



HAL
open science

Facteurs influençant la pratique du repérage des troubles du spectre autistique chez les enfants par les médecins généralistes. Étude qualitative auprès de médecins de la région havraise

Thomas Berthelemy

► To cite this version:

Thomas Berthelemy. Facteurs influençant la pratique du repérage des troubles du spectre autistique chez les enfants par les médecins généralistes. Étude qualitative auprès de médecins de la région havraise. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03428848

HAL Id: dumas-03428848

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03428848>

Submitted on 15 Nov 2021

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

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

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

Par

BERTHELEMY Thomas

Né le 11 novembre 1987 à Strasbourg

Présentée et soutenue publiquement le 4 novembre 2021

**Facteurs influençant la pratique du repérage des troubles du spectre autistique chez les enfants par les médecins généralistes
Etude qualitative auprès de médecins de la région havraise**

Président de jury :	Pr Stéphane MARRET
Directeur de thèse :	Dr David HOLLANDER
Membre du jury :	Dr Elsa FAGOT-GRIFFIN
Membre du jury :	Dr Laetitia BOURDON
Membre du jury :	Dr Antoine ROSIER
Membre du jury :	Dr Sylvie RAPP

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN :

Professeur Benoît VEBER

ASSESEURS :

Professeur Loïc FAVENNEC

Professeur Agnès LIARD

Professeur Guillaume SAVOYE

I – MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
M. Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
M. Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
M. Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
M. Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
M. Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
M. Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
M. Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
M. Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. Eric DURAND	HCN	Cardiologie

M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
M. Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophthalmologie
M. Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
M. Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
M. Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoît MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
M. Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
M. Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
M. Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive

M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
M. Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
M. David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney GILARD	HCN	Neurochirurgie
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Chirurgie Vasculaire
M. Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
M. Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

M. Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS

Mme Justine SAULNIER	UFR	Biologie
-----------------------------	-----	----------

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
M. Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Chervin HASSEL	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

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

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Soukaina GUAOUA-ELJADDI	Informatique
Mme Clémence MEAUSOONE	Toxicologie

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla SALHI	Pharmacognosie
------------------------	----------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie organique
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
M. Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

M. Paul **MULDER** (phar) Sciences du Médicament
Mme Su **RUAN** (med) Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
M. Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
M. Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
M. Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie PEZZINO	Orthophonie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
M. Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

CB - Centre Henri Becquerel

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

SJ - Saint Julien Rouen

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

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Stéphane Marret

Merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Merci pour votre disponibilité, pour les quelques pistes dont vous m'aviez parlé et qui ont contribué à ma motivation dans ce travail.

A Madame le Docteur Elsa Fagot-Griffin

Merci de votre participation à ce jury. Votre engagement et votre implication dans l'AHFMC contribuent à son sérieux et à son atmosphère conviviale qui ont convaincu l'alsacien que j'étais à s'installer en Normandie.

A Madame le Docteur Laetitia Bourdon

Merci pour ta présence dans ce jury, pour ta patience et ta bienveillance lors de nos séances de tutorat.

A Monsieur le Docteur Antoine Rosier

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter d'être membre du jury. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour votre présence, elle était importante pour moi.

A Madame le Docteur Sylvie Rapp

Merci pour ta participation à mon jury, pour l'intérêt que tu as porté à mon travail et pour le temps que tu y as consacré. Ta patience, ton accompagnement et ton soutien dans mes débuts de médecin comme interne, puis remplaçant et bientôt médecin installé ont été et seront toujours précieux pour moi. Un grand merci pour ça et pour tout le reste.

A Monsieur le Docteur David Hollander

Merci pour avoir accepté la direction de ma thèse dans ces conditions particulières, pour le temps que tu y as consacré et l'aide que tu m'as apportée.

Aux médecins généralistes ayant accepté de participer à mon étude

Un grand merci pour votre aide précieuse dans la réalisation de ce travail, pour avoir pris de votre temps en cette période difficile pour répondre à mes questions.

A tous les médecins généralistes qui m'ont ouvert les portes de leurs cabinets

Merci pour m'avoir accueilli et m'avoir fait découvrir la médecine générale urbaine et semi-rurale.

Aux équipes des différents services qui m'ont accueilli comme externe, FFI, puis interne

Merci pour votre patience à mon égard et pour tout ce que vous m'avez appris.

A tous les collègues paramédicaux et professions médicales

Nous nous sommes croisés en stage, en remplacements, en vacances de la BU, ...

Merci de m'avoir fait découvrir vos métiers bien mieux que les cours de la faculté et de m'avoir permis de comprendre qu'il fallait savoir laisser la liberté aux soignants qui nous entourent d'exercer dans leur domaine de compétence.

A mes parents

Merci pour votre patience, votre soutien durant toutes ces années, vos encouragements : c'est grâce à vous que j'en suis arrivé là.

A Vincent

Merci à toi car je le sais, malgré la distance géographique, tu as toujours gardé un œil bienveillant sur ton 'bonhomme' de petit frère.

A Jean

Merci pour ma vocation première de psychiatre qui, même si elle a changé en cours de route, est restée dans un coin de ma tête et de ma pratique.

A toute la famille

Merci pour tous les bons moments passés ensemble, tous les souvenirs heureux qu'il m'en reste et ceux qu'on va encore se faire.

A Big D

Merci d'être là, d'être toi depuis 15 ans, même si je n'ai toujours pas compris ni ce que je fais là, ni comment, ni pourquoi... Tes aliens et toi serez toujours les bienvenus chez nous.

A Marraine et Tatie

Un grand merci pour ces années passées ensemble où vous m'avez vu évoluer, faire des bourdes (que vous avez souvent rattrapées...), vous filer des maux de tête pas possibles et j'en passe... Un très grand merci pour tout ce que vous m'avez apporté.

D'une façon plus générale, merci à toutes celles et ceux que j'ai croisés à l'Amicale pour la bonne ambiance, les bons souvenirs, les connaissances informatiques et les quelques bons réflexes qu'il m'en restera.

Aux 'savernois'

Guillaume, Cécile, Antoine, Marion, Claire merci pour votre accueil, pour la sympathie que vous avez manifestée pour l'externe que j'étais, pour la bonne ambiance sans laquelle les stages en Médecine 2 n'auraient pas été les mêmes.

A Kinaï,

Même si je n'ai pas encore très bien compris ni pourquoi, ni ce que tu fais là...
Tout à la fois bon cuisinier et jardinier, et tant de choses encore que je ne peux nommer.
Durant tout ce temps, ta présence à mes côtés, m'aura permis d'avancer sur bien des sujets.
Pour cela, pour le reste, sois-en remercié.

A Noreille, j'aurais aimé que tu sois là...

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.



TABLE DES MATIERES

Table des figures et tableaux.....	1
Abréviations.....	2
1. Introduction.....	3
1.1. Définition des TSA.....	3
1.2. Bref historique et contexte de l'étude.....	7
2. Méthode.....	10
2.1. Population étudiée.....	10
2.2. Type d'étude.....	10
2.3. Recueil des données et éthique.....	11
2.4. Bibliographie.....	13
2.5. Analyse.....	13
2.5.1. Précisions sur la méthode d'analyse par théorisation ancrée.....	14
2.5.2. Applications dans l'étude.....	19
3. Résultats.....	21
3.1. Caractéristiques des entretiens et des participants.....	21
3.2. Une histoire de représentations de l'autisme.....	22
3.2.1. Résultats du codage ouvert.....	22
3.2.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie.....	25
3.3. Une interaction avec les patients et leurs parents.....	27
3.3.1. Résultats du codage ouvert.....	27
3.3.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie.....	31
3.4. Une question de confort dans sa pratique.....	32
3.4.1. Résultats du codage ouvert.....	32
3.4.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie.....	35
3.5. Une pratique dans l'incertitude.....	37
3.5.1. Résultats du codage ouvert.....	37
3.5.2. Résultats des codages axial et sélectif.....	41
3.6. Relations et interactions entre les catégories.....	45

3.6.1. Se représenter les TSA chez le médecin.....	45
3.6.2. Interagir avec les patients et les parents	48
3.6.3. Être confortable dans sa pratique des TSA.....	49
4. Discussion	51
4.1. Discussion des résultats	51
4.1.1. Résultat principal.....	51
4.1.2. Représentation des TSA	58
4.1.3. Confort dans la pratique du repérage : entre connaissances et représentations	59
4.2. Forces et limites de l'étude	61
4.2.1. Forces.....	62
4.2.2. Limites	62
4.3. Perspectives.....	64
4.3.1. Repenser le format des formations	64
4.3.2. Accompagner les médecins	65
4.3.3. Accompagner les parents.....	65
5. Conclusion.....	66
6. Bibliographie.....	67
7. Annexes.....	72
7.1. Guides d'entretiens	72
7.1.1. Guide d'entretien thématique initial et types de relances.....	73
7.1.2. Versions des guides d'entretien.....	75
7.2. Fiche d'information CNIL	78
7.3. Conservation et sécurité des données personnelles des participants.....	80
7.4. Légende des schématisations	81
7.5. Caractéristiques démographiques des participants	83
7.6. Scénario descriptif de l'analyse des entretiens	84
7.7. Schématisation détaillée du résultat principal.....	86
7.8. Questionnaire C.H.A.T. (Checklist for Autism in Toddlers).....	87
7.9. Questionnaire M-CHAT	89
Résumé.....	91

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Se représenter les TSA pour les médecins – codage ouvert	25
Figure 2 : Se représenter les TSA pour les médecins – codage axial et sélectif	27
Figure 3 : Interagir avec les patients et leurs parents – codage ouvert.....	30
Figure 4 : Interagir avec les patients et leurs parents – codage axial et sélectif.....	32
Figure 5 : Être confortable dans sa pratique des TSA – codage ouvert	34
Figure 6 : Être confortable dans sa pratique des TSA – codage axial et sélectif.....	37
Figure 7 : Pratiquer dans l’incertitude – codage ouvert	40
Figure 8 : Pratiquer dans l’incertitude – codage axial et sélectif	44
Figure 9 : Se représenter les TSA et ses relations avec les autres catégories	47
Figure 10 : Interagir avec les patients et ses relations avec les autres catégories	49
Figure 11 : Être confortable dans sa pratique des TSA et ses relations avec les autres catégories	50
Figure 12 : Pratiquer dans l’incertitude et ses interactions : synthèse du résultat principal	52
Figure 13 : Liens entre les déterminants de la tolérance à l’incertitude selon Lorenzo	55
Figure 14 : Modèle intégratif de la tolérance à l’incertitude proposé par Hillen et al.	56
Figure 15 : Résultats de l’étude de Penner et al. sur les facteurs influençant le repérage des TSA par des pédiatres canadiens	57
Figure 16 : schématisation détaillée du résultat principal	86
Tableau 1 : prévalences des comorbidités les plus fréquemment associées aux TSA	6
Tableau 2 : les cinq thématiques de questions ayant recueilli le plus de réponses incorrectes au questionnaire de connaissance sur les TSA d’après van’t Hof et al.....	60

ABBREVIATIONS

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CHAT : Checklist for Autism in Toddler

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM : Classification Internationale de Maladies

CMGF : Congrès de la Médecine Générale France

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CRAN/SE : Centre de Ressource Autisme Seine-Eure

DSM : Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders

FAYR-GP : French Association of Young Researchers in General Practice

FMC : Formations Médicales Continues

HAS : Haute Autorité de Santé

M-CHAT : Modified-Checklist for Autism in Toddlers

MG : médecin généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

TDA/H : troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité motrice

TED : troubles envahissant du développement

TND : troubles du neuro-développement

TSA : troubles du spectre autistique

Pour les verbatims :

NdT : note du transcripteur

1. INTRODUCTION

« Tout le monde est un génie. Mais si on juge un poisson par son habileté à grimper à un arbre, il passera sa vie entière à croire qu'il est stupide » Albert Einstein

1.1. Définition des TSA

Le DSM-V (1,2) définit les troubles du spectre autistique (TSA) par l'association de plusieurs critères. Afin de rendre cette définition plus pratique, nous avons synthétisé et parfois complété ces critères par des exemples issus notamment des ouvrages de Peter Vermeulen (3,4) ou Tony Attwood (5,6).

Les personnes autistes présentent :

A. des difficultés de communication et d'interaction sociale :

1. au niveau social : des difficultés à initier et entretenir des relations sociales. Par exemple, l'approche sociale, le maintien et la compréhension d'une conversation ou d'une relation peuvent être déficients. Les individus ont du mal à initier un contact ou à y répondre de façon appropriée et à s'adapter à divers contextes sociaux. L'intérêt pour les pairs et les relations sociales en général peut être variable, mais n'est pas nécessairement absent (6–8).
2. au niveau de la communication : des difficultés de communication verbale et non verbale. Par exemple, le contact visuel, la gestuelle, les expressions faciales peuvent présenter des anomalies. Les personnes ont également des difficultés avec l'implicite et une tendance à interpréter les expressions imagées (comme « il pleut des cordes ») au sens littéral, entraînant des difficultés de compréhension.
3. au niveau émotionnel et développemental : des difficultés avec l'imaginaire et les jeux de « faire semblant » ainsi que des difficultés de partage des émotions, des affects et des intérêts. Par exemple, l'attention conjointe, l'expression de sentiments ou d'émotions positives, comme le pointage proto-déclaratif chez l'enfant, peuvent être déficitaires ou s'exprimer de façon inadaptée par rapport au contexte.

B. un caractère restreint ou répétitif des comportements ou des activités avec au moins deux des critères suivants :

1. un caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements avec les stéréotypies motrices par exemple ou des activités d'alignement, de rotation des jouets ou des objets, des écholalies ou des phrases idiosyncrasiques. Ces phrases sont des constructions très personnelles en utilisant des mots entendus et réutilisés à mauvais escient, ainsi un enfant à qui l'on montre la photographie d'une forêt pourrait dire qu'il s'agit d'une pluie d'arbres.
2. une intolérance au changement, surtout lorsque celui-ci est imprévisible, soudain, et que la personne n'a pas été prévenue. Elle peut également manifester une adhésion inflexible à des routines ou des rituels comme prendre toujours le même chemin, saluer toujours de la même manière, manger toujours la même chose. Les changements même mineurs dans ces routines et les transitions, comme par exemple le changement de garde-robe aux différentes saisons, provoquent une détresse qui peut être responsable de crises de panique ou de colère.
3. des intérêts restreints et fixes, différents d'une passion ou d'un hobby soit dans leur intensité, soit dans leur but. Les individus peuvent par exemple avoir un attachement important ou des préoccupations à propos d'objets insolites, une tendance à les collectionner ou à accumuler des connaissances à leur sujet. Comme le mentionnait Tony Attwood (5), reprenant les travaux d'autres chercheurs, ces intérêts spécifiques peuvent être absents chez 5 à 15 % des personnes autistes à un moment de leur histoire. Ils peuvent donc varier au cours des années et ne sont que rarement fixes sur l'ensemble de la vie d'une personne.
4. une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles qui peuvent toucher les cinq sens communs, mais aussi le sens vestibulaire, la satiété, la thermoception, la nociception, la proprioception,
Ces différences de perception peuvent entraîner des réactions négatives lorsque le ou les sens hypersensibles sont trop stimulés (bruit, lumière, textures spécifiques d'aliments ou de textiles comme les étiquettes de vêtements par exemple, ...). A l'inverse, une hyposensibilité peut donner l'impression d'une surdité, d'une indifférence à la douleur, Elle peut aussi inciter la personne à stimuler ce sens, par exemple en touchant excessivement les objets ou en recherchant des odeurs ou des goûts particuliers.
La fascination visuelle pour la lumière, les mouvements de rotation ou les balancements sont également fréquents.

- C. ces symptômes dès les étapes précoces du développement.
Cependant ceux-ci ne sont pas nécessairement pleinement manifestes avant que les contraintes sociales ou sensorielles n'excèdent les capacités de compensation de la personne. Ils peuvent également être masqués ou disparaître plus tard dans la vie par apprentissage.
- D. un retentissement cliniquement significatif sur le niveau actuel de fonctionnement social, scolaire, professionnel ou dans d' autres domaines importants.
- E. une absence d'explications de ces troubles par un retard global de développement ou un handicap intellectuel. Ce dernier étant fréquemment associé aux TSA, pour poser un diagnostic de comorbidité, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

A ces critères, le DSM-V associe des niveaux de sévérité, gradué de 1 à 3 en fonction de l'aide nécessaire à la personne et en tenant compte du fait que les symptômes peuvent varier suivant les contraintes, le contexte et fluctuer dans le temps.

