophtalmologique par exemple, qui favorise son impatience et ses troubles du comportement. Par exemple, celui-ci ira volontiers renifler les cheveux de la patiente assise à côté de lui ou présentera des attitudes d'agrippements envers les autres patients, apeurant toute la salle d'attente et mettent en difficulté les parents.

Il existe un fort intérêt des médecins généralistes pour un travail en réseau, mais celui-ci est freiné par un manque d'information et de communication.

Il serait intéressant de créer un espace sur le site internet du CRAHN dédié à la médecine générale, où les médecins généralistes trouveraient des réponses à leurs questions ; telles que des listes de partenaires régionaux médicaux, paramédicaux spécialisés dans l'autisme, une liste d'associations de parents, des coordonnées d'établissements spécialisés, des conduites à tenir face aux différentes manifestations cliniques de l'autisme.

De plus, des relations directes entre le médecin généraliste et les CMP, le médecin de PMI de secteur, le médecin scolaire de secteur, seraient une grande avancée pour une prise en charge optimale de l'enfant.

Comme pour d'autres pathologies telle que l'hémophilie par exemple, il serait intéressant qu'il existe un « référent autisme » au sein de chaque structure hospitalière. Son rôle serait d'accompagner la prise en charge de l'enfant : d'adapter les créneaux de rendez-vous, de gérer les hospitalisations, de recevoir les parents si besoin, de mettre en place des adaptations pour les patients porteurs d'autisme au sein des salles d'attente, des cabinets de consultation. Il serait le lien concret entre le médecin généraliste et l'hôpital.

CONCLUSION

Le médecin généraliste est le premier interlocuteur des parents. Notre étude s'est intéressée à la manière dont les médecins généralistes appréhendent et mènent une consultation d'un enfant porteur d'autisme, à leur rôle au sein du parcours de soins et à leur place au sein du réseau de soins. Elle nous a permis de comprendre pourquoi les médecins généralistes étaient en difficulté face à l'autisme et comment ils y faisaient face.

Malgré une adaptation de leur pratique, mener une consultation d'un enfant porteur d'autisme reste une difficulté pour les médecins généralistes. Difficulté d'autant plus justifiée, qu'ils restent souvent à l'écart du réseau de soins et n'ont qu'une communication restreinte avec les différents acteurs de ce réseau.

Des changements de pratique s'amorcent suite aux trois plans autisme, qui intègrent le médecin généraliste dans le dépistage de l'autisme mais aussi dans son accompagnement et son suivi au long cours.

Intégrer des cours sur les TSA au sein des items de la préparation aux ECN, de la formation lors de l'internat de médecine générale, et lors de FMC permettrait d'améliorer l'investissement des médecins généralistes dans la prise en charge de l'autisme.

Des améliorations pourraient être apportées pour faciliter la communication du médecin généraliste avec l'enfant porteur d'autisme ; une des manières de modifier les pratiques des médecins généralistes serait peut-être de leur proposer du matériel tel qu'un ensemble de pictogrammes, illustrant l'examen clinique, les principaux gestes invasifs et examens complémentaires prescrits (ces pictogrammes pourraient être validés par le CRAHN).

Afin de favoriser le lien avec le réseau, créer sur le site internet du CRAHN, un espace dédié à la médecine générale, permettrait aux médecins généralistes d'accéder facilement aux informations. Il serait aussi intéressant qu'il existe un « référent autisme » au sein de chaque structure hospitalière pour faire le lien avec le monde libéral.

L'autisme est une pathologie de plus en plus présente dans les patientèles de médecine générale. Le médecin généraliste doit être en mesure de prendre en charge cette pathologie. Le lien avec le réseau paraît primordial.

