



**HAL**  
open science

## Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault

Radia Kertous

### ► To cite this version:

Radia Kertous. Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02879845

**HAL Id: dumas-02879845**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02879845>**

Submitted on 24 Jun 2020

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Radia KERTOUS**

Le 25 juin 2019

**Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault.**

Directeur de thèse : Pr Amaria BAGHDADLI

**JURY**

**Président :**

- Pr Michel AMOUYAL, Professeur des Universités, Médecine générale

**Asseseurs :**

- Pr Amaria BAGHDADLI, Professeur des Universités, Praticien hospitalier, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Dr Béatrice LOGNOS-FOLCO, Maître de Conférence des Universités, Médecine générale
- Dr Caroline ROUQUETTE, Médecin généraliste

UNIVERSITE DE MONTPELLIER  
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

**THESE**

Pour obtenir le titre de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Par

**Radia KERTOUS**

Le 25 juin 2019

**Suivi et coordination du suivi des enfants et adolescents ayant un trouble du spectre autistique : enquête de pratiques auprès des médecins généralistes de l'Hérault.**

Directeur de thèse : Pr Amaria BAGHDADLI

**JURY**

**Président :**

- Pr Michel AMOUYAL, Professeur des Universités, Médecine générale

**Asseseurs :**

- Pr Amaria BAGHDADLI, Professeur des Universités, Praticien hospitalier, Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- Dr Béatrice LOGNOS-FOLCO, Maître de Conférence des Universités, Médecine générale
- Dr Caroline ROUQUETTE, Médecin généraliste

## ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

### PERSONNEL ENSEIGNANT

#### Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves  
ALRIC Robert  
ARNAUD Bernard  
ASTRUC Jacques  
AUSSILLOUX Charles  
AVEROUS Michel  
AYRAL Guy  
BAILLAT Xavier  
BALDET Pierre  
BALDY-MOULINIER Michel  
BALMES Jean-Louis  
BALMES Pierre  
BANSARD Nicole  
BAYLET René  
BILLIARD Michel  
BLARD Jean-Marie  
BLAYAC Jean Pierre  
BLOTMAN Francis  
BONNEL François  
BOUDET Charles  
BOURGEOIS Jean-Marie  
BRUEL Jean Michel  
BUREAU Jean-Paul  
BRUNEL Michel  
CALLIS Albert  
CANAUD Bernard  
CASTELNAU Didier  
CHAPTAL Paul-André  
CIURANA Albert-Jean  
CLOT Jacques  
D'ATHIS Françoise  
DEMAILLE Jacques  
DESCOMPS Bernard  
DIMEGLIO Alain

DUBOIS Jean Bernard  
DUMAS Robert  
DUMAZER Romain  
ECHENNE Bernard  
FABRE Serge  
FREREBEAU Philippe  
GALIFER René Benoît  
GODLEWSKI Guilhem  
GRASSET Daniel  
GROLLEAU-RAOUX Robert  
GUILHOU Jean-Jacques  
HERTAULT Jean  
HUMEAU Claude  
JAFFIOL Claude  
JANBON Charles  
JANBON François  
JARRY Daniel  
JOYEUX Henri  
LAFFARGUE François  
LALLEMANT Jean Gabriel  
LAMARQUE Jean-Louis  
LAPEYRIE Henri  
LESBROS Daniel  
LOPEZ François Michel  
LORIOT Jean  
LOUBATIERES Marie  
Madeleine  
MAGNAN DE BORNIER  
Bernard  
MARY Henri  
MATHIEU-DAUDE Pierre  
MEYNADIER Jean  
MICHEL François-Bernard  
MICHEL Henri

MION Charles  
MION Henri  
MIRO Luis  
NAVARRO Maurice  
NAVRATIL Henri  
OTHONIEL Jacques  
PAGES Michel  
PEGURET Claude  
PELISSIER Jacques  
POUGET Régis  
PUECH Paul  
PUJOL Henri  
PUJOL Rémy  
RABISCHONG Pierre  
RAMUZ Michel  
RIEU Daniel  
RIOUX Jean-Antoine  
ROCHFORT Henri  
ROSSI Michel  
ROUANET DE VIGNE LAVIT  
Jean Pierre  
SAINT AUBERT Bernard  
SANCHO-GARNIER Héléne  
SANY Jacques  
SEGARNBIEUX François  
SENAC Jean-Paul  
SERRE Arlette  
SIMON Lucien  
SOLASSOL Claude  
THEVENET André  
VIDAL Jacques  
VISIER Jean Pierre

#### Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude  
BLANC François  
BOULENGER Jean-Philippe  
BOURREL Gérard  
BRINGER Jacques  
CLAUSTRES Mireille  
DAURES Jean-Pierre  
DAUZAT Michel  
DEDET Jean-Pierre  
ELEDJAM Jean-Jacques  
GUERRIER Bernard  
JOURDAN Jacques

MARES Pierre  
MAURY Michèle  
MILLAT Bertrand  
MAUDELONDE Thierry  
MONNIER Louis  
PREFAUT Christian  
PUJOL Rémy  
SULTAN Charles  
TOUCHON Jacques  
VOISIN Michel  
ZANCA Michel

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

### PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)  
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé  
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie  
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale  
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation  
COLSON Pascal – Anesthésie-réanimation  
COMBE Bernard - Rhumatologie  
COSTA Pierre - Urologie  
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile  
COUBES Philippe – Neurochirurgie  
COURTET Philippe – Psychiatrie d'adultes, addictologie  
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie  
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire  
DAVY Jean Marc - Cardiologie  
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation  
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
DEMOLY Pascal – Pneumologie, addictologie  
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale  
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie  
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
ELIAOU Jean François - Immunologie  
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale  
FRAPIER Jean-Marc – Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
GUILLLOT Bernard - Dermato-vénéréologie  
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation  
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation  
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence  
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie  
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire  
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention  
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation  
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
MERCIER Jacques - Physiologie  
MESSNER Patrick – Cardiologie  
MONDAIN Michel – Oto-rhino-laryngologie  
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
PELLISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation  
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale  
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales  
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation  
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie  
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion  
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale  
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie  
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

### PU-PH de 1<sup>re</sup> classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion  
AVIGNON Antoine-Nutrition  
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie  
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie  
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale  
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive

BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie  
CAMU William-Neurologie  
CANOVAS François-Anatomie  
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion  
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CHANQUES Gérald – Anesthésie-réanimation  
CORBEAU Pierre-Immunologie  
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale  
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation  
DAUVILLIERS Yves-Physiologie  
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale  
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire  
DEREURE Olivier-Dermatologie – vénéréologie  
DE VOS John – Cytologie et histologie  
DROUPY Stéphane -Urologie  
DUCROS Anne-Neurologie  
GARREL Renaud – Oto-rhino-laryngologie  
HAYOT Maurice - Physiologie  
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence  
KOENIG Michel-Génétique moléculaire  
LABAUGE Pierre- Neurologie  
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation  
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie  
LAVIGNE Jean-Philippe – Bactériologie – virologie, hygiène hospitalière  
LECLERCQ Florence-Cardiologie  
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire  
LE MOING Vincent – Maladies infectieuses, maladies tropicales  
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire  
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire  
MATECKI Stéfan -Physiologie  
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie  
MOREL Jacques - Rhumatologie  
MORIN Denis-Pédiatrie  
NAVARRO Francis-Chirurgie générale  
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
PRUDHOMME Michel - Anatomie  
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie  
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire  
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie  
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)  
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales  
TOUITOU Isabelle-Génétique  
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie  
VERNHEH Hélène-Radiologie et imagerie médicale

### **PU-PH de 2ème classe**

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire  
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie  
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire  
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
CAPTIER Guillaume-Anatomie  
CAYLA Guillaume-Cardiologie  
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie  
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale  
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation  
DAIEN Vincent-Ophtalmologie  
DORANDEU Anne-Médecine légale -  
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation  
FAILLIE Jean-Luc – Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie  
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie  
GENEVIEVE David-Génétique  
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -

GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie  
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale  
HERLIN Christian – Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brulologie  
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie  
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie  
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence  
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile  
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie  
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie  
LE QUINTREC Moglie - Néphrologie  
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale  
LONJON Nicolas - Neurologie  
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie  
LUKAS Cédric-Rhumatologie  
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique  
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale  
MORANNE Olivier-Néphrologie  
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
NOCCA David-Chirurgie digestive  
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale  
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale  
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie  
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie  
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques  
RIVIER François-Pédiatrie  
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques  
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion  
ROUBILLE François-Cardiologie  
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation  
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie  
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire  
STOEBNER Pierre – Dermato-vénéréologie  
SULTAN Ariane-Nutrition  
THOUVENOT Éric-Neurologie  
THURET Rodolphe-Urologie  
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie  
VILLAIN Max-Ophtalmologie  
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie  
VINCENT Thierry-Immunologie  
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

#### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

##### 1<sup>re</sup> classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

##### 2<sup>ème</sup> classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIÉ Laurent - Sociologie, démographie

#### **PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale**

##### 1<sup>re</sup> classe :

LAMBERT Philippe

##### 2<sup>ème</sup> classe :

AMOUYAL Michel

#### **PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale**

CLARY Bernard

DAVID Michel

#### **PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine**

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie

MEUNIER Isabelle – Ophtalmologie

MULLER Laurent – Anesthésiologie-réanimation

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

## Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

### MCU-PH Hors classe

BOULLE Nathalie – Biologie cellulaire  
CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique  
CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
GIANSILY-BLAIZOT Muriel – Hématologie, transfusion  
PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie  
PUJOL Joseph-Anatomie  
RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie  
RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie  
SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

### MCU-PH de 1<sup>re</sup> classe

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire  
BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire  
BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie  
BRET Caroline -Hématologie biologique  
COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire  
GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie  
GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire  
LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion  
LESAGE François-Xavier – Médecine et santé au travail  
MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie  
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie  
MOUZAT Kévin-Biochimie et biologie moléculaire  
PANABIÈRES Catherine-Biologie cellulaire  
PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction  
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie  
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie  
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie  
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière  
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

### MCU-PH de 2<sup>ème</sup> classe

BERTRAND Martin-Anatomie  
DE JONG Audrey – Anesthésie-réanimation  
DU THANH Aurélie-Dermato-vénérologie  
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire  
GOUZI Farès-Physiologie  
HERRERO Astrid – Chirurgie générale  
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie  
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire  
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales  
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication  
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie  
PANTEL Alix – Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière  
PERS Yves-Marie – Thérapeutique, addictologie  
SABLEWSKI Vanessa – Anatomie et cytologie pathologiques  
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

### Maîtres de conférence de 1<sup>ère</sup> classe

COSTA David

### Maîtres de conférence de 2<sup>ème</sup> classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice  
OUDE-ENGBERINK Agnès

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale**

GARCIA Marc  
MILLION Elodie  
PAVAGEAU Sylvain  
REBOUL Marie-Catherine  
SERAYET Philippe

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

### **Maîtres de Conférences hors classe**

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

### **Maîtres de Conférences de classe normale**

BECAMEL Carine - Neurosciences  
BERNEX Florence - Physiologie  
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé  
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire  
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire  
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques  
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques  
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé  
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé  
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques  
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé  
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques  
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences  
MOUTOT Gilles - Philosophie  
PASSERIEUX Emilie - Physiologie  
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie  
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

## **PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES**

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie  
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention  
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique  
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie  
SOUCHE François-Régis – Chirurgie générale  
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

## **REMERCIEMENTS**

### **AUX MEMBRES DU JURY**

#### **A Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL**

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail, soyez assuré de mon respect et de ma gratitude.

#### **A Madame le Professeur Amaria BAGHDADLI**

Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et d'être ma directrice de thèse. Je vous suis infiniment reconnaissante d'avoir immédiatement accepté de diriger ce travail bien que vous ne me connaissiez pas. Vous avez toujours été disponible pour me recevoir, m'aiguiller dans la bonne direction et m'apporter vos conseils avisés. Soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

#### **A Madame le Docteur Béatrice FOLCO-LOGNOS**

Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et de juger mon travail, soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

#### **A Madame le Docteur Caroline ROUQUETTE**

Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et d'apporter votre expertise médicale. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et tous les conseils que vous m'avez prodigués. Soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

### **AUX MEDECINS QUI ONT PARTICIPE A CE TRAVAIL**

#### **Au Docteur Marie-Christine PICOT**

Merci de m'avoir apporté votre expertise et votre aide pour la rédaction de mon questionnaire de thèse, soyez assurée de mon respect et de ma gratitude.

A tous les médecins généralistes ayant participé à l'enquête et qui m'ont permis, grâce à leurs réponses, de construire ce travail. Un grand merci !

## **AUX MEDECINS QUI M'ONT FORMEE**

### **Au Docteur Alain GRANIER**

Je te remercie pour ton accueil chaleureux, ton accompagnement tout au long du SASPAS et ta disponibilité en toutes circonstances. Tu m'as fait découvrir Béziers sous une autre facette et je t'en remercie.

### **Au Docteur Jean-Luc MENARDO**

Je vous remercie de m'avoir accueillie avec autant de sympathie et de bienveillance même quand j'oubliais mon stéthoscope pour la énième fois. Je suis enchantée d'avoir pu rencontrer Gisèle et vos enfants.

**Aux Docteur Bernard DUPORTE, Docteur Thierry OUALID et Docteur Minh Son LUONG** qui m'ont chaleureusement accueillie dans leur cabinet et m'ont apporté les précieuses connaissances dont j'use à présent chaque jour, merci.

A tous les médecins qui ont participé à ma formation directement ou indirectement, je vous serai toujours reconnaissante.

## **AUX MEDECINS QUE J'AI REMPLACEES ET QUI SONT AUJOURD'HUI MES AMIES**

**Au Docteur Chantal SICARD** pour ta chaleur enveloppante, tes avis éclairés et ta passion des voyages qui m'inspirent tant. Je suis heureuse de te connaître et d'avoir pu rencontrer **Eric**.

**Au Docteur Amandine YVON** pour ta gentillesse, ta simplicité, ta joie de vivre et le regard attentif que tu portes à tes patients. Je suis heureuse de te connaître et d'avoir pu rencontrer **François, Lisa et Titouan**.

## **A MA FAMILLE**

### **A Chakir**

Mon mari, mon amour, mon bonheur.

Tu as été une évidence dès le premier jour. Tu es le moteur de tellement de belles choses dans notre couple, sache que je suis heureuse de les accomplir chaque jour à tes côtés. Toujours un billet d'avion et une bonne blague sous la main, j'espère que ça continuera ainsi pour toujours. Tu es mon plus grand soutien, ma béquille des jours sombres et mon soleil des jours joyeux,

j'espère te rendre fier aujourd'hui et heureux tous les jours à venir. Comme disait Jean, il y a parfois des jours, des mois, des années interminables où il ne se passe rien mais avec toi chaque seconde, chaque minute est tout un monde de bonheur. Je t'aime.

### **A mes parents Fatsiha et Ali**

A vous qui m'avez toujours soutenue même quand mes choix étaient différents des vôtres, je vous remercie de tout mon cœur pour tout ce que vous m'avez apporté.

**Papa**, tout un modèle de vie ! Tes levers aux aurores (« car la vie appartient à ceux qui se lèvent tôt ») et ton inflexible rigueur m'ont donné les cadres pour construire la vie dont je rêvais.

**Maman**, la plus gentille des mamans, tu m'as gâtée chaque jour avec tes bons petits plats et tes anecdotes. L'éducation bienveillante et la patience dont tu as fait preuve avec nous forcent le respect. Une vraie super maman !

Papa, maman je vous aime.

### **A mes sœurs et frères**

A **Lynda**, ma Lyndouche, toujours de bonne humeur et entreprenante, prête à m'aider dans la minute si j'en ai besoin malgré la distance. Jamais en manque de bonnes recettes mais toujours en quête d'une nouvelle, tu nous régales chaque jour...Je sais que tu rêves depuis longtemps de ce voyage au Sahara, promis on le fera un jour !

A **Fifi**, ma Vov', curieuse, pétillante et globe trotteuse à tes heures perdues. Tu me surprends chaque jour par ton indépendance et ta soif de découvrir le monde. Un vrai modèle de liberté !

A **Nazim**, persévérant à souhait, tu as su atteindre tes objectifs avec brio. Bravo mon frère !

A **Dany**, mon Danonino, mon petit frère adoré. Modèle de discrétion et d'humilité malgré ton jeune âge, tu m'épates par ta détermination et ta conception si mûre de la vie. Eh oui, même si du haut de tes petites années tu n'aimes pas te l'entendre dire, sache que je t'aime fort.

A mes **grands-parents, mes tantes, mes oncles, mes cousines et cousins** que je chéris.

### **A mes beaux-parents Anita et Rachid**

Vous m'avez accueillie les bras grand-ouverts dès le premier jour et je vous en serai toujours reconnaissante. Tout a été très simple et naturel entre nous. Je vous remercie de m'avoir accordé une si belle place dans votre famille.

A **Mehdi**, toujours partant pour un roadtrip au fin fond de la cambrousse même en mode "blanquet". Optimiste et persévérant, tu es épatant de bonne humeur. Je voulais tout simplement te dire : t'es un frérot pour moi ! A **Mouna** qui te rend si heureux.

A **Leïla** et **Adrien**, vous n'êtes pas encore partis aux Etats-Unis qu'on attend déjà votre retour... J'aurais aimé vous écrire quelques vers mais on n'écrit pas un poème à des personnes qui en sont un... Je voudrais donc simplement vous dire avec mes mots que je suis heureuse de vous avoir comme belle-sœur et beau-frérot et vous souhaite plein de bonheur au pays du burger !

A **Daouïa** et **Michel**, à **Anissa**, un grand merci pour votre accueil chaleureux.

### A MES AMIS DEPUIS TOUJOURS

A **Djamila**, ma fidèle amie, ma confidente avec qui je pourrais passer toute une vie sans la voir filer. Je te souhaite plein de bonheur avec Houcine, Taniya et Djenna.

A **Lamia** et nos matches de basket endiablés, à **Nouara** et **Massinissa**, vous nous avez offert un mariage de folie.

A **Martine**, à tes histoires nébuleuses mais toujours très drôles. Aux inoubliables péripéties qui rythmaient la sortie du collège... A ta si grande sagesse malgré toute ta folie ! Je te souhaite plein de bonheur avec **Jansee** et tes magnifiques filles **Jasmine**, **Sarah** et **Imany**.

A **Sébastien**, à nos douces années passées à sillonner les rues, les musées, les restos de Paris au lieu de les passer à la BU... A **Adélaïde** qui partage maintenant ta vie ; elle qui a toujours le mot juste, ciselé avec une précision chirurgicale pour nous expliquer des choses qu'on ne soupçonnerait pas ;- ) A votre adorable petit bout de chou, **César**. Je vous souhaite beaucoup de bonheur.

A **Warda**, ma coouupine ! A nos nuits blanches passées à boucler notre mémoire sur les teignes, à nos milliers de stages nécessairement faits ensemble, à nos nuits manquées en Inde mais surtout à toutes ces balades inoubliables et ces fous rires incoercibles.

A **Christine**, à notre immanquable routine BNF-burger-cinéma. Je suis contente que rien ne change entre nous malgré la distance qui nous sépare. Je te souhaite le meilleur avec **Thomas**.

A **Daniel**, l'ambitieux, le conquérant. Je suis si fière de te voir atteindre chaque jour les objectifs que tu te fixes.

A **Sami**, toujours de bon conseil, grâce à toi j'ai pu enfin voir ces tarsiers riquiquis, un bonheur ! Un grand merci pour tes conseils avisés de mathématicien.

A **Diane**, ma voisine préférée. A nos longues heures passées dans le couloir à refaire le monde. A **Basile** avec qui tu files le parfait amour.

A **Nathalie**, et à ton tact légendaire ! Je te remercie pour tes petites attentions quotidiennes et te souhaite beaucoup de bonheur avec **Yannick** et votre « petit cochon de terre ».

A **Reem**, l'infatigable, l'intrépide, toujours bourrée de bonnes idées, à très vite à Brest !

A **Anna**, à la découverte du ça, du moi et du surmoi...un voyage en soi.

A **Marion**, à notre tendre enfance durant laquelle on a tant partagé.

A **Astrid, Léa, Myriam, Claire** et **Sophie**, je suis ravie de vous compter parmi mes amies.

### A LA CARCA'FAMILY

A **Catherine**, à l'amie en or que tu es. Mon petit brin d'égoïsme espère que tu resteras encore longtemps à Montpellier et qu'on pourra découvrir bien d'autres marchés, lacs et restos ensemble.

A **Marie G.**, toujours souriante et constante, à l'avant-garde de la déco, entreprenante et résolue, un modèle de vie ! A **J-B**, au dé clic que j'ai eu grâce à toi, je ne te remercierai jamais assez... A notre voyage passé au Laos et pourquoi pas à notre prochain voyage tous les 4, j'espère...

A **Bastien**, sans toi cette thèse n'aurait jamais vu le jour, tu m'as permis de démystifier LA THESE et m'as convaincue que je pouvais le faire ! Merci pour ton planning millimétré et ton délicieux poulet rôti ☺ A **Mathieu**, à ton énergie et ton légendaire humour pince-sans-rire, tu nous régales chaque jour de ta bonne humeur.

A **Aline**, fille spirituelle de Ngolo Kanté, je te dédie ces quelques lignes 🎵🎵🎵

Casse la démarche comme Aline, Aline Kouyaatéé

Mais comment elle s'appelle ? Kouyaatéé

Aline, Aline Kouyaatéé

Ramenez Aliine à la maison, allez Carca alleez 🎵🎵🎵

A **Lorène**, notre duchesse écolo qui rend chaque soirée unique et à **Stéphane** qui lui fabrique les jardinières les plus chics du 3-4.

A **Lauranne**, d'une détermination et d'une persévérance sans faille, je reste bouche bée face à tant d'audace et d'accomplissement, bravissimo ! Et à **Clément** la force tranquille, tu as les mêmes références humoristiques que Chakir et pour ça, tu mérites toi aussi toute mon admiration !

A **Marion J.**, la plus montpelliéraine des rennaises, toi qui n'hésites pas à parcourir ces 922 km pour m'honorer de ta présence, gros cœur.

A **Marion B.**, notre Foresti couturière, toi-même tu sais "de quoi ça s'agit", à **Paul** qui te rend si heureuse et te soutient avec ferveur même quand il s'agit de passer des heures à la mercerie.

A **Léonard**, le surfeur à la mèche parfaite et à la splendide et ingénieuse **Estelle**.

A **Pierre**, à ta gentillesse légendaire, que ferai-je sans tes avis cardio éclairés ? Je vous souhaite beaucoup de bonheur avec **Tux** et votre loupiot.

A **Marie C.** la baroudeuse, merci pour tous tes bons plans de voyage !

A **Thomas**, à tes délicieuses salades composées et à ton futur EVG à Vegas pour le plus grand bonheur de **Juliette**... Plein de bonheur avec votre petit **Arthur**.

A **Charlotte M.**, un écrin de bonne humeur toujours partante pour un petit restau entre copines.

A la souriante et radieuse **Sarah** et à **Florent** le vidéaste, à votre petit **Nathanaël**.

A **Charlotte B.**, à ta simplicité déconcertante et à ta gentillesse permanente, contente de te revoir parmi nous !

A **Sophie**, la plus stylée des docs, toujours une longueur d'avance sur la mode, Cristina serait fière de toi !

Et à tous ceux qui n'ont pas moins contribué à rendre ce premier semestre d'internat formidable : **Céline, Stéphanie, Marianne, Raphaël, Julien et Jean-Eudes**.

## **AUX BITERROIS**

A **Estelle** mon alter ego potager, mon petit Poy hypervitaminé : sache que Noy est entre de bonnes mains et qu'il attend toujours son bonnet...Tout plein de bonheur avec **Alexis** !

A **Marine G.**, la charmante princesse de la rue du Carrosse qui file le parfait amour avec son remarquable et dévoué mari Robert P., oh pardon je voulais dire **Guillaume**.