Il rappelle que *« les symptômes se manifestent typiquement au cours de la deuxième année de vie (12-24 mois), mais peuvent être apparents avant 12 mois lorsque le retard de développement est sévère ou seulement après 24 mois quand les symptômes sont plus légers »*.

Il évoque également deux éléments connus comme étant des facteurs de sous-dépistage : l'origine socio-culturelle et le genre. En effet, le retentissement des symptômes doit s'évaluer en fonction du contexte socio-économique et culturel de la personne. De même, le sexe-ratio actuellement admis est de 4 garçons pour une fille, mais ce ratio diminue chez les autistes avec déficience intellectuelle. Ceci suggère que les femmes sans déficience intellectuelle pourraient être sous diagnostiquées en raison de stratégies de camouflages plus importantes que chez les hommes avec donc une meilleure compensation des troubles sociaux (9).

Les comorbidités sont très fréquentes dans les TSA avec 70 % de personnes autistes ayant une comorbidité et 40 % en ayant au moins deux. Certaines d'entre elles sont responsables d'une surmortalité, notamment par suicide, parmi les individus ayant un TSA (10,11).

Les prévalences de ces comorbidités sont très variables selon les études en raison de l'hétérogénéité des symptômes de TSA, des différences de diagnostic liées au genre, au milieu socio-culturel, à l'âge, à la population étudiée (issue d'un échantillon clinique, d'un registre ou d'une population générale). Nous avons tenté de synthétiser les travaux de trois équipes (12–14) dans le tableau ci-dessous, car ils nous paraissaient balayer les comorbidités les plus fréquemment rapportées sur des grands échantillons de population avec un TSA. Pour certaines comorbidités, ils permettaient une comparaison avec une population non autiste ou fournissaient des prévalences sur l'ensemble de la vie d'une personne (Lai et al. (13), par exemple, ont exclu de leur étude ce type de mesures sur l'ensemble de la vie).

Tableau 1 : prévalences des comorbidités les plus fréquemment associées aux TSA

Comorbidité	Prévalence
Déficience intellectuelle	45 % selon Lai et al. en 2014 (12), bien que ce taux varie en fonction des recherches.
Epilepsie	8 à 30 % selon Lai et al. (12), la prévalence augmentant chez les personnes avec une déficience intellectuelle ou un syndrome génétique
TDA/H	28 % en 2019 pour l'équipe de Lai et al. (13) avec un indice de confiance à 95 % (IC 95) entre 25 et 32 %, un intervalle de fluctuation à 95 % (IF 95) entre 4 et 63 % et une prévalence en population générale à 7,2 %
Troubles anxieux	Hossain et al. (14) retenaient des chiffres autour de 40 % 20 % pour Lai et al. (13) avec un IC 95 (17-23 %), un IF 95 (2-48 %) et une prévalence en population générale à 7,3 %
Dépression	Hossain et al. (14) mentionnaient une prévalence sur l'ensemble de la vie à 14,4 % 11 % pour Lai et al. (13) avec un IC 95 (9-13 %), un IF 95 (0-33 %) et une prévalence en population générale à 4,7 %.
Troubles du sommeil	13 % pour Lai et al. (13) avec un IC 95 (9-17 %), un IF 95 (0-43 %) et une prévalence en population générale à 3,7 %
Troubles des conduites alimentaires (TCA)	Hossain et al. (14) signalaient une prévalence sur l'ensemble de la vie à 7,9 % ; en 2014, Lai et al. (12) évoquaient une prévalence entre 4 et 5 % Parmi une population ayant un TCA, Brown et Strokes (15) relevaient une prévalence des TSA entre 23 et 33 %
Dysphorie de genre	S'intéressant à une population d'adolescents et d'adultes autistes, Dewinter et al. (16) ont pu montrer que 8,3 % des hommes et 22,1 % des femmes ne s'identifiaient pas à leur sexe de naissance. Dans leur étude, Warriar et al. (17) mentionnaient une prévalence de la transidentité entre 0,4 et 1,3 % dans la population générale. Les personnes transidentitaires avaient entre 3,03 et 6,36 fois plus de risque de présenter un TSA associé.
Dysrégulation immunitaire	< 38 % selon Lai et al. (12) en 2014 ; ce lien entre immunité et TSA est de plus en plus étudié avec une surreprésentation de l'asthme et des allergies parmi les autistes et l'apparition de TSA dans des familles ayant un historique de maladies auto-immunes (18).

1.2. Bref historique et contexte de l'étude

L'autisme a longtemps été considéré comme une schizophrénie ou une psychose infantile. Dans les années 40, Leo Kanner (en 1943) et Hans Asperger (en 1944), sans se concerter, se sont écartés de ce paradigme et ont décrit différemment les difficultés et déficiences des enfants qu'ils ont vus en consultation. Pour décrire ces patients, ils ont employé le terme autisme, utilisé à l'époque pour décrire le retrait social des schizophrènes adultes. Les travaux d'Asperger, publiés en allemand, sont longtemps restés méconnus et c'est la description des autistes faite par Kanner qui a construit les premières représentations de ces troubles.

Dans son article de 1949 (19), Kanner a rapporté que les parents de ses patients se présentaient eux-mêmes comme des personnes peu démonstratives dans leurs signes d'affection et ayant des difficultés de gestion émotionnelle. Il décrivait des parents comme eux-mêmes élevés dans des réfrigérateurs, ayant une relation mécanique avec leurs enfants, sans chaleur maternelle.

Bien que défendant l'idée de troubles innés, il considérait alors que les enfants étaient « *conservés dans des réfrigérateurs qui ne dégivraient pas* » et que leurs attitudes de repli et d'obsession étaient des moyens de réconfort dans la solitude et de représailles envers leurs parents.

Ces observations ont été reprises hors de leur contexte initial et transformées en notion de 'mère réfrigérateur' par Bruno Bettelheim. Avec l'essor et la popularité de la psychanalyse en France durant les décennies 70 et 80, cette notion s'est largement répandue. Si les thèses de Bettelheim responsabilisant les parents sont désormais admises comme erronées, certains courants psychanalytiques continuent encore aujourd'hui à considérer l'autisme comme un « *handicap existentiel* » acquis, une psychose de l'enfant, qu'il conviendrait de « *sortir de sa bulle* »¹.

Cet impact de la psychanalyse a fortement marqué les représentations des TSA dans notre pays, tant auprès de la population qu'auprès des professionnels de santé.

A l'inverse, dans les pays anglo-saxons, ces décennies ont permis des débats et un virage scientifique : on a commencé à comprendre que l'autisme pouvait avoir une origine organique et l'on a recherché alors des moyens objectifs de la mesurer.

Ainsi la version anglophone de la CIM 9, éditée par l'OMS et parue en 1977, mentionnait l'autisme infantile dans les psychoses de l'enfance. En 1980, le DSM-III le classait dans les

¹ Par exemple, et pour les citations mentionnées : Rey C, Janin-Duc D, Tyszler C. Vocabulaire de psychanalyse avec les enfants et les adolescents. Toulouse : Érès éditions ; 2021. (Psychanalyse et clinique), pages 359 à 363.

troubles globaux du développement, puis dans les troubles envahissants du développement (TED) lors de sa révision en 1987. Ce changement sera suivi par la CIM lors de sa 10^{ème} édition, appliquée en 1993.

En 1994, le DSM-IV a maintenu l'autisme dans les TED en y ajoutant la distinction avec le syndrome d'Asperger. Celle-ci disparaîtra en 2013 avec le DSM-V qui a intégré dans les troubles du neurodéveloppement (TND) les troubles du spectre autistique (TSA), regroupant ainsi autisme infantile et syndrome d'Asperger.

On peut noter que la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) n'a dissocié l'autisme des psychoses que dans sa révision de 2012 (20).

Au cours des dernières décennies, la prévalence des TND et plus spécifiquement des TSA en France, comme dans l'ensemble du monde occidental, a fortement augmenté. Estimée à 9/10 000 en 2002 par l'INSERM (21), elle est passée à 1/150 (0,7 %) pour la HAS dans son actualisation des connaissances de 2010 (22), données concordantes avec celles de Santé Publique France pour la même période (23). Comme le mentionnait ce dernier rapport, cette augmentation de la prévalence des TSA s'est accompagnée d'une diminution des diagnostics de retard mental. Cette observation, ainsi que les différents changements de définitions, ont pu contribuer pour partie à cette augmentation. On peut cependant noter que la prévalence des TSA « *au sens large* » enseignée en formation initiale en 2011 était toujours de 1/1 000 (24).

Au niveau international, les recommandations en termes de repérage ou de dépistage sont majoritairement en faveur d'un repérage précoce. Seule l'*American Academy of Pediatrics*, s'appuyant sur les *Centers for Disease Control and Prevention*, préconise un dépistage systématique des TND, recommandation qui n'était pas toujours appliquée par les médecins sur le terrain sept ans après sa parution (25).

Dans cette même perspective, les dernières recommandations de la HAS préconisaient une attention particulière sur le développement de tous les enfants pour identifier ceux à risque de TND et leur proposer un repérage ciblé par le médecin traitant, la PMI ou le médecin scolaire (26–28).

L'un des objectifs de cette recommandation était d'aboutir à une prise en charge et un diagnostic si possible avant l'âge de 4 ans.

Malgré ces recommandations et trois plans autisme successifs (29–31) qui ont mis en avant l'information et la formation des professionnels, certains travaux de thèses effectués sur le sujet ces dernières années ont montré qu'il subsistait des difficultés pour les médecins généralistes dans cette pratique du dépistage des TSA. En effet, les praticiens pouvaient avoir le sentiment de manquer de formation initiale ou continue, de temps et de valorisation de ce temps alloué au dépistage des TSA chez les enfants.

Toutefois, ces travaux ont parfois pu avancer d'autres hypothèses pour expliquer la difficulté et le temps que mettent les recommandations à être connues et effectivement appliquées sur le terrain. Parmi ces hypothèses, on notait celle d'une annonce difficile à

effectuer pour le médecin de famille. En effet, ces consultations particulières pouvaient présenter une forte charge émotionnelle pour le praticien et les parents, les TSA étant encore souvent perçus comme une affection grave et sans évolution favorable.

Cette difficulté a pu, notamment en Seine Maritime, être aggravée en raison d'une démographie médicale défavorable, compliquant la prise en charge dans des délais jugés raisonnables. Ces éléments peuvent remettre en question pour le médecin l'opportunité d'une annonce de suspicion diagnostique, qui est d'autant plus anxiogène qu'elle est impossible à infirmer ou à confirmer.

Conscient de ces problématiques, le Gouvernement a accentué les dispositions en direction des médecins libéraux dans le quatrième plan autisme (32), a revalorisé les consultations complexes dédiées au repérage des TND et initié la mise en place de plateformes de coordination et d'orientation.

En Haute-Normandie, ces plateformes sont opérationnelles depuis 2018 au niveau du CHU de Rouen, 2019 sur le territoire dieppois et depuis septembre 2020 sur le territoire havrais. Elles visent à aider les professionnels de première ligne à diagnostiquer et prendre en charge dans des délais raisonnables les enfants pour lesquels ils estiment qu'il y a un écart inhabituel de développement.

Dans ce contexte, cette étude a eu pour objectif principal de déterminer quels facteurs pouvaient influencer la pratique du repérage précoce des TSA par les médecins généralistes de la région havraise. L'objectif secondaire était d'identifier des leviers qui pourraient permettre d'améliorer ce repérage.

2. METHODE

2.1. Population étudiée

La population cible correspondait à des médecins généralistes installés en Seine Maritime, préférentiellement dans la région havraise.

Le choix de cette population se justifiait :

- par le montage récent d'une plateforme de coordination et d'orientation en faveur des TND sur Le Havre en septembre 2020 pouvant aider les médecins généralistes en cas de doute ;
- par une ambiance confraternelle et une identité particulière partagée entre les médecins de la région havraise, quelle que soit leur spécialité, entretenue notamment grâce à l'Association Havraise de Formation Médicale Continue ;
- par la proximité : l'enquêteur habitant la région, il lui était plus facile de se déplacer et de se rendre disponible pour des entretiens dans ce secteur qu'à d'autres endroits du département, notamment dans le contexte sanitaire de la pandémie à SARS-COV2.

2.2. Type d'étude

Ce travail a consisté en une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, suivant la méthodologie proposée par Blanchet et Gotman (33) et sa rédaction a suivi les recommandations de la traduction française de la grille COREQ (34).

L'objectif de cette étude était de savoir quels facteurs influençaient la pratique des médecins sur le repérage des TSA et d'explorer les représentations des TSA propres à chaque médecin. Ces sujets pouvant être sensibles ou jugés intimes par les participants, le choix d'une méthode qualitative par entretiens semi-dirigés a été privilégiée. En effet, cette méthode permet de répondre à des questions de type « comment » ou « pourquoi » par exemple, et est utile pour l'exploration des points de vue, des croyances, des attitudes, des expériences des participants.

Le corpus a été constitué à partir d'une liste d'une cinquantaine de médecins généralistes de la région havraise, établie avec un maître de stage universitaire. Des recherches sur les caractéristiques sociologiques de ces médecins (âge, lieu d'exercice, date d'immatriculation SIREN reflétant la date de début d'activité) ont permis d'établir une nouvelle liste. Cette dernière visait à obtenir une diversification maximale de l'échantillon sur des critères supposés faire varier les témoignages des participants : la classe d'âge et le lieu d'exercice (urbain, semi-urbain, rural).

Les secrétariats des médecins ont ensuite été contactés par téléphone. Lors de ces échanges, l'enquêteur s'est présenté comme un médecin généraliste remplaçant effectuant son travail de thèse sur l'autisme.

Les médecins étaient informés que la durée prévisible des entretiens était d'une trentaine de minutes, qu'ils seraient enregistrés en vidéo et audio dans le cas d'une visioconférence et en audio dans le cas d'un entretien présentiel ou téléphonique. Compte tenu du contexte épidémique et afin de favoriser une discussion et un échange plus fluides, les participants choisissaient l'heure, le lieu et le type d'entretien (entre visioconférence, entretien téléphonique ou présentiel) qui leur convenaient le mieux.

2.3. Recueil des données et éthique

Un guide d'entretien thématique a été établi et testé avec un intervenant préalablement aux premiers échanges (Annexe 7.1.1). Trois grands thèmes ont été jugés pertinents pour répondre à la question de recherche :

- la pratique du dépistage par le médecin ;
- les difficultés ressenties par le médecin dans cette pratique de dépistage ;
- les connaissances et représentations que le médecin se fait des troubles du spectre autistique.

L'objectif des entretiens étant un échange le plus libre possible, ces thèmes étaient abordés dans un ordre qui dépendait de chaque participant pour ne pas rompre le fil de la discussion.

Le début des échanges se faisait par un rappel succinct du sujet de l'étude et des conditions de conservation des données personnelles du participant. L'entretien en lui-même débutait par une question introductive visant à mettre le participant à l'aise et à lancer la discussion. Il se poursuivait immédiatement par un test d'association de mots, inspiré de Bardin (35)², qui devait permettre d'étudier les stéréotypes sociaux des médecins vis-à-vis de l'autisme. La définition du stéréotype donnée par cet auteur est la suivante³ :

« Un stéréotype est « l'idée que l'on se fait de... », l'image qui surgit spontanément lorsqu'il s'agit de... [...] Structure cognitive acquise et non innée (soumise à l'influence du milieu culturel, de l'expérience personnelle, d'instances d'influences privilégiées comme les communications de masse), le stéréotype plonge cependant ses racines dans l'affectif et l'émotionnel puisqu'il est lié au préjugé qu'il rationalise et justifie ou engendre »

² Chapitre premier de la deuxième partie, pages 55 à 61

³ Page 55

L'entretien se concluait par le talon sociologique dont l'objectif était de caractériser le participant et de le resituer dans un contexte. Ce questionnaire court visait à s'assurer de la diversification des participants sur un ensemble élargi de critères en rapport avec la question de recherche.