BIBLIOGRAPHIE

1. HAS. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. 2010.
2. BLEULER E. Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien. Leipzig: Deuticke; 1911.
3. KANNER L. Autistic disturbances of affective contact. Pathology [Internet]. 1943; Disponible sur: http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
4. KANNER L, EISENBERG L. Early infantile autism. J Pediatr. sept 1944;25(3):211-7.
5. ASPERGER H. Die Autistischen Psychopathen. Arch Für Psychiatr Nervenkrankh. 1944;
6. FRITH U. Autism and Asperger. Cambridge University Press. 1991.
7. WING L. Asperger's syndrome: a clinical account. Psychol Med. 1981;11(01):115.
8. HOCHMANN J. Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2012;
9. HOCHMANN J. Histoire de l'autisme. De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement. O JACOB. 2009.
10. LOTTER V. Epidemiology of autistic conditions in young children. Soc Psychiatry. 1966;1(3):124-37.
11. FOMBONNE E. L'autisme, une épidémie? INSERM actualités. mai 2006;4.
12. AUSSILLOUX C, LIVOIR-PETERSEN M-F. Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. Santé Ment Au Qué. 1998;23(1).
13. CARLOTTI M-A. Troisième plan autisme (2013-2017) [Internet]. 2013. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pgf/paln-autisme2013.pdf>
14. CUSSOT CHARPENTIER S. Autism mental status examination (AMSE). Etude préliminaire en population ciblée pour la validation d'un outil de dépistage.diagnostic des Troubles du Spectre Autistique. Toulouse III-Paul Sabatier; 2014.
15. Fondation FondaMental. L'autisme en France. Diagnostic et parcours de soins. [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.fondation-fondamental.org/upload/pdf/dp_autisme_en_france_enquete_doctissimo-fondation_fondamental.pdf
16. BAGHDADLI A, RATTAZ C, LEDESERT B, BURSZTEJN C. Étude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médicosocial et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles – Aspects méthodologiques. Neuropsychiatr Enfance Adolesc. 2010;58(8):469-77.
17. Fédération française de psychiatrie, HAS. Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme. 2005.
18. ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. [Internet]. 2009. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

19. Ministère de l'Éducation nationale, Direction générale de l'Enseignement scolaire. Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Collection Repères Handicap; 2009.
20. Ministère de la santé. Plan autisme 2008-2010 [Internet]. 2008. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_autisme_2008-2010.pdf
21. Ministère de l'Éducation nationale. Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissant du développement (TED). Bulletin officiel. 14 avr 2005;(15).
22. BASSANO D. Emergence et développement du langage : enjeux et apports des nouvelles approches fonctionnalistes. In: Metz-Lutz ED& M, éditeur. L'acquisition du langage et ses troubles. SOLAL Editeurs. 2007. p. 13-46.
23. DUBE M. Les précurseurs du langage chez l'enfant. [Internet]. Educatout. Disponible sur: <http://www.educatout.com/activites/stimulation-langage/les-precurseurs-du-langage-chez-l-enfant.htm>
24. THEYSSIER P. Etude des communications non verbales chez l'enfant: approche dans l'incapacité d'apprentissage non verbal. Paul Sabatier. Faculté de médecine Toulouse Tanguetil; 2002.
25. MONTAGNER H. Mécanismes de la communication non-verbale chez les jeunes enfants [Internet]. Service du Film de Recherche Scientifique; 1976. Disponible sur: http://www.canal-u.tv/video/cerimes/mecanismes_de_la_communication_non_verbale_chez_les_jeunes_enfants.9716
26. CARPENTER M, PENNINGTON BF, ROGERS SJ. Understanding of others' intentions in children with autism. J Autism Dev Disord. 2001;31(6):589-99.
27. BUFFEL du VAURE C. Déterminants de l'empathie clinique des médecins généralistes et de leur pratique. Paris Descartes; 2012.
28. VANNOTTI M. L'empathie dans la relation médecin-patient. Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux. 2002;29(2):213-37.
29. BOTBOL M, GARRET-GLOANEC N, BESSE A. L'empathie au carrefour des sciences et de la clinique. DOIN; 2014.
30. BARON-COHEN S. La cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit. PUG. 1998.
31. PLUMET M., TARDIF C. Théorie de l'esprit et communication chez l'enfant autiste une approche fonctionnelle et développementale. f. Paris; 2000.
32. GEPNER B. Une nouvelle approche de l'autisme: des désordres de la communication neuronale aux désordres de la communication humaine. Interactions. 2008;
33. GEPNER B, MASSION J. L'autisme: une pathologie du codage temporel? Trav Interdiscip Lab Parole Lang Aix-En-Provence TIPA. 2002;21:177-218.
34. GEPNER B. Si le monde tournait trop vite pour les personnes autistes. Cours de DU Troubles des apprentissages; 2012.
35. Comment obtenir un diagnostic [Internet]. EgaliTED-Autisme. Disponible sur: <http://www.egalited.org/ObtenirDiagnostic.html>