A **Simon**, l'homme qui plaît aux femmes mais aussi aux hommes, aux mamans, aux papas, aux mamies et aux papis...l'homme parfait (après Chakir bien sûr!) et à l'indomptable **Clara** à l'imagination débordante et virevoltante.

A **Joris**, au sirtaki et à « Didiier Deeschhaamps 🎵🎵 » mais surtout à ton humour filtreless et à la lumineuse et pétillante **Lucie**.

A **Mehdi**, je t'ai connu tu étais haut comme trois pommes et maintenant...quel homme ! Je suis contente que tu aies rapidement trouvé ta voie et que tu t'épanouisses tant.

A **Julie** l'entrepreneuse, l'indépendante, quand quitteras-tu enfin le pays de la bouillabaisse pour revenir au pays de la Comédie ? On t'attend !

A **Jacques** le pilote, le planeur mais surtout le jardinier qui m'a fait découvrir le jasmin et à **Barbara**, l'incarnation de la joie de vivre, tu m'as offert les plus beaux coussins qui soient ;-) A ton tour à présent, je te refile le flambeau !

A la douce **Margaux**, à ton petit **Poypoy** et à Johnny !

A **Julien** pour avoir osé me défier pendant mon mariage avec l'aviron bayonnais...challenge accepted ! Je vous souhaite beaucoup de bonheur avec **Agnès**.

A **Céline** et **Thomas** qui nous font rêver par leurs voyages et suer par leurs (més) aventures.

A l'énergique **Justine** et à **Nicolas**, les globe-trotteurs invétérés. A **Caroline** et sa douce folie, à **Suzanne** et sa (gentille) franchise en toutes circonstances. A **Ludivine** et ses incroyables excursions en hélico. A la fine équipe des pédiatres, **Stéphanie** et **Morgane**. A **Marine LR** et **Jessica**, **Mathilde**, **Leslie** qui ont contribué à rendre ce semestre à Béziers légendaire.

## AUX BELLES RENCONTRES

A **Ibrahim**, tu as une place toute particulière dans mon cœur, toi qui nous as épatés avec ton interprétation de la chanson « A vava inouva » et qui nous as offert des souvenirs impérissables. Mille mercis.

A **Rockry**, à ton énergie débordante et ta joie de vivre et à **Hannès** qui te comble de bonheur. Vous formez un couple magnifique et si complémentaire. Vivement votre mariage ! Aux si gentils **Marine**, **Tristan** et **Valentin** que je connais grâce à toi.

A **Floriane**, la femme aux mille projets et idées, tous menés à terme avec brio, quelle femme ! Et à **Didier** bien sûr, le plus grand collectionneur de rhum mais surtout le futur ministre de la santé sénégalais le plus visionnaire.

A **Alice** et nos déjeuners mensuels, j'espère qu'ils perdureront encore longtemps. A **David** et à votre petite qui arrive bientôt.

A **Bernadette**, mon autre voisine préférée, à notre amour commun pour l'Inde.

A **Robin**, le cœur chaud, parti affronter un long hiver au Canada...courage, on te garde quelques rayons de soleil.

A **Camille P.** et tes bons plans : « vite vite il y a un cours sur l'autisme dans 3 minutes... ». Mille mercis !

A **Hatice**, l'aventurière, la malicieuse avec qui tout devient si simple et à **Marina** l'optimiste mais surtout la plus belle des danseuses de salsa.

A **Francesco**, à nos déjeuners debrief de stage toujours trop courts...

A **Coline**, à **Clément** et leur champion en herbe de billard **Hugo**.

A **Safia** et **Sofiane** pour votre double mariage, je dis bravo !

A **D'Arcy** pour ta constante gentillesse à mon égard et à **Olivier** pour toutes tes pensées philosophiques rigolotes.

A **Virginie**, l'incroyable boule d'énergie toujours très bien organisée.

A **Laure Polo**, à ton éternel sourire.

A **Lamine** et nos joyeuses années d'externat.

A **Dorra**, le soleil de Méd Po.

A **Alison** et **Charlie**, à **Lucie** et **Guillaume**, à **Maïa** et **Jérémy**, à **Thu-Van** merci de m'avoir acceptée avec autant de gentillesse dans votre tribu Pom'potes.

A **Madame Martine PERNODET**, professeur de SVT au lycée, quelle chance d'avoir pu bénéficier de vos enseignements. Je vous remercie pour votre incroyable bonne humeur et le profond intérêt que vous manifestiez pour nous faire réussir. Et je n'oublie pas ces délicieux chocolats chauds...que de bons souvenirs !

A l'entraîneur de l'équipe de football américain de High School of Leland, merci coach pour ton discours "I am a champion" qui a bercé mon externat et parfois même mon internat.

## Table des matières

<b>ABREVIATIONS</b> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>4</b>
<b>I. DEFINITION</b> .....	<b>5</b>
A) DEFINITION ACTUELLE .....	5
B) HISTOIRE DE L' AUTISME.....	5
<b>II. EPIDEMIOLOGIE</b> .....	<b>8</b>
A) PREVALENCE .....	8
B) ETIOLOGIES .....	9
C) COMORBIDITES ET TROUBLES ASSOCIES .....	10
<b>III. CONSEQUENCES</b> .....	<b>11</b>
A) CONSEQUENCES INDIVIDUELLES .....	11
B) CONSEQUENCES FAMILIALES .....	12
C) CONSEQUENCES SOCIETALES .....	13
<b>IV. LOIS, PLANS ET RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>14</b>
A) LES LOIS EN FAVEUR DES PATIENTS AUTISTES .....	14
B) LES PLANS AUTISMES .....	14
C) LES RECOMMANDATIONS DE LA HAS .....	16
D) ROLES DU MEDECIN GENERALISTE SELON LA HAS.....	17
E) FORMATION DES MEDECINS GENERALISTES AUX TND .....	21
<b>V. OBJECTIFS DE L'ETUDE</b> .....	<b>21</b>
<b>MATERIEL ET METHODES</b> .....	<b>22</b>
<b>I. ETUDE REALISEE</b> .....	<b>22</b>
A) TYPE D'ETUDE .....	22
B) POPULATION A L'ETUDE .....	22
C) QUESTIONNAIRE .....	22
<b>II. CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION</b> .....	<b>23</b>
A) CRITERES D'INCLUSION .....	23
B) CRITERE D'EXCLUSION.....	23
<b>III. RECUEIL DES DONNEES</b> .....	<b>24</b>
A) GENERALITES .....	24
B) CHRONOLOGIE.....	24
<b>IV. ANALYSE STATISTIQUE</b> .....	<b>24</b>
<b>RESULTATS</b> .....	<b>25</b>
<b>I. POPULATION A L'ETUDE</b> .....	<b>25</b>
A) PROFIL DEMOGRAPHIQUE .....	25
B) LIEU D'EXERCICE.....	25
C) TAILLE DE LA PATIENTELE .....	26
<b>II. RESULTATS SUR LE CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL</b> .....	<b>26</b>
<b>III. RESULTATS SUR LES CRITERES DE JUGEMENT SECONDAIRES</b> .....	<b>27</b>
<b>IV. FORMATION SUR LES TSA</b> .....	<b>28</b>
<b>V. CONNAISSANCES THEORIQUES SUR LES TSA</b> .....	<b>30</b>
A) SIGNES D'ALERTE MAJEURS D' AUTISME .....	30
B) A QUEL AGE DIAGNOSTIQUER UN TSA ?.....	30
C) OUTILS DE DEPISTAGE DES TSA.....	31
D) AVANTAGES DE LA MISE EN PLACE D'INTERVENTIONS PRECOCES .....	31
E) MALADIES A RISQUE CHEZ LES PATIENTS AVEC TSA .....	32
<b>VI. PRATIQUES CONCERNANT LE SUIVI DES ENFANTS AVEC TSA</b> .....	<b>33</b>

A)	SUIVEZ-VOUS DES ENFANTS OU ADOLESCENTS AVEC AUTISME ? .....	33
B)	VOUS SENTEZ-VOUS CONCERNE(E) PAR LE SUIVI DES PATIENTS AVEC TSA ?.....	33
C)	DEROULEMENT DE LA CONSULTATION DE SUIVI DES ENFANTS AVEC TSA .....	34
D)	MEDECIN GENERALISTE : PERCEPTION DE SON ROLE VIS-A-VIS DU PATIENT AVEC AUTISME.....	37
<b>VII.</b>	<b>PRATIQUES CONCERNANT LA COORDINATION DU SUIVI DES ENFANTS AVEC</b>	
<b>TSA</b>	<b>38</b>	
A)	LES SOIGNANTS ET LES STRUCTURES D'ACCUEIL SPECIALISES DANS L'AUTISME.....	38
B)	EVALUATION DES ECHANGES AVEC LES AUTRES SOIGNANTS .....	39
C)	QUI POUR COORDONNER LES SOINS ?.....	40
D)	COMMENT OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS AUTISTES ? .....	41
<b>DISCUSSION .....</b>		<b>42</b>
<b>I.</b>	<b>CRITIQUES .....</b>	<b>43</b>
A)	LES POINTS FORTS .....	43
B)	LES LIMITES ET BIAIS .....	43
<b>II.</b>	<b>RECRUTEMENT ET CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION .....</b>	<b>44</b>
A)	RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS .....	44
B)	CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION .....	45
<b>III.</b>	<b>FORMATION.....</b>	<b>45</b>
A)	FORMATIONS INITIALES ET CONTINUES.....	45
B)	ENJEUX DE LA FORMATION.....	47
<b>IV.</b>	<b>PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES CONCERNANT LE SUIVI DES</b>	
<b>PATIENTS AUTISTES .....</b>	<b>50</b>	
A)	PROPORTION D'ENFANTS AVEC AUTISME DANS LA PATIENTELE.....	50
B)	TEMPS DEDIE A UNE CONSULTATION « AUTISME » .....	50
C)	ADAPTATION DE LA CONSULTATION AVEC UN PATIENT AUTISTE .....	50
D)	QUELLES QUESTIONS LIEES A L'AUTISME SONT DU RESSORT DU MEDECIN GENERALISTE ?.....	52
<b>V.</b>	<b>PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES AUTOUR DE LA COORDINATION DU</b>	
<b>SUIVI</b>	<b>53</b>	
A)	LE RESEAU DE SOIGNANTS FORMES ET LES STRUCTURES D'ACCUEIL SPECIALISEES .....	53
B)	COORDINATION DES SOINS .....	53
<b>VI.</b>	<b>PERSPECTIVES.....</b>	<b>55</b>
<b>VII.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>56</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>		<b>58</b>
<b>ANNEXES.....</b>		<b>63</b>
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE .....</b>		<b>72</b>
<b>PERMIS D'IMPRIMER.....</b>		<b>73</b>

## **ABREVIATIONS**

ALD : Affection Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CAA : Communication Alternative et Augmentative

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CRA : Centre de Ressources Autisme

DCEM : Deuxième Cycle des Etudes Médicales

DIM : Département Information Médicale

DPC : Développement Professionnel Continu

DSM : Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders

DU et DIU : Diplôme universitaire et Diplôme Interuniversitaire

ECN : Epreuves Classantes Nationales

FUN-MOOC : France Université Numérique- Massive Online Open Course

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

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

M-CHAT : Modified CHecklist for Autism in Toddlers

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PMI : Protection Maternelle et Infantile

Q1 : Premier quartile

Q3 : Troisième quartile

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

TND : Trouble du Neuro-Développement

TSA : Trouble du Spectre Autistique

## INTRODUCTION

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont des troubles du neuro-développement (TND) définis par des déficits persistants de la communication sociale associés au caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités (1). Ils apparaissent souvent avant l'âge de 3 ans et peuvent être sources de multiples handicaps tout au long de la vie.

Il est aujourd'hui démontré que leur dépistage précoce permet de mettre en place des interventions thérapeutiques et éducatives à une période où le développement de l'enfant est encore influençable (2). Il convient donc de mesurer l'importance du bénéfice que peut apporter ce repérage précoce sur l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant mais aussi de sa famille.

En France, où leur prévalence est en constante augmentation (1 % de la population) avec 700 000 personnes concernées dont 100 000 ont moins de 20 ans, les TSA sont devenus un enjeu de santé publique de tout premier plan.

Au travers de plusieurs plans autisme, l'Etat français s'est engagé dans l'élaboration de stratégies nationales visant à améliorer les connaissances, leur diffusion et la formation des professionnels, notamment des médecins généralistes qui font partie des praticiens de soins primaires.

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit alors, au travers de ses recommandations de bonnes pratiques, une approche graduée dans la prise en charge des TSA. Le médecin généraliste, premier recours dans ces soins se voit attribuer un rôle clef dans le repérage mais également dans l'accompagnement, le suivi somatique global et la coordination du suivi de ces enfants.

Or les données de littérature plaident en faveur d'un décalage entre les recommandations et les pratiques des médecins généralistes en termes de dépistage des problématiques de santé et du suivi des enfants avec TSA dans un contexte où leur formation semble encore lacunaire sur le sujet (3,4).

Via une enquête réalisée par le biais d'un questionnaire anonyme auprès des médecins généralistes de l'Hérault, nous souhaiterions évaluer leurs pratiques concernant le suivi et la coordination du suivi des enfants avec autisme afin d'en dégager les difficultés ainsi que les besoins nécessaires en formation pour leur permettre de prendre toute leur place dans le projet d'accompagnement des patients.

Pour faciliter la lecture de ce document, le terme "enfant" désignera à la fois l'enfant et l'adolescent.

## **I. DEFINITION**

### **a) Définition actuelle**

En 2013, la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) définit le trouble du spectre autistique comme un trouble du neuro-développement caractérisé par l'association de 2 dimensions symptomatiques :

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

Les manifestations sont dites persistantes car elles perdurent tout au long de la vie et sont variables d'une personne à l'autre avec des tableaux cliniques très hétérogènes expliquant la notion de « spectre » autistique. Ces symptômes sont généralement présents dès la petite enfance mais peuvent ne devenir visibles que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales (1).

Le plus souvent, ce sont les inquiétudes émises par les parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage, qui incitent fortement à rechercher un trouble autistique.

Plusieurs signes d'alerte considérés « majeurs » doivent cependant être activement recherchés :

- à tout âge : la régression des habiletés langagières et relationnelles en l'absence d'anomalie neurologique.
- chez le nourrisson :
  - \* l'absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux à partir de 12 mois
  - \* l'absence de mots à partir de 18 mois
  - \* l'absence d'association de mots à partir de 24 mois

### **b) Histoire de l'autisme**

La définition de l'autisme a beaucoup évolué en un peu plus d'un siècle, passant de maladie psychique à maladie du neurodéveloppement.

Le mot « autisme » dérive du grec « autos » signifiant « soi-même ».

La première utilisation de ce mot remonte à 1911 par le psychiatre suisse Eugen Bleuler pour qualifier le comportement de repli sur soi constaté chez de jeunes adultes présentant une

schizophrénie (5). Il décrit alors chez eux la prédominance d'un monde intérieur au détriment des échanges avec l'extérieur.

La réutilisation de ce terme ne se fera qu'après 1943 lorsque le psychiatre américain d'origine autrichienne Leo Kanner publie un article basé sur l'observation de 11 enfants (6). Il y développe l'idée que certaines particularités innées et visibles dans leur comportement comme la tendance à l'isolement, le besoin d'immuabilité et le retard de langage pouvaient être regroupées en une seule et même maladie : l'autisme infantile ou autisme de Kanner.

Il différenciera alors l'autisme de la schizophrénie en ces termes : « alors que le schizophrène essaye de résoudre son problème en quittant un monde dont il faisait partie et avec lequel il était en contact, nos enfants [autistes] arrivent progressivement au compromis qui consiste à tâter prudemment un monde auquel ils ont été étrangers dès le début. » (Kanner, 1943).

A la même époque et indépendamment de Leo Kanner, le psychiatre autrichien Hans Asperger publie de son côté l'article « psychopathie autistique de l'enfance », dans lequel il décrit des stéréotypies comportementales retrouvées chez quatre garçons relativement intelligents : « un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation vers des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits » (7).

Ces travaux restèrent méconnus jusqu'en 1981, date à laquelle ils furent mis en lumière par la psychiatre anglaise Lorna Wing qui publia un compte-rendu du syndrome d'Asperger à partir de 34 cas de patients dont ceux du Dr Asperger (8). Suite à ses observations, elle modernise la définition de l'autisme avec la triade de Wing associant des troubles de la relation sociale, de la communication sociale et de l'imagination sociale. Elle parle alors d'une hétérogénéité dans les tableaux cliniques et propose dans les années 1990 l'idée d'un « continuum » au sein des troubles autistiques.

A partir des années 1980-90, l'autisme est intégré comme entité spécifique dans les diverses classifications des maladies et n'est plus considéré comme une psychose.

Le DSM-IV intègre alors toutes les formes d'autisme dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), lesquels sont caractérisés par l'association d'une triade de déficits de la communication, de la socialisation et de l'imagination.

Les TED regroupent :

- Le trouble autistique : altération des interactions sociales réciproques, de la communication avec présence de comportements et d'intérêts restreints et répétitifs. Ces altérations apparaissent avant l'âge de 3 ans.

- Le syndrome d'Asperger : symptômes autistiques sans retard du développement cognitif ou du développement du langage.
- Le trouble envahissant du développement non spécifié : présence d'atypies dans les symptômes autistiques avec un âge de survenue tardif.
- Le trouble désintégratif de l'enfance : régression marquée dans plusieurs domaines du fonctionnement (acquisitions cognitives et psychomotrices), faisant suite à une période de développement normal d'au moins deux ans.
- Le syndrome de Rett : apparition de déficiences spécifiques multiples (entre le 5ème et le 30<sup>ème</sup> mois) après une période de développement postnatal normal (ataxie du tronc, apraxie, mouvements choréïques, retard mental).

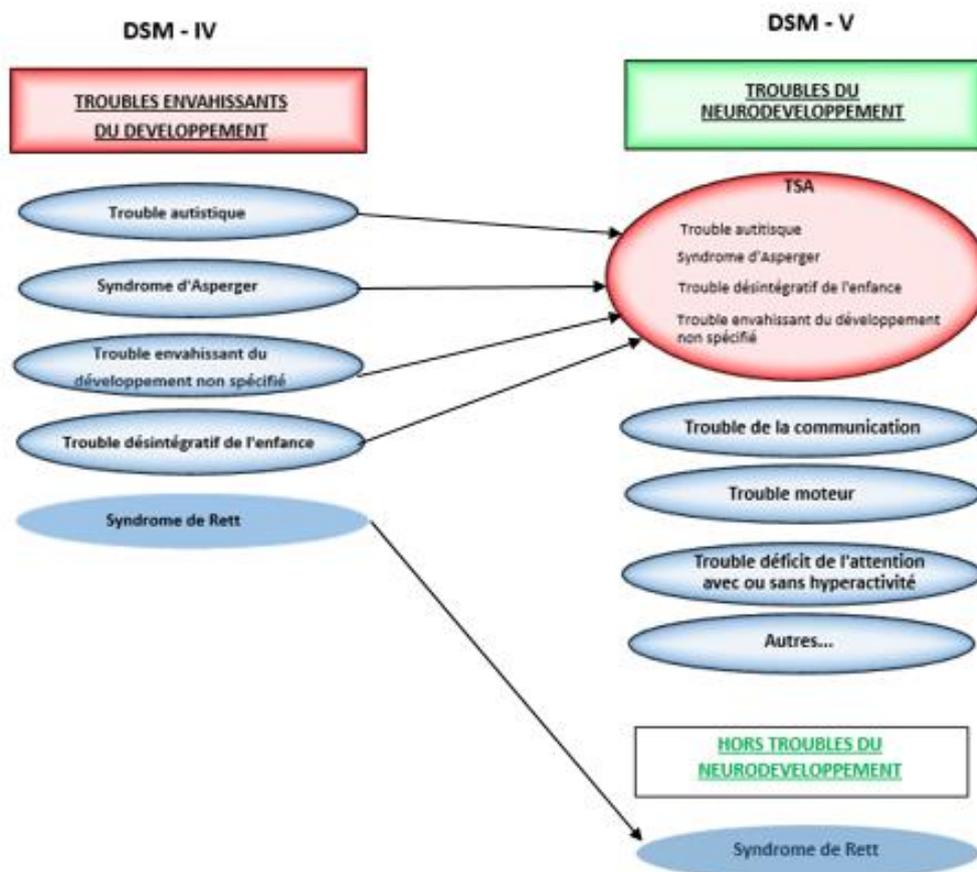
En 2013, la nouvelle version du DSM remplace la catégorie des TED par celle des TSA, eux-mêmes inclus dans la catégorie des troubles du neurodéveloppement (figure 1). On parle alors de spectre pour unifier chacune des maladies tout en intégrant l'idée qu'il existe différents niveaux de sévérité avec des comorbidités variables.

Les TSA rassemblent :

- Le trouble autistique
- Le syndrome d'Asperger
- Le trouble envahissant du développement non spécifié
- Le trouble désintégratif de l'enfance

Le syndrome de Rett est exclu des TSA et devient une maladie complètement à part.

**Figure 1.** Evolution des classifications du DSM (DSM-IV vers DSM-V).



DSM = Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.

TSA = Troubles du spectre autistique.

## II. EPIDEMIOLOGIE

### a) Prévalence

La prévalence des TSA en France serait d'environ 1 pour 100 avec des variations de 0,62 à 1,68 pour 100 selon les études alors qu'elle n'était que de 4 pour 10 000 personnes dans les années 1980 (9–11).

Les diverses publications épidémiologiques sur l'autisme font état d'une augmentation de la prévalence à l'échelle mondiale (12). Celle-ci serait expliquée par l'évolution des approches diagnostiques devenues plus rigoureuses avec des classifications qui se sont élargies, par le progrès des connaissances scientifiques et par une meilleure sensibilisation de la population aux diverses manifestations cliniques évocatrices (13). Il est cependant impossible de dire si l'augmentation constatée de la prévalence est uniquement liée à ces facteurs ou s'il existe une augmentation réelle des nouveaux cas d'autisme.

Une méta-analyse de 2017 comparant 54 études montre que les garçons sont plus fréquemment touchés que les filles, avec un sex-ratio de 3/1 (14).

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), 700 000 personnes présenteraient un TSA en France dont 100 000 jeunes de moins de 20 ans et 600 000 adultes. Parmi ces adultes, uniquement une minorité (75 000 personnes) a été diagnostiquée (9).

## **b) Etiologies**

Les étiologies des TSA ne sont pas toutes clairement identifiées mais il existerait un faisceau d'arguments en faveur d'anomalies du neurodéveloppement très précoces, anténatales, ayant une origine multifactorielle avec :

- Une large composante génétique : plusieurs centaines de gènes seraient responsables d'anomalies neurobiologiques dans la formation et la maturation des neurones (15).
- Une participation environnementale : telles que des infections virales contractées pendant la grossesse comme le cytomégalovirus ou le virus de la rubéole (16), l'exposition prénatale à des toxiques comme l'alcool ou à des médicaments comme le thalidomide et l'acide valproïque (17,18).
- La naissance prématurée ainsi que la grossesse tardive seraient également des facteurs de risque (19).

A partir du milieu du XX<sup>ème</sup> siècle et pendant de longues années, les théories psychanalytiques admettaient que l'autisme pouvait être dû à une carence affective prétendument causée par des « mères réfrigérateurs » incapables de manifester de la chaleur affective et responsable du repli sur soi de l'enfant (20).

Les progrès de l'imagerie (21) et de la biologie médicale ont permis la mise en évidence des défauts de mise en place des zones du cerveau dédiées à la communication sociale et à l'adaptation du comportement (22,23). Grâce à ces évolutions, l'hypothèse de la carence affective est à présent réfutée et il est communément admis que l'éducation et la qualité des relations parents-enfants n'ont rien à voir dans la survenue de l'autisme.

De la même manière, les données actuelles permettent de strictement infirmer les croyances selon lesquelles la vaccination rougeole-oreillons-rubéole pourraient être un facteur de risque de TSA (24,25).

### **c) Comorbidités et troubles associés**

De nombreuses pathologies de natures psychiatrique, métabolique, neurologique, sensorielle et génétique sont souvent associées à l'autisme.

- Une étude réalisée en 2008 montre que 70 % des enfants autistes âgés de 10 à 14 ans présentent une comorbidité psychiatrique ou neuro développementale associée (phobie sociale, trouble déficit de l'attention/hyperactivité...) et 41 % d'entre eux en présentent deux ou plus (26).