L'enquêteur a mené l'ensemble des entretiens lui-même. Ceux effectués par visioconférence étaient réalisés via le logiciel Jitsi-Meet, sur un serveur Linux dédié, installé chez l'enquêteur. L'enregistrement s'effectuait avec le logiciel de capture d'écran Vokoscreen. Les entretiens présentiels et téléphoniques étaient enregistrés par dictaphone numérique. Les enregistrements étaient transcrits *ad verbatim* le plus rapidement possible sur le logiciel Word en s'inspirant des conseils de Rioufreyt (36). Tout en conservant les transcriptions originales dans un fichier séparé, les verbatims intégrés dans cette étude ont fait l'objet d'une deuxième version, qualifiée de lissée par cet auteur. Le but de cette version était d'améliorer l'intelligibilité de ces verbatims à l'écrit, notamment en restaurant les négations et en retirant les répétitions, les interjections et les silences exprimant des hésitations quand celles-ci n'étaient pas significatives ou en les remplaçant par des points de suspension.

Cette étude a été soumise à l'approbation de la Déléguée à la Protection des Données (DPO) de l'Université de Rouen, en lien avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Classée hors loi Jardé, elle ne relevait pas de l'avis d'un comité éthique.

Les formulaires de consentement écrits étant considérés comme des données à caractère personnel, il eut fallu appliquer les précautions recommandées par le RGPD pour les obtenir de façon sécurisée préalablement aux entretiens. Cependant, les contraintes liées à un échange de formulaire de consentement en présentiel avec des participants souvent très occupés ne permettaient pas d'envisager une telle approche. Par ailleurs, nombre de médecins utilisaient des adresses mail dépendantes de firmes multinationales, la sécurité des données transitant par ces mails a donc été jugée insuffisante.

Conformément à l'avis de la DPO de l'Université, le consentement des participants était recueilli oralement préalablement aux entretiens et il leur était demandé de le confirmer au début de chaque enregistrement.

Les participants étaient avertis, avant les entretiens, que ces derniers seraient anonymisés et les enregistrements détruits après leur transcription. Au début de l'échange, l'enquêteur a proposé à chaque médecin l'envoi d'une fiche d'information de la CNIL (Annexe 7.2), et les a assurés de leur possibilité de suspendre ou d'interrompre l'enregistrement et de se rétracter à tout moment sans justification.

L'accord des participants a également été recherché pour la conservation de certaines données personnelles afin de permettre l'envoi par mail d'un scénario descriptif des résultats de l'analyse.

Des éléments plus détaillés sur la sécurité des données personnelles et leur conservation sont reportés en Annexe 7.3.

L'auteur a financé lui-même les logiciels nécessaires et l'accès à certains articles de bibliographie indisponibles via l'Université de Rouen. Il déclare un lien d'intérêt par expérience personnelle avec les troubles du spectre autistique.

2.4. Bibliographie

Un certain nombre d'ouvrages (3,5,37) étaient connus de l'auteur avant le début de l'étude.

Les recherches bibliographiques ont ensuite été menées en deux temps : le DSM-V, les travaux de thèses antérieurs sur le sujet et les recommandations de la HAS ont été le point de départ de notre questionnement et ont été réalisées avant le début de l'étude. Afin d'améliorer nos connaissances méthodologiques, nous avons conduit des recherches bibliographiques qui ont abouti aux références mentionnées dans cette partie Méthode. Enfin, conscient que la situation épidémique allait favoriser des entretiens téléphoniques, nous avons cherché à évaluer l'impact de ce type d'entretien au travers de références sociologiques (38).

Durant les entretiens et l'analyse, nous avons cultivé une certaine ignorance théorique pour éviter d'influencer nos résultats. Ainsi, les études qui ont été mentionnées dans la partie Discussion n'ont été recherchées qu'une fois la modélisation théorique achevée, afin de confronter cette dernière aux données de la littérature.

Les recherches bibliographiques ont alors été menées sur les bases de données Sudoc, CAIRN, Google Scholar, PubMed et EBSCOhost, car la base de données PsychInfo nous était inaccessible. En raison de l'évolution de la définition des TSA et des différences culturelles, nous avons favorisé les recherches récentes (datant de moins de 5 ans) issues de pays occidentaux.

2.5. Analyse

L'analyse des entretiens s'est inspirée de la méthode par théorisation ancrée. Elle s'est essentiellement basée sur la description de cette méthode faite par Lejeune (39) et s'est enrichie de quelques remarques faites par Dumez (40).

Cette description, détaillée dans la section ci-dessous, a repris et adapté en partie la terminologie employée par ces auteurs et a donc été rédigée au présent.

2.5.1. Précisions sur la méthode d'analyse par théorisation ancrée

Le principe de la méthode par théorisation ancrée est de faire émerger, de l'analyse du matériau empirique, une théorie qui réponde à la question de recherche.

Ce matériau, conservé dans des comptes rendus de terrain, se constitue d'observations ou de témoignages recueillis par l'enquêteur dans sa recherche : transcrits d'entretiens, notes d'observations, notes personnelles du chercheur.

2.5.1.1. Codage ouvert

Lors du codage ouvert, l'analyste ou le chercheur étiquette ses comptes rendus de terrain, c'est-à-dire qu'il tente d'en extraire le vécu et le ressenti des participants. Pour cela, il favorise la formulation des étiquettes sous forme de verbe d'action en essayant de répondre à la question « qu'exprime le participant à son sujet ? ».

Représentant le vécu singulier d'un participant, les étiquettes ne doivent ni le cataloguer, ni l'enfermer dans une classification. Au contraire, elles doivent varier selon les situations. Ce postulat exclut donc d'emblée des étiquettes comme, par exemple, « manquer de temps ». Cela signifie que l'acteur n'a pas pris le temps de faire telle ou telle chose, parce qu'il a fait le choix de faire autre chose sur ce temps-là. Cela renseigne sur les choix faits par le participant dans le temps qui lui était imparti, invite le chercheur à s'interroger sur les raisons de ces choix et sur les autres possibilités qui auraient été envisageables.

Poursuivant le processus d'abstraction et de conceptualisation, l'analyste essaye de déterminer ce que cette étiquette permet d'étudier : elle devient alors une propriété ou une dimension. La propriété est binaire, c'est vrai ou faux. La dimension est variable en plus ou moins.

Par exemple, dans une étude interrogeant des médecins généralistes, « Être généraliste » serait une propriété : c'est vrai ou faux. « Avoir de l'expérience en pédiatrie » serait une dimension : on peut avoir plus ou moins d'expérience.

Approfondissant son questionnement et le processus d'abstraction, le chercheur s'interroge sur le ou les phénomènes que les propriétés et dimensions découvertes peuvent caractériser : il s'agit de catégories. Celles-ci doivent conceptualiser, caractériser le vécu des acteurs et ne pas se contenter d'une indexation thématique.

Dans l'exemple précédent, « Être généraliste » et « Avoir de l'expérience en pédiatrie » pourraient caractériser la pratique de la médecine générale. La catégorie possible serait alors « Pratiquer la médecine générale ».

Ce questionnement, portant sur les catégories, peut s'appuyer sur des recherches bibliographiques, sur une comparaison des différents comptes rendus de terrain. Il s'enrichit également d'une comparaison élargie qui imagine les expériences d'autres acteurs ayant un vécu proche de celui des participants comme, par exemple, d'autres professionnels de santé. Cette dernière comparaison permet de rechercher les différences et les similitudes entre les expériences et d'envisager des propriétés ou dimensions absentes du matériau qui deviennent des hypothèses à rechercher dans les futurs entretiens.

Si les nouvelles propriétés ou dimensions hypothétiques issues de cette interrogation ne sont pas ancrées dans les comptes rendus de terrain précédents, elles incitent le chercheur à retourner sur le terrain avec un nouveau guide d'entretien pour confirmer ses hypothèses et pour faire attester par les acteurs la présence ou l'absence des propriétés et dimensions envisagées.

Ainsi, avec cette méthode, les catégories, et non pas les acteurs, sont échantillonnées. On cherche donc à obtenir une vision qui soit la plus représentative et la plus complète possible de la catégorie.

Ces boucles successives « entretiens – conceptualisation – hypothèses – entretiens » garantissent un ancrage avec le terrain, le vécu et l'expérience des participants rencontrés.

2.5.1.2. Codage axial et sélectif

En même temps que le chercheur découvre de nouvelles propriétés ou dimensions ancrées dans le matériau, il tente de déterminer les articulations possibles entre celles-ci, c'est-à-dire leurs différentes interactions ou influences.

Dans le codage axial, il explore les relations que les propriétés et dimensions peuvent avoir entre elles en les articulant deux à deux. Ces articulations peuvent prendre trois formes : relation de variation, relation de cause à conséquence et influence réciproque.

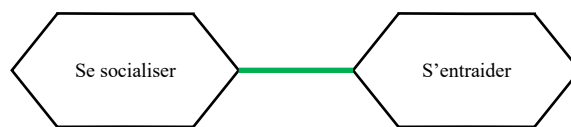
Elles peuvent évoluer positivement c'est-à-dire que les deux propriétés ou dimensions de la relation évoluent dans le même sens, ou négativement.

Pour expliquer cette étape, Lejeune donne deux exemples dans le cadre d'un travail en bibliothèque. Ces exemples ont été complétés, en conservant le même contexte, avec toutes les formes et tous les types de relations possibles pour favoriser la compréhension de la suite de l'étude.

Dans les schématisations, une propriété est représentée par un rectangle, une dimension par un hexagone :

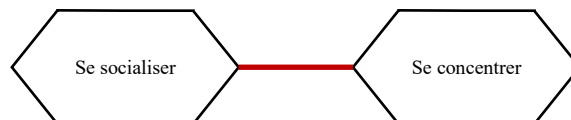
- les dimensions « Se socialiser » et « S'entraider » vont de pair et évoluent dans le même sens : plus on se socialise, plus on peut s'entraider ; plus on s'entraide, plus on se socialise. Inversement, en l'absence de socialisation, l'entraide est plus difficile et sans entraide, la socialisation est plus difficile.

Cette variation positive est représentée sur les schématisations par un trait vert simple :

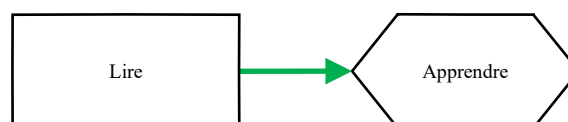


- les dimensions « Se socialiser » et « Se concentrer » évoluent en sens négatif l'une par rapport à l'autre : plus on se socialise, moins on se concentre ; plus on se concentre, moins on peut se socialiser. Inversement, l'absence de socialisation permet de mieux se concentrer et sans concentration, on peut plus facilement se socialiser.

Cette variation négative est représentée par un trait rouge simple :

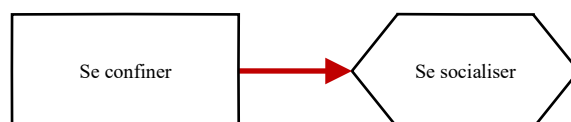


- la propriété « Lire » et la dimension « Apprendre » sont une relation de cause à conséquence positive : si on lit, on apprend ; en l'absence de lecture, l'apprentissage sera plus difficile. Il est néanmoins possible d'apprendre par d'autres moyens que la lecture. Cette relation de cause à conséquence positive est représentée par une flèche verte dirigée vers la conséquence :



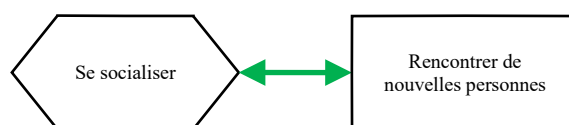
- la propriété « Se confiner » et la dimension « Se socialiser » sont également une relation de cause à conséquence, mais négative : si l'on se confine, on ne se socialisera pas et en l'absence de confinement, on peut se socialiser.

Cette relation de cause à conséquence négative est représentée par une flèche rouge dirigée vers la conséquence :



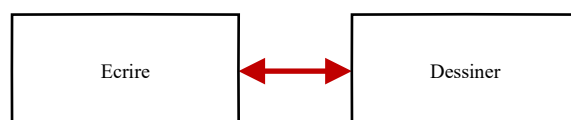
- la dimension « Se socialiser » et la propriété « Rencontrer de nouvelles personnes » sont à la fois la cause et la conséquence l'une de l'autre : il s'agit d'une influence réciproque. Si on se socialise, on fait des rencontres et si on fait des rencontres, on se socialise. Ces deux éléments viennent se renforcer et s'influencer l'un et l'autre ; ils évoluent positivement l'un par rapport à l'autre.

Cette relation d'influence réciproque positive est représentée par une double flèche verte :



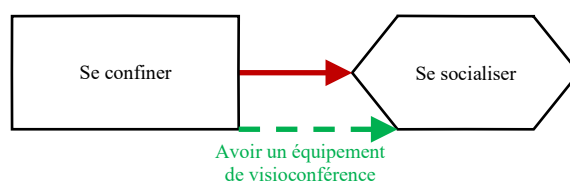
- la propriété « Ecrire » et la propriété « Dessiner » sont une influence réciproque négative : si on écrit, on ne dessine pas, si on dessine, on n'écrit pas.

Cette relation d'influence réciproque négative est représentée par une double flèche rouge :



Il faut également rechercher ce que Lejeune nomme les « cas négatifs » de ces articulations que nous avons appelés « cas contraires » afin d'éviter toute confusion avec le sens d'évolution des relations. Ces cas sont des exceptions qui permettent de préciser ou de circonscrire l'articulation entre deux propriétés ou dimensions. Un cas contraire est représenté en pointillé de la couleur inverse de celle de la relation qu'il vient compléter. Il doit toujours être commenté.

En reprenant l'un des exemples précédents, avoir un équipement de visioconférence permet de se socialiser malgré le confinement :



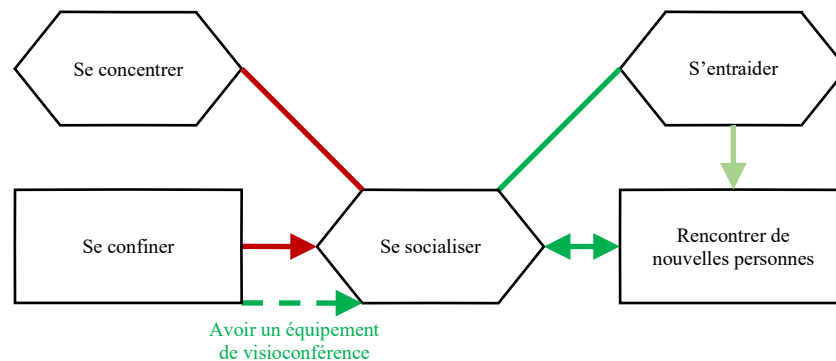
Les différentes articulations des exemples peuvent se synthétiser dans le tableau suivant qui est rappelé en Annexe 7.4 :

Evolution	Positive Représentée en vert	Négative Représentée en rouge
Relations		
Variation Représentée par un trait simple	Se socialiser — S'entraider	Se socialiser — Se concentrer
Cause à conséquence Représentée par une flèche vers la conséquence	Lire → Apprendre	Se confiner → Se socialiser
Influence réciproque Représentée par une double flèche	Se socialiser ↔ Rencontrer de nouvelles personnes	Ecrire ↔ Dessiner

Le codage sélectif tente d'intégrer toutes les propriétés ou dimensions, avec leurs articulations issues du codage axial, dans un système cohérent répondant à la question de recherche. Il permet, par la schématisation, de mettre également en évidence des relations indirectes qui sont représentées avec un ton pastel correspondant à leur évolution positive ou négative.

Certaines propriétés ou dimensions périphériques, peu documentées ou de moindre intérêt sont ainsi écartées.

A partir des exemples précédents et en prenant « Se socialiser » comme dimension d'intérêt, le schéma issu du codage sélectif serait le suivant :



On constate un lien indirect entre « S'entraider » et « Rencontrer de nouvelles personnes » : plus on s'entraide, plus on se socialise et si on se socialise, on peut faire de nouvelles rencontres. Donc, si on s'entraide, on peut également faire des rencontres : relation de cause à conséquence positive indirecte représentée par une flèche vert pastel.

2.5.2. Applications dans l'étude

Pour une mise à distance de ses présupposés et pour limiter le risque de circularité, l'enquêteur s'est entouré de deux autres analystes, de sexes, d'âges et d'horizons différents, extérieurs au monde médical. Avant cette étude, aucun d'entre eux n'avait l'expérience d'une recherche qualitative.

Tout au long de l'étude, l'enquêteur a tenu un journal de bord consignait ses présupposés, ses hypothèses, l'avancée des recherches, les conceptualisations envisagées et les résultats des différentes discussions avec les autres analystes qui ont eu lieu tout au long de la recherche.

Le premier entretien a fait l'objet d'une microanalyse mot à mot de quelques-uns de ces extraits entre l'enquêteur et l'un des analystes.