36. Vers le diagnostic [Internet]. Agir et vivre l'autisme. Disponible sur: <http://agir-vivre-autisme.org/causes-diagnostics-traitements/vers-le-diagnostic/>
37. HAS. Recommandations de bonne pratique. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. 2012.
38. BOYER C. Quelle serait la consultation médicale idéale pour un autiste.pdf. Edilivre. 2013. 166 p.
39. MISES R, GRAND P. Parents et professionnels devant l'autisme. CTNERHI; 1997.
40. TORDJMAN S, BONNOT O, HAAG G. Etude longitudinale des relations entre l'apparente insensibilité à la douleur et les troubles de la communication non verbale et de la symbolisation dans l'autisme. *Contraste*. 2004;(21):49-59.
41. PERNON E, RATTAZ C. Les modes d'expression de la douleur chez l'enfant autiste: étude comparée. Pain reactivity expression in autistic children. *Devenir*. 2003;15(3):263-77.
42. DUBOIS A, RATTAZ C, BAGHDADLI A. Etude des modalités d'expression de la douleur chez des enfants avec autisme. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*. 2010;
43. Dubois A, Rattaz C, Pry R, Baghdadli A. Autisme et douleur – analyse bibliographique. *Pain Res Manag J Can Pain Soc*. 2010;15(4):245-53.
44. VALERO S, IDE Réfrente Douleur, SARAVANE D, Chef de service-Praticien Hospitalier. Utilisation du MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote) en Santé Mentale. Journées du Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD); 2009 oct.
45. McMURTRY C, CHAMBERS C, McGRATH P, ASP E. When « don't worry » communicates fear : Children's perceptions of parental reassurance and distraction during a painful medical procedure. *Pain*. 2010;150(1):52-8.
46. COUSINEAU D, CARON C, MOTTRON L. Que dois-je faire moi-même? Le rôle du médecin généraliste dans l'autisme. *Médecin Qué*. févr 2010;45(2):5.
47. ANDRE-VERT J. FOCUS. Le suivi de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) chez l'enfant et l'adolescent. HAS et Pratiques. avr 2012;(38):3.
48. FANTINO B, WAINSTEN J, BUNGENER M, JOUBLIN H, BRUN-STRANG C. Représentation des médecins généraliste du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*. 2007;19(3).
49. ROUQUETTE C. Le médecin généraliste et la personne autiste. FMC présenté à; 2012.
50. Dukuray A, Kéhid G. La place actuelle du médecin généraliste dans le dépistage et la prise en charge des troubles envahissants du développement et plus spécifiquement de l'autisme. [Lille]: Université du droit et de la santé (Lille); 2012.
51. GAUDRON G, PINVILLE M. Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques sur la médecine scolaire. Assemblée Nationale; 2011.
52. SIMONI M, RENAUD-BOULESTEIX B, BARBEZIEUX P, MARTIN SAINT LEON V, SEGAL P, ALLAL P, et al. Rapport sur la médecine de prévention dans les trois fonctions publiques. 2014.

5. ANNEXES

5.1. Guide d'entretien

Présentation : âge, sexe, nombre d'années d'exercice, type de travail : seul ou en cabinet de groupe, milieu d'exercice: urbain, semi-rural ou rural, nombre de consultations pédiatriques par semaine en moyenne, nombre d'enfants atteints d'autisme au sein de la patientèle et leur âge.

La consultation

Contexte :

- 1) Choisissez-vous un créneau horaire particulier ?
- 2) Espace de votre cabinet particulier ?
- 3) Limitez-vous le nombre d'accompagnants ?
- 4) Combien de temps pensez-vous pouvoir consacrer à la famille ?
- 5) Aimerez-vous prolonger cette consultation ? Si oui, quels en sont les freins ?
- 6) Selon vous, quelles sont les mesures à mettre en place pour que la consultation se déroule au mieux ?

Accueil :

- 7) De quelle manière accueillez-vous l'enfant ?
- 8) Votre façon de vous exprimer est-elle différente ?
- 9) Adaptez-vous votre discours ?

Interrogatoire :

- 10) Y-a-t-il des items que vous n'abordez qu'avec les familles de patients autistes ?
- 11) Quelle place donnez-vous aux parents pendant la consultation ?
- 12) Vous posez-vous la question de la qualité de vie de la fratrie ? De celle du couple ?

Examen clinique :

13) A quelles étapes de l'examen avez-vous rencontré plus de difficultés ?

Conclusion de la consultation (carte vitale, ordonnances, explications aux parents)

14) Avez-vous rencontré des difficultés particulières ? (comportement de l'enfant, perturbations particulières...)

15) Avez-vous des choses à rajouter sur cette première partie ?

Situations particulières chez un enfant autiste :

16) Auriez-vous besoin de fiches conseils pour analyser certaines situations cliniques courantes et conseiller les familles ?

17) Quelles précautions mettez-vous en place en prévision d'un vaccin ?

18) D'une suture ?

19) Pour traiter des verrues ?

20) Pour traiter des molluscums ?