- Au niveau neurologique, un patient sur cinq fera de l'épilepsie au moins une fois dans sa vie contre 0,76 % de la population générale (27,28).

- Il existe également une perturbation des grandes fonctions physiologiques comme le sommeil et l'alimentation. Du fait de taux de mélatonine plus faibles, les troubles du sommeil sont plus fréquents chez ces patients (29). Les troubles alimentaires sont également augmentés avec une tendance à la consommation d'aliments plus sucrés et une sélectivité alimentaire (30).

- La sélectivité alimentaire explique en partie les troubles digestifs récurrents (31) ainsi que la fréquence des troubles bucco-dentaires (32).

- Les déficits sensoriels, auditifs et visuels, sont surreprésentés (33).

- Enfin, les pathologies somatiques telles qu'hormonales, cardiaques, métaboliques sont elles aussi plus fréquentes (34).

A cette liste, il faut ajouter les maladies génétiques connues, comme le syndrome de Rett, le syndrome de l'X fragile responsable d'un déficit intellectuel, de troubles du comportement et d'anomalies physiques, qui peuvent parfois accompagner le TSA et ajouter leurs lots de comorbidités. On parle alors d'autisme syndromique.

Cette liste n'étant pas exhaustive, le spectre autistique recouvre en effet des réalités très différentes associant des comorbidités complexes.

Par ailleurs, les problèmes somatiques restent parfois difficiles à diagnostiquer chez certains patients faute de plainte.

A la lumière de ces données, il est aisé de comprendre que les troubles associés et le retentissement qu'ils génèrent imposent leur recherche pour améliorer la qualité de vie des patients.

### **III. CONSEQUENCES**

#### **a) Conséquences individuelles**

Les conséquences individuelles dépendent de la sévérité des troubles et des comorbidités associées. Le handicap alors généré peut être variable.

##### ***1. Conséquences fonctionnelles***

Les difficultés adaptatives et d'apprentissage inhérentes à la maladie sont responsables d'une diminution de l'autonomie et de la qualité de vie.

Lorsqu'il existe un déficit intellectuel sévère ou des troubles moteurs surajoutés, l'incapacité qui en résulte est telle qu'une assistance humaine dans les actes de la vie quotidienne est généralement nécessaire, la dépendance peut alors être sévère.

Toutes les comorbidités citées précédemment peuvent contribuer à majorer le handicap et à réduire encore davantage l'autonomie. Les déficiences auditives et visuelles participent aussi à majorer les troubles de la communication sociale.

Dans ce contexte de multiples comorbidités et possibles handicaps, les troubles du comportement peuvent alors prendre beaucoup de place.

Concernant l'accès aux soins de ces patients, il s'avère complexe avec trop souvent un renoncement, des retards et des besoins en soins qui deviennent alors plus importants.

##### ***2. Inclusion***

De par la définition de la maladie, les compétences de communication sociale sont de fait altérées et induisent un isolement, d'autant plus marqué qu'il existe des troubles du comportement.

Ces déficiences sont malheureusement génératrices d'un désavantage dans l'inclusion sociale scolaire et professionnelle.

Or pour diminuer le handicap communicationnel, il est nécessaire d'entretenir au maximum les interactions avec les autres. L'inclusion permet alors d'éviter l'apparition de handicaps surajoutés, notamment psychologiques liés à la coupure de vie du milieu « normal ».

Des efforts sont faits par l'Etat pour favoriser la scolarisation des enfants autistes et pour offrir des postes de travail aménagés aux adultes, mais tous n'en bénéficient pas encore (35,36).

### **3. Qualité de vie**

La qualité de vie dans le cas d'un TSA est souvent difficile à évaluer mais les variabilités émotionnelles, les difficultés de communication, l'isolement social, les nombreux troubles associés et la perte d'autonomie sont des facteurs certains de limitation.

La qualité de vie pourrait toutefois être améliorée en apportant davantage de réponses aux besoins spécifiques et en diminuant les obstacles à l'inclusion sociale.

Par ailleurs, on sait que le diagnostic précoce de TSA peut fondamentalement améliorer la qualité de vie des enfants : une étude publiée en 2014, incluant 83 enfants âgés de 1 à 3 ans, a montré une amélioration significative des compétences dans l'attention conjointe, le langage, le jeu et une diminution des stéréotypies après une année d'interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques mise en place tôt dans l'. Cette amélioration était d'autant plus significative que la prise en charge était précoce, en lien avec une plus grande plasticité du cerveau et de meilleures capacités d'apprentissage pendant la petite enfance (37).

#### **b) Conséquences familiales**

Les difficultés rencontrées par les familles sont elles aussi très variées. Elles doivent faire face à la complexité du quotidien pour éduquer un enfant avec TSA et aux obstacles pour trouver la prise en charge la mieux adaptée.

L'annonce du diagnostic entraîne parfois des adaptations dans le mode de vie familial. Il arrive que l'un des parents réduise son activité professionnelle ou démissionne de son travail pour consacrer davantage de temps à l'enfant et aux soins dont il a besoin. Certains parents adoptent une position très active dans ces soins et deviennent de véritables spécialistes dans la gestion du handicap de leur enfant. Cependant, il est fréquent que les parents se sentent démunis et impuissants face à l'ampleur des comorbidités et des soins chroniques.

Des études ont par ailleurs mis en évidence des niveaux de stress plus élevés dans les familles d'enfants porteurs d'autisme, avec des états dépressifs caractérisés plus fréquents notamment chez la mère (38). Mais d'autres sentiments ou états psychologiques tels que le rejet, le surinvestissement ou la colère peuvent parfois être développés.

L'un des risques est l'épuisement familial dans un contexte de stress et d'hyper-disponibilité tout au long de la vie de l'enfant et parfois même de sa vie d'adulte. Ce risque est d'autant plus élevé que l'enfant présente un handicap lourd avec forte dépendance et des troubles du comportement importants comme de l'agressivité, des troubles du sommeil sévères ou une hyperactivité.

Le regard porté par les autres, les différences visibles chez l'enfant peuvent eux aussi surajouter de la souffrance psychique.

Le risque d'isolement social et d'altération de la relation avec les autres membres de la fratrie ainsi qu'entre les conjoints est particulièrement élevé, surtout lorsque les parents sont totalement impliqués.

Parfois, les dépenses financières liées aux soins peuvent accroître le stress, notamment lorsque les revenus sont modestes. Un rapport de 2018 de la Cour des Comptes révèle que les familles ayant des enfants autistes ont un reste à charge annuel estimé à 3 000€, comprenant entre autres transports et dépassements d'honoraires (39).

Malgré toutes les difficultés rencontrées par les familles au quotidien, leur très forte implication, ainsi que celle des associations qu'elles ont créées, a souvent permis de dynamiser et requestionner les prises en charge apportées aux personnes avec autisme, permettant ainsi de nombreuses avancées sociétales.

### **c) Conséquences sociétales**

Depuis le début des années 2000, l'état s'engage financièrement pour améliorer la prise en charge des patients avec autisme en accordant une enveloppe dédiée.

Du fait du handicap généré par l'autisme, les besoins en services sont majorés :

- davantage de soins médicaux et paramédicaux sont nécessaires (orthophonie, psychomotricité...).
- parfois nécessité d'adapter la scolarisation en unité spécialisée ou inclusion en milieu scolaire ordinaire avec accompagnement d'un auxiliaire de vie scolaire.
- attribution d'allocations pour compenser le handicap comme l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et l'allocation adulte handicapé (AAH).
- financement d'établissements et services médico-sociaux comme les instituts médico-éducatifs (IME) et les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

En 2010, l'Etat a consacré 1,4 milliards d'euros aux personnes atteintes d'autisme avec 680 millions dédiés à l'accueil en établissements et services médico-sociaux, 664 millions au versement d'allocations et 55 millions à l'éducation. De leur côté, les départements ont au total alloué 5,52 milliards à la politique de soutien aux personnes handicapées (40).

Pour la période 2018-2022, l'Etat prévoit un budget de 344 millions d'euros pour financer la recherche sur l'autisme, le dépistage des TSA et la prise en charge globale de la personne.

Malgré le coût généré par le handicap lié à l'autisme, il est aujourd'hui démontré que les mesures d'intégration sociale et la mise en place d'interventions adaptées permettent de diminuer la sévérité de la dépendance des personnes concernées.

#### **IV. LOIS, PLANS ET RECOMMANDATIONS**

##### **a) Les lois en faveur des patients autistes**

Grâce à l'impulsion donnée à la fin des années 1980 par des associations de représentants et par des professionnels spécialisés, l'autisme est officiellement reconnu comme un handicap en 1996 via la « loi Chossy » n°96-1076 (41). Cette loi a pour objectif d'assurer une prise en charge pluridisciplinaire mieux adaptée pour les patients avec autisme.

Malgré les nombreuses recommandations qui ont découlé de cette loi, le constat quelques années plus tard est unanime : les mesures mises en place restent largement insuffisantes.

Dans ce contexte, le rapport « la situation des personnes autistes en France, besoins et perspectives » est publié en 2003 en concertation avec des associations de représentants (42). De nouvelles propositions sont faites : la création d'un centre de référence spécialisé dans chaque région pour permettre les diagnostics précoces, l'initiation de programmes de recherche sur l'autisme, le développement de structures d'accueil et d'accompagnement adaptées et la majoration de la formation de l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ de la petite enfance.

##### **b) Les plans autismes**

En 2004, peu après la constatation des manquements et suite à la condamnation de la France par la Cour Européenne pour non-respect des droits des personnes autistes, une première stratégie nationale est établie pour remédier aux lacunes.

Depuis 2005 et jusqu'à ce jour, quatre plans autismes se sont succédés, comportant diverses mesures destinées à améliorer l'accès aux soins, l'accompagnement et la qualité de vie des personnes avec autisme et de leur famille (43).

##### Premier plan autisme : « un nouvel élan pour l'autisme » (2005-2007)

Il met en place un Centre de Ressources Autisme (CRA) effectif dans chaque région, pourvu d'une équipe pluridisciplinaire chargée entre autres d'informer et conseiller les patients et leur famille, d'évaluer les patients via la réalisation de bilans spécifiques et de former les divers professionnels sur l'autisme (44).

Les formations aux TSA ainsi que le développement d'équipes de recherche scientifique sur l'autisme sont valorisées.

Des établissements d'accueil spécialisés sont créés pour permettre une prise en charge médico-éducative adaptée.

#### Deuxième plan autisme (2008-2010)

Pour ce deuxième plan, trois grands axes doivent être financés :

- « Mieux former pour mieux connaître » en insistant sur la formation des professionnels et des familles, jugée lacunaire, et en actualisant régulièrement les connaissances et les recommandations de bonnes pratiques.
- « Mieux repérer pour mieux accompagner » en développant les diagnostics précoces et en renforçant les actions d'information et d'accompagnement des CRA. L'objectif étant d'améliorer la scolarisation des enfants et l'insertion sociale et professionnelle des adultes.
- « Diversifier les approches, dans le respect des droits fondamentaux des personnes » : en augmentant le nombre des structures d'accueil spécifiques. De nouveaux modèles de prise en charge sont expérimentés.

#### Troisième plan autisme (2013-2017)

L'autisme est déclaré Grande Cause Nationale en 2012, ce qui permet une meilleure diffusion des messages de sensibilisation à la pathologie.

Ce troisième plan valorise cinq axes :

- « diagnostiquer et intervenir précocement » : avec le déploiement d'un réseau structuré de repérage, de diagnostic et d'interventions précoces dès l'âge de 18 mois
- développer « l'accompagnement tout au long de la vie »
- « soutenir les familles »
- « poursuivre les efforts de recherche »
- et « former l'ensemble des acteurs » intervenant dans les soins apportés aux personnes autistes.

#### Quatrième plan autisme (2018-2022) « Changeons la donne ! » (45)

Il propose :

- de renforcer la recherche en majorant les effectifs de scientifiques travaillant sur l'autisme. L'idée étant de mieux former les professionnels de santé et les travailleurs sociaux en leur apportant de nouvelles connaissances, notamment en modifiant les référentiels (nouvelles recommandations de la HAS publiées en février 2018 (46)).

- une intervention précoce en donnant aux professionnels de première ligne des outils de dépistage (dans le carnet de santé par exemple), en mettant en place un « forfait intervention précoce » pour la prise en charge des soins (de psychomotricité et d'ergothérapie par exemple) avant que le diagnostic ne soit confirmé. L'objectif étant de diminuer les risques de sur-handicap générés par un diagnostic et des soins trop tardifs.
- de garantir la scolarisation des enfants en augmentant le nombre d'enseignants formés et le nombre de places en classes spécialisées d'unités d'enseignement en maternelle (UEM) et d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) de l'école primaire jusqu'au lycée.
- de favoriser l'inclusion des adultes vers l'emploi.
- de soutenir les familles en créant des « plateformes de répit » permettant la garde temporaire des personnes autistes.

### **c) Les recommandations de la HAS**

L'évolution considérable des connaissances sur la prise en charge de l'autisme a incité la HAS à publier de nouvelles recommandations en février 2018 pour améliorer le diagnostic précoce des TSA et la mise en œuvre des interventions précoces (46).

Ces recommandations s'adressent à tous les professionnels concernés par le repérage et le diagnostic des troubles autistiques chez les enfants et adolescents. Elles définissent une prise en charge graduée avec des intervenants de première, deuxième et troisième lignes aux rôles bien identifiés.

Les professionnels de première ligne sont ceux en contact direct avec l'enfant comme les professionnels de la petite enfance (auxiliaires de puériculture, assistants maternels), les professionnels de l'Education nationale (enseignants, infirmiers) mais également les professionnels de santé exerçant en libéral (médecins généralistes, pédiatres, orthophonistes) ou en service de protection maternelle et infantile (PMI).

Avec les parents, ils représentent les pivots du repérage des signes d'alerte d'autisme.

Les professionnels de deuxième ligne sont en général une équipe coordonnée pluri-professionnelle spécialisée dans les TSA et leur diagnostic. Avec l'aide des parents, l'équipe réalise les bilans diagnostiques en évaluant les capacités de communication, de langage et de motricité via des outils standardisés. L'équipe peut être constituée d'un pédopsychiatre, d'un pédiatre, d'un orthophoniste, d'un psychomotricien et d'autres soignants formés sur les TSA tels que des oto-rhino-

laryngologistes ou des ophtalmologistes. Ils sont en général regroupés dans des structures spécifiques comme les centres médico-psychologiques (CMP), les centres médico-psychopédagogiques (CMPP) ou les centres d'action médico-sociale précoces (CAMSP).

Les professionnels de troisième ligne sont ceux qui exercent en CRA ou en centre hospitalier. Ils donnent des avis médicaux spécialisés complémentaires (en neuropédiatrie, en génétique clinique et en imagerie médicale). Ils sont consultés en cas de diagnostics complexes.

#### **d) Rôles du médecin généraliste selon la HAS**

L'identification de signes d'alerte majeurs par un professionnel de première ligne, l'observation de particularités de développement chez l'enfant ou des inquiétudes émises par les parents doivent amener dans un délai maximum de trois semaines à une consultation dédiée en soins primaires avec le médecin traitant (médecin généraliste, pédiatre, PMI) (figure 2).

Le médecin généraliste faisant partie du premier recours dans le dépistage des troubles autistiques, il lui appartient de recueillir le témoignage des parents, surtout s'il existe des inquiétudes, et de réaliser un examen clinique approfondi de l'enfant en lui faisant passer des tests de repérage.

Les tests de repérage préconisés sont :

- pour les enfants de 16 à 36 mois : le « Modified Checklist for Autism in Toddlers » (M-CHAT, annexe 2), complété en cas de résultats confirmant un risque majoré de TSA par un entretien structuré plus précis avec les parents au moyen du M-CHAT - Follow-up (annexe 3).
- après l'âge de 4 ans : on utilise le questionnaire de communication sociale (SCQ, annexe 3).
- chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel associé : les tests Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ), Autism-spectrum Quotient (AQ) et Social Responsiveness Scale (SRS-2) peuvent être réalisés (annexe3).

Si ces tests de repérage sont en faveur d'un risque de TSA, il est recommandé au médecin généraliste d'orienter l'enfant vers des professionnels de deuxième ligne dans les trois mois afin d'établir le diagnostic.

En parallèle de la consultation avec l'équipe spécialisée, la réalisation d'examens complémentaires est nécessaire à la recherche de troubles somatiques associés et pour ne pas méconnaître un diagnostic différentiel : un examen auditif, un examen de la vue, un bilan orthophonique de la communication et du langage oral et un bilan du développement moteur.

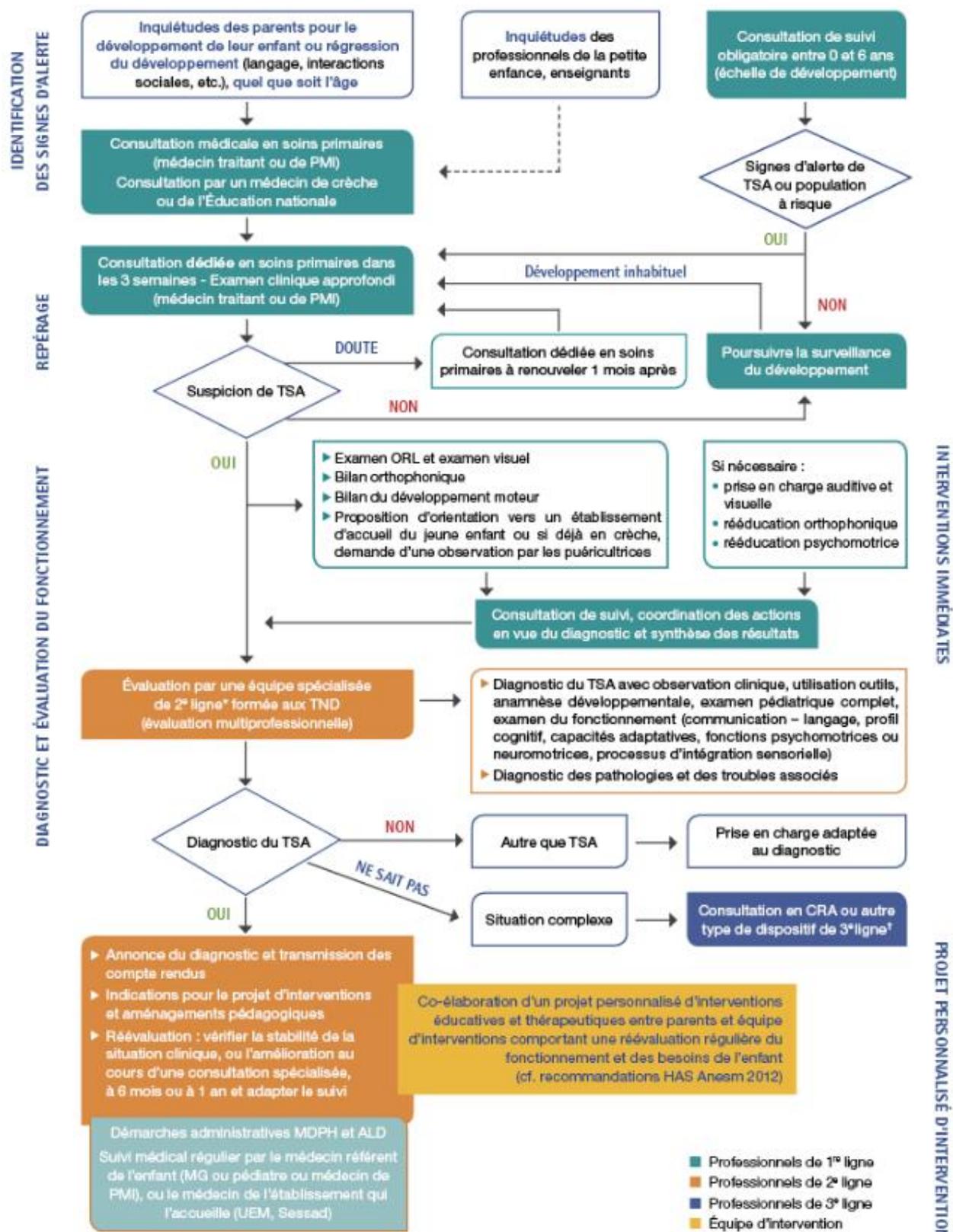
En plus du dépistage, le médecin a donc un rôle à jouer dans l'initiation des premiers soins.

A la lumière des examens réalisés et sous 3 mois, l'équipe de deuxième ligne informe le médecin référent du diagnostic et du projet personnalisé d'interventions prévu. Ce projet s'articule en général autour de mesures éducatives et thérapeutiques ayant montré leur efficacité pour faire progresser les capacités de communication, le langage et les comportements adaptatifs. Dans l'idéal, elles devraient être mises en place avant l'âge de 4 ans afin d'améliorer le fonctionnement et la participation sociale de l'enfant (figure 3).

Le médecin référent pourra être amené à participer au projet personnalisé d'interventions et l'équipe de deuxième ligne restera à sa disposition s'il rencontre des difficultés au cours du suivi.

Si le médecin généraliste est celui qui suit habituellement l'enfant, alors il est recommandé qu'il reste le médecin référent. Il devra réaliser un suivi régulier de l'enfant dans les différentes dimensions de sa santé et de ses besoins, en incluant une évaluation somatique classique (surveillance des vaccinations, conseils diététiques, dépistage du risque carieux...) au moins une fois par an ainsi qu'un bilan plus spécifique en lien avec les troubles éventuellement associés aux TSA (par exemple : si l'enfant est sous médicaments psychotropes, le médecin généraliste devra surveiller leur tolérance). Il devra disposer de moyens de communication adaptés à l'enfant, tels que des images ou dessins, dans le but de faciliter les échanges.

**Figure 2.** Parcours de l'enfant et de sa famille, de l'identification des premiers signes d'alerte d'autisme à la mise en place des premières interventions (HAS 2018).



\*Équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infanto-juvénile dont centres-médico-psychologiques - CMP), services de pédiatrie, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin. †Professionnels exerçant en centre ressources autisme (CRA) ou en centre hospitalier pour des avis médicaux spécialisés complémentaires, notamment en neuropédiatrie, génétique clinique et imagerie médicale.

Du fait du caractère dynamique et non fixé des troubles autistiques, des réévaluations pluri-professionnelles régulières (2<sup>ème</sup> ligne) de l'enfant sont nécessaires. Le médecin généraliste sera alors informé des bilans effectués, des rééducations entreprises et gardera un rôle de coordonnateur des diagnostics et des soins en lien avec les équipes spécialisées de 2<sup>ème</sup> ligne.

Il accompagnera également le patient et sa famille dans la réalisation des démarches administratives comme le remplissage du dossier pour la MDPH ainsi que la déclaration en ALD.

**Figure 3.** Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des enfants présentant un trouble envahissant du développement (HAS 2012).



### **e) Formation des médecins généralistes aux TND**

Dans le cadre de la formation initiale, les TSA font partie du programme des enseignements du deuxième cycle des études médicales (DCEM) depuis 2014, dans l’item 65 « troubles envahissants du développement ». Ils peuvent désormais faire l’objet de questions aux Epreuves Classantes Nationales (ECN) (47). Les TSA étaient auparavant inclus dans l’item 32 « Développement psychomoteur du nourrisson et de l’enfant », mais étaient abordés de façon moins détaillée.

A l’université de médecine de Montpellier, un enseignement théorique de 3,5 heures sur la prise en charge et le suivi du nourrisson et de l’enfant est dispensé aux étudiants du troisième cycle préparant le diplôme d’études spécialisées de médecine générale, lequel aborde les troubles du neurodéveloppement.

De plus en plus de modules sur les TSA sont proposés dans le cadre de la formation continue.

Par exemple au niveau régional, le diplôme interuniversitaire (DIU) « Autisme » est accessible aux médecins généralistes des universités de Montpellier, Toulouse et Bordeaux.

Un enseignement de 1,5 heures sur le « parcours de soins des patients avec TSA pour les pathologies somatiques » et un autre de 1 heure sur les « maladies chroniques et enfant à difficulté de communication vue du cabinet de ville » sont proposés au cours du diplôme universitaire (DU) montpellierain «prise en charge de l’enfant en médecine générale ».