Le codage ouvert s'est fait en deux étapes et s'est appuyé, pour la deuxième d'entre elles sur le logiciel Nvivo.

Dans une première phase, le chercheur et chacun des analystes ont procédé indépendamment les uns des autres à l'étiquetage de l'ensemble des transcrits. Afin d'éviter de forcer les données en les incluant trop facilement dans une étiquette préexistante du logiciel Nvivo, cet étiquetage en aveugle a été effectué manuellement sur papier, entretien par entretien. La mise en commun réalisée recherchait les avis divergents afin d'ouvrir le maximum d'hypothèses.

Dans une deuxième phase, les étiquettes mises en commun pour chaque entretien ont été introduites dans Nvivo, ce qui a permis d'en regrouper certaines en propriétés ou dimensions faisant avancer le codage ouvert et la conceptualisation au fur et à mesure du recueil des données. Ainsi, le recueil de données et l'analyse ont été réalisés en parallèle afin de s'enrichir mutuellement.

Conformément à la méthodologie choisie, le regroupement des étiquettes en propriétés ou dimensions a fait émerger, avec l'avancée du codage ouvert et le début du codage axial, différentes catégories conceptualisantes. Toujours dans l'optique de limiter le risque de circularité, les catégories envisagées ont été discutées entre le chercheur et les analystes en essayant de formuler le maximum de propriétés et dimensions hypothétiques.

Le codage sélectif, notamment par les articulations mises en évidence par le codage axial, a permis d'isoler des propriétés ou dimensions d'intérêt pour la question de recherche.

A l'issue du codage sélectif, un scénario descriptif, reprenant les grands éléments de la théorie ayant émergé de l'analyse des entretiens, a été envoyé à l'ensemble des participants. Ces derniers pouvaient ainsi vérifier qu'aucune erreur majeure, c'est-à-dire trahissant le sens de leur témoignage, n'avait été commise dans l'analyse. Ce scénario, joint en Annexe 7.6, a fait l'objet d'une relance une quinzaine de jours après le premier envoi.

3. RESULTATS

Afin d'assurer le référencement des différents verbatims, ceux-ci ont été précédés d'un nombre en exposant. Lorsqu'il était utilisé pour mettre en évidence une relation, le verbatim était suivi de son numéro de référencement ; une note de bas de page permettait ainsi de le retrouver plus aisément.

3.1. Caractéristiques des entretiens et des participants

Les caractéristiques démographiques des différents participants sont résumées dans le tableau en Annexe 7.5. Par souci d'anonymisation, l'âge a été présenté sous forme de décade. A l'exception d'un participant, tous les médecins interrogés avaient bénéficié d'une formation en FMC sur les TSA dans les 5 dernières années ; ce critère a donc été retiré du tableau.

Suivant la liste préliminaire décrite dans la méthode, onze cabinets médicaux ont été joints par téléphone, quatre par mail après un appel aux secrétariats. Enfin, un cabinet a été contacté en présentiel, par déplacement de l'enquêteur sur place. Pour tous ces cabinets, la demande aux secrétaires fut la même : transmettre le message aux médecins qui pouvaient rappeler l'enquêteur, s'ils le souhaitaient.

Quatre médecins ont refusé de participer à l'enquête. Deux d'entre eux ont justifié leur refus par un manque de temps ou en raison de l'absence d'autistes dans leur patientèle. Un participant a annulé l'entretien sans justification avant sa tenue.

La suffisance des données pour le codage ouvert a été atteinte au sixième entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. Ces derniers ont également permis de s'assurer de la diversification du panel de participants avec deux médecins pour chaque décade d'âge et d'arriver à la suffisance des données pour le codage axial. Parmi les participants, cinq ont été recrutés au hasard et trois en variation maximale. Deux d'entre eux étaient d'anciens maîtres de stage de l'enquêteur.

Les entretiens se sont tenus aux mois de mai et juin 2021. L'un d'eux a eu lieu en présentiel, au domicile du médecin, sur son jour de congé. Deux autres ont été réalisés par visioconférence, l'un au cabinet médical et l'autre au domicile du médecin (avec présence intermittente d'une tierce personne), sur les jours de congés des participants. Cinq ont été menés par téléphone, en début ou en fin de demi-journée, sans qu'il soit possible pour l'enquêteur de déterminer avec

certitude le lieu et les conditions de l'entretien pour le participant. La durée des échanges se situait entre 28 et 50 minutes, pour une moyenne de 35 minutes.

Sur les critères initialement prévus au talon sociologique, seuls certains ont constitué un élément de variation dans les témoignages recueillis. Ainsi, l'importance de l'expérience professionnelle des médecins, liée à leur âge et leur durée d'exercice, ainsi que leur expérience personnelle, par exemple celle de praticiens jeunes parents, ont apporté des données supplémentaires dans la réalisation de l'analyse.

Le guide d'entretien a été modifié à plusieurs reprises. Les trois versions majeures sont disponibles en Annexe 7.1.2.

Le scénario descriptif de l'analyse a été envoyé par mail aux participants le 15/07 avec une relance le 5/08. Suite au retour obtenu, il n'a pas été nécessaire de modifier la théorisation.

3.2. Une histoire de représentations de l'autisme

3.2.1. Résultats du codage ouvert

Le test d'association de mots effectué lors des entretiens a permis une première approche des représentations que les médecins se faisaient de l'autisme. Ils témoignaient d'une vision très variable d'un médecin à l'autre et qui avait pu évoluer au cours du temps chez un même praticien. Certains participants répondaient spontanément sur un mode opérationnel en citant des signes d'alerte ou une difficulté de prise en charge :

Enquêteur : « *quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand on vous parle d'un autiste ?* »

¹ **MG 43** : « *j'ai... différence, on va dire ça* »

² **MG 18** : « *oui, isolement, ça pourrait être isolement* »

³ **MG 35** : « *moi je trouve ça extraordinaire* »

⁴ **MG 59** : « *... les premiers mots... qui me viennent à l'esprit... énergie, adaptabilité, ... investissement familial, ... puis difficulté, c'est difficile de pas le mettre quand même ce mot-là* »

Enquêteur : « *énergie et adaptabilité ?* » [...]

MG 59 : « *c'est des enfants pour lesquels il faut de l'énergie et de l'adaptabilité [...] c'est difficile pour la famille aussi* »

⁵ **MG 06** : « nous-mêmes notre regard change, il y a 40 ans l'enfant autiste, c'était un enfant dont la maman était particulière [...] et puis les choses changent, un jour on te dit c'est peut-être de l'environnement, c'est peut-être génétique voilà donc... donc le regard du médecin change »

⁶ **MG 32** : « c'est compliqué... parce qu'il faut des rendez-vous, il faut prendre les rendez-vous avec les... pour le diagnostic de... de l'autisme donc il faut... orienter la m... les parents vers le bon endroit et il faut savoir le repérer »

La suite des entretiens a permis d'observer que les médecins tenaient également compte des représentations que leurs patients pouvaient se faire des TSA et qu'ils étaient conscients d'un risque de stigmatisation :

Enquêteur : « parlez-moi de l'image que se font vos patients de l'autisme »

⁷ **MG 35** : « oh beaucoup moins négatif qu'à une certaine époque, je trouve que c'est beaucoup plus... c'est libéralisé, [...] c'est quelque chose dont on parle beaucoup plus facilement »

⁸ **MG 59** : « je trouve que... les parents stigmatiseraient plus peut-être l'autisme que les troubles de l'activité »

⁹ **Enquêteur** : « que peuvent ressentir les parents si vous manifestez une inquiétude sur le développement de leur enfant ? »

MG 18 : « ... du désespoir je dirais. »

¹⁰ **Enquêteur** : « pour vous quels sont les critères qui font qu'une maladie ou qu'un handicap sont vus péjorativement dans la population ? »

MG 35 : « quand on n'est pas inséré, que ce soit à l'école ou au travail mais quelle que soit la pathologie en fait [...] là on parle d'autisme mais quel que soit le... un enfant dys n'est pas inséré dans... dans l'école, donc c'est vu négativement. Quelle que soit la pathologie c'est l'insertion sociale donc... en scolaire pour l'enfant, et en professionnel pour l'adulte qui fait que... c'est vu négativement. »

Les témoignages des participants durant les entretiens ont permis de les répartir schématiquement en deux groupes selon leur représentation des TSA.

Dans un premier groupe, cette image des TSA pouvait varier entre maladie et handicap. Ils évoquaient une vision du diagnostic comme une bascule dans un monde incompréhensible ou dans une maladie incurable, avec une absence de moyens thérapeutiques, des handicaps souvent estimés comme importants et un souci d'éviter toute stigmatisation de l'enfant :

¹¹ **MG 18** : « Je trouve qu'il y a plutôt une souffrance pour les parents que pour l'enfant en lui-même [...] je serai resté sur la souffrance et oui, l'incompréhension [...] de son propre enfant et... de ses besoins et de ses envies [...] et puis il y a une frontière... forcément... une barrière dans le relationnel qu'on peut avoir avec son enfant »

¹² **MG 43** : « c'est d'emblée faire basculer les... les parents et l'enfant dans un autre... monde... si on peut dire...

[...] c'est très variable il y a des formes plus ou moins... comment dire frustes ou... ou pas très... qui ne sont pas... pas très handicapantes pour la vie d'un... d'une personne qui en est atteinte, mais il y a aussi des formes qui sont très invalidantes [...] est-ce qu'on peut parler de guérison ? [...] est-ce que... ça se combat ? Est-ce que ça se prend en charge ? Est-ce que ça... je... je ne saurais pas dire ça, est-ce que ça se "traite" entre guillemets ? Parce que ça ne se traite pas avec des moyens médicamenteux, c'est plutôt des... des thérapies cognitivo-comportementales probablement

[...] parce que c'est un peu stigmatisant quand même. Dans la... si tu vas dire à quelqu'un ou à un parent votre fils est autiste et qu'il le dit à la maîtresse et bien la maîtresse elle... elle ne va voir que ça au fond... et il y a peut-être d'autres choses derrière »

¹³ **MG 59** : « l'autisme ils [NdT : les parents] tombent vraiment dans la pathologie par rapport aux enfants hyperactifs »

Dans un second groupe, cette représentation variait entre handicap et différence :

¹⁴ **MG 47** : « voilà l'autiste il est un peu... il ne voit pas... quand on parle des autres il ne les voit pas, il les appréhende très, très mal, il est complètement handicapé par ça et puis ça entraîne toutes ces distorsions »

¹⁵ **MG 35** : « la relation avec les enfants autistes que j'ai au cabinet, je la trouve impressionnante en fait de ce qu'ils sont capables de faire alors qu'on dit tout le temps que leur problème c'est la communication

[...] chaque autiste est différent pour moi, chaque consultation est différente. Déjà chaque enfant est différent mais après c'est valable dans... n'importe quel enfant qu'il soit autiste ou pas autiste »

Ces propriétés et dimensions caractérisant la représentation des TSA sont devenues la catégorie conceptuelle « Se représenter les TSA » schématisée ci-dessous :

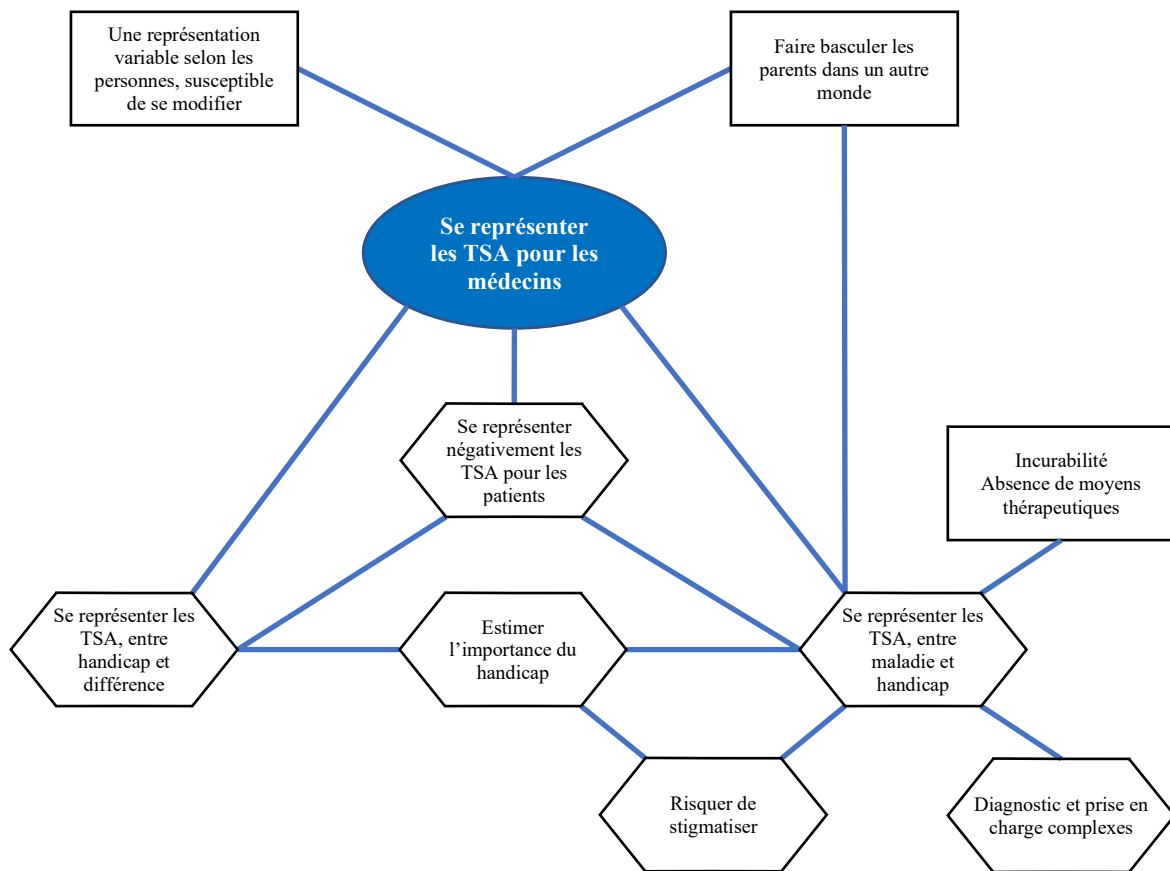


Figure 1 : Se représenter les TSA pour les médecins – codage ouvert

3.2.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie

Les propriétés et dimensions suivantes de cette catégorie ont été retenues pour leur intérêt particulier lors du codage axial puis sélectif :

- se représenter négativement les TSA pour les patients ;
- se représenter les TSA entre maladie et handicap ou entre handicap et différence pour le médecin ;
- estimer l'importance du handicap ;
- risquer de stigmatiser.

La vision des TSA des médecins interagissait avec celle de leurs patients dans une relation d'influence réciproque :

¹⁶ **MG 47** : « tout interagit sur tout, c'est-à-dire que moi j'interagis sur mes patients qui interagissent sur moi, oui bien sûr »

Les témoignages déjà cités dans la partie précédente (section 3.2.1) ont permis d'attester plusieurs relations :

- une variation négative entre les représentations des médecins : plus le médecin se représentait l'autisme comme une maladie ou un handicap important, moins il l'envisageait comme une différence et inversement ;
- des relations de cause à conséquence positives entre :
 - la représentation des TSA chez les patients et le risque de stigmatisation : plus l'image des patients était négative, plus le médecin craignait une possible stigmatisation ;
 - la représentation des TSA du médecin (entre maladie et handicap) et le risque de stigmatisation : plus le médecin se représentait l'autisme comme une maladie ou un handicap, plus il avait l'impression d'un risque de stigmatisation ;
 - l'estimation du handicap et la représentation du médecin (entre maladie et handicap) : plus le handicap était important, plus le médecin pouvait avoir une image des TSA comme étant une maladie invalidante ;
 - l'estimation du handicap et le risque de stigmatisation : plus le handicap était important, plus le risque de stigmatisation était grand ;
- des relations de cause à conséquence négatives entre :
 - l'estimation du handicap et la représentation du médecin (entre handicap et différence) : plus le handicap était important, moins le médecin voyait l'autisme comme une simple différence ;
 - la représentation des TSA (entre différence et handicap) et le risque de stigmatisation : plus le médecin se représentait l'autisme comme une différence, moins il avait l'impression d'un risque de stigmatisation ;
- une relation d'influence réciproque positive entre la représentation des TSA pour les patients et pour le médecin (entre maladie et handicap) : plus les patients avaient une image négative des TSA, plus le médecin pouvait être influencé par cette représentation et inversement ;
- une relation d'influence réciproque négative entre la représentation des TSA pour les patients et pour le médecin (entre handicap et différence) : plus les patients avaient une image négative des TSA, moins le médecin voyait l'autisme comme une différence et inversement.