21) Pour traiter un ongle incarné ?

Prévoir des examens complémentaires :

22) Quelles précautions mettez-vous en place en prévision d'une prise de sang ?

23) D'examens radiologiques ?

24) D'autres examens d'imagerie (scanner ou une IRM) ?

25) Avez-vous des choses à rajouter sur cette deuxième partie ?

Le réseau :

26) Vers qui orientez-vous les familles lorsqu'il s'agit d'une consultation chez le dentiste ?

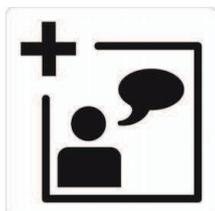
- 27) Chez l'ORL ?
- 28) Chez le kiné ?
- 29) Pensez-vous qu'il est intéressant de travailler avec des professionnels paramédicaux et spécialistes référents ? Pourquoi ? Est-ce votre cas ?
- 30) Vers qui vous adressez-vous lorsque vous avez une question sur l'autisme ?
- 31) Connaissez-vous le CRAHN ?
- 32) A votre avis, quelles sont ses missions ?
- 33) Avez-vous déjà été amené à les appeler ? Pour quelle(s) raison(s) ?
- 34) A votre avis, quel est le rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins de l'enfant ?
- 35) Comment selon vous peut-il être davantage impliqué ?
- 36) Comment pensez-vous pouvoir prendre en charge en médecine générale les questions, les doutes, les inquiétudes des familles de patients autistes ?
- 37) Connaissez-vous une ou plusieurs associations de parents ?
- 38) Quels contacts avez-vous avec les différentes structures prenant en charge l'enfant : l'école ?
- 39) La PMI ?
- 40) La MDPH ?
- 41) Les établissements spécialisés ?
- 42) Avez-vous des choses à rajouter sur cette troisième partie ?

5.2. Entretiens (sur CD)

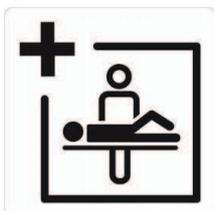
5.3. Exemples de pictogrammes



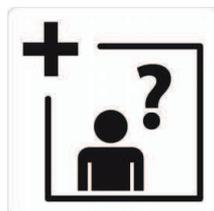
Médecin
généraliste



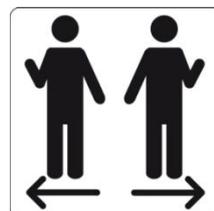
Orthophoniste



Kinésithérapeute



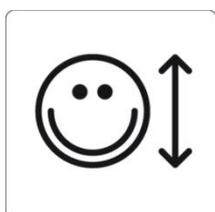
Psychiatre



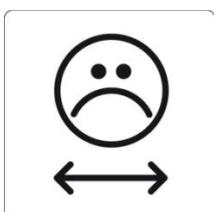
Se quitter



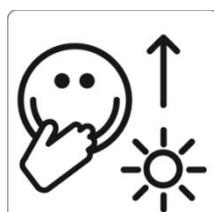
Merci



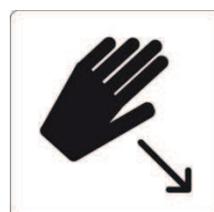
Oui



Non



Bonjour



Poser



J'ai chaud



J'ai froid



J'ai mal



Je suis malade



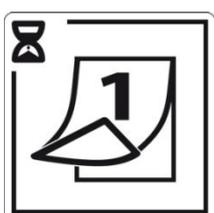
Prendre



J'ai sommeil



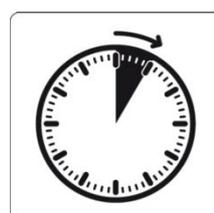
J'ai peur



Un jour

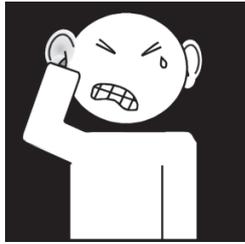


Une heure

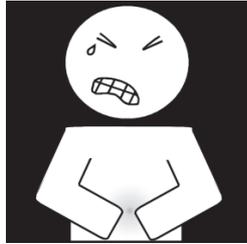


Cinq minutes

Catalogue de pictogrammes réalisé par l'APEI du Valenciennois avec les participations de « la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité » et du « Crédit Coopératif ». Il répond aux prescriptions de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005, et textes suivants, concernant l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