Le CRA Languedoc-Roussillon organise plusieurs fois par an des événements et colloques autour de l’autisme et propose sur son site en ligne un agenda répertoriant 19 formations organisées par l’Association de Formation et de Recherche sur l’Enfant et son Environnement (AFREE) (48).

De nombreuses formations sur l’autisme peuvent également être retrouvées sur le site de l’agence nationale pour le développement professionnel continu (DPC), lequel est un dispositif de formation réglementé destiné à satisfaire les obligations triennales de formation des professionnels de santé. Pour 2019, 51 formations sur l’autisme y sont répertoriées dont une nommée « troubles du spectre de l’autisme : du dépistage à la prise en charge » spécifiquement enseignée dans l’Hérault (49).

## **V. OBJECTIFS DE L’ETUDE**

En raison de leur prévalence en augmentation, du handicap qu’ils génèrent et de l’impact positif d’actions thérapeutiques précoces sur l’amélioration de la qualité de vie, les troubles du spectre autistiques sont devenus une priorité de santé publique de premier plan.

Dans ses recommandations de bonnes pratiques de 2012 et 2018, la HAS attribue au médecin généraliste un rôle charnière dans le dépistage et le suivi global de l’enfant.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les pratiques des médecins généralistes de l'Hérault concernant le suivi et la coordination du suivi des enfants avec autisme afin de les comparer aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Les objectifs secondaires sont de dégager les difficultés rencontrées par les médecins généralistes et d'évaluer leurs besoins en formation pour une meilleure appropriation des recommandations.

## **MATERIEL ET METHODES**

### **I. ETUDE REALISEE**

#### **a) Type d'étude**

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale menée via un questionnaire anonyme.

#### **b) Population à l'étude**

Un questionnaire a été adressé aux 1018 médecins généralistes de l'Hérault ayant communiqué une adresse mail au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins de l'Hérault (CDOM).

En complément, un questionnaire a été directement remis au cabinet de 54 autres médecins généralistes de l'Hérault.

#### **c) Questionnaire**

Un premier questionnaire a été établi après recherches bibliographiques sur le suivi et la coordination du suivi des enfants et adolescents avec TSA par les médecins généralistes.

Ce questionnaire a été modifié en concertation avec le Pr Amaria Baghdadli (chef du service de Médecine Psychologique pour Enfant et Adolescent = MPEA Peyre Plantade du CHU de Montpellier) et le Dr Marie-Christine Picot (Chef de l'Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie du DIM au CHU de Montpellier).

Le questionnaire final (annexe 1) est composé de 33 questions dont 19 fermées à choix unique ou multiple, 8 ouvertes et 5 semi-ouvertes incluant un item « autre(s) » dans une liste de réponses. Il est construit suivant 5 axes :

- Profil du médecin généraliste
- Connaissances théoriques sur l'autisme

- Pratiques sur le suivi des enfants avec TSA, en référence aux recommandations de bonnes pratiques fixées par la HAS en 2012 et 2018
- Pratiques sur la coordination du suivi de ces patients
- Formation sur les TSA.

Le questionnaire a été diffusé par deux moyens :

- message électronique envoyé par le CDOM aux médecins généralistes de l'Hérault ayant communiqué leur adresse email. Le message contenait une explication de mon travail de thèse ainsi qu'un lien pour répondre au questionnaire.
- démarchage de 54 médecins généralistes de l'Hérault, choisis de façon aléatoire, directement dans leur cabinet médical. Après leur avoir expliqué le travail de thèse et avoir recueilli leur consentement oral pour participer à cette enquête, un questionnaire leur a été remis sous format papier. Ils ont eu comme consignes, orales et écrites, de mettre le questionnaire rempli dans l'enveloppe jointe et de la cacheter afin de préserver l'anonymat. Les questionnaires ont été récupérés entre 0 et 23 jours après les avoir déposés chez le médecin.

Aucun des médecins démarchés au cabinet n'avait répondu au formulaire en ligne envoyé via le CDOM.

Il ne nous a cependant pas été possible de vérifier si ces mêmes médecins avaient tous reçus le questionnaire par email, ceci pour plusieurs raisons :

- Manque de temps du praticien
- Plusieurs médecins déclaraient recevoir les enquêtes de thèse dans la rubrique « courriers indésirables » de leur boîte mail, qu'ils ne consultaient que rarement voire jamais.
- Questionnaires parfois remis au secrétariat, notamment dans certains cabinets de groupe, limitant la possibilité de poser directement la question aux médecins interrogés.

## **II. CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION**

### **a) Critères d'inclusion**

Ont été inclus les médecins généralistes de l'Hérault thésés exerçant en libéral qui avaient communiqué une adresse email au CDOM.

### **b) Critère d'exclusion**

Ont été exclus après démarchage au cabinet :

- Les médecins n'ayant pas une activité de médecine générale (angiologues par exemple).

- Les médecins généralistes travaillant en établissement de soins (exemple : hôpital, clinique).
- Les médecins généralistes non thésés.

### **III. RECUEIL DES DONNEES**

#### **a) Généralités**

La recherche bibliographique a été réalisée en utilisant le moteur de recherche internet Google, la base de données en ligne Pubmed et le catalogue en ligne du Système Universitaire de Documentation (SUDOC).

Les données ont été recueillies de deux façons :

- via l'utilisation du logiciel Google Forms
- et après décachetage des enveloppes contenant les questionnaires récupérés en mains propres puis retranscription des réponses sur format papier.

Afin de fusionner les réponses issues des deux méthodes de recueil, les questionnaires ont été numérotés puis les réponses ont été reportées sur papier. Une double vérification de correspondance des résultats a été réalisée.

Ces retranscriptions ont par la suite été reportées sur des feuilles de calcul du logiciel Microsoft Excel, permettant une analyse statistique et l'obtention d'une représentation graphique des résultats. Une double vérification de correspondance des résultats a également été effectuée.

#### **b) Chronologie**

Le recueil des données s'est fait du 26 mars au 15 mai 2019, soit pendant 51 jours.

### **IV. ANALYSE STATISTIQUE**

Nous avons réalisé une analyse descriptive :

- Les variables qualitatives ont été décrites avec leurs effectifs et leurs pourcentages.
- Les variables quantitatives ont été décrites avec leurs moyennes et leurs écart-types lorsque leur distribution était normale et avec leur médianes et leur intervalles interquartiles entre premier quartile (Q1) et 3<sup>e</sup> quartile (Q3) lorsque leur distribution ne l'était pas.

Le logiciel utilisé pour l'analyse statistique était Microsoft Excel.

## RESULTATS

### I. POPULATION A L'ETUDE

#### a) Profil démographique

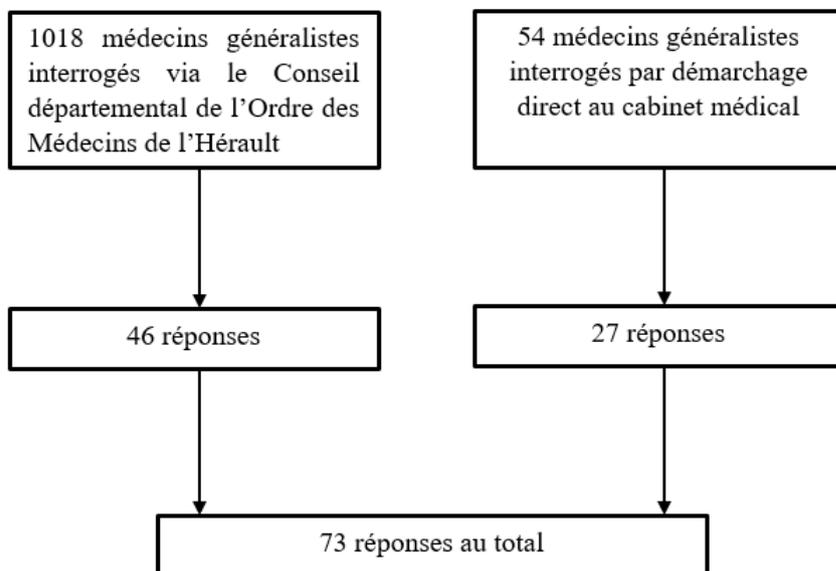
Le diagramme de flux est représenté sur la figure 4.

46 médecins généralistes héraultais ont répondu au questionnaire envoyé par email via le CDOM, soit un taux de réponse de 4,5 %.

Parmi les 54 médecins ayant reçu le questionnaire en mains propres, 27 y ont répondu (soit 50 %).

Nous avons recueilli 73 réponses au total, toutes exploitables.

**Figure 4.** Diagramme de flux.



Parmi les participants, 57,5 % étaient des femmes (n = 42 sur 73) et 42,5 % étaient des hommes (n = 31).

L'âge moyen était de 43,0 ans avec un écart-type de +/- 12,5 ans, le médecin le plus jeune avait 27 ans et le plus âgé avait 72 ans.

48,0 % des répondeurs avaient moins de 40 ans (n = 35) et 31,5 % avaient 50 ans et plus (n = 23).

#### b) Lieu d'exercice

Les milieux ruraux, semi-ruraux et urbains ont été définis selon leur nombre d'habitants et suivant les valeurs communément utilisées :

- Milieu rural : moins de 2000 habitants

- Milieu semi-rural : entre 2000 et 5000 habitants

- Milieu urbain : plus de 5000 habitants

5,5 % des médecins (n = 4 sur 73) déclaraient une activité en milieu rural, 52,1 % en zone semi-rurale (n = 38) et 42,4 % en milieu urbain (n = 31).

**Tableau 1.** Caractéristiques sociodémographiques des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire.

		Effectif (n)	Pourcentage (%)	Hérault* (%)
Sexe	Féminin	42	57,5	44,4
	Masculin	31	42,5	55,6
Âge (années)	Âge moyen +/- écart-type	43,0 +/- 12,5		
	< 40 ans	35	48,0	17,8
	Entre 40 et 49 ans	13	17,8	16,8
	50 ans et plus	23	31,5	65,3
	Non renseigné	2	2,7	<0,1
Lieu d'exercice	Rural	4	5,5	
	Semi-rural	38	52,1	
	Urbain	31	42,4	
	Non renseigné	0	0	

\*données de l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour l'année 2017 (50).

### c) Taille de la patientèle

La taille de la patientèle a été demandée afin de calculer la proportion d'enfants avec autisme dans chaque patientèle.

72,6 % des participants (n = 58 sur 73) ont indiqué suivre entre 0 et 2700 patients.

La taille moyenne était de 913 patients avec une médiane (Q1 ; Q3) à 898 patients (500 ; 1200).

## II. RESULTATS SUR LE CRITERE DE JUGEMENT PRINCIPAL

- Concernant la prise en charge des enfants autistes, dans notre enquête les médecins généralistes étaient :

- 17,8 % à se sentir beaucoup concernés
- 52,1 % à se sentir moyennement concernés
- 30,1 % à se sentir peu ou pas du tout concernés.

- 18,4 % des médecins généralistes utilisaient des outils de communication adaptés pour favoriser les échanges avec l'enfant autiste.
- 23,7 % des médecins organisaient leur consultation différemment lorsqu'ils recevaient des enfants avec autisme (temps de consultation majoré, premier rendez-vous de consultation...).
- 86,1 % des médecins généralistes considéraient qu'il était de leur ressort de réaliser les démarches administratives telles que l'ALD ou le remplissage du dossier MDPH.
- 26,0 % des médecins connaissaient des praticiens « repères » spécialisés dans l'autisme vers qui orienter les patients.
- 27,4 % des participants connaissaient au moins une structure d'accueil spécialisée vers laquelle orienter les patients avec TSA.
- Concernant la coordination de la prise en charge de l'enfant autiste :
  - 38,4 % estimaient que le médecin généraliste devait participer à cette coordination.
  - 60,3 % estimaient que le pédiatre devait être l'acteur principal de la coordination.

### **III. RESULTATS SUR LES CRITERES DE JUGEMENT SECONDAIRES**

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes concernaient :

- Le manque de connaissances et de formation sur les troubles autistiques pour 83,3 % d'entre eux.
- La communication avec l'enfant pour 76,7 % des médecins.
- La gestion des troubles du comportement et des variabilités émotionnelles pour 76,7 %.
- Le manque de praticiens « repères » autisme ou leur méconnaissance pour 56,7 %.
- Le manque de retour et d'échange d'informations avec les autres intervenants dans le parcours de soins de l'enfant avec autisme pour 33,3 % d'entre eux.

Concernant la formation aux TSA :

- 69,9 % des médecins généralistes déclaraient n'avoir jamais bénéficié d'une formation aux TSA.
- 83,6 % des médecins généralistes s'estimaient « peu » ou « pas du tout » formés sur la prise en charge des troubles autistiques.
- 90,3 % des médecins étaient intéressés pour suivre une remise à niveau sur le sujet.

#### IV. FORMATION SUR LES TSA

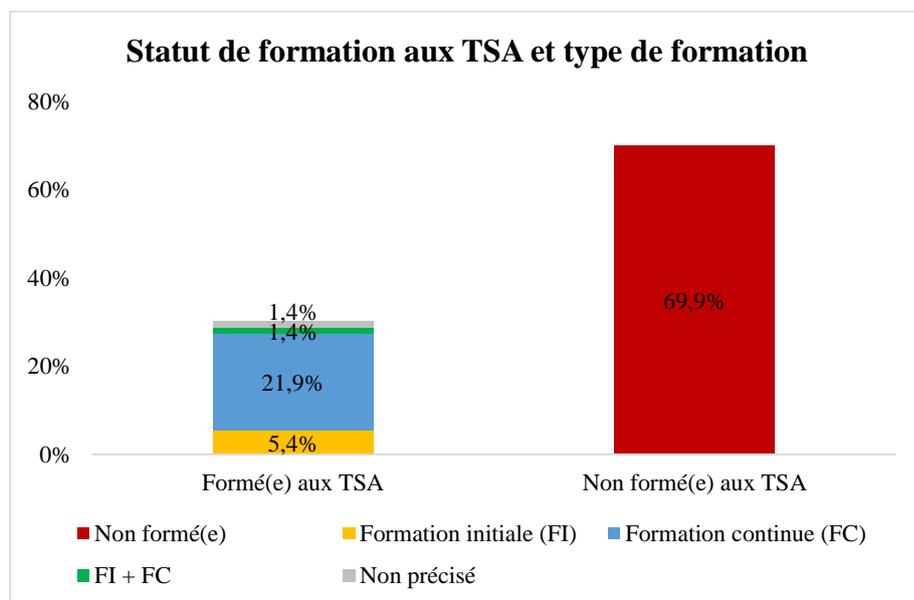
69,9 % des répondeurs (n= 51 sur 73) déclaraient ne jamais avoir bénéficié d'une formation sur la prise en charge des TSA.

Parmi les 30,1 % de médecins formés (n = 22), 18,2 % (n = 4 sur 22) l'avaient été dans le cadre de la formation initiale universitaire, 72,7 % (n = 16) dans le cadre de la formation continue (diplôme universitaire, développement professionnel continu...), 1,4 % (n = 1) avait bénéficié d'une formation mixte et 1,4 % (n = 1) n'avait pas précisé le cadre de cette formation.

Aucun des 4 médecins installés en milieu rural n'avait suivi de formation aux TSA.

Tous les médecins ayant bénéficié d'une formation initiale sur les TSA étaient âgés de 40 ans ou moins.

**Figure 5.** Statut de formation aux TSA et type de formation.

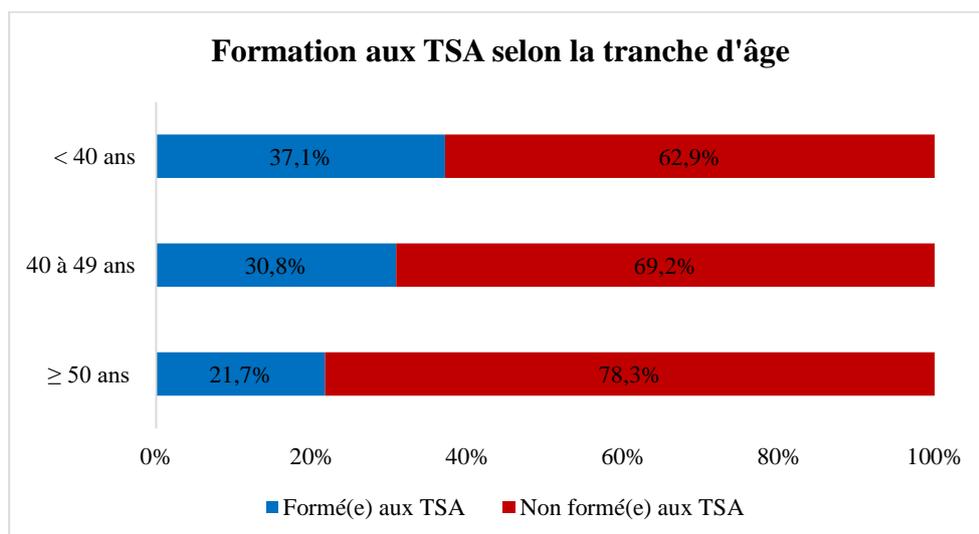


TSA = Troubles du spectre autistique

Parmi les médecins généralistes de moins de 40 ans (n = 39), 37,1 % (n = 13) avaient bénéficié d'une formation aux TSA.

Parmi les médecins âgées de 50 ans et plus (n = 23), 21,7 % (n = 5) avaient bénéficié d'une formation aux TSA.

**Figure 6.** Formation aux TSA selon la tranche d'âge.

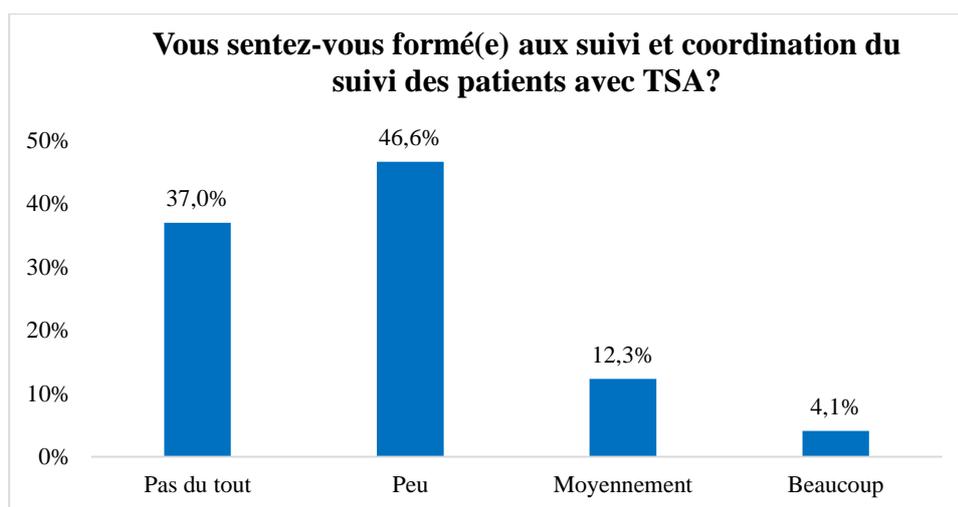


TSA = Troubles du spectre autistique.

Concernant l'auto-évaluation du niveau de formation sur les TSA par les médecins généralistes :

- 4,1 % des médecins (n = 3 sur 73) s'estimaient « beaucoup » formés sur l'autisme
- 12,3 % des médecins (n = 9) estimaient l'être « moyennement »
- 46,6 % des médecins (n = 34) estimaient l'être « peu »
- et 37,0 % des médecins (n = 27) estimaient l'être « pas du tout ».

**Figure 7.** Auto-évaluation du niveau de formation des médecins généralistes sur la prise en charge de l'autisme.



TSA = Troubles du spectre autistique.

90,3 % des répondants (n = 65 sur 72) étaient intéressés pour suivre une remise à niveau sur les TSA.

## V. CONNAISSANCES THEORIQUES SUR LES TSA

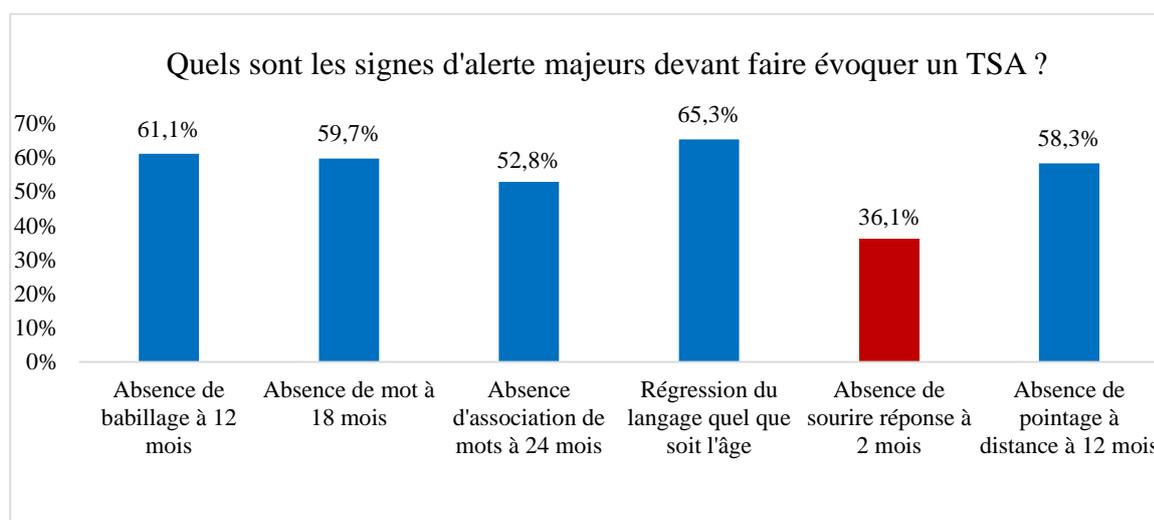
### a) Signes d'alerte majeurs d'autisme

Parmi les propositions faites, les signes d'alerte majeurs devant faire évoquer un TSA étaient :

- Pour 61,1 % des médecins (n = 44 sur 72) l'absence de babillage à 12 mois.
- Pour 59,7 % des médecins (n = 43) l'absence de mot à 18 mois.
- Pour 52,8 % des médecins (n = 38) l'absence d'association de mots à 24 mois.
- Pour 65,3 % des médecins (n = 47) la régression du langage quel que soit l'âge.
- Pour 58,3 % des médecins (n = 42) l'absence de pointage à distance à 12 mois.
- Pour 36,1 % des médecins (n = 26) l'absence de sourire réponse à 2 mois.

56,9 % des médecins (n = 41 sur 72) avaient trouvé au moins 3 bonnes réponses et 11,1 % (n = 8) avaient trouvé les 5 bonnes réponses.

**Figure 8.** Connaissance des signes d'alerte majeurs devant faire évoquer des troubles du spectre autistique.



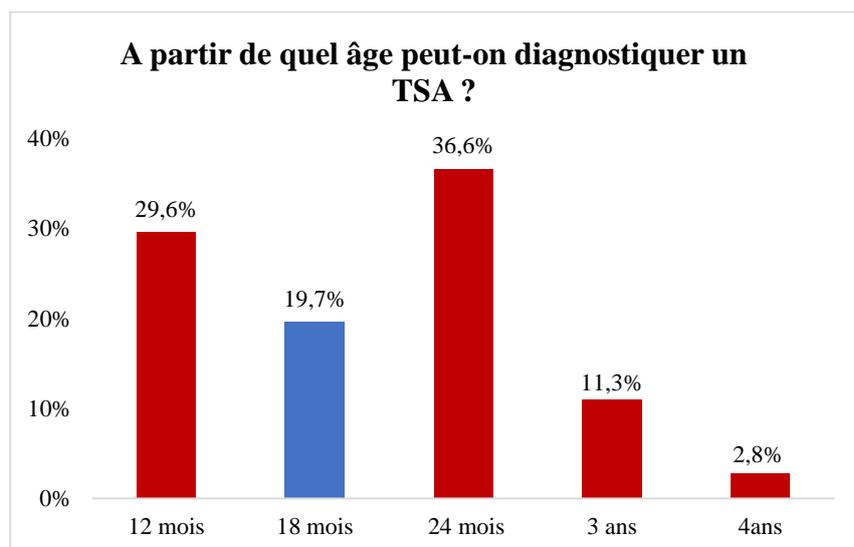
TSA = Troubles du spectre autistique.