Ces résultats de codage axial et sélectif sur cette catégorie ont pu être schématisés ci-dessous en reprenant la légende de l'Annexe 7.3 :

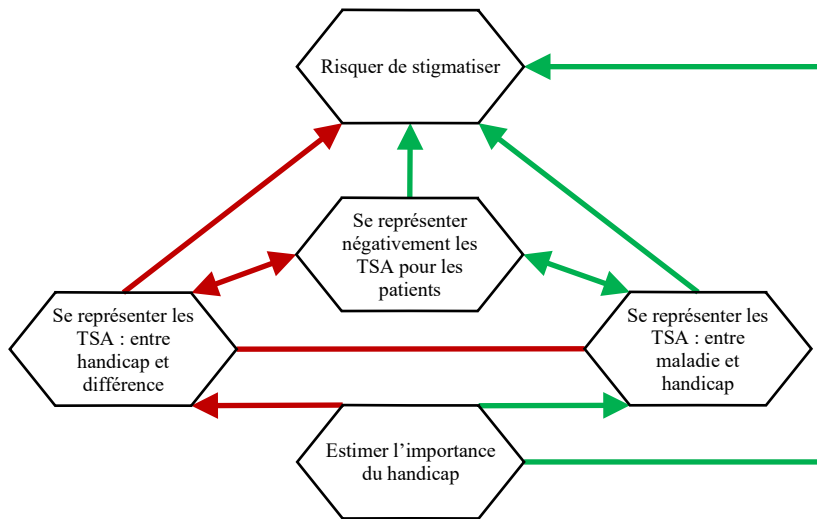


Figure 2 : Se représenter les TSA pour les médecins – codage axial et sélectif

3.3. Une interaction avec les patients et leurs parents

3.3.1. Résultats du codage ouvert

Comme le repérage des TSA chez des nourrissons ou des enfants pouvait être considéré comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle, les médecins ont témoigné d'une interaction particulière avec les parents. Une dimension de partenariat dans la prise en charge avec les patients (incluant donc les parents) a pu être observée, ces derniers pouvaient en effet exprimer des réactions très variées et adhérer plus ou moins à la démarche du médecin. Celui-ci devait alors s'adapter et s'efforcer de convaincre ses patients du bien-fondé de sa démarche ; cette adaptation pouvait compliquer l'interaction et la prise en charge :

¹⁷ **MG 59** : « réussir à avoir le bon interlocuteur avec nous, c'est-à-dire un parent qui est prêt aussi à... à participer... trouver une grande consultation pour pouvoir faire justement ce test et puis expliquer un peu au parent ce qu'on va faire [...] et aussi d'objectiver les choses pour montrer au parent, parce que ce n'est pas évident de faire son travail avec l'enfant en voyant bien que le parent se pose des questions en fait c'est comme si on faisait une double consultation parallèlement et ça c'est assez compliqué je trouve »

Quand les enfants étaient plus grands, leurs différences pouvaient impacter la relation qu'ils entretenaient avec le médecin, lui demandant là encore une vigilance et une adaptabilité particulière :

¹⁸ **MG 47** : « on a parfois des enfants qui arrivent, enfin des adolescents qui arrivent super souriants, qui ont de la tchatche, qui... presque à vous taper dans la main, qui vous regardent, alors vous vous dites il n'est pas autiste lui, ce n'est pas possible. Et puis... après vous vous rendez compte que... c'est pas du tout adapté »

¹⁹ **MG 35** : « J'en ai un, ... j'ai un jeune autiste qui a accès au langage, mais qui est un peu brut de pomme, il est capable de me dire « dis donc j'ai attendu dans ta salle d'attente hein » bah oui... c'est un peu normal ! ou alors de me dire « dis donc ta consult' elle est un peu longue là, je m'ennuie »
[...] en fait, ce... cette espèce de... liberté de langage qui moi me convient bien »

Dans leurs relations, les médecins faisaient preuve d'empathie à l'égard de l'enfant, de ses parents, et essayaient de les rassurer. Cette empathie, en raison de la variation de son intensité, était définie comme une dimension :

²⁰ **MG 18** : « j'imagine avoir un... un enfant autiste, je sais que ça, ça émanerait quand même beaucoup de... beaucoup de souffrance »

²¹ **MG 32** : « une charge aussi émotionnelle à domicile quand l'enfant est là, il faut s'en occuper tout le temps et c'est épuisant et puis du coup j'ai des parents qui... qui sont épuisés
[...] c'est épuisant physiquement, psychologiquement, probablement un peu financièrement et puis tout le temps... [...] tout le temps, en vacances, quand tu vas faire tes courses, quand tu vas au cinéma, quand tu... il faut faire garder l'enfant »

²² **MG 25** : « je pense que pour eux [NdT : les parents] c'est aussi très anxiogène de se dire qu'il y a un trouble du développement chez leur enfant
[...] après je pense qu'en médecine générale on a... plutôt une démarche de, justement de réassurance qui fait partie un peu de la prise en charge et du soin et de ce qu'on fait... de ce qu'on fait tous les jours, on évite après... d'inquiéter aussi les gens »

²³ **MG 59** : « tout est... très dilué dans le temps puis pendant ce temps-là, ce petit bonhomme, cette petite fille, ils grandissent »

Les médecins témoignaient également d'une neutralité bienveillante en accompagnant leurs patients, quelle que soit leur décision. La proximité plus ou moins importante qu'ils avaient avec eux leur permettait de faire preuve de pédagogie à leur égard :

²⁴ **MG 25** : « le type de relation... en médecine générale on a quand même la plupart du temps... des relations de confiance quand même... qui s'établissent donc je pense que... ça rend plus facile... justement pour adresser [...] je pense que... le fait de bien connaître les patients, alors peut-être que le fait de trop les connaître peut peut-être gêner un petit peu... parfois sur certaines prises en charge mais je pense que dans l'ensemble comme les gens ont confiance, ils vont être aussi plus à même d'aller faire des bilans... si on le leur propose »

²⁵ **MG 47** : « j'ai une maman très intelligente, son enfant c'est un autiste typique ça fait des années qu'on lui dit... qu'on veut lui dire, elle n'a jamais voulu en entendre parler. Par contre elle s'est donné beaucoup de mal pour élever son enfant [...] et puis elle... l'aide beaucoup, je dirais qu'elle est très pertinente... dans sa façon de faire [...] mais sans jamais aller lire des bouquins sur l'autisme, sans aller adapter particulièrement... Enfin elle aurait pu faire beaucoup mieux... en acceptant le diagnostic et [...] en ayant les bons outils pour apprendre à [son] enfant à évoluer, ce qu'elle n'a jamais fait »

²⁶ **MG 06** : « c'est le rôle éducatif du médecin, bienveillance et parce que ça ne se soigne pas mais...
[...] les accompagner, oui, oui c'est ça, c'est ça. Il faut un regard qui ne condamne pas quoi ! Ni les parents, ni l'enfant et qui n'est pas définitif »

Plusieurs types de relations ont également pu être observées : certains médecins partageaient les réussites, l'inquiétude ou les difficultés de leurs patients, quand d'autres y faisaient face. De même, certains participants n'exprimaient pas forcément aux parents leur inquiétude concernant le développement de leur enfant, quand d'autres en parlaient plus librement :

²⁷ **MG 59** : « on partage l'inquiétude et on partage aussi les... éventuellement les réussites aussi »

²⁸ **MG 43** : « de toute façon, on... on est face à... face à l'inquiétude des parents »

²⁹ **MG 06** : « tu es à la fois le médecin qui doit rassurer pour dire mais non, ne vous inquiétez pas il peut très bien parler un peu plus tard, il peut très bien marcher un peu plus tard, il peut très bien se tenir assis un peu plus tard, mais dans ta tête à toi tu te dis attention là, celui-là il n'est pas... voilà il n'est pas en avance en tous les cas »

³⁰ **MG 35** : « j'ai une relation très libre avec mes patients, je parle ouvertement... j'ai... il n'y a pas de tabous pour moi donc s'il faut parler cancer, s'il faut parler nodules, si... voilà donc de la même manière s'il faut dire... le mot autiste, il faut le dire [...] Après il faut aller au rythme quand même des gens, c'est sûr... mais même dans un rythme plus lent, je pense qu'il faut dire les choses ouvertement »

Ces propriétés et dimensions caractérisant l'interaction du médecin avec ses patients sont devenues la catégorie conceptuelle « Interagir avec les patients et leurs parents » schématisée ci-dessous :

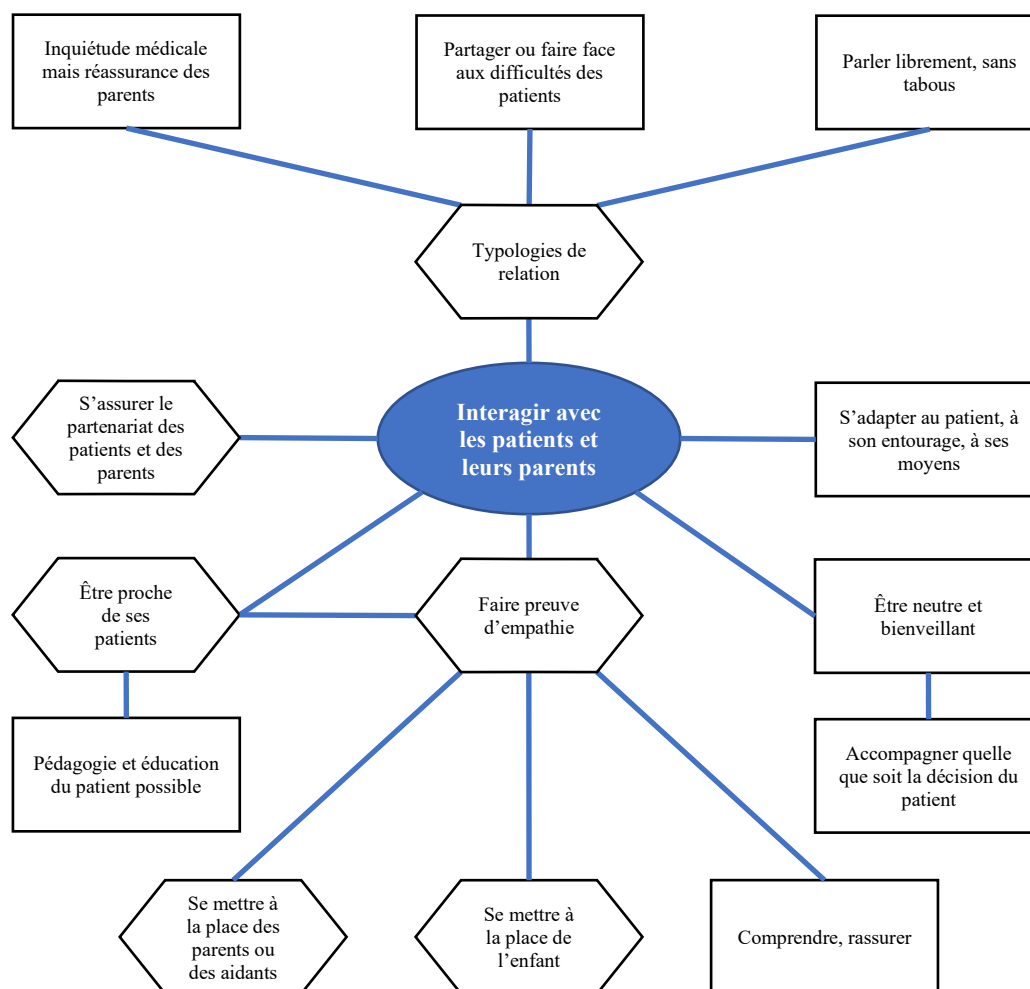


Figure 3 : Interagir avec les patients et leurs parents – codage ouvert

3.3.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie

Les propriétés et dimensions suivantes pour cette catégorie ont été retenues en raison de leur intérêt particulier lors du codage axial puis sélectif :

- faire preuve d'empathie ;
- s'assurer le partenariat des patients et des parents pour leur prise en charge ;
- être proche de ses patients.

Les témoignages déjà cités dans la partie précédente (section 3.3.1) ont permis d'établir les relations suivantes :

- une relation de variation positive entre la proximité relationnelle et l'empathie : plus le médecin se sentait proche de ses patients, connaissait ses patients, leur histoire, leur contexte et plus il faisait preuve d'empathie.

Un cas contraire a pu être observé dans cette relation, lorsque le médecin était épuisé, très en retard, il pouvait être moins attentif :

³¹ **MG 32** : « *tu as une ambiance particulière qui fait que... tu as envie que la... que la consultation se termine rapidement mais faut aussi le prendre en charge [...] est-ce que je mets le pied dans l'engrenage tout de suite ? ou je garde ça pour la prochaine fois parce que là aujourd'hui je suis en retard* »

- une relation de cause à conséquence positive entre la proximité relationnelle et le fait de s'assurer du partenariat des parents pour la prise en charge.

Un cas contraire a pu être observé à travers le témoignage de MG 47²⁵ quand les parents étaient dans le déni du diagnostic et de la prise en charge proposée.

Ce cas contraire a été confirmé et complété par le retour d'un participant après l'envoi du scénario descriptif de l'analyse :

³² **MG 43** : « *Il faut noter aussi que l'acceptation du diagnostic par les parents, et donc leur participation à la prise en charge active de leur enfant, passe par le deuil de l'enfant « idéal », et que ce processus de deuil peut prendre du temps ; alors qu'une prise en charge est d'autant plus efficace qu'elle est commencée tôt. Cela complique donc les choses, dans un domaine déjà pas très simple* »

²⁵ : témoignage cité page 29

Ces résultats de codage axial et sélectif sur cette catégorie ont pu être schématisés ci-dessous en reprenant la légende de l'Annexe 7.3 :

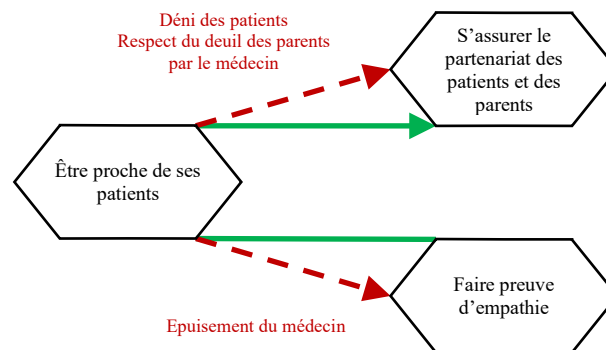


Figure 4 : Interagir avec les patients et leurs parents – codage axial et sélectif

3.4. Une question de confort dans sa pratique

3.4.1. Résultats du codage ouvert

Au cours des entretiens, l'ensemble des généralistes participants connaissaient le sujet des TSA : ils s'étaient formés, connaissaient certains signes d'alerte et certaines ressources, que ce soit des outils comme le CHAT, la plateforme de coordination et d'orientation ou des noms de spécialistes à qui ils pouvaient adresser les enfants. Cette connaissance du sujet, avec les différents éléments qui la composaient, a ainsi été définie comme une propriété.

Malgré cette connaissance, certains participants ont témoigné d'une difficulté dans la maîtrise des outils tandis que d'autres, ayant plus d'expérience auprès d'enfants autistes, ont témoigné de plus de facilité avec ces outils du fait d'une utilisation plus importante, allant pour certains jusqu'à un usage systématique.