J'ai mal à l'oreille



J'ai mal au ventre



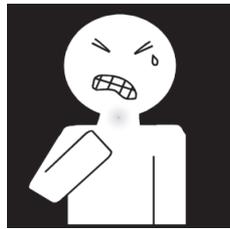
J'ai mal aux dents



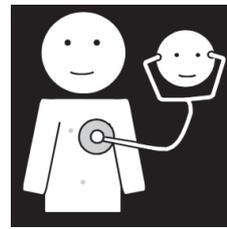
J'ai mal à la tête



J'ai mal au dos



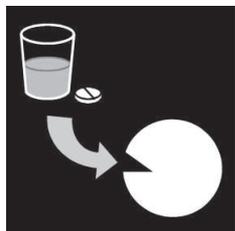
J'ai mal à la gorge



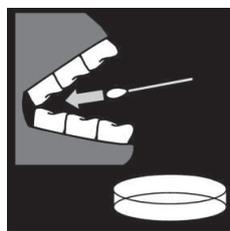
Le médecin



stéthoscope



Prendre un médicament



Prendre un médicament



Prendre le pouls



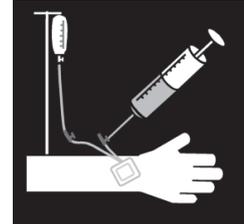
Se mesurer, se peser



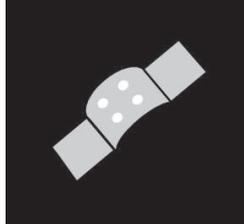
Prendre la température



Doliprane pédiatrique



perfusion



Pansement



L'hôpital



Oui



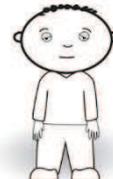
Non



heureux



fâché



fatigué



garçon



fille



dentiste



infirmier



infirmière



médecin

IDEO, Système portatif de pictogrammes magnétiques, 2014 ; <http://www.ideopicto.com/>



Faire un dextro

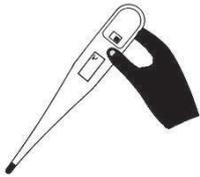


Prendre un médicament



Méopa

« Les pictogrammes, parce qu'une image vaut mille mots », Anne-Marie Le Guill, Editions Milmo ; <http://www.lespictogrammes.com/index.php>



Prendre la température

CAP, Communiquer et Apprendre par les Pictogrammes, Editions Erasme, 1999



malade

Do2Learn (site internet), <http://www.do2learn.com/picturecards/overview.htm>



s'habiller



se déshabiller

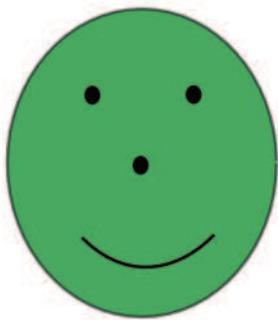


médecin



stéthoscope

SACCC, Support à l'Apprentissage et à la Création de Carnets de Communication, Michel Frédérix, 2002, Centre Neurologique William Lennox, Service de revalidation des aphasiques, Ottignies, Belgique



OUI



NON

Juliette DUBOIS, orthophoniste à Héricourt en Caux

RESUME

Contexte : L'autisme et les Troubles Envahissants du Développement (TED), ou Troubles du Spectre Autistique (TSA) concerneraient, selon l'HAS et l'INSERM, 1 nouveau-né sur 150 aujourd'hui en France.

Objectif : Observer comment les médecins généralistes appréhendent et mènent une consultation d'un enfant porteur d'autisme. Définir leur rôle au sein du parcours de soins de l'enfant et leur place au sein du réseau.

Méthode : Etude qualitative, réalisée auprès de onze médecins généraliste Haut-Normands, sous forme d'entretiens individuels, entre le 29 juillet 2014 et le 30 octobre 2014. Analyse après retranscription des enregistrements, sur tableur Excel®.

Résultats : Tous les médecins de l'étude adaptaient leur pratique lors d'une consultation d'un enfant porteur d'autisme. La plupart d'entre eux mettaient l'accent sur créer des automatismes, ritualiser, ne pas brusquer l'enfant, lui éviter l'attente, expliquer, verbaliser, lutter contre la douleur. Tous ont relaté des difficultés en lien avec le manque de formation sur l'autisme et une communication restreinte avec les différents acteurs du réseau de soins tels que le CRAHN, l'école, la PMI, les structures spécialisées.

Conclusion : Les médecins généralistes sont en difficulté face à l'autisme en consultation. Il semblerait important qu'il y ait des formations sur l'autisme lors des études médicales et de la formation médicale continue et que le lien avec le réseau de soins soit facilité.

Mots clés : Autisme, Médecin généraliste, Enfant

Keywords : Autism, General practitioner, Child