### b) A quel âge diagnostiquer un TSA ?

Selon les 71 médecins répondants, le diagnostic de TSA peut être fait à partir de :

- 12 mois pour 29,6 % d'entre eux (n = 21)
- 18 mois pour 19,7 % (n = 14)
- 24 mois pour 36,6 % (n = 26)
- 3 ans pour 11,3 % (n = 8)
- 4 ans pour 2,8 % (n = 2).

**Figure 9.** A partir de quel âge le diagnostic de TSA devient possible ?



TSA = Troubles du spectre autistique.

### c) Outils de dépistage des TSA

93,2 % des médecins (n = 68 sur 73) ne connaissaient pas d'outils de dépistage.

Les 5 médecins (6,8 %) qui en connaissaient citaient tous le questionnaire M-CHAT. Parmi eux, 4 avaient bénéficié d'une formation aux TSA (dans le cadre de la formation continue) et 1 n'en avait jamais suivi.

### d) Avantages de la mise en place d'interventions précoces

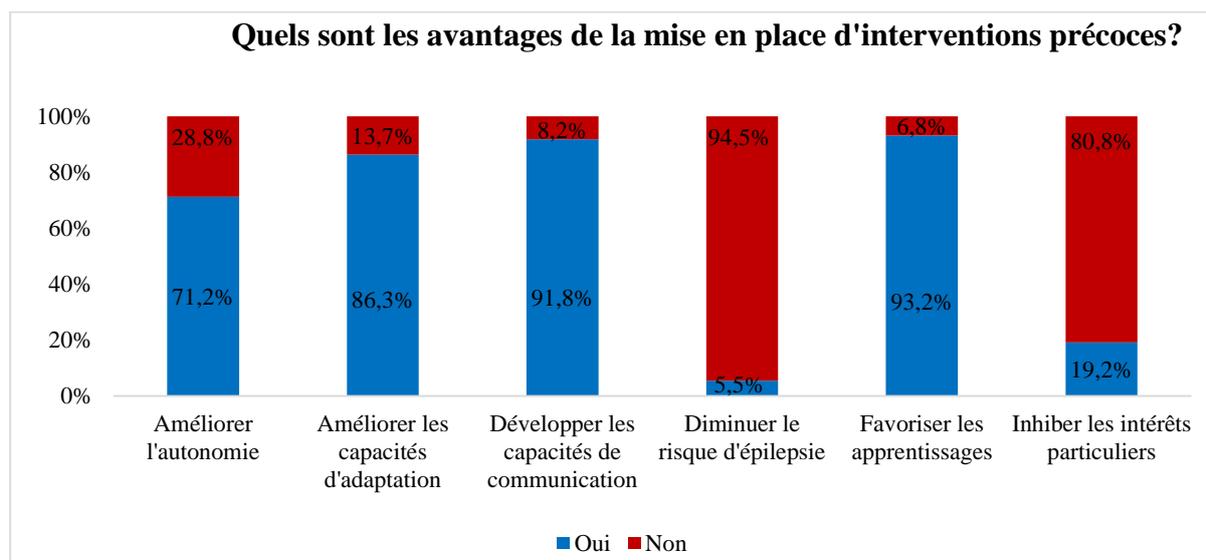
L'amélioration des apprentissages pour 93,2 % des médecins (n = 68 sur 73), le développement des capacités de communication pour 91,8 % d'entre eux (n = 67) et l'amélioration des capacités d'adaptation pour 86,3 % (n = 63) étaient les avantages tirés de la mise en place d'interventions précoces lorsqu'un TSA avait été diagnostiqué.

71,2 % des médecins (n = 52) estimaient qu'intervenir précocement permettait d'améliorer l'autonomie.

Pour 94,5 % des médecins (n = 69), la mise en place d'interventions précoces ne permettait pas de diminuer le risque d'épilepsie. Selon 80,8 % des médecins (n = 59), cela ne permettait pas non plus d'inhiber les intérêts particuliers.

43,8 % des répondeurs (n = 32) avaient trouvé les quatre avantages de la mise en place d'interventions précoces parmi les six propositions.

**Figure 10.** Avantages de la mise en place d'interventions précoces dans l'autisme.



#### e) Maladies à risque chez les patients avec TSA

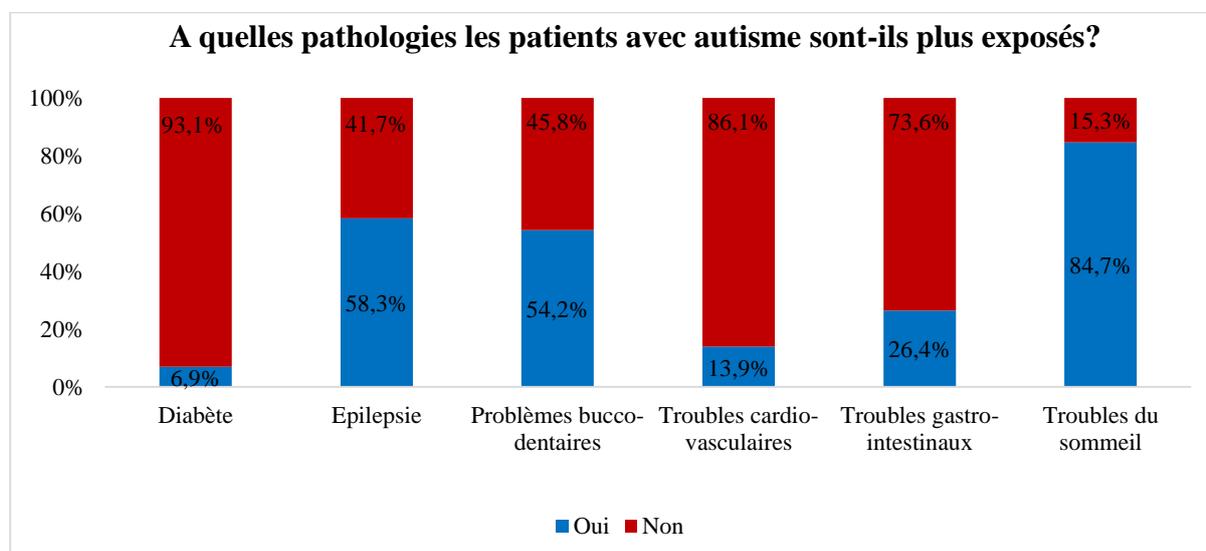
84,7 % des médecins (n = 61 sur 72) associaient les TSA avec un risque accru de troubles du sommeil, 58,3 % (n = 42) avec un risque accru d'épilepsie et 54,2 % (n = 39) avec un risque accru de problèmes bucco-dentaires.

Pour 73,6 % des médecins (n = 53), les troubles gastro-intestinaux n'étaient pas plus fréquents chez les patients autistes.

Il n'y avait pas de risque accru de diabète et de troubles cardio-vasculaires avec l'autisme pour respectivement 93,1 % (n = 67) et 86,1 % (n = 62) des médecins.

Aucun médecin n'a trouvé toutes les bonnes réponses.

**Figure 11.** A quelles pathologies les patients avec autisme sont-ils plus exposés ?



## VI. PRATIQUES CONCERNANT LE SUIVI DES ENFANTS AVEC TSA

### a) Suivez-vous des enfants ou adolescents avec autisme ?

La proportion d'enfants avec autisme dans la patientèle des médecins répondants était de 0,2 % (écart-type +/- 0,2 %).

52,8 % des répondants (n = 38 sur 72) suivaient des enfants avec TSA, à raison de 1 à 4 enfants par médecin. Dans cette catégorie, les proportions d'enfants avec autisme parmi les patientèles allaient de 0,1 à 0,8 % avec une moyenne à 0,3 % (écart-type +/- 0,2 %).

3 des 4 médecins installés en zone rurale suivaient des enfants avec TSA mais aucun d'eux n'avait bénéficié d'une formation.

Parmi les 52,1 % de médecins (n = 38) exerçant en zone semi-rurale, 50,0 % (n = 19) suivaient des enfants autistes et 34,2 % (n = 13) avaient été formés aux TSA.

Parmi les 42,4 % de médecins exerçant en zone urbaine (n = 31), 51,6 % (n = 16) suivaient des enfants autistes et 29,0% (n = 9) avaient été formés aux TSA.

**Tableau 2.** Suivi d'enfants avec autisme et formation aux TSA selon le lieu d'exercice.

	Rural	Semi-rural	Urbain
Nombre de médecins, n (%)	4 (5,5)	38 (52,1)	31 (42,4)
Médecins formés aux TSA selon la zone d'exercice, n (%)	0 (0,0)	13 (34,2)	9 (29,0)
Médecins qui suivent des enfants avec TSA selon la zone d'exercice, n (%)	3 (75,0)	19 (50,0)	16 (51,6)

TSA= Troubles du spectre autistique

### b) Vous sentez-vous concerné(e) par le suivi des patients avec TSA ?

69,9 % des médecins (n = 51) se sentaient de « moyennement » à « beaucoup » concernés par le suivi des enfants et adolescents avec autisme. Ils étaient :

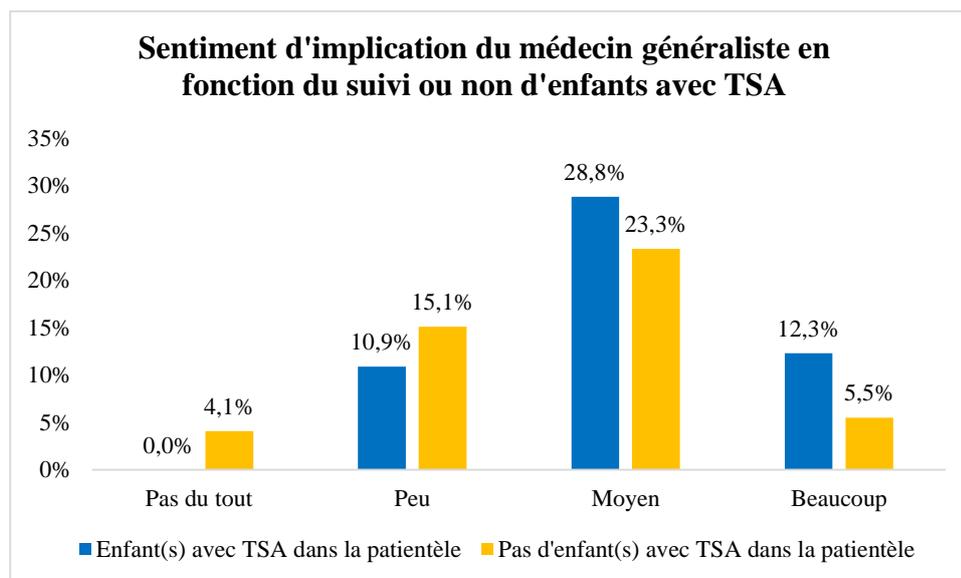
- 52,1 % (n = 38) à se sentir « moyennement » concernés par ce suivi

- et 17,8 % (n = 13) à l'être « beaucoup ».

26,0 % des médecins (n = 19) se disaient « peu » concernés par le suivi des TSA, parmi lesquels 42,1 % (n = 8 sur 19) suivaient entre 1 et 4 enfants autistes.

Les 4,1 % de médecins (n = 3) qui ne se sentaient « pas du tout » concernés ne suivaient pas d'enfants autistes.

**Figure 12.** Sentiment d'implication des médecins généralistes dans le suivi des TSA.



TSA = Troubles du spectre autistique.

78,9 % des médecins ayant des enfants autistes dans leur patientèle (n = 30 sur 38) s'estimaient de « moyennement » à « beaucoup » concernés par le suivi des TSA. Ils étaient 60,0 % (n = 21 sur 35) à se sentir de « moyennement » à « beaucoup » concernés lorsqu'il n'y avait pas d'enfants autistes dans leur patientèle.

### c) Déroulement de la consultation de suivi des enfants avec TSA

#### 1. Durée de la consultation de suivi

31 des 38 médecins suivant des enfants avec autisme ont donné la durée moyenne de leur consultation de suivi.

Elle était en moyenne de 23,5 minutes (+/- 7,7 minutes) avec des extrêmes allant de 15 à 45 minutes.

Elle durait en moyenne 26,5 minutes pour les médecins formés aux TSA et 22,0 minutes pour les non formés.

Les 5 médecins faisant des consultations de moins de 20 minutes n'avaient pas bénéficié d'une formation aux TSA (soit 100 %).

Parmi les médecins dont la consultation de suivi autisme durait entre 20 et 29 minutes, 68,7 % n'avaient pas bénéficié d'une formation aux TSA.

Parmi ceux pour qui elle durait au moins 30 minutes, 50,0 % n'avaient pas été formés aux TSA.

**Tableau 3.** Formation aux TSA et durée de la consultation.

Durée de la consultation de suivi (minutes)	Moins de 20	Entre 20 et 29	30 et plus
Nombre, n (%)	5 (16,1)	16 (51,6)	10 (32,3)
Proportion de médecins formés aux TSA (%)	0/5 (0,0)	5/16 (31,3)	5/10 (50,0)

## **2. Moyens de communication adaptés**

18,4 % des médecins suivant des enfants autistes (n = 7 sur 38) utilisaient des moyens de communication adaptés à l'enfant.

Ont été cités :

- L'utilisation de supports visuels : pictogrammes (2 fois), jeux (2 fois), photos (1 fois), images (1 fois).
- L'utilisation du langage gestuel : Langue des Signes Française (LSF) (4 fois).
- L'utilisation d'objets relais : poupons, nounours (1 fois).

Parmi ces 7 médecins, 4 avaient bénéficié d'une formation au suivi des patients avec TSA.

## **3. Aménagement de la consultation**

76,3 % des médecins suivant des enfants autistes (n = 29 sur 38) n'apportaient pas d'aménagement dans l'organisation de la consultation avec ces enfants.

Les 23,7 % de médecins (n = 9) qui adaptaient leur consultation optaient pour :

- La majoration du temps de consultation : « consultation plus longue », « aménagement du temps de consultation ».
- Des consultations ou visites à domicile sur rendez-vous uniquement.

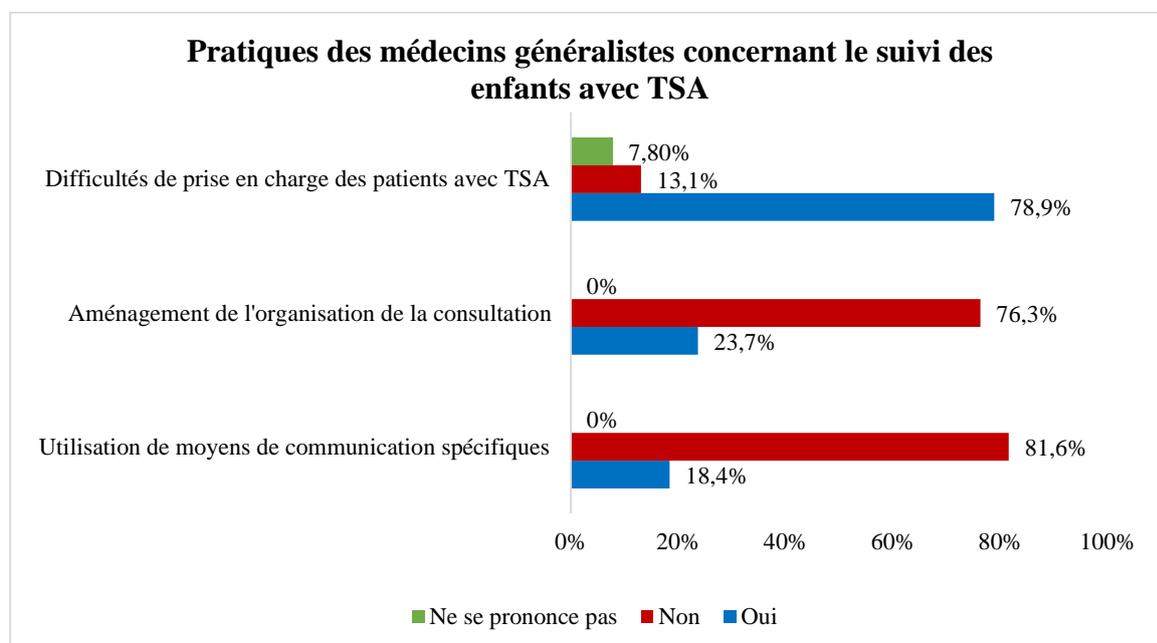
- Recevoir le patient en tout début de consultation pour éviter l'attente : « prendre le patient systématiquement à l'heure », « rendez-vous en tout début de matinée ou d'après-midi », « je les vois en début de consultation pour éviter trop de monde et d'attente ».
- Des adaptations sensorielles estimées sécurisantes : « ambiance apaisée », « lumière et musique ».

#### 4. Difficultés rencontrées lors du suivi des patients avec TSA

78,9 % des médecins suivant des enfants autistes (n = 30 sur 38) déclaraient rencontrer des difficultés en consultation autisme.

13,1 % (n = 5 sur 38) affirmaient ne rencontrer aucune difficulté et 7,8 % (n = 3 sur 38) ne se prononçaient pas.

**Figure 13.** Pratiques des médecins généralistes concernant le suivi des enfants avec TSA.



TSA = Troubles du spectre autistique.

Selon les médecins rencontrant des difficultés, celles liées à la communication avec l'enfant pour 76,7 % d'entre eux (n = 23 sur 30), celles liées à la gestion de ses troubles du comportement pour 76,7 % (n = 23) et celles liées au manque de connaissances et de formation sur les TSA pour 83,3 % (n = 25) étaient les difficultés les plus fréquentes.

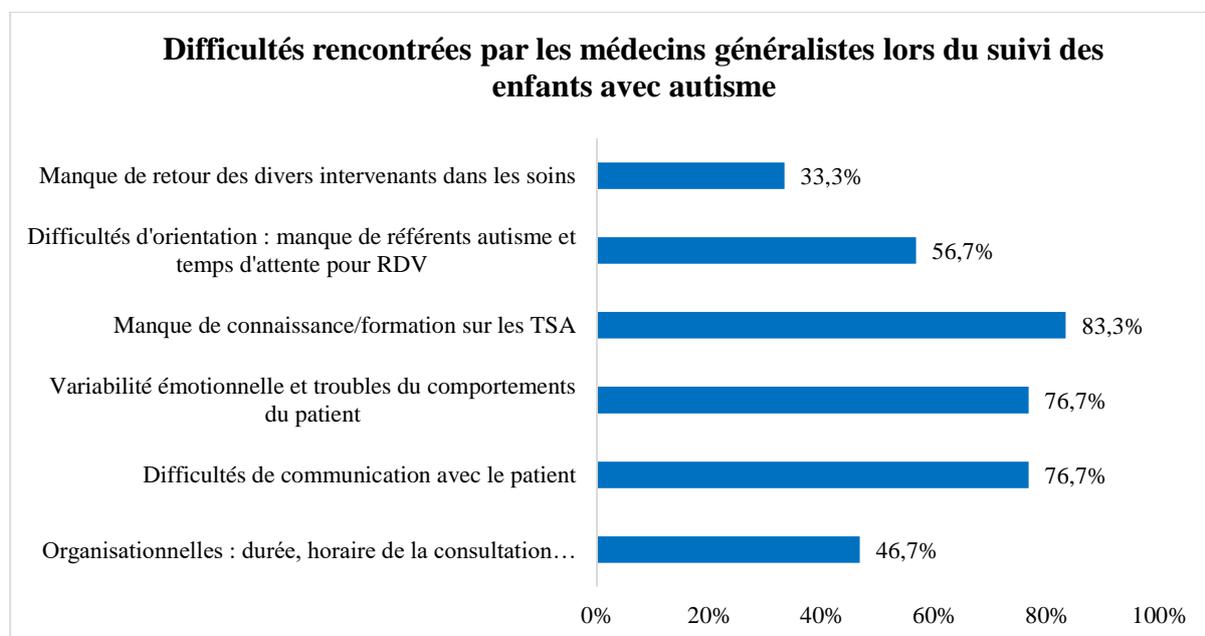
Pour 46,7 % des médecins (n = 14), les difficultés résidaient dans l'organisation de la consultation, notamment en termes de durée et d'horaire de celle-ci.

Concernant le réseau de soignants, 56,7 % des médecins (n = 17) rencontraient des difficultés pour orienter leurs patients autistes, en lien avec une méconnaissance ou une insuffisance de référents autisme mais également à des délais d'attente jugés trop longs pour avoir un rendez-vous. Ils étaient un tiers (n = 10, soit 33,3 %) à mettre en avant le manque de liaison (comptes rendus, avis) de la part des autres soignants.

Parmi les 30 médecins rencontrant des difficultés dans le suivi des patients autistes, 30,0 % (n = 9) avaient été formés aux TSA.

Il n'y avait qu'un médecin formé aux TSA dans le groupe des médecins ne rencontrant pas de difficultés dans le suivi des patients autistes.

**Figure 14.** Difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors du suivi des enfants avec autisme.



#### **d) Médecin généraliste : perception de son rôle vis-à-vis du patient avec autisme**

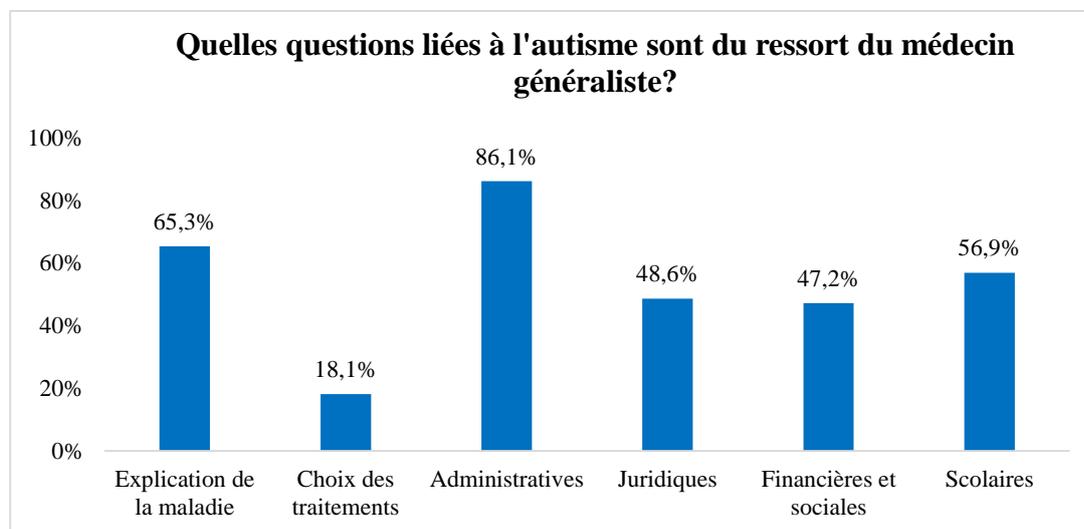
86,1 % des médecins (n = 62 sur 72) estimaient que les questions administratives comme le remplissage du dossier MDPH ou la délivrance de bons de transport étaient de leur ressort lors de la consultation avec un patient autiste.

65,3 % (n = 47) pensaient avoir un rôle à jouer dans l'explication de la maladie aux familles.

Les prises en charge financières et sociales pour 47,2 % des médecins (n = 34), juridiques pour 48,6 % des médecins (n = 35) et scolaires pour 56,9 % des médecins (n = 41) faisaient partie du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'autisme.

81,9 % des participants (n = 59) estimaient ne pas avoir de rôle à jouer dans le choix des traitements dans l'autisme.

**Figure 15.** Quelles questions liées à l'autisme sont du ressort du médecin généraliste ?



## VII. PRATIQUES CONCERNANT LA COORDINATION DU SUIVI DES ENFANTS AVEC TSA

### a) Les soignants et les structures d'accueil spécialisés dans l'autisme

26,0 % des participants (n = 19 sur 73) connaissaient au moins un intervenant médical ou paramédical spécialisé dans l'autisme.

34,2 % des médecins suivant des enfants autistes connaissaient des intervenants spécialisés dans l'autisme.

42,1 % des médecins formés aux TSA connaissaient des intervenants spécialisés dans les TSA.