Cette maîtrise des outils, élément de la maîtrise du sujet, est devenue une dimension puisqu'il est apparu qu'elle était plus ou moins importante en fonction de l'expérience des participants avec des enfants autistes :

³³ **MG 32** : « ... oui, les outils je ne les maîtrise pas forcément »

³⁴ **MG 59** : « c'était quand même difficile oui, il n'y avait pas forcément autant de points de repère parce qu'on utilisait le... le CHAT mais qui est quand même assez récent aussi et puis je trouve que ça a apporté vraiment quelque chose d'avoir ces fiches âge par âge ; c'est hyper important »

³⁵ **MG 35** : « alors moi je fais systématiquement le CHAT à 18 mois. »

Enfin, malgré une maîtrise du sujet, certains médecins témoignaient d'un malaise devant une suspicion de TSA, tandis que d'autres ne semblaient éprouver aucune difficulté avec ces enfants. L'aisance ainsi évoquée par les participants est devenue une dimension liée à un savoir-faire, une mobilisation facile des connaissances favorisée par une pratique régulière et un intérêt pour le sujet :

³⁶ **MG 43** : « je dirais que je ne suis peut-être pas très à l'aise non plus, parce qu'en fait j'ai l'impression que ça va me mettre... en difficulté par rapport à la prise en charge [...] on n'a pas forcément intégré tous les réflexes que l'on doit avoir devant une pathologie rare, ce n'est pas pareil que quand on traite une hypertension... on en voit plusieurs fois par jour. On se dit pour une hypertension, il faut faire un électro, un bilan cardiaque, un bilan rénal, un bilan... mais ça on se le répète tous les jours. Alors que pour... un autiste, pour un enfant présentant des... suspicions d'autisme, on n'a pas ces réflexes là parce qu'on n'en voit pas tous les jours. Même pas toutes les semaines.

[...] À une époque je suivais pas mal de grossesses, quand j'étais plus jeune et puis là-dessus... sont arrivées les sages-femmes ce qui fait que maintenant... on ne suit plus, quasiment plus de grossesses. On en voit beaucoup moins et donc les rares fois où on en voit, on n'a pas les réflexes qui viennent comme au départ »

³⁷ **MG 47** : « je regarde ça mais avec un regard comme si je regardais un film passionnant, j'ai l'impression de voir un film en face de moi... de quelqu'un de vivant, de passionnant...

[...] j'en vois deux par semaine, un ou deux par semaine, donc ce qui est... beaucoup en termes de diagnostics »

Ces propriétés et dimensions caractérisant une aisance avec les TSA sont devenues la catégorie « Être confortable dans sa pratique des TSA », schématisée ci-dessous :

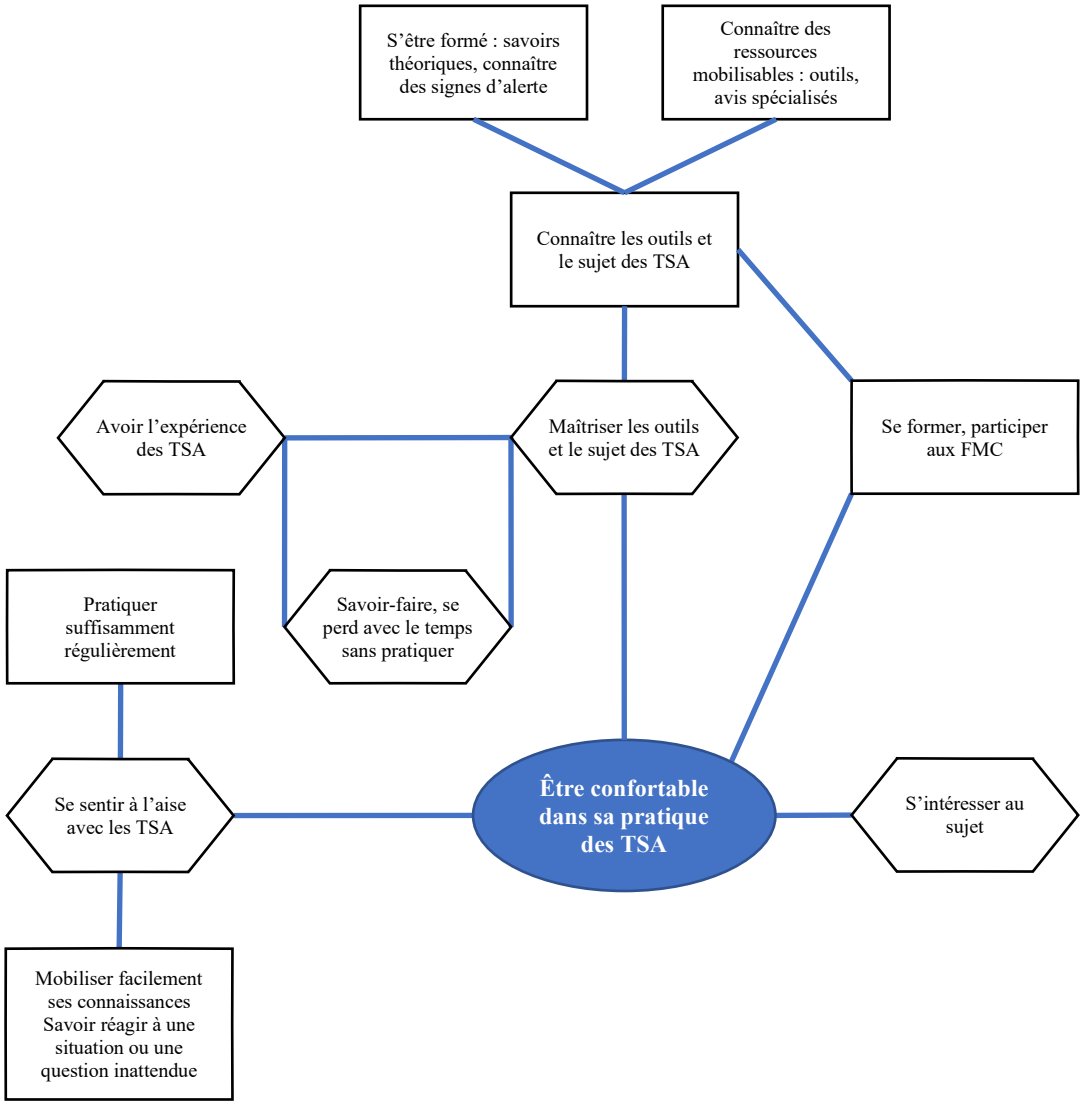


Figure 5 : Être confortable dans sa pratique des TSA – codage ouvert

3.4.2. Résultats des codages axial et sélectif sur cette catégorie

Les propriétés et dimensions suivantes de cette catégorie ont été retenues pour leur intérêt particulier lors du codage axial puis sélectif :

- connaître les outils et le sujet des TSA ;
- se former, participer aux FMC ;
- maîtriser les outils et le sujet des TSA ;
- avoir l'expérience des TSA ;
- s'intéresser aux TSA ;
- se sentir à l'aise avec les TSA.

Comme cela a été vu dans la partie précédente sur le codage ouvert (section 3.4.1), les participants étaient formés, connaissaient certains signes d'alerte et certaines ressources mobilisables. Cela a permis de montrer des relations de cause à conséquence positives entre :

- la participation à des FMC et les connaissances des participants ;
- cette participation aux FMC et la maîtrise du sujet puisque l'amélioration de leurs connaissances permettait indirectement d'améliorer leur maîtrise du sujet ou des outils. Un cas contraire de cette relation a pu être observé quand un manque de maîtrise du sujet incitait le médecin à se former :

³⁸ *Enquêteur* : « qu'est-ce qui vous fait participer ou pas participer à une formation sur un sujet déterminé ? »

MG 59 : « l'intérêt que je peux avoir, parce que par exemple je ne me sens pas à l'aise dans un domaine, ou au contraire parce que c'est un domaine de prédilection et que j'ai envie encore de... d'approfondir »

- l'intérêt que les médecins pouvaient porter aux TSA, même s'il n'était pas indispensable, et leur participation aux FMC ;
- l'expérience et la maîtrise du sujet.

Il existait également des relations d'influence réciproque positives entre :

- les connaissances des participants et leur maîtrise des outils et du sujet : leurs connaissances des ressources les incitaient à les utiliser plus régulièrement et donc à mieux les maîtriser. Enfin, cette maîtrise des outils améliorait leurs connaissances des signes d'alerte :

³⁹ *MG43* : « on a fait une... une soirée avec deux des quatre groupes là dont je t'ai parlé où on a échangé des adresses »

⁴⁰ **MG 47** : « le CHAT c'est... c'est un examen très facile à apprendre qui est très intéressant et puis franchement à 18 mois... on n'avait pas de test très... très intéressant au niveau du comportement donc franchement, c'est... exceptionnel ce test, je... je l'aime beaucoup, ça m'a beaucoup appris et depuis que je fais le CHAT, ça m'a appris très, très spontanément à regarder les enfants autrement [...] c'est très amusant parce que ça fait partie... de l'examen de routine maintenant »

Enquêteur : « d'accord. Du coup le CHAT vous le faites de façon systématique ? »
« à 18 mois ? oh oui, oui, ça c'est systématique, la question ne se pose même plus »

- l'expérience avec une pratique régulière actuelle et l'aisance avec les TSA : l'expérience facilitait l'aisance du médecin. Cette dernière lui permettait aussi d'acquérir plus facilement de l'expérience, en diminuant notamment sa crainte de se tromper :

⁴¹ **MG 35** : « j'aime la pédiatrie [...] et j'ai beaucoup d'enfants dans ma patientèle, je travaille pour des foyers d'accueil d'urgence, des maisons d'enfants, [...] j'ai d'ailleurs quelques enfants autistes placés dans mes familles d'accueil renforcées [...] j'ai fait partie d'un groupe de pairs "spécialisé" entre guillemets dans l'essai du dépistage parce qu'au Havre on était un peu maigre sur... la première ligne [...] Après je ne me considérerai pas comme... étant stricte première ligne parce que j'ai toujours un peu "peur" entre guillemets de... de faire des bêtises de diagnostic et mal orienter les gens »

Un cas contraire a pu être attesté quand cette expérience était particulière, car elle ne permettait pas forcément au médecin d'acquérir la même aisance :

⁴² **MG 59** : « j'ai travaillé pendant plus de 10 ans dans un... établissement pour enfants polyhandicapés dont des... autismes très lourds
[...] je dirai que ça s'est un petit peu simplifié là récemment avec... les fiches de repérage destinées à chaque âge, enfin à plusieurs âges différents »

- la maîtrise du sujet et l'aisance : si le médecin maîtrisait suffisamment les TSA, il se sentait à l'aise avec les patients. S'il se sentait à l'aise, il pouvait mieux et plus rapidement maîtriser de nouveaux outils ou s'y intéresser :

⁴³ **MG 35** : « Il y a des enfants que j'examine sous le bureau... il y a des enfants qui me demandent de les embrasser sur le front en fin de consult'... donc pour moi, il faut s'adapter
[...] je pense qu'il va falloir que je m'adapte justement chez les enfants de 18 mois... sur lesquels je peux faire le CHAT et peut-être que je verse un peu plus tard sur le M-CHAT, oui, je suis d'accord. Il va falloir que je l'essaye c'est vrai que je suis formaté pour l'instant au CHAT à 18 mois »

Ces résultats de codage axial et sélectif sur cette catégorie ont pu être schématisés ci-dessous en reprenant la légende de l'Annexe 7.3 :

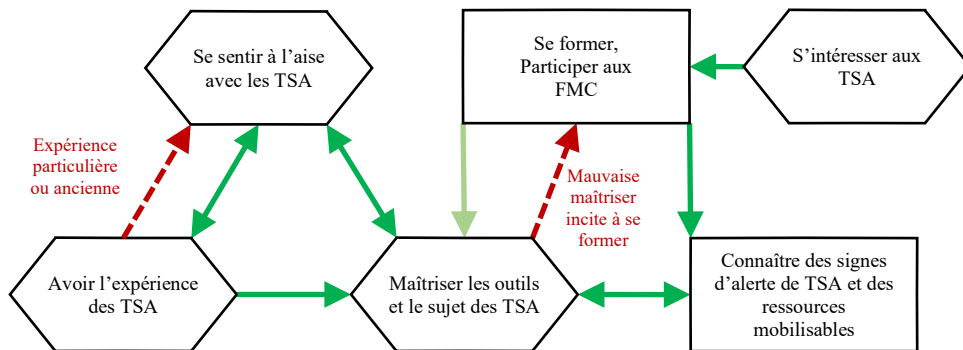


Figure 6 : Être confortable dans sa pratique des TSA – codage axial et sélectif

3.5. Une pratique dans l'incertitude

3.5.1. Résultats du codage ouvert

La pratique dans l'incertitude commençait par le repérage d'un écart de développement qui pouvait inquiéter le médecin. Cette inquiétude a constitué la première propriété de cette catégorie :

⁴⁴ **MG 25** : « *il n'y a pas très très longtemps [...] en formation médicale continue, il [NdT : le responsable du Centre de Ressource Autisme] nous avait dit que toutes les inquiétudes parentales devaient nous inquiéter donc maintenant, je suis beaucoup plus vigilant aux inquiétudes parentales, je l'étais moins avant* »

S'inquiéter d'un écart de développement permettait aux médecins d'emprunter simultanément deux chemins cognitifs : le premier en rapport avec l'incertitude diagnostique, le second avec l'incertitude relationnelle.

3.5.1.1. Incertitude diagnostique

Certains médecins s'interrogeaient et témoignaient d'un doute sur leur orientation diagnostique. Celui-ci était alimenté par la grande variabilité des symptômes que permet la définition actuelle des TSA et également par leur crainte de se tromper :

⁴⁵ **MG 59** : « on est encore en train de... de se poser des questions
[...] Non les difficultés c'est... c'est... avoir un doute déjà sur l'enfant
[...] parce qu'ils ne sont pas tous symptomatiques au même... au même degré, ils ne sont pas tous "compensés" entre guillemets par les parents de la même façon, donc oui il y a toujours... il peut y avoir des doutes... pour les enfants, pour le diagnostic, pour ces diagnostics-là »

⁴⁶ **MG 25** : « peut-être aussi le fait de... de pas être sûr non plus, on ne veut pas non plus inquiéter sur... si... si on a un doute, enfin tant qu'on n'a pas de diagnostic vraiment établi... c'est peut-être aussi le fait de pas être sûr de soi non plus »

Ce doute s'accompagnait de différentes réactions. Certains médecins préféraient déléguer l'annonce et l'ensemble de la prise en charge aux spécialistes, d'autres se donnaient le temps de réévaluer l'enfant et d'éliminer des diagnostics différentiels. Par ailleurs, ils pouvaient utiliser des outils ou demander un avis spécialisé pour se rassurer ou pour diminuer leur incertitude diagnostique.

Dans le cas d'une demande d'avis, les médecins étaient confrontés à une difficulté : celle de gérer l'opposition entre Théorie et Réalité dans leur pratique. En Théorie, les recommandations et l'intérêt démontré d'un dépistage précoce leur dictaient d'obtenir les avis dont ils avaient besoin dans les meilleurs délais pour achever le repérage rapidement. En Réalité, les délais d'obtention de ces avis étaient souvent jugés très longs :

⁴⁷ **MG 32** : « tu vas peut-être t'en remettre à quelqu'un d'autre, tu vas envoyer à... tu vas laisser quelqu'un d'autre... le faire, oui effectivement donc les spécialistes de l'autisme effectivement. [...] nan je pense que je m'en remettrai effectivement à... à l'autorité compétente »

⁴⁸ **MG 43** : « quand on a des doutes avant de... de plaquer un... un diagnostic, il faut se donner le... le temps de... de la réflexion, enfin le recul. On ne peut pas faire un diagnostic d'autisme en une... en une seule ord... en une seule consultation, à mon avis non, ça peut donner le temps de... de demander un avis spécialisé, auprès d'un pédiatre
[...] [NdT : en parlant de son utilisation des questionnaires de la plateforme de coordination et d'orientation] c'est un outil pour se dire eh bien non finalement cet enfant est normal, enfin entre guillemet "normal" ... ne présente pas de... il n'y a pas de suspicion de... de troubles »

⁴⁹ **MG 25** : « les délais derrière pour confirmer notre... notre impression puis avoir un avis, ça, ça pose souci, oui »

Dans un dernier temps, cette incertitude pouvait les inciter à s'intéresser au sujet ou à des formations ; elle pouvait également les inviter à une réflexion sur leurs connaissances ou sur leur pratique :

⁵⁰ **Enquêteur** : « qu'est-ce qui pourrait simplifier pour toi... l'annonce ? La démarche de repérage et la démarche d'annonce ? »

MG 32 : « ... mes connaissances personnelles sur le diagnostic de l'autisme c'est-à-dire de bien me fier aux... mais ce qui n'est pas le cas du coup ; je pense qu'après notre entretien je regarderai un petit peu, je replongerai le nez dedans [...] quand effectivement j'ai des... j'ai l'impression qu'il y a... quelque chose... je fais souvent aussi un bilan orthophonique et ORL »

⁵¹ **MG 25** : « je fais assez attention et puis après sinon j'utilise... il y a un document de l'HAS avec un... une espèce de brochure de repérage, voilà quand j'ai des doutes »

3.5.1.2. Incertitude relationnelle

Parallèlement à leur incertitude diagnostique, les médecins évaluaient une balance bénéfice-risque pour le patient à l'annonce de leur suspicion. Si celle-ci était favorable, ils envisageaient l'annonce. Dans le cadre de cette démarche, ils étaient partagés entre leur devoir de vérité et leur volonté de protection de l'entourage du patient :

⁵² **MG 35** : « Est-ce que ça va leur servir ?