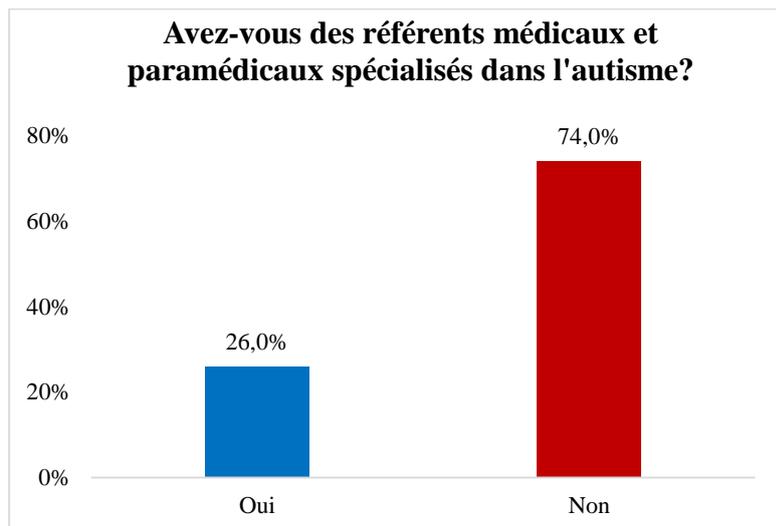
Parmi les 19 personnes connaissant des intervenants spécialisés, 7 citaient 1 référent autisme, 6 en citaient 2 et 6 en citaient 3 ou plus.

Les référents les plus cités étaient :

- Les orthophonistes (15 fois)
- Les psychomotriciens (7 fois)
- Les kinésithérapeutes (5 fois)
- Les dentistes (4 fois).

Les ORL, les neurologues et les pédiatres ont été cités 2 fois, le CRA et l'ergothérapeute 1 fois.

**Figure 16.** Connaissance de référents médicaux et paramédicaux spécialisés dans l'autisme.



Les structures d'accueil spécialisées dans la prise en charge des patients autistes dans l'Hérault étaient connues par 27,4 % des réponders (n = 20 sur 73).

Parmi les médecins formés aux TSA, 36,4 % connaissaient des structures d'accueil contre 23,5 % chez les non formés.

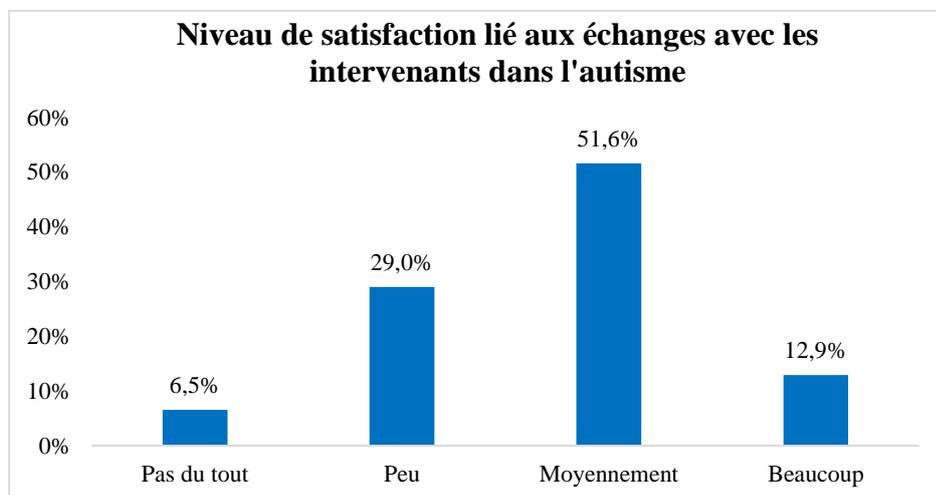
42,1 % des médecins suivant des enfants autistes connaissaient des structures d'accueil spécialisées contre 11,8 % des médecins n'en suivant pas.

#### **b) Evaluation des échanges avec les autres soignants**

51,6 % des réponders (n = 16 sur 31) se considéraient moyennement satisfaits par les échanges avec les divers intervenants dans les TSA et 12,9 % (n = 4) étaient très satisfaits.

29,0 % (n = 9) étaient peu satisfaits et 2 (n = 6,5 %) ne l'étaient pas du tout.

**Figure 17.** Niveau de satisfaction lié aux échanges avec les divers intervenants dans les soins.

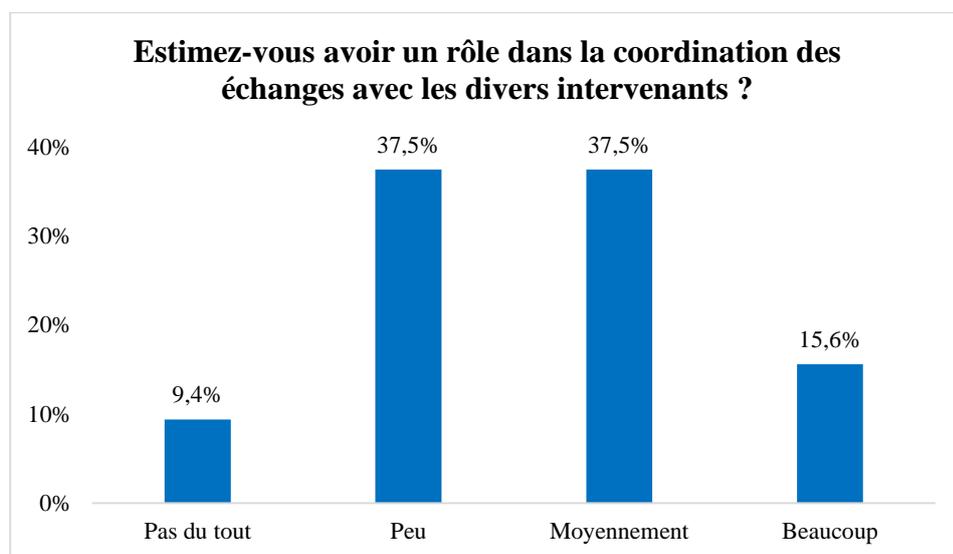


### c) Qui pour coordonner les soins ?

Concernant le rôle du médecin généraliste dans la coordination des échanges avec les divers soignants :

- 15,6 % des médecins (n = 5 sur 32) pensaient avoir un rôle important à jouer
- 37,5 % (n = 12) pensaient avoir un rôle moyen à jouer
- 37,5 % (n = 12) estimaient avoir un faible rôle à jouer
- 9,4 % (n = 3) estimaient ne pas avoir de rôle à jouer dans la coordination des échanges.

**Figure 18.** Médecins généralistes et appréciation de leur rôle dans la coordination des échanges avec les autres soignants.



Lorsqu'il a été demandé aux médecins généralistes de désigner un médecin coordonnateur du suivi des enfants avec autisme :

- 67,1 % des médecins estimaient qu'un seul médecin suffisait pour s'occuper de la coordination (n = 49 sur 73).
- 26,0 % pensaient que 2 médecins étaient nécessaires pour s'en occuper (n = 19).
- 6,9 % des participants (n = 5) estimaient que la coordination devait se faire conjointement avec 3 ou 4 médecins.

Pour 60,3 % des médecins (n = 44), la coordination du suivi des TSA devait se faire par le pédiatre :

- soit seul pour 32,9 % (n = 14)
- soit conjointement avec le médecin généraliste pour 13,7 % (n = 6)
- soit avec d'autres spécialistes (hors médecin généraliste) pour 13,7 % autres (n = 6).

38,4 % des participants (n = 28) pensaient le médecin généraliste devait participer à la coordination du suivi. 13,7 % (n = 10) estimaient d'ailleurs qu'il pouvait assurer la coordination seul.

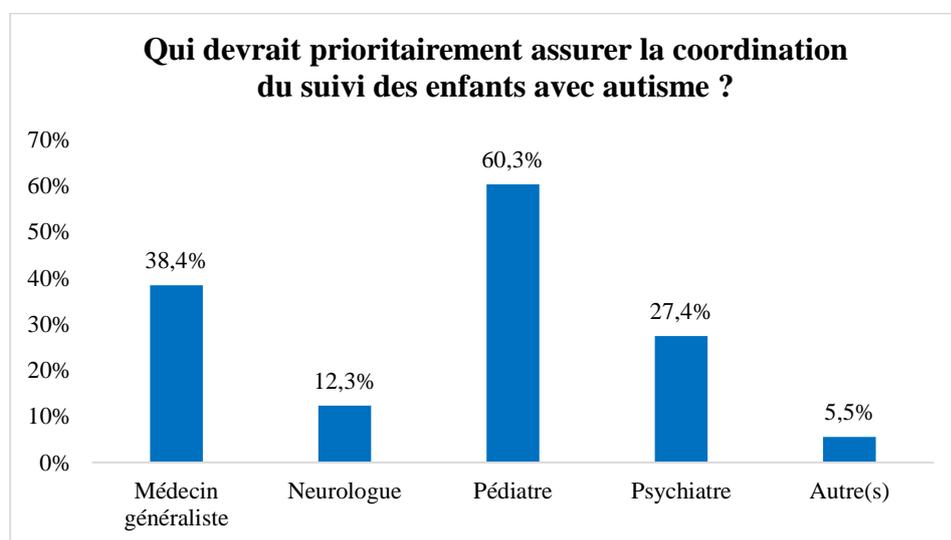
Ils étaient respectivement 27,4 % (n = 20) et 12,3 % (n = 9) à penser que la coordination des soins devait revenir au psychiatre ou au neurologue.

Dans la catégorie des médecins formés aux TSA, ils étaient 45,5 % à attribuer la coordination des soins au médecin généraliste et 54,5 % à l'attribuer au pédiatre.

Dans la catégorie des médecins suivant des enfants autistes, 39,5 % (n = 15 sur 38) pensaient que le médecin généraliste devait participer à la coordination des soins et 23,7 % qu'il pouvait s'en charger seul. Ils étaient 55,3 % (n = 21) à considérer que le pédiatre devait participer à la coordination et 26,3 % (n = 10) qu'il devait s'en occuper seul.

5,5 % des participants (n = 4) estimaient que cette coordination devait plutôt se faire par des médecins travaillant dans une structure spécialisée dans l'autisme (« CRA », « centre adapté »).

**Figure 19.** Quel médecin devrait prioritairement assurer la coordination du suivi des enfants avec autisme?



#### **d) Comment optimiser la prise en charge des patients autistes ?**

97,2 % des médecins (n = 70 sur 72) étaient favorables à la diffusion d'un annuaire départemental des professionnels formés sur les TSA et des structures d'accueil spécialisées dans l'autisme.

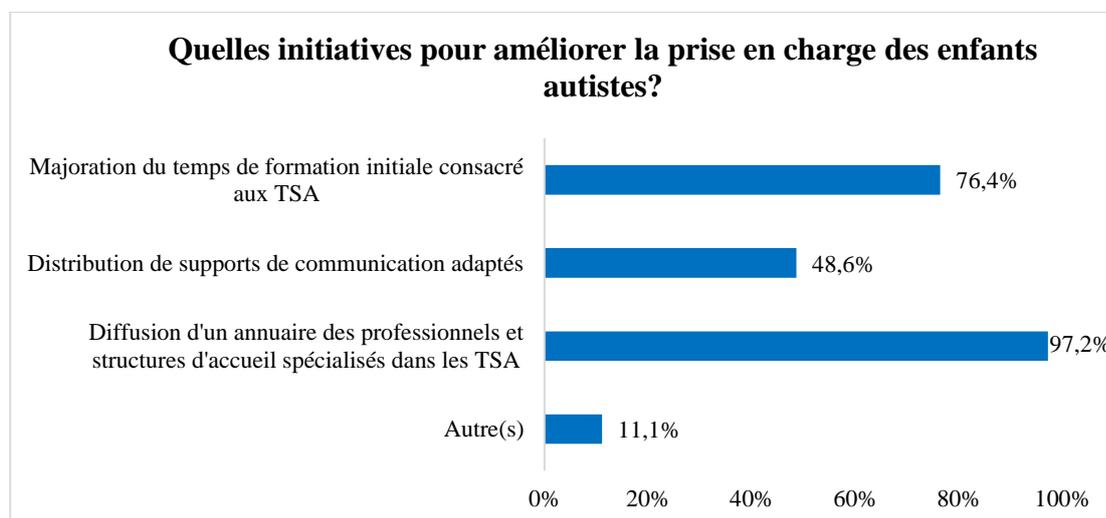
76,4 % des répondeurs (n = 55) étaient favorables à une majoration du temps de formation initiale consacré aux TSA.

48,6 % des médecins (n = 35) étaient favorables à « l'élaboration et la distribution par la sécurité sociale de supports visuels de communication adaptés », parmi eux 71,4 % (n = 25 sur 35) suivaient des enfants autistes en consultation.

8 médecins (11,1 %) proposaient d'autres pistes, parmi lesquelles :

- La majoration et le réaménagement des formations continues déjà existantes
- La diffusion d'outils d'aide au diagnostic de TSA
- La revalorisation des cotations pour consultation longue et spécialisée
- Un médecin souhaitait une meilleure communication entre le médecin généraliste et le psychiatre.

**Figure 20.** Suggestions pour optimiser la prise en charge des enfants avec autisme.



## DISCUSSION

Les TSA sont des troubles fréquents et chroniques. Ils sont devenus en presque 20 ans une priorité de santé publique au travers de plusieurs plans dédiés avec depuis 2017 l'élaboration de nouvelles stratégies et recommandations nationales pour « changer la donne ».

Notre étude est motivée par la centration récente du parcours de soins des enfants à risque ou bien atteints d'autisme sur le médecin généraliste. Dans ce contexte, il est essentiel de mieux connaître les pratiques de ces professionnels de la 1<sup>ère</sup> ligne autour du suivi des enfants avec TSA.

Notre étude repose sur une enquête de pratiques réalisée auprès des médecins généralistes de l'Hérault concernant le suivi et la coordination du suivi des enfants avec autisme.

A la lumière de nos résultats, il semblerait que les médecins généralistes trouvent difficilement leur place dans le parcours de soins des enfants avec autisme bien qu'ils se sentent majoritairement concernés par la problématique et ses enjeux. Dans ce contexte, l'intégration des recommandations dans leurs pratiques concernant le suivi et la coordination du suivi restent parcellaires.

Pour étayer ces résultats, nous aborderons en premier lieu la problématique de la formation insuffisante de ces médecins de la 1<sup>ère</sup> ligne et ses enjeux sur la prise en charge du patient.

Nous discuterons secondairement les spécificités du suivi des enfants autistes, lesquelles restent souvent méconnues des médecins généralistes et nous traiterons enfin les difficultés qu'ils rencontrent pour orienter ces patients et coordonner les soins.

## **I. Critiques**

### **a) Les points forts**

Le questionnaire de notre étude a été établi en utilisant les recommandations établies en 2012 et en 2018 par la HAS concernant la prise en charge des enfants avec TSA.

L'envoi du questionnaire par voie électronique laissait la liberté au médecin de répondre lorsqu'il le souhaitait.

Le questionnaire a été conçu de sorte que le remplissage ne soit pas chronophage : 5 à 10 minutes suffisaient pour y répondre.

L'anonymisation des réponses, généralement rassurante pour les interrogés, a probablement incité à répondre au questionnaire.

La présence d'un champ d'écriture libre (« autre(s) ») à 5 questions a permis aux médecins d' étoffer les réponses.

### **b) Les limites et biais**

Nos résultats doivent toutefois être interprétés en prenant en compte les limites et les biais de notre étude.

S'agissant d'une étude épidémiologique descriptive, le niveau de preuve scientifique selon la HAS est faible classé niveau 4 / grade C.

Le démarchage des médecins en cabinet s'est fait de façon sélective limitant la représentativité de notre échantillon, ce d'autant que le nombre de réponses est plutôt faible par rapport à la population interrogée (73 répondants sur plus de 1018 médecins interrogés, soit moins de 7,2 % de réponses), de plus cette méthode de recueil de données majore le risque de biais de recrutement.

Le CDOM ne faisant pas de relance, l'absence de renvoi du questionnaire n'a pas permis de diminuer le nombre de non-répondants.

Nos résultats doivent aussi être étudiés en tenant compte des biais suivants :

- Les biais de sélection :

➤ Biais de recrutement

Le questionnaire a été envoyé en ligne uniquement aux médecins généralistes ayant communiqué une adresse électronique au CDOM de l'Hérault.

Lorsque le questionnaire a été remis en main propre, la population recrutée n'était pas forcément représentative par ses caractéristiques de la population des médecins généralistes de l'Hérault.

➤ Biais de volontariat

Il est démontré que les participants aux enquêtes sont souvent des personnes intéressées par le sujet. Les caractéristiques des répondeurs à notre questionnaire peuvent donc être différentes des caractéristiques de ceux qui n'y ont pas répondu.

Par ailleurs, les médecins qui ne sont pas à l'aise avec l'informatique ont pu être dérangés par le remplissage du questionnaire en ligne.

- Biais de mémorisation :

Les médecins ont pu répondre de façon subjective en étant influencés par certaines de leurs consultations réalisées en rapport avec les TSA.

## **II. RECRUTEMENT ET CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION**

### **a) Recrutement des participants**

La diffusion du questionnaire par démarchage au cabinet a été motivée par un faible nombre de réponses en ligne. Aller au contact des médecins généralistes en les rencontrant directement dans leur cabinet paraissait plus judicieux pour expliquer notre travail et améliorer le rendement. Cela nous a permis d'obtenir 27 réponses supplémentaires. Malgré tout, seulement 73 médecins au total ont répondu à l'enquête.

Il y a eu possiblement un biais de volontariat dans notre enquête :

- moins de participants car les médecins généralistes étaient moins intéressés ou moins sensibilisés à l'autisme

- ou trop nombreuses sollicitations et manque de temps comme me l'ont indiqué plusieurs médecins généralistes.

Lors du démarchage en cabinet, l'évocation de la thématique de l'autisme a paru dérouter plusieurs médecins. Quelques-uns paraissaient se sentir hors de la problématique des TSA : ils ont de prime abord indiqué ne pas suivre d'enfant ou d'adolescent autiste et par conséquent, qu'il n'était peut-être pas utile de les interroger sur le sujet. Ce sentiment de ne pas se sentir « légitime » pour répondre au questionnaire quand le médecin ne suivait pas d'enfant autiste pourrait en partie expliquer le faible nombre de réponses à notre questionnaire.

### **b) Caractéristiques sociodémographiques de la population**

Les caractéristiques sociodémographiques des médecins participants ont été comparées à celles publiées par l'ARS en 2017 concernant les médecins généralistes de l'Hérault (50).

Notre population s'avère non représentative en genre et en âge des omnipraticiens du département, elle était plus jeune d'environ 9 ans et plus féminine (51). Quasiment la moitié des participants avaient moins de 40 ans alors que cette tranche d'âge représentait à peine un quart des médecins héraultais. A l'inverse, à peine un tiers des participants avaient 50 ans et plus alors que cette tranche d'âge représentaient deux tiers des médecins généralistes du département.

Ces écarts importants peuvent difficilement s'expliquer par le hasard mais pourraient en partie être liés aux biais d'échantillonnage.

On peut également se demander l'impact qu'a eu la formation des médecins sur la décision de répondre ou non au questionnaire. On sait qu'une sensibilisation ou un intérêt particulier pour un sujet spécifique pousse à répondre aux enquêtes sur ledit sujet.

## **III. FORMATION**

### **a) Formations initiales et continues**

Dans notre étude, seuls 30,1 % des médecins généralistes avaient bénéficié d'une formation aux TSA et très peu (6,8 %) en avaient bénéficié dans le cadre de la formation initiale.

Il a fallu attendre le milieu des années 2000 pour que les troubles autistiques soient intégrés dans les enseignements du DCEM mais ils n'ont pu profiter d'une bonne visibilité qu'à partir de 2014 lorsqu'un item spécifique leur a été dédiés (item n°65 : troubles envahissants du développement). L'inclusion de la pathologie autistique dans la formation initiale, généraliste, des médecins a permis de les sensibiliser plus tôt aux troubles du neurodéveloppement. En témoigne le nombre de jeunes réponders à notre questionnaire : quasiment la moitié des réponders avaient moins de 40 ans et nos chiffres sont en faveur d'une formation aux TSA plus importante de ces jeunes médecins

comparativement aux classes d'âges supérieurs (37,1 % de formés chez les moins de 40 ans versus 21,7 % chez les plus de 50 ans).

Toutefois, quelle que soit la classe d'âge, notre étude met en exergue un sentiment de manque de formation des médecins généralistes dans la prise en charge des TSA : plus de 4 médecins sur 5 (83,6 %) s'estimaient peu voire pas du tout formés au suivi et à la coordination du suivi des enfants autistes et parallèlement ils étaient encore plus nombreux (90,3 %) à être intéressés pour suivre une formation sur ces thématiques. Ce manque de formation et de connaissances représentait pour de nombreux médecins la difficulté la plus importante rencontrée en consultation de suivi autisme. Nos chiffres se rapprochent de ceux retrouvés par le Dr Guillaume Quéau dans sa thèse réalisée en 2017 portant sur le dépistage précoce des troubles autistiques par les médecins généralistes du Tarn : 90,1 % des médecins n'avaient alors jamais reçu de formation aux TSA et 80,2 % souhaitaient une remise à niveau (52). Une enquête menée par la Cour des Comptes auprès de divers professionnels de santé de premier recours en 2017 appuie également ces chiffres : parmi les 136 médecins généralistes interrogés, 62,0 % estimaient leur niveau de connaissances de « faible à insuffisant » en matière de prise en charge des TSA et 50,0 % reconnaissaient n'avoir reçu aucune formation (39).

Les besoins en matière de formations initiale mais également continue restent donc importants.

De plus en plus de formations continues sur les TSA sont pourtant proposées à diverses échelles, par les CRA, les organismes de Développement Professionnel Continu, les associations de représentants autisme. Mais celles-ci semblent encore peu connues ou peu utilisées puisqu'à peine un quart de nos répondeurs (23,3 %) en avaient bénéficié.

Toujours d'après les chiffres de la Cour des Comptes, malgré l'incitation à la formation continue et une croissance du nombre d'inscriptions à des DPC sur l'autisme entre 2013 et 2017, l'impact restait limité avec seulement 2757 participants sur 4 ans dont 70,0 % d'orthophonistes donc peu de médecins généralistes participants au niveau national (39).

Bien qu'ils se déclaraient en majorité volontaires pour une remise à niveau, il convient alors de s'interroger sur les freins à la formation des médecins généralistes sur l'autisme.

Selon un participant qui avait suivi plusieurs formations continues sur le sujet, les cours étaient « particulièrement inadaptés à la pratique courante d'un médecin de ville ». Ces constatations ont d'ailleurs été relevées dans le rapport de la Cour des Comptes : des enquêtes réalisées auprès des organismes gestionnaires du DPC et portant sur l'autisme montrent que pour près du tiers, les formations dispensées n'étaient pas en cohérence avec l'état des connaissances et des

recommandations de bonnes pratiques (39). Ainsi, le contrôle de l'actualisation des éléments enseignés en formation continue, en concordance avec les recommandations de bonnes pratiques, pourrait être bénéfique.

D'autres données de littérature évoquent surtout le manque de temps comme limite à la formation continue des médecins généralistes (52,53).

Outre les supports de formation habituels, d'autres méthodes de diffusion de l'information médicale commencent à émerger. Par exemple les MOOC (Massive Online Open Course) qui sont des cours accessibles en ligne presque toujours gratuitement et visionnables quand on le souhaite. En 2013, le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche a créé la plateforme en ligne FUN-MOOC (France Université Numérique-MOOC) fédérant les établissements d'enseignement supérieur pour offrir des formations répondant aux besoins de tous. Les cours proposés se distinguent du e-learning traditionnel par la possibilité d'interagir avec les professeurs et les autres participants ce qui permet de confronter les expériences personnelles. Un cours dédié à l'autisme est par exemple dispensé dans « Les bases de la psychiatrie des enfants et des adolescents » du FUN-MOOC (54).

Ce type de formation pourrait être valorisé pour tous mais surtout pour les médecins exerçant en zone rurale qui font davantage de formations en e-learning que ceux exerçant en zone urbaine. Dans notre étude, aucun des 4 médecins installés en zone rurale n'avait bénéficié d'une formation aux TSA bien que 3 d'entre eux suivaient des patients autistes et que tous étaient intéressés par une remise à niveau.

## **b) Enjeux de la formation**

Au regard de nos résultats, les enjeux de formation des médecins de la 1<sup>ère</sup> ligne sont multiples et concordent avec les dernières recommandations sur l'autisme (2018, HAS) :

### Dépistage précoce

Concernant les signes d'alerte majeurs devant faire rechercher un TSA, ceux-ci semblent mal connus des médecins généralistes : seuls 11,1 % d'entre eux ont su trouver tous les signes majeurs proposés. Ce chiffre va dans le même sens que celui retrouvé par le Dr Quéau dans sa thèse, puisque seuls 5,0 % des médecins interrogés avaient trouvé tous les signes majeurs dans la liste proposée (55). Pour plus d'un tiers de nos répondeurs, l'absence de sourire réponse à 2 mois faisait partie de ces signes d'alerte, or le sourire n'apparaît chez l'enfant qu'à partir de l'âge de 2 mois.

Les grandes étapes du développement psychomoteur de l'enfant semblent floues pour nos répondants, ce qui rend le repérage du risque de TSA plus difficile.

Le diagnostic de TSA peut être établi à partir de l'âge de 18 mois, ce qui a été retrouvé par moins d'un médecin sur cinq (46). Nos résultats concordent avec ceux du Dr Ramamourthy dans sa thèse de 2015 portant sur la prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes de Picardie puisque 72,0 % des répondants déclaraient alors ne pas connaître l'âge de dépistage des TSA (56). Mais notre chiffre reste à relativiser car une très large majorité des répondants à notre enquête (85,9 % au total) savaient que le diagnostic pouvait être fait entre 0 et 2 ans versus 60,0 % des médecins généralistes dans une enquête réalisée en 2017 par la Cour des Comptes (39). Le diagnostic précoce est indispensable pour mettre en place suffisamment tôt les interventions qui amélioreront la qualité de vie de l'enfant.

La plupart des médecins semblent par ailleurs bien conscients des bénéfices que l'on peut tirer de ces interventions précoces. Elles permettent d'atténuer la sévérité des handicaps et d'amélioration entre autres l'autonomie, les apprentissages, les capacités d'adaptation et de communication de l'enfant, lui faisant ainsi gagner en qualité de vie.

Un médecin sur cinq pensait cependant que ces interventions permettaient d'inhiber les intérêts particuliers (ou restreints) or elles ne permettent, dans le meilleur des cas, que de les diminuer. Il semble cependant clair pour nos répondants qu'elles ne permettent pas de diminuer le risque d'épilepsie.

### Outils de dépistage des TSA

Seuls 5 médecins généralistes (6,8 %) avaient su citer un outil de dépistage du risque de TSA et tous avaient cité le M-CHAT. Parmi ces 5 médecins, 4 avaient suivi une formation sur l'autisme. Dans la thèse du Dr Elza Lupéron concernant le dépistage des TSA par les médecins généralistes de l'Hérault en 2018, seuls 16,6 % affirmaient connaître le M-CHAT comme outil de dépistage du risque de TSA (57). Dans celle du Dr Quéau, ces outils n'étaient connus que par 12,9 % des médecins (9,9 % connaissaient le M-CHAT) (55).

Les résultats de notre étude concordent donc avec ceux de thèses précédentes et montrent que beaucoup de médecins généralistes ignorent les outils de dépistage alors qu'il leur est demandé, en tant que médecins de la 1<sup>ère</sup> ligne, d'être des acteurs clés du dépistage des TSA.

D'autres outils existent comme le questionnaire de communication sociale (SCQ) utilisé au-delà de 48 mois ou encore l'Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ) pour les enfants et

adolescents sans déficit intellectuel (annexes 3), mais ceux-ci semblent encore moins connus que le M-CHAT.

La secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées Mme Sophie Cluzel déclarait en 2018 : « le dispositif d'interventions prévu par la stratégie autisme au sein des TND crée les outils qui donneront aux médecins généralistes les moyens de jouer pleinement leur rôle » (58). Dans ce cadre et après concertation avec les ARS, les députés ont proposés en 2018 la modification du carnet de santé concernant l'examen du 24<sup>ème</sup> mois en y intégrant le M-CHAT ainsi que la majoration de la formation des médecins à l'utilisation de cet outil indispensable à la mise en œuvre de la politique de dépistage précoce du risque d'autisme (59). Mais cela impliquerait de modifier les nouveaux carnets de santé qui avaient déjà bénéficié d'autres actualisations en 2018.

### Troubles associés aux TSA

Mis à part les troubles du sommeil qui avaient été cités par plus de 4 médecins sur 5 et les risques d'épilepsie et de problèmes bucco-dentaires cités par un peu plus de la moitié d'entre eux, les risques majorés de troubles gastro-intestinaux, diabète et maladies cardio-vasculaires semblaient peu connus. Pour 73,6 % des médecins, les patients autistes ne seraient pas plus exposés aux problèmes gastro-intestinaux or il existe un sur-risque connu, engendré par une sélectivité alimentaire importante. Les troubles digestifs sont parfois au second plan mais leur recherche active est fondamentale pour diminuer leur retentissement, notamment sur les troubles du comportement. Les troubles cardio-vasculaires et le diabète, pouvant compliquer un traitement par neuroleptiques, doivent également être recherchés.

En l'absence de plainte de la part du patient et du fait de l'absence d'évaluation médicale, les troubles parfois invisibles peuvent ainsi passer inaperçu alors qu'ils peuvent sérieusement retentir sur la qualité de vie.

En somme, les connaissances théoriques des médecins généralistes sur les TSA restent globalement lacunaires. Ils sont 69,9 % à n'avoir jamais été formés bien qu'ils sont tout autant à se sentir concernés par les TSA et 90,3 % à être favorables pour suivre une formation sur cette thématique. La possibilité d'un dépistage avant l'âge de 2 ans semble connue de nos répondants, tout comme les bénéfices tirés de la mise en place précoce d'interventions adaptées. Cependant, les signes d'alerte majeurs évoquant un risque d'autisme ne sont pas bien maîtrisés, limitant en conséquence la possibilité d'un dépistage précoce optimal.

## **IV. PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES CONCERNANT LE SUIVI DES PATIENTS AUTISTES**

### **a) Proportion d'enfants avec autisme dans la patientèle**

La proportion d'enfants avec TSA dans la patientèle des répondeurs était de 0,2 %, soit inférieure à la prévalence nationale de TSA estimée à 1 % de la population mais cette valeur était identique à celle retrouvée par le Dr Quéau dans sa thèse (55).

Pour être plus réaliste, il faudrait pondérer cette prévalence avec la proportion d'enfants dans chaque patientèle et non pas avec la patientèle totale, or nous n'avons pas ce chiffre et il est difficilement quantifiable du fait de l'absence de médecin traitant déclaré avant l'âge de 16 ans.

Deux médecins nous ont signalé avoir « perdu de vue » des patients autistes qui « sont suivis sur un parcours spécialisé et qui ne viennent vers [les médecins généralistes] que pour de l'aigu » ou encore « ils nous échappent et sont pris en charge ailleurs », ce qui peut également faire baisser la proportion d'enfants autistes parmi la patientèle.

### **b) Temps dédié à une consultation « autisme »**

La durée moyenne d'une consultation de suivi consacrée à un enfant autiste était de 23,5 minutes. On constate que plus les médecins avaient été formés aux TSA, plus la durée de la consultation était longue (26,5 minutes vs 22,0 minutes pour les non-formés).

Cette consultation apparaît donc plus chronophage que la moyenne des consultations de médecine générale. Une étude publiée en mai 2019 par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) et réalisée auprès de 3300 médecins généralistes rapportait que la durée moyenne d'une consultation était de 18 minutes, sans préjuger du motif de la consultation (60).

Pour 46,7 % des médecins généralistes, cette consultation plus longue semblait être une difficulté supplémentaire à gérer dans l'organisation de leur agenda mais était nécessaire dans un objectif de familiarisation de l'enfant avec le cabinet. Pour certains, la chronophagie et la complexité de cette consultation justifiaient d'ailleurs une revalorisation de sa cotation.

### **c) Adaptation de la consultation avec un patient autiste**

#### Moyens de communication

Pour trois quarts des médecins (76,7 %), les problèmes de communication avec l'enfant autiste représentaient une des plus grosses difficultés de la consultation. Bien qu'il existe des moyens de communication adaptés pour ces patients, seuls 18,4 % des médecins généralistes les utilisaient.

Ce défaut d'utilisation pourrait être lié à la méconnaissance des outils, de leur utilisation ou à la crainte d'une perte de temps.

Dans les recommandations HAS de bonnes pratiques établies en 2012, il est conseillé aux intervenants de s'adapter au niveau de compréhension de l'enfant et de l'associer dans les soins en respectant sa singularité et en recourant à des outils de communication alternative et augmentée (CAA) le plus tôt possible (61). La CCA consiste à utiliser des supports de communication divers comme des pictogrammes, des images, des photos, des gestes pour compenser le handicap verbal et amener l'enfant à développer des compétences de communication selon ses capacités. Tous ces moyens ne sont pas toujours envisageables, en fonction de l'enfant et de la disponibilité du médecin, mais certains peuvent être facilement mis en œuvre et ne nécessiter que peu d'adaptations.

Malgré les bénéfices prouvés par leur utilisation, la proposition d'une diffusion de supports de communication adaptés auprès des médecins généralistes n'a rencontré que 48,6 % d'avis favorables. Il apparaît cependant que les médecins suivant des patients autistes y étaient plus intéressés (71,4 % d'entre eux) probablement du fait d'une plus grande sensibilisation à ces outils. Certains de ces outils peuvent être facilement trouvés en ligne. Suite à la constatation des insuffisances dans l'accès aux soins des personnes handicapées décrites dans le « rapport Pascal Jacob » en 2013, l'association CoActis Santé a créé une plateforme en ligne nommée SantéBD pour y remédier (62,63). Celle-ci apporte des outils de communication numériques et gratuits comme des fiches adaptées pour diffuser une information en santé facile à comprendre par tous, dont les patients autistes, permettant ainsi un meilleur accompagnement et une meilleure acceptation des soins de leur part. On peut également retrouver les outils de communication adaptés sur les sites en ligne des CRA.

### Organisation de la consultation

L'organisation de la consultation avec l'enfant autiste ne semblait pas poser de problème pour plus de la moitié des médecins généralistes. Ils étaient d'ailleurs 23,7 % à avoir développé des stratégies pour optimiser son déroulement : majoration du temps de consultation, enfant vu en visite, consultation en tout premier rendez-vous et toujours à l'heure pour éviter l'attente qui peut facilement devenir anxiogène dans un environnement inhabituel pour l'enfant.

Attachés aux « routines », de nombreux patients autistes vivent mal la visite chez le médecin qui peut devenir une source de troubles du comportement comme des cris ou des gestes violents.

La gestion de ces troubles du comportement représentait pour 76,7 % des médecins généralistes une source supplémentaire de difficultés à gérer, impactant la durée de consultation ainsi que la

qualité de l'examen clinique. D'autres études insistent sur ces difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la gestion des troubles du comportement (64,65).

Afin d'éviter ces situations, les parents peuvent être sollicités pour préparer la consultation en amont. Le médecin généraliste peut par exemple leur proposer de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins comme montrer à l'enfant des photos du cabinet ou encore inscrire le rendez-vous sur son agenda. Dans un souci d'aide aux professionnels de la santé, l'association CoActis Santé a également développé la plateforme Handiconnect servant de site « ressources » destiné aux professionnels de santé afin de les accompagner dans l'accueil et une prise en charge de qualité des patients en situation de handicap, dont les patients avec autisme (66).

#### **d) Quelles questions liées à l'autisme sont du ressort du médecin généraliste ?**

Les médecins généralistes estimaient avoir un rôle à jouer essentiellement dans les démarches administratives comme la demande d'ALD et le remplissage du dossier pour la MDPH ouvrant droit à la prise en charge des soins ainsi qu'à des prestations financières et sociales. Ils étaient également nombreux à juger être en bonne position pour donner des explications sur la maladie autistique. La moitié d'entre eux estimaient qu'il leur revenait également d'apporter des réponses aux questions financières, juridiques et scolaires liées aux TSA.

A contrario pour une large majorité, le choix des traitements à mettre en place dans les TSA ne ferait pas partie du domaine de compétences des médecins généralistes. Cet avis diverge quelque peu de celui donné par la HAS qui recommande aux médecins généralistes d'initier les mesures thérapeutiques rééducatives (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie...) le plus tôt possible avant l'avis d'un intervenant de deuxième ligne, toujours dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie des patients et limiter le risque de sur-handicap.

Pour un suivi de qualité, le médecin généraliste devrait dans l'idéal savoir répondre aux questions thérapeutiques, administratives, financières et sociales posées par la problématique de l'autisme. Une enquête menée en 2007 auprès de 435 médecins généralistes concernant les attentes des familles de patients indiquait que les médecins considéraient bien remplir leur rôle dans les explications de la maladie ainsi que les traitements préconisés. Ils estimaient en revanche qu'il n'était pas franchement de leur ressort de répondre aux questions d'ordres administratif, juridique, financier et social, ce qui diverge de l'avis de nos répondants (67).

Plusieurs thèses qualitatives ont mis en évidence que les familles demandaient plutôt au médecin généraliste de donner des explications sur la maladie, d'orienter vers les intervenants sensibilisés

à l'autisme qui seront à même de répondre aux diverses questions posées par la problématique des TSA mais surtout d'assurer la coordination des soins (64,65).

## **V. PRATIQUES DES MEDECINS GENERALISTES AUTOUR DE LA COORDINATION DU SUIVI**

### **a) Le réseau de soignants formés et les structures d'accueil spécialisées**

Seuls 26,0 % des médecins généralistes connaissaient des intervenants spécialisés dans l'autisme. Ils étaient plus nombreux à en connaître dans la catégorie des médecins suivant des enfants autistes (34,2 %) et davantage encore dans la catégorie des médecins formés aux TSA (42,1 %).

Ils sont par ailleurs une majorité (56,7 %) à avouer avoir des difficultés pour orienter leurs patients vers des praticiens formés, soit du fait de la méconnaissance des réseaux existants soit du fait de délais longs pour avoir un rendez-vous. Les structures d'accueil spécialisées dans l'autisme restaient elles aussi mal connues de nos répondeurs bien que des efforts soient faits pour les mettre en évidence.

Des thèses qualitatives récentes, réalisées auprès de médecins généralistes et de familles de patients porteurs d'autisme, confirment la méconnaissance des réseaux spécialisés par les médecins généralistes ainsi que les difficultés éprouvées par les médecins dans l'orientation du patient autiste (65,68). Il n'existe pas encore de praticiens « repères » ou de structures d'accueil officiellement référencés pour la prise en charge des TSA, ce qui constitue une difficulté dans l'accompagnement de ces patients aux spécificités symptomatiques et comportementales bien décrites.

A noter que quelques cabinets de praticiens libéraux coordonnés entre eux et spécialisés dans les TSA (orthophonistes, psychomotriciens...) existent déjà mais ils ne sont pas encore officiellement listés.

### **b) Coordination des soins**

Les médecins généralistes de notre étude s'estimaient majoritairement satisfaits (64,5 %) par les échanges avec les divers intervenants du parcours de soins de leurs patients autistes. Nous ne savons pas s'ils participaient activement à ces échanges mais ils étaient 61,6 % à penser que coordonner ces échanges ne devrait pas être de leur fait.

Or depuis 2009, la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPTS) confère au médecin généraliste la coordination des soins lorsqu'il est le référent du suivi (69). Il lui est demandé d'« orienter ses patients, selon leurs besoins », de « s'assurer de la coordination des soins », de

« contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels » et de « s'assurer de la synthèse des informations ». Dans le suivi des patients avec autisme, il peut au besoin être aidé par des structures ou des réseaux de coordination d'appui, comme les CAMSP, surtout dans les situations complexes.

Alors que la HAS plaide en faveur d'une meilleure communication entre les intervenants et que le médecin généraliste garde son rôle de référent dans la coordination des soins de ses patients avec autisme, nos répondants jugeaient majoritairement que ce rôle devait revenir à un pédiatre (60,3 %).

Ils étaient à peine plus nombreux à accepter le statut de coordonnateur des soins lorsqu'ils suivaient des enfants porteurs d'autisme ou qu'ils avaient suivi une formation sur les TSA (respectivement 39,5 % et 45,5 % versus 38,4 % parmi tous les répondants). Pour un tiers des participants, la coordination des soins devrait se faire à plusieurs en impliquant le médecin généraliste et le pédiatre, et pour certains en incluant aussi le psychiatre et le neurologue.

Dans le travail de thèse du Dr Ramamourthy, plus de la moitié d'entre eux (54,8 %) ne souhaitaient pas devenir coordonnateurs du suivi de leurs patients autistes (56).

Il semblerait donc que le médecin généraliste trouve difficilement sa place dans la coordination d'échanges impliquant un réseau d'intervenants qu'il ne connaît pas.

C'est certainement pourquoi à l'heure actuelle la coordination des soins des patients avec TSA reste souvent faite, par défaut, par la famille.

Dans notre étude, un tiers des médecins généralistes rencontraient des difficultés liées au manque de retour des praticiens soignant l'enfant autiste. Dans ses recommandations, l'ARS met en avant l'idée de favoriser le plus possible les formations communes ou croisées entre les professionnels intervenant dans l'autisme comme solution pour renforcer leur partenariat et améliorer la communication entre eux (70). L'amélioration des échanges passerait alors par la mise à disposition et l'utilisation de moyens de communication partagés entre eux, comme le dossier médical partagé, les plans personnalisés de santé, les réunions de coordination pluridisciplinaire. Ces outils d'échanges et de coordination, contenant une mine d'informations, serviraient de surcroît d'outils de formation indirecte catalyseurs de connaissances.

Ainsi, le « décloisonnement » entre les professionnels pourrait vraisemblablement aider le médecin généraliste à devenir plus impliqué dans le rôle de coordonnateur des soins qui lui est attribué.

## VI. PERSPECTIVES

L'idée de la diffusion officielle d'un annuaire des praticiens « repères » et des structures d'accueil spécialisées dans l'autisme a rencontré un grand succès.

La proposition du recensement des professionnels appliquant les recommandations de bonnes pratiques dans les TSA a d'ailleurs été évoquée en 2018 à l'assemblée nationale par le comité responsable de l'évaluation de la prise en charge de l'autisme (59). Les objectifs étant de :

- recenser les établissements et services mettant en œuvre ces recommandations
- de créer des répertoires régionaux de professionnels du diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes avec TSA
- et de proposer aux professionnels libéraux de s'inscrire dans une démarche de certification mettant en valeur leur formation sur l'autisme.

Ceci ferait écho au guide Néret disponible gratuitement en ligne et qui fait référence depuis déjà plus de 50 ans comme annuaire des structures spécialisées dans la prise en charge du handicap (71).

Ainsi, l'identification des réseaux de soignants serait plus facile et permettrait de déjouer une partie des obstacles à l'accès et à la continuité des soins apportés à ces patients. Cela réduirait également les difficultés rencontrées par les familles, qui s'épuisent parfois à chercher des solutions de prise en charge adaptée.

Conscients de leurs lacunes sur les TSA et de l'importance d'une sensibilisation précoce à une maladie aussi imposante dans la vie des patients et de leur famille, les médecins généralistes plaident en nombre pour la majoration de la formation initiale sur l'autisme. Une sensibilisation plus précoce et plus importante aux troubles autistiques pourrait être le prélude à un meilleur accompagnement global des patients.

Alors qu'ils sont facilitateurs de l'interrogatoire et de l'examen clinique, seule la moitié des médecins généralistes étaient favorables à la mise à disposition d'outils de CAA. Leur côté parfois chronophage et la méconnaissance de leur indication dans un contexte de TSA sont probablement des facteurs qui limitent leur utilisation par les médecins généralistes.

Dans les propositions libres :

- trois médecins proposaient la revalorisation des cotations car la consultation autisme est « longue et spécialisée » d'après l'un d'eux mais également pour bénéficier d'une « meilleure rémunération pour remplissage des dossiers administratifs (MDPH) ».

Or, deux nouvelles cotations, applicables depuis le 10 février 2019, permettent la revalorisation de certains actes de la prise en charge du patient autiste, conformément aux recommandations de la HAS (72). Ces nouvelles cotations étaient déjà applicables le mois précédant la diffusion de notre questionnaire:

- La consultation annuelle « de suivi et de coordination de la prise en charge » devient une consultation complexe qui pourra être cotée 46€ une fois par an par les médecins généralistes, les psychiatres et les pédiatres. Elle consiste en « un examen somatique, sensoriel (vue, audition...) avec une évaluation clinique du comportement et de la relation de l'enfant, une réévaluation et coordination de la prise en charge avec les autres professionnels de santé et les institutions médico-sociales assurant le suivi de l'enfant ; le conseil et l'information des parents sur l'évolution de leur enfant ».
- La consultation de « repérage des troubles du spectre autistique » devient une « consultation très complexe » revalorisée à 60€, mais celle-ci ne pourra être cotée que par les généralistes et pédiatres spécifiquement formés au repérage des signes d'alerte. Cette consultation devra inclure un examen clinique approfondi, le dépistage de troubles auditif ou visuel ainsi que des tests de dépistage adaptés à l'âge de l'enfant.

Ainsi, la revalorisation de la consultation pour TSA ne semblait pas connue de tous les médecins.

- Deux médecins généralistes proposaient la diffusion large de protocoles d'aide au dépistage des TSA. Les ARS ont d'ailleurs été encouragées par la HAS à agir dans ce sens pour négocier un budget pour l'achat des outils de repérage, de diagnostic ou d'évaluation du fonctionnement de l'enfant. Cet outillage suppose que les médecins généralistes soient au préalable formés à leur utilisation (46).

- D'autres demandaient la majoration et le réaménagement des formations continues déjà existantes.

## **VII. CONCLUSION**

Le trouble du spectre autistique fait partie des troubles du neuro-développement devenus un enjeu de santé publique de tout premier plan du fait de leur prévalence et des situations de handicaps qu'ils génèrent.

En tant qu'acteurs de soins primaires, la HAS attribue aux médecins généralistes un rôle clef dans leur dépistage et le suivi somatique global des enfants concernés.

Au travers de cette enquête, il semblerait pourtant que les médecins généralistes trouvent difficilement leur place dans le parcours de soins des enfants avec autisme.

Bien qu'ils se sentent concernés par la problématique et ses enjeux, l'intégration des recommandations dans leurs pratiques restent parcellaires. Peu de médecins généralistes adaptent leurs consultations aux spécificités de l'enfant ayant un TSA, à ses capacités et ses handicaps. Les outils de communication adaptés pour échanger plus facilement avec l'enfant restent sous-utilisés alors qu'ils permettent bien souvent de contourner les difficultés de communication, ce qui rassure l'enfant et limite l'apparition de troubles du comportement.

Les médecins généralistes mesurent bien les bénéfices tirés d'une prise en charge thérapeutique adaptée mais ils restent limités par la méconnaissance des praticiens et des structures spécialisés dans l'autisme, éléments pourtant pivots d'une bonne orientation et par conséquent d'une prise en charge compétente.

Bien qu'ils se disent concernés par la coordination des soins, peu d'entre eux semblent prêts à assumer seuls le rôle de coordonnateur dans des soins impliquant des intervenants qu'ils connaissent peu.

Conscients de leurs lacunes, ils sont une grande majorité à être favorables à une remise à niveau sur les TSA dans le cadre d'une formation continue.

Mais la réussite d'une mobilisation dépend très souvent de l'effort de sensibilisation qui l'a précédé et il apparaît légitime de penser que la majoration de la formation initiale et la valorisation des formations continues axées sur une pratique purement généraliste pourraient être des solutions. La diffusion d'un annuaire des praticiens repères et des structures d'accueil spécialisés dans l'autisme permettraient d'optimiser l'accompagnement global des enfants concernés. Cela suppose cependant le référencement officiel de tous les praticiens spécialisés dans la prise en charge des TSA, au moins à l'échelle départementale.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Association AP. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013. 1520 p.
2. Baghdadli A, Noyer M, Aussilloux C, Boy C, Thomas C, Plantade SP. Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme. 2007;319.
3. Rouquette C. Le médecin généraliste et la personne autiste [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Ameliorer-la-sante-des-personnes-avec-autisme>.
4. Marengo-Sorli E. Comment les médecins généralistes envisagent-ils leur rôle dans la prise en charge de l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme. Montpellier: Université Montpellier 1; 2014. 30 p.
5. Bleuler E. Dementia praecox or the group of schizophrenias. *Vertex*. oct 2010;21(93):394-400.
6. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta Paedopsychiatr*. 1968;35(4):100-36.
7. Asperger H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*. juin 1944;117(1):76-136.
8. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med*. févr 1981;11(1):115-29.
9. Autisme [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
10. Elsabbagh M, Divan G, Koh Y-J, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. juin 2012;5(3):160-79.
11. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 27 2018;67(6):1-23.
12. Baxter AJ, Brugha T, Erskine HE, Scheurer RW, Vos TEJ, Scott JG. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological medicine*. 2015;45(3):601-13.
13. Fombonne E. The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2005;18(4):281-94.
14. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. juin 2017;56(6):466-74.
15. Abrahams BS, Geschwind DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nat Rev Genet*. mai 2008;9(5):341-55.
16. Libbey JE, Sweeten TL, McMahon WM, Fujinami RS. Autistic disorder and viral infections. *J Neurovirol*. févr 2005;11(1):1-10.