[...] Mais étiqueter pour autant autisme est-ce que réellement ça a un intérêt pour eux, je ne suis pas sûr.

[...] Donc c'est pour ça que je ne suis pas... je ne suis pas intimement convaincu de l'intérêt du diagnostic de l'autisme léger »

⁵³ **MG 47** : « je leur dis oui / non à la fin vous êtes autiste, vous ne l'êtes pas et ça... ça change leur vie donc c'est... c'est une responsabilité, c'est... c'est immense ! »

⁵⁴ **MG 43** : « c'est ça, c'est ça la... la difficulté en fait... tu soupçonnes quelque chose, tu ne peux pas ne pas le dire et tu ne peux pas ne... et tu ne peux pas dire en même temps ne vous inquiétez pas... alors tu ne dis pas, tu dis... de toute façon... c'est impossible parce que si tu dis il y a que... il y a un truc qui ne va pas mais ne vous inquiétez pas, ils vont s'inquiéter et il y a un truc qui ne va pas inquiétez-vous, ils vont s'inquiéter...

[...] peut-être qu'on n'a pas envie non plus de... d'être l'oiseau de mauvais augure qui dépiste des trucs et des maladies graves »

Ces propriétés et dimensions caractérisant cette pratique dans l'incertitude sont devenues la catégorie conceptuelle « Pratiquer dans l'incertitude » schématisée ci-dessous :

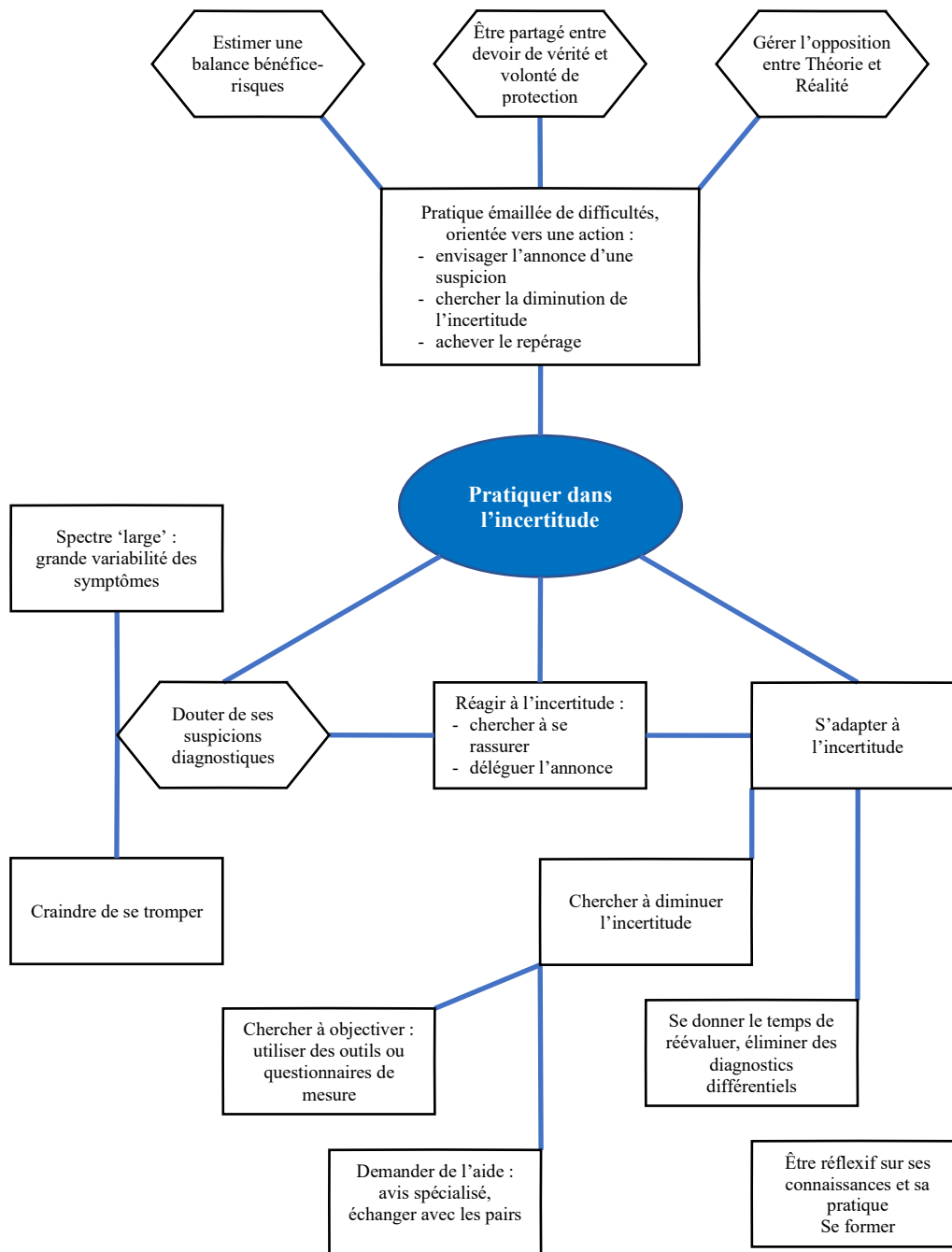


Figure 7 : Pratiquer dans l'incertitude – codage ouvert

3.5.2. Résultats des codages axial et sélectif

Les propriétés et dimensions suivantes de cette catégorie ont été retenues pour leur intérêt particulier lors du codage axial puis sélectif :

- s'inquiéter d'un écart de développement ;
- douter de son orientation diagnostique ;
- estimer une balance bénéfice risque pour le patient ;
- être partagé entre devoir de vérité et volonté de protection de l'entourage ;
- gérer l'opposition entre Théorie et Réalité ;
- envisager l'annonce d'une suspicion diagnostique ;
- chercher à diminuer l'incertitude, notamment par la recherche d'avis spécialisés ou d'utilisation d'outils pour objectiver un écart de développement ;
- achever le repérage, c'est-à-dire lever le doute, annoncer le diagnostic et initier la prise en charge.

S'inquiéter d'un écart de développement débouchait sur deux relations de cause à conséquence positives : la première entre cette alarme et le doute, la seconde entre l'alarme et l'estimation d'un bénéfice-risque pour le patient.

3.5.2.1. Médecine *cure* : opérationnelle, en lien avec le doute

Les liens suivants ont pu être montrés avec les témoignages cités dans la partie précédente sur le codage ouvert (section 3.5.1) :

- des relations de cause à conséquence positives entre :
 - o le doute et la recherche de sa diminution par des demandes d'avis spécialisés et par l'utilisation d'outils ;
 - o la diminution de l'incertitude, par la demande d'avis spécialisés, et la gestion de l'opposition entre Théorie et Réalité ;
- un cas contraire pour chacune des relations précédentes :
 - o le doute n'entraînait pas systématiquement une réaction de recherche de diminution de l'incertitude lorsque le praticien déléguait la prise en charge (MG 32⁴⁷) ;
 - o si le médecin était suffisamment à l'aise pour poser le diagnostic par lui-même, il n'avait pas besoin d'avis spécialisé (MG 47⁵³).

⁴⁷ : témoignage cité page 38

⁵³ : témoignage cité page 39

Un cas contraire supplémentaire a pu être observé dans la relation entre le doute et sa diminution : la divergence des avis spécialisés sur une prise en charge qui n'avait pas été initiée par le médecin :

⁵⁵ **MG 32** : « des fois ça a été fait en amont parce qu'il y a des enfants qui ont des pédiatres... j'ai déjà eu des parents qui arrivent en disant « oui j'ai vu le pédiatre, je ne veux plus le revoir, il m'a dit que mon fils était autiste, j'en ai vu un autre qui m'a dit que tout allait bien » [...] donc des fois les avis ne sont pas les mêmes »

Lorsque la gestion de l'opposition entre Théorie et Réalité aboutissait à des difficultés jugées importantes, dans certains cas et pour certains patients peu symptomatiques, cela pouvait inciter le médecin à ne pas faire immédiatement l'annonce et donc à remettre à plus tard l'ensemble du repérage. Ceci a permis de mettre en évidence une relation de cause à conséquence négative entre la gestion de la Théorie-Réalité et le repérage :

⁵⁶ **MG 59** : « si c'est... si c'était des formes symptomatiques peu bruyantes on va avoir tendance à plus attendre quand on est en... quand on est en tension sur les consultations médicales
Même pour nous... puisque quand on est au four et au moulin sur le COVID, sur rattraper les consultations des mois écoulés, faire le tout-venant... c'est sûr qu'un enfant qui nous préoccupe qu'un petit peu, on va le marquer dans le dossier mais pas forcément déclencher tout de suite la consultation dédiée »

Néanmoins, pour certains participants, les problématiques de démographie médicale n'entraient pas en compte dans leur pratique, constituant un cas contraire de cette relation :

⁵⁷ **Enquêteur** : « on sait tous que c'est un petit peu difficile d'adresser les enfants, que... toutes les structures peuvent être un peu saturées en Normandie, est-ce qu'on intègre cette donnée dans... dans notre façon de dépister ? »
MG 43 : « ah non. Enfin moi personnellement non. Si on peut dépister c'est... c'est toujours mieux que de pas le faire »

3.5.2.2. Médecine *care* : relationnelle, en lien avec le bénéfice-risque

Les témoignages cités dans la partie précédente sur le codage ouvert (section 3.5.1) ont permis de mettre en évidence plusieurs relations de cause à conséquence positives entre :

- estimer une balance bénéfice risque favorable pour le patient et envisager l'annonce de ses suspicions.

Un cas contraire de cette relation a pu être observé quand l'annonce pouvait présenter un risque pour l'enfant :

⁵⁸ **MG 32** : « *je ne dis pas qu'ils n'aiment pas leurs enfants mais c'est une implication permanente et [...] tu te dis que peut-être tu peux avoir de la maltraitance aussi si, si ça se passe dans... dans "une mauvaise famille" entre guillemets* »

- envisager l'annonce de ses suspicions et être partagé entre devoir de vérité et volonté de protection de l'entourage.

Un cas contraire de cette relation a pu être observé quand les parents étaient déjà suspicieux ou inquiets sur le développement de leur enfant :

⁵⁹ **MG 35** : « *comme c'est une... une inquiétude qui est mixte, les gens sont... les parents sont soulagés en fait que je m'inquiète et que je m'intéresse au problème* »

- envisager l'annonce de ses suspicions et la recherche de diminution de l'incertitude ;
- gérer l'opposition entre Théorie et Réalité et être partagé entre devoir de vérité et volonté de protection :

⁶⁰ **MG 25** : « *les délais sont extrêmement longs [...] pour avoir un avis, ce qui pose problème parce qu'en plus quand on commence à en parler aux parents c'est quand même très anxiogène pour eux donc je trouve que de leur annoncer qu'on trouve qu'il y a quelque chose qui... nous pose problème et qu'on aimerait avoir un autre avis et qu'après les... les rendez-vous soient six mois plus tard minimum ça... moi ça me... ça me pose un problème aussi* »

Une volonté de réassurance ou d'optimisme du médecin, associée à un sentiment partagé entre devoir de vérité et volonté de protection pouvait, dans certains cas, l'inciter à ne pas annoncer ses suspicions immédiatement et donc à différer le repérage. Cela a permis d'attester un lien de cause à conséquence négatif entre le sentiment partagé du médecin et le repérage :

⁶¹ **MG 06** : « *le rôle du médecin, du pédiatre est de... d'être optimiste. [...] et donc quand on te dit, quand je te dis, j'ai un peu de soucis, j'aimerais bien dire aux parents « comment vous le sentez, est-ce que vous êtes inquiets ? », je ne voudrais pas laisser percer quelque chose... [...] j'ai encore vu hier un gamin qui a sept ans et... et la maman me dit « ça y est Docteur, on a trouvé, il est autiste » alors ça fait longtemps qu'on sait qu'il est un peu handicapé, ça fait longtemps que... on n'a pas mis l'étiquette dessus [...] oui on se doutait bien que... il avait un handicap* »

Un cas contraire de cette relation a déjà été démontré par MG 35³⁰ lorsqu'il évoquait sa relation libre avec ses patients à la section 3.3.1.

Ces résultats de codage axial et sélectif sur cette catégorie ont pu être schématisés ci-dessous en reprenant la légende de l'Annexe 7.3 :

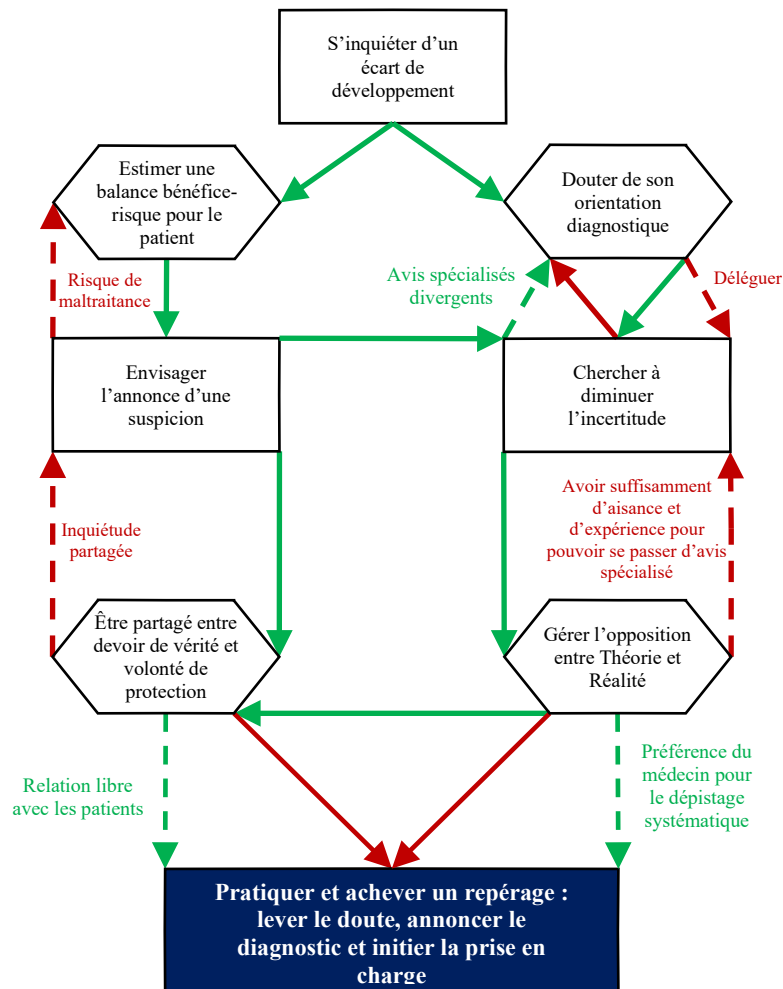


Figure 8 : Pratiquer dans l'incertitude – codage axial et sélectif

³⁰ : témoignage cité page 30

3.6. Relations et interactions entre les catégories

3.6.1. Se représenter les TSA chez le médecin

Au sein de cette catégorie, les dimensions du risque de stigmatisation et de l'estimation du handicap entretenaient des relations avec des propriétés ou dimensions issues d'autres catégories. Il existait ainsi des liens de cause à conséquence positifs entre :

- le risque de stigmatisation et le fait d'être partagé entre devoir de vérité et volonté de protection :

⁶² **MG 59** : « *parce que si l'impression que ce dont on va parler c'est... très stigmatisant, on va... y aller en marchant sur des œufs... oui et puis on a envie aussi de... garder le relationnel... des parents avec leur enfant parce que... parfois, quand c'est très stigmatisant, on n'a pas envie que le parent... les parents regardent leur enfant... différemment, mais différemment dans le sens péjoratif, pas différemment pour lui apporter les soins et l'attention adaptée* »

- l'estimation du handicap et l'empathie :

⁶³ **MG 18** : « *c'est un rapport avec son propre enfant qui n'est pas... qui n'est pas évident [...] même un enfant qui n'a pas de troubles d'autisme [sic]... selon l'âge on n'est pas toujours à réussir à comprendre son propre enfant donc... un enfant qui souffre d'autisme... mince... j'imagine que c'est d'autant plus... difficile... de... comprendre... comprendre son propre enfant* »

- l'estimation du handicap et la balance bénéfice-risque pour le patient : MG 35⁵².

Des liens de cause à conséquence négatifs ont aussi pu être mis en évidence entre :

- le risque de stigmatisation et le fait d'envisager une annonce :

⁶⁴ **MG 43** : « *tu as aussi... le regard des enfants, des autres à l'école, face à un enfant... différent... déjà que... qu'entre eux les enfants ne se font pas de... de cadeaux même quand il n'y a pas d'étiquette mais s'il y a une étiquette en plus, est-ce que c'est bien ?* »

⁵² : témoignage cité page 40

- l'estimation du handicap et le doute diagnostique : plus le handicap était important, moins le médecin doutait :

⁶⁵ **MG 35** : « Après le CHAT il est pour moi assez important à faire et de manière systématique parce que je trouve qu'on... on trouve quand même les grosses... les grosses difficultés, voilà les autismes profonds, on les a là clairement, après ce qui est plus difficile c'est dans les autismes légers [...] je pense qu'on est moins sensibles et moins efficaces dans notre diagnostic que sur les autismes profonds où là on a, à mon avis, plus de... d'appuis et de fondements dans l'entretien »

Enfin, la représentation des TSA des médecins pouvait être influencée d'une part, par une expérience importante ou spécifique à un type d'autisme, et d'autre part par leur aisance ou par les formations qu'ils avaient suivies. La grande variabilité de ces représentations associée à la diversité des expériences, des formations et de l'aisance dont ils ont témoigné n'a pas permis de mettre en évidence des relations directes entre ces différentes dimensions. Pour cette raison et pour plus de lisibilité sur la schématisation, la relation de cause à conséquence positive a donc été faite entre la catégorie « Être confortable dans sa pratique des TSA » et la catégorie « Se représenter les TSA ».

L'ensemble des relations de cette catégorie « Se représenter les TSA » ont pu être synthétisées ci-dessous :

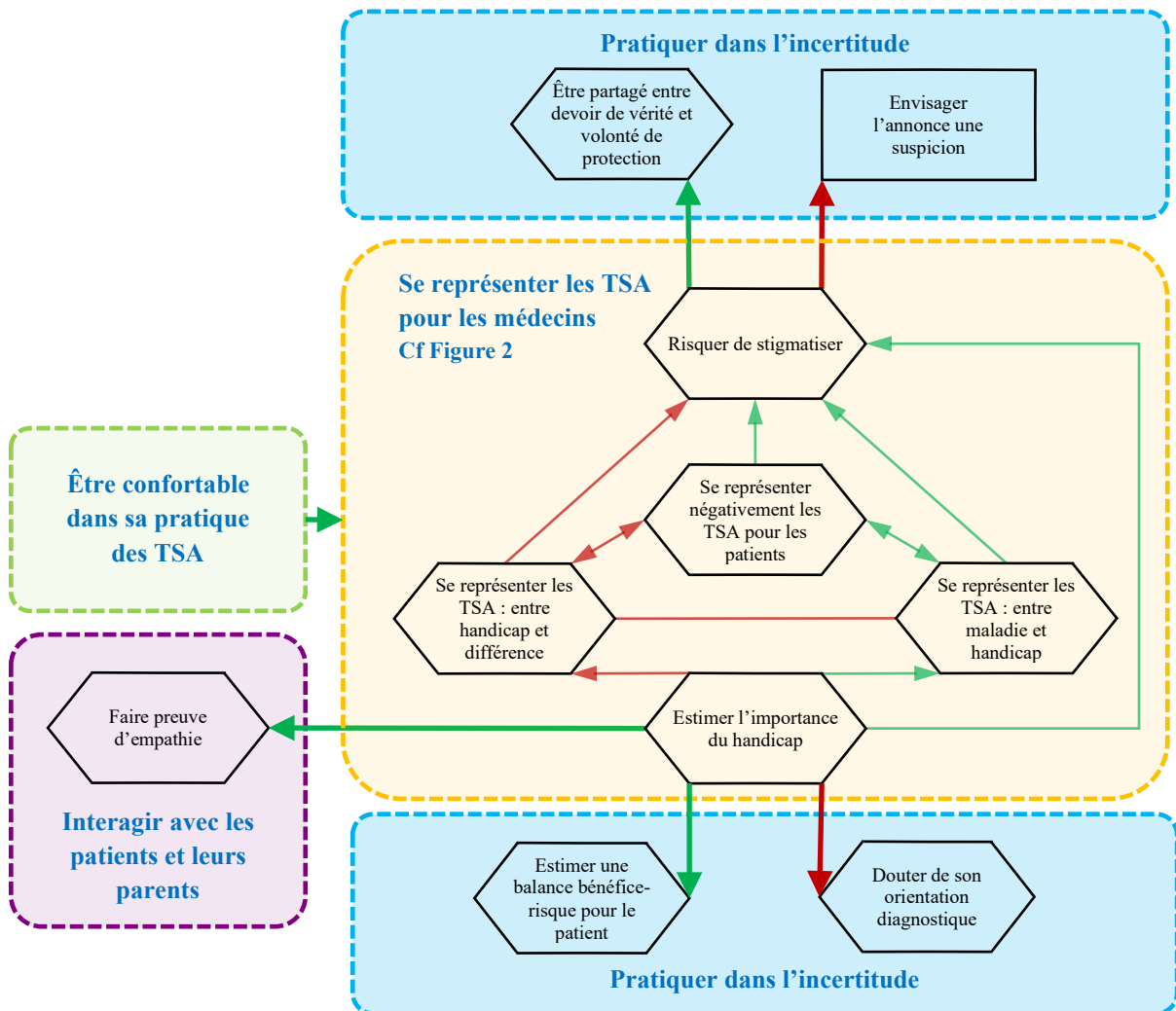


Figure 9 : Se représenter les TSA et ses relations avec les autres catégories

3.6.2. Interagir avec les patients et les parents

Au sein de cette catégorie, les dimensions de l'empathie et le fait de s'assurer du partenariat des patients et des parents entretenaient des relations avec des propriétés ou dimensions issues d'autres catégories.

Il existait ainsi une variation positive entre l'empathie et le fait d'être partagé entre devoir de vérité et volonté de protection :

⁶⁶ **MG 25** : « *d'autant plus effectivement que c'est... c'est de la pédiatrie donc après les parents sont aussi beaucoup plus inquiétés sur des choses qui concernent leurs enfants même que leur... leur propre santé [...] après je pense que c'est... sur le développement mais c'est d'une façon générale aussi par rapport à la pédiatrie et à d'autres pathologies, les parents sont naturellement assez inquiets sur la santé de leurs enfants donc on n'a pas envie de... de majorer encore un peu ça, d'autant plus si on n'a pas vraiment quelque chose... qui nous paraît inquiétant dans l'immédiat* »

Des liens de cause à conséquence positifs ont également pu être observés entre :

- l'empathie et la gestion de l'opposition entre Théorie et Réalité : le médecin s'interrogeait par exemple sur les ressources et la prise en charge dont pouvaient bénéficier ses patients :

⁶⁷ **MG 59** : « *je suis aussi inquiet pour... comment ils vont... pouvoir entendre ça, comment ils vont s'organiser, quelles ressources ils vont avoir [...] on va les accompagner dans tout le... dans tout le cheminement, dans la mise en place de toutes les... de toutes les autres consultations, toutes les autres aides prises en charge* »

- le fait de s'assurer du partenariat avec les patients et la gestion de l'opposition entre Théorie et Réalité : des parents très inquiets voulaient obtenir des avis rapides mettant les médecins en difficulté, alors qu'à l'inverse des parents dans le déni ne réalisaient pas les bilans demandés :

⁶⁸ **MG 25** : « *soit ils sont d'un coup très, très inquiets ou alors après ils minimisent beaucoup pour être un peu dans le déni* »

⁶⁹ **MG 59** : « *à la fois minimiser ou le déni même et puis parfois ça peut être... enfin oui à l'inverse ça va être de vouloir savoir, vouloir savoir tout de suite* »

⁷⁰ **MG 47** : « *beaucoup de parents sont dans le déni, ça c'est évident... pour tous les troubles du neurodéveloppement hein combien j'ai de parents là... [...] j'ai mis plein de... d'alarmes, de demandes de tests, de demandes de bilan, de... d'orientations voilà... les parents n'ont jamais rien fait* »

L'ensemble des relations de cette catégorie « Interagir avec les patients et leurs parents » ont pu être synthétisées ci-dessous :

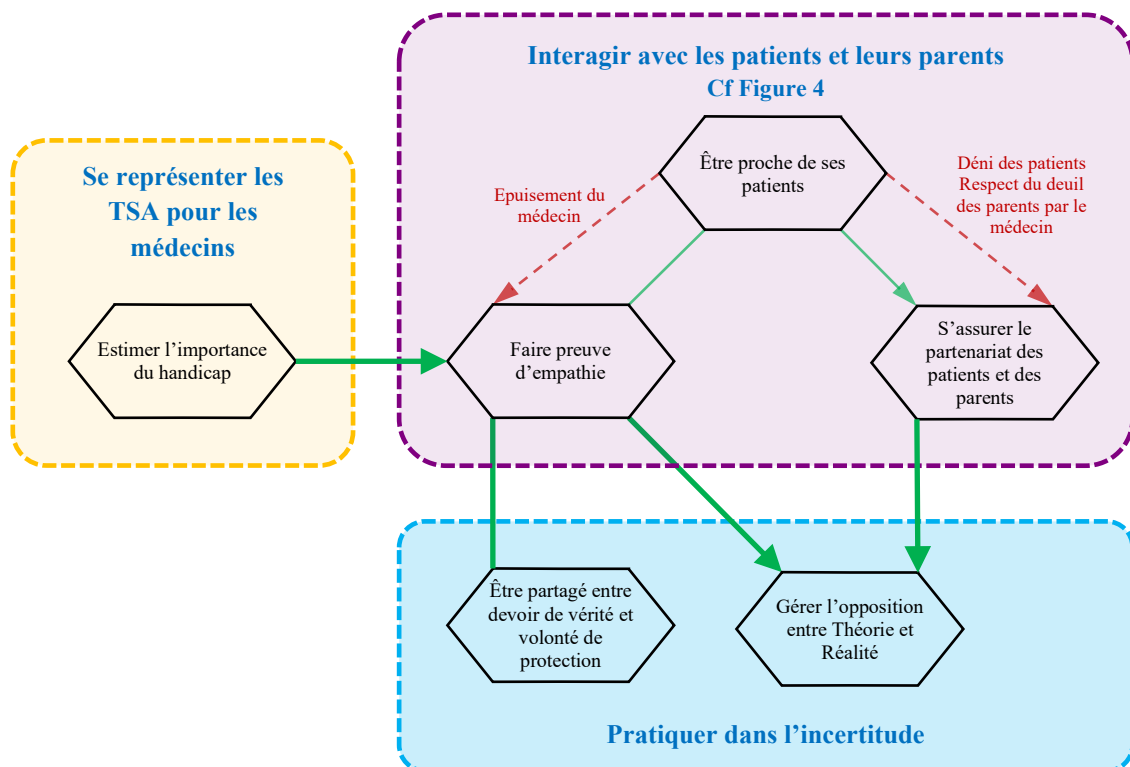


Figure 10 : Interagir avec les patients et ses relations avec les autres catégories

3.6.3. Être confortable dans sa pratique des TSA

Cette catégorie entretenait plusieurs liens de cause à conséquence positifs entre :

- les connaissances des médecins sur les TSA et le fait de s'inquiéter d'un écart de développement ;
- ces mêmes connaissances et la recherche de diminution de l'incertitude lorsque les praticiens devaient utiliser un outil ou leur carnet d'adresses ;
- l'aisance du médecin avec les TSA et la possibilité de se passer d'avis spécialisé : MG 47⁵³.

⁵³ : témoignage cité page 40

Par ailleurs, puisque d'une façon générale, l'ensemble des dimensions de la catégorie « Être confortable dans sa pratique des TSA » permettait aux médecins de moins douter de leurs suspicions diagnostiques, il existait un lien de cause à conséquence négatif entre cette catégorie et le doute.

L'ensemble des relations de cette catégorie « Être confortable dans sa pratique des TSA » ont pu être synthétisées ci-dessous :

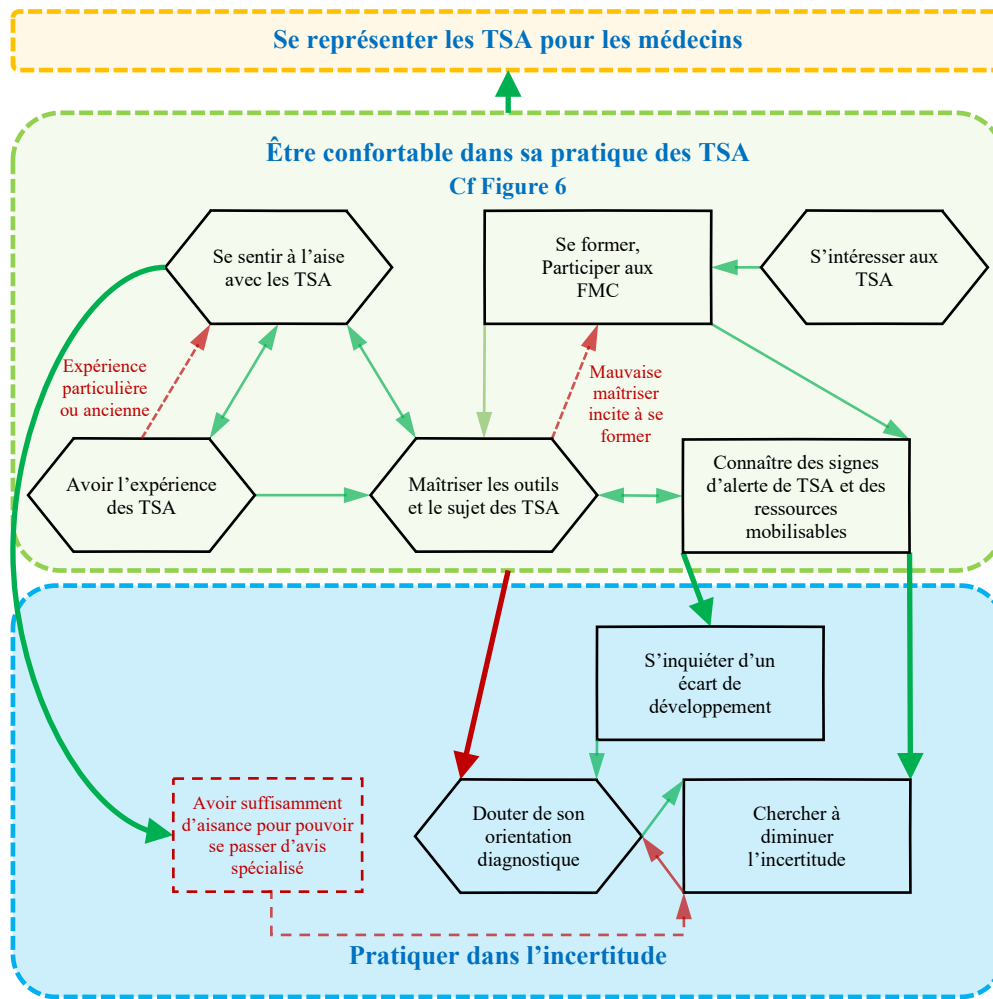


Figure 11 : Être confortable dans sa pratique des TSA et ses relations avec les autres catégories

4. DISCUSSION

4.1. Discussion des résultats

4.1.1. Résultat principal

L'objectif principal de notre étude était d'identifier les facteurs influençant la pratique du repérage des TSA par les généralistes.

Ce repérage débutait par une inquiétude du médecin sur le développement de l'enfant, point de départ d'une pratique dans l'incertitude. Cependant, la situation d'incertitude dont ont témoigné les participants était plus importante que pour d'autres maladies plus courantes. En effet, après s'être interrogés sur un écart de développement, il leur fallait surmonter un certain nombre de difficultés pour aboutir à une démarche de repérage des TSA.