17. Bromley RL, Mawer GE, Briggs M, Cheyne C, Clayton-Smith J, García-Fiñana M, et al. The prevalence of neurodevelopmental disorders in children prenatally exposed to antiepileptic drugs. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. juin 2013;84(6):637-43.
18. Miyazaki K, Narita N, Narita M. Maternal administration of thalidomide or valproic acid causes abnormal serotonergic neurons in the offspring: implication for pathogenesis of autism. *Int J Dev Neurosci*. mai 2005;23(2-3):287-97.
19. Lyall K, Croen L, Daniels J, Fallin MD, Ladd-Acosta C, Lee BK, et al. The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annu Rev Public Health*. 20 mars 2017;38:81-102.
20. Bettelheim B. *La forteresse vide*. Gallimard. 1969. 864 p. (Folio essais).
21. Boddaert N, Zilbovicius M. Functional neuroimaging and childhood autism. *Ped Radiol*. janv 2002;32(1):1-7.
22. Courchesne E, Pierce K, Schumann CM, Redcay E, Buckwalter JA, Kennedy DP, et al. Mapping early brain development in autism. *Neuron*. 25 oct 2007;56(2):399-413.
23. Wolff JJ, Gu H, Gerig G, Elison JT, Styner M, Gouttard S, et al. Differences in white matter fiber tract development present from 6 to 24 months in infants with autism. *Am J Psychiatry*. juin 2012;169(6):589-600.
24. Mrozek-Budzyn D, Kiełtyka A, Majewska R. Lack of association between measles-mumps-rubella vaccination and autism in children: a case-control study. *Pediatr Infect Dis J*. mai 2010;29(5):397-400.
25. Uchiyama T, Kurosawa M, Inaba Y. MMR-vaccine and regression in autism spectrum disorders: negative results presented from Japan. *J Autism Dev Disord*. févr 2007;37(2):210-7.
26. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. août 2008;47(8):921-9.
27. Besag FM. Epilepsy in patients with autism: links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 18 déc 2017;14:1-10.
28. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 17 janv 2017;88(3):296-303.
29. Tordjman S, Anderson GM, Bellissant E, Botbol M, Charbuy H, Camus F, et al. Day and nighttime excretion of 6-sulphatoxymelatonin in adolescents and young adults with autistic disorder. *Psychoneuroendocrinology*. déc 2012;37(12):1990-7.
30. Cermak SA, Curtin C, Bandini LG. Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *J Am Diet Assoc*. févr 2010;110(2):238-46.
31. Ibrahim SH, Voigt RG, Katusic SK, Weaver AL, Barbaresi WJ. Incidence of Gastrointestinal Symptoms in Children: A Population-Based Study. *Pediatrics*. août 2009;124(2):680-6.

32. Jaber MA. Dental caries experience, oral health status and treatment needs of dental patients with autism. *J Appl Oral Sci.* 2011;19(3):212-7.
33. Kancherla V, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Childhood vision impairment, hearing loss and co-occurring autism spectrum disorder. *Disabil Health J.* oct 2013;6(4):333-42.
34. Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, et al. The comorbidity burden of children and young adults with autism spectrum disorders. *PLoS ONE.* 2012;7(4):e33224.
35. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes Handicapées. Vivre avec l'autisme : formation et emploi [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/vivre-avec-l-autisme-84/article/formation-et-emploi>
36. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes Handicapées. Vivre avec l'autisme : scolarisation [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/vivre-avec-l-autisme-84/article/scolarisation>
37. MacDonald R, Parry-Cruwys D, Dupere S, Ahearn W. Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. *Res Dev Disabil.* déc 2014;35(12):3632-44.
38. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res.* sept 2005;49(Pt 9):657-71.
39. Cour des Comptes. Evaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. 2017 déc.
40. Prado C. Le coût économique et social de l'autisme. *Droit, Déontologie & Soins.* mars 2013;13(1):46-50.
41. Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.
42. Chossy J-F. La situation des personnes autistes en France. sept 2003;75.
43. Les plans autisme : favoriser l'inclusion des personnes autistes [Internet]. Comprendre l'autisme. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>
44. Les Centres Ressources Autisme [Internet]. Disponible sur: <http://www.autismes.fr/fr/les-cra.html>
45. Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre chargé des Personnes Handicapées. Autisme et troubles du neurodéveloppement : changeons la donne [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/>
46. Haute Autorité de Santé. Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. 2018;45.

47. Collège national des universitaires en psychiatrie. Référentiel de psychiatrie et addictologie. 2ème édition. Presses universitaires François-Rabelais; 2016. 594 p. (L'Officiel ECN).
48. Formations régionales sur l'autisme - Centre Ressources Autisme Languedoc Roussillon [Internet]. Disponible sur: <http://www.autisme-ressources-lr.fr/Formations-regionales-autisme>
49. Rechercher un DPC | Agence DPC [Internet]. Disponible sur: <https://www.agencedpc.fr/formations-dpc-rechercher-un-dpc>
50. Agence Régionale de Santé. Cartosanté: indicateurs : cartes, données et graphiques [Internet]. 2017. Disponible sur: <http://cartosante.atlasante.fr>
51. Atlas national : Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1476>
52. Ledoux C. Organisation d'un programme de dépistage systématique des troubles du spectre autistique étude qualitative sur le point de vue des médecins généralistes de l'Eure et de la Seine-Maritime. 2017; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01472825>
53. Formation médicale continue et évaluation des pratiques professionnelles des médecins - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article54>
54. Essentials of child and adolescent psychiatry across the world [Internet]. FUN-MOOC. Disponible sur: <https://www.fun-mooc.fr/courses/>
55. Quéau G. Enquête sur le dépistage précoce des troubles du Spectre Autistique par les médecins généralistes libéraux du Tarn. mai 2017;58.
56. Ramamourthy R. La prise en charge de l'autisme par les médecins généralistes en Picardie. mars 2016;66.
57. Luperon Elza. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes. Montpellier: Université de Montpellier diffusion/distribution; 2018. 93 p.
58. Bulletin de l'Ordre des médecins. Autisme : changeons la donne! sept 2018;32.
59. Fasquelle D, Sarles N. N° 1024 -Rapport d'information déposé par le comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme [Internet]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i1024.asp>
60. DREES. Deux tiers des médecins généralistes libéraux déclarent travailler au moins 50 heures par semaine [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/deux-tiers-des-medecins-generalistes-liberaux-declarent-travailler-au-moins-50>
61. Haute Autorité de Santé - Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent)

62. Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes>
63. CoActis Santé. Fiches Santé avec SantéBD [Internet]. Disponible sur: <https://santebd.org/les-fiches-santebd>
64. Simion E. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles : point de vue des aidants familiaux - CMGE - UPMC [Internet]. Disponible sur: <http://www.cmge-upmc.org/spip.php?article334>
65. François EH. 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. :125.
66. Handiconnect. Les points de vigilance clinique associés aux troubles du spectre de l'autisme - Fiches-Autisme et TSA - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/les-points-de-vigilance-clinique-associes-au-troubles-du-spectre-de-lautisme/>
67. Fantino B, Wainsten J-P, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Sante Publique. 2007;Vol. 19(3):241-52.
68. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique: étude qualitative réalisée auprès de 13 parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
69. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
70. Agence Régionale de Santé. Synthèse des concertations du 4ème plan autisme en région occitanie [Internet]. Disponible sur: <http://www.occitanie.ars.sante.fr/autisme-changeons-la-donne>
71. Guide Néret annuaire des structures adaptées aux handicaps [Internet]. Disponible sur: <http://guideneret.com/>
72. Ameli. Création de nouvelles consultations complexes et très complexes : MIA , CSE et CTE [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/creation-de-nouvelles-consultations-complexes-et-tres-complexes-mia-cse-et-cte>

## **ANNEXES**

### **Annexe 1 : Questionnaire de notre étude**

#### **Votre profil**

**1) Vous êtes (entourez):**

- Une femme
- Un homme

**2) Quel âge avez-vous ?**

**3) Quel est votre lieu d'exercice (entourez)?**

- a) Rural (<2000habitants)
- b) Semi rural
- c) Urbain (>5000 habitants)

**4) Quelle est la taille de votre patientèle?**

#### **Connaissances théoriques sur les TSA**

**5) Quels sont les signes d'alerte majeurs évoquant des troubles du spectre autistique chez l'enfant (entourez)?**

- a) L'absence de babillage à 12 mois
- b) L'absence de mot à 18 mois
- c) L'absence d'association de mots à 24 mois
- d) La régression du langage quel que soit l'âge
- e) L'absence de sourire réponse à 2 mois
- f) L'absence de pointage à distance à 12 mois

**6) Selon vous, à partir de quel âge le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme est possible (entourez) ?**

- a) 12 mois
- b) 18 mois
- c) 24 mois
- d) 3 ans
- e) 4 ans

**7) Connaissez-vous des outils de dépistage des troubles du spectre autistique (entourez) ?**

- Oui

- Non

**Si oui, lesquels?**

**8) Quels sont les avantages de la mise en place d'interventions précoces quand un TSA est diagnostiqué (entourez)?**

- a) Améliorer l'autonomie
- b) Améliorer les capacités d'adaptation
- c) Développer les capacités de communication
- d) Diminuer le risque d'épilepsie
- e) Favoriser les apprentissages
- f) Inhiber les intérêts particuliers

**9) A quelles pathologies somatiques les personnes avec autisme sont-elles plus exposées (entourez) ?**

- a) Diabète
- b) Epilepsie
- c) Problèmes bucco-dentaires
- d) Troubles cardio-vasculaires
- e) Troubles gastro-intestinaux
- f) Troubles du sommeil

**Pratiques sur le suivi des enfants et adolescents avec TSA**

**10) En tant que médecin généraliste, vous sentez-vous concerné(e) par le suivi des enfants et adolescents atteints d'autisme (entourez)?**

- a) Pas du tout
- b) Peu
- c) Moyennement
- d) Beaucoup

**11) Avez-vous dans votre patientèle des enfants ou adolescents pour lesquels un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a été diagnostiqué (entourez)?**

- Oui

- Non

**Si oui, combien?**

**Passez à la question n°16 si vous ne suivez pas d'enfant ou adolescent avec TSA**

**12) Combien de temps consacrez-vous en moyenne à une consultation de suivi d'un patient présentant un trouble du spectre de l'autisme ?**

**13) Utilisez-vous des moyens de communication spécifiques lorsque vous recevez en consultation un enfant ou adolescent avec TSA (pictogrammes, photos, gestes, jeux...) (entourez) ?**

- Oui
- Non

**Si oui, lesquels?**

**14) Avez-vous mis en place une organisation particulière de vos consultations lorsque vous recevez vos patients autistes (entourez) ?**

- Oui
- Non

**Si oui, quels aménagements avez-vous fait?**

**15) Rencontrez-vous des difficultés lors de la prise en charge des patients avec autisme (entourez)?**

- Oui
- Non

**Si oui, lesquelles (entourez):**

- a) Liées à l'organisation de la consultation : horaire et durée de celle-ci
- b) Liées aux troubles de la communication du patient
- c) Liées à la variabilité émotionnelle et aux troubles du comportement du patient
- d) Liées à un manque de connaissances ou de formation sur les TSA
- e) Liées à l'orientation : manque de référents formés sur l'autisme (dentistes, orthophonistes...) et temps d'attente long pour une consultation
- f) Liées à un manque de retour (compte-rendu, avis) des différents intervenants dans les soins
- g) Autre(s) :

**16) Selon vous, quelles questions liées à l'autisme sont du ressort du médecin généraliste lors d'une consultation (entourez) ? \***

- a) Explications de la maladie
- b) Choix des traitements médicamenteux ou non médicamenteux
- c) Administratives (ex : dossier MDPH, bons de transport...)
- d) Juridiques (ex: signalement, mesures de protection : tutelle, curatelle...)
- e) Financières et sociales (ex : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, Prestation de Compensation du Handicap...)
- f) Liées à la scolarité

### **Pratiques sur la coordination du suivi des enfants et adolescents avec TSA**

**17) Avez-vous dans votre répertoire des référents médicaux et paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, ORL, dentistes...) spécialisés dans l'autisme (entourez)? \***

- Oui
- Non

**Si oui, lesquels (entourez)?**

- a) Dentiste
- b) Kinésithérapeute
- c) Orthophoniste
- d) Psychomotricien
- e) ORL
- f) Autre(s) :

**Passez à la question n°20 si vous ne suivez pas d'enfant ou adolescent avec TSA**

**18) Etes-vous satisfait(e) par les échanges avec les différents intervenants dans le parcours de soins de vos patients autistes (entourez)?**

- a) Pas du tout
- b) Peu
- c) Moyennement
- d) Beaucoup

**19) Dans quelle mesure estimez-vous avoir un rôle dans la coordination médicale des échanges avec les différents intervenants dans le parcours de soins de vos patients autistes (entourez)?**

- a) Pas du tout
- b) Peu
- c) Moyennement
- d) Beaucoup

**20) Selon vous, qui devrait prioritairement assurer la coordination du suivi des enfants et adolescents avec autisme (entourez)?**

- a) Le médecin généraliste
- b) Le neurologue
- c) Le pédiatre
- d) Le psychiatre
- e) Autre :

**21) Connaissez-vous des structures d'accueil spécialisées dans l'autisme existantes dans votre département (entourez) ?**

- Oui
- Non

**Si oui, lesquelles?**

### **Formation sur les TSA**

**22) Avez-vous déjà bénéficié d'une formation sur les TSA, le suivi ou la coordination du suivi des patients concernés (entourez)?**

- Oui
- Non

**Si oui, dans quel cadre avez-vous bénéficié de cette formation (entourez)?**

- a) Formation initiale
- b) Formation continue
- c) Autre(s) :

**23) Dans quelle mesure vous sentez-vous formé(e) sur le suivi et la coordination du suivi des enfants et adolescents atteints d'autisme (entourez)?**

- a) Pas du tout
- b) Peu
- c) Moyennement
- d) Beaucoup

**24) Seriez-vous intéressé(e) par une formation sur ces sujets (entourez)?**

- Oui
- Non

**25) Selon vous, quelles initiatives pourraient être mises en place afin d'améliorer la prise en charge médicale des enfants et adolescents autistes (entourez)?**

- a) Diffusion d'un annuaire répertoriant les professionnels formés sur les TSA (neurologues, psychiatres, dentistes, orthophonistes...) dans le département, ainsi que les structures d'accueil spécifiques
- b) Elaboration et distribution par la sécurité sociale de supports visuels de communication adaptés
- c) Majoration du temps de formation initiale consacré aux TSA pour les médecins généralistes
- d) Autre(s) :

## Annexe 2 : M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers).

Merci de remplir ce questionnaire en considérant la façon dont votre enfant se comporte habituellement. Essayez de répondre à toutes les questions. Si le comportement est rare (c'est-à-dire si vous avez vu votre enfant agir de cette façon seulement une ou deux fois), répondez comme si votre enfant ne le faisait pas.

1. Est-ce que votre enfant aime être balancé ou qu'on le fasse sauter sur les genoux ?	OUI	NON
2. Est-ce que votre enfant montre de l'intérêt pour les autres enfants ?	OUI	NON
3. Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses, par ex. escalader les escaliers ?	OUI	NON
4. Est-ce que votre enfant aime jouer aux jeux de cache-cache ou à 'coucou me voilà' ?	OUI	NON
5. Est-ce que votre enfant a déjà joué à faire semblant, par ex. faire semblant de parler au téléphone ou jouer à la dinette ou avec des poupées ?	OUI	NON
6. Est-ce que votre enfant a déjà pointé avec son index pour demander quelque chose ?	OUI	NON
7. Est-ce que votre enfant a déjà pointé avec son index pour montrer quelque chose qui l'intéresse ?	OUI	NON
8. Est-ce que votre enfant joue de façon adaptée avec de petits jouets (des voitures, des cubes) sans se contenter de les mettre à la bouche, les tripoter ou les laisser tomber ?	OUI	NON
9. Est-ce que votre enfant vous apporte parfois des objets pour vous les montrer ?	OUI	NON
10. Est-ce que votre enfant peut soutenir votre regard plus d'une ou deux secondes ?	OUI	NON
11. Est-ce que votre enfant vous a déjà paru excessivement sensible à certains bruits (par ex., se bouche les oreilles en réponse à certains bruits) ?	OUI	NON
12. Est-ce que votre enfant sourit en réponse à vos sourires ?	OUI	NON
13. Est-ce que votre enfant vous imite (par ex., si vous faites une grimace) ?	OUI	NON
14. Est-ce que votre enfant répond quand vous l'appellez par son prénom ?	OUI	NON
15. Si vous pointez vers un jouet à l'autre bout de la pièce, votre enfant regarde-t-il dans la direction ?	OUI	NON
16. Est-ce que votre enfant marche sans aide ?	OUI	NON
17. Est-ce que votre enfant regarde des objets que vous regardez ?	OUI	NON
18. Est-ce que votre enfant fait des mouvements bizarres des doigts devant son visage ?	OUI	NON
19. Est-ce que votre enfant essaie d'attirer votre attention sur ce qu'il est en train de faire ?	OUI	NON
20. Vous êtes vous déjà demandé si votre enfant était sourd ?	OUI	NON
21. Est-ce que votre enfant comprend ce que disent les gens ?	OUI	NON
22. Est-ce que parfois votre enfant regarde dans le vide ou déambule sans but ?	OUI	NON
23. Est-ce que votre enfant observe votre visage pour vérifier votre réaction lorsqu'il est confronté à une situation nouvelle ?	OUI	NON

### **Grille de réponse**

La grille des réponses oui/non ci-dessous correspond aux échecs aux questions. Si la réponse obtenue est celle indiquée dans le tableau, l'item est échoué.

En gras et grisé, les items critiques : 2, 7, 9, 13, 14 et 15.

1. Non	6. Non	11. Oui	16. Non	21. Non
<b>2. Non</b>	<b>7. Non</b>	12. Non	17. Non	22. Oui
3. Non	8. Non	<b>13. Non</b>	18. Oui	23. Non
4. Non	<b>9. Non</b>	<b>14. Non</b>	19. Non	
5. Non	10. Non	<b>15. Non</b>	20. Oui	

### **Interprétation**

Le test est significatif si échec à 2 items critiques ou à 3 items qu'ils soient critiques ou non.

Tous les enfants qui sont en échec dans ce questionnaire n'auront pas un diagnostic d'autisme. Cependant, ces enfants devraient être référés à une unité spécialisée dans le diagnostic pour une évaluation plus approfondie.

## Annexe 3 : Principaux outils de repérage d'un risque de TSA.

Ces outils sont destinés à être utilisés par les professionnels de 1<sup>re</sup> ligne afin de contribuer à l'évaluation du risque de TSA dans le cadre du repérage du risque de TSA. Cette liste est non exhaustive ; les outils proposés sont ceux qui sont les mieux validés et accessibles en français.

### ► Chez le jeune enfant

Outil	Auteurs	Échelle	Âge	Accès aux ressources
<b>Modified Checklist Autism for Toddlers M-CHAT</b>	Baron-Cohen, 1992 Robins, Fein et Barton, 2001, 2009	23 items Réponse en oui/non Score de risque (0-2), (3-7) et (8-20)	16-30 mois	Accès libre en ligne <a href="http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_French_v2.pdf">http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_French_v2.pdf</a>
<b>Modified Checklist Autism for Toddlers Révisé/Follow-up M-CHAT-R/F</b>	Robins, Fein et Barton, 2009 Baduel, 2016	Outils en 2 étapes 20 items Réponse en succès/échec	18-24 mois	Accès libre en ligne <a href="http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_French.pdf">http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_French.pdf</a>
<b>Quantitative Checklist for Autism Q-CHAT</b>	Allison <i>et al.</i> , 2012	25 items Échelle d'intensité en 5 points (0-4)	18-24 mois	Accès libre en ligne <a href="https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests/">https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests/</a>
<b>Social Communication Questionnaire SCQ</b>	Rutter <i>et al.</i> , 2003	40 items 2 versions vie entière et comportement actuel	À partir de 4 ans avec un âge mental supérieur à 2 ans	Payant

### ► Chez l'enfant et l'adolescent sans trouble du développement intellectuel

Outil	Auteurs	Administration	Échelle	Âge	Accès aux ressources
<b>Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)</b>	Ehlers, Gillberg, Wing, 1999	Parents, enseignant ou personne qui connaît bien l'enfant	27 items Échelle en 3 points Score seuil à 20	Enfants et adolescents	<a href="http://scatn.med.sc.edu/screening/ASSQ.pdf">http://scatn.med.sc.edu/screening/ASSQ.pdf</a>
<b>Autism-spectrum Quotient (AQ)</b>	Baron-Cohen <i>et al.</i> , 2001	Auto-administration	50 items Cotation en 4 points Version française score seuil à 26	12-15 ans	<a href="https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests">https://www.autismresearchcentre.com/arc_tests</a> <a href="https://psychology-tools.com/autism-spectrum-quotient/">https://psychology-tools.com/autism-spectrum-quotient/</a> Version française : <a href="http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article1693&amp;calendrier_mois=06&amp;calendrier_annee=2017">http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article1693&amp;calendrier_mois=06&amp;calendrier_annee=2017</a>
<b>Social Responsiveness Scale (SRS-2) (Second edition)</b>	Constantino et Gruber, 2005, 2012, 2015	Parents et/ou enseignants	65 items 15-20 minutes Compatible DSM-5	2,5 ans à adulte	Payant (traduction en cours de validation)

## SERMENT D'HIPPOCRATE

### SERMENT D'HIPPOCRATE

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*



## **RESUME**

### **Introduction**

Les troubles du spectre autistique (TSA) sont des troubles du neurodéveloppement devenus un enjeu de santé publique. La Haute Autorité de Santé attribue au médecin généraliste (MG) un rôle clé dans l'accompagnement des enfants autistes. L'objectif de l'étude est d'évaluer les pratiques des MG dans la prise en charge de ces enfants afin d'en dégager leurs difficultés et les besoins en formation nécessaires pour une appropriation des recommandations.

### **Méthode**

Une enquête descriptive a été menée sous forme de questionnaire anonyme auprès des MG de l'Hérault.

### **Résultats**

73 MG ont participé à l'enquête. Bien que 2/3 d'entre eux se sentaient concernés par le suivi des TSA, seuls 26,0% avaient un réseau de praticiens « repères » et 27,4% connaissaient des structures d'accueil spécialisées. Conscients des spécificités de la maladie, ils étaient 23,7% à aménager leur consultation et 18,4% à utiliser des moyens de communication adaptés. Ils estimaient avoir un rôle à jouer dans les tâches administratives (86,1%) et l'apport d'explications sur la pathologie (65,3%). 53,1% se sentaient concernés par la coordination des soins bien qu'ils étaient 60,3% à attribuer cette tâche aux pédiatres. Les difficultés rencontrées étaient liées au manque de formation (83,3%) et à la gestion des troubles du comportement (76,7%) et de communication (76,7%) de l'enfant. Pour diminuer ces difficultés, 90,3% des MG étaient prêts à suivre une formation sur les TSA.

### **Conclusion**

Conscients de leurs lacunes, les MG demandent davantage de formation et la diffusion d'un réseau de praticiens et structures d'accueil spécialisées pour leur permettre de mieux accompagner les enfants avec TSA.

### **Mots clefs**

Trouble du spectre autistique, autisme, médecine générale, dépistage, suivi et coordination des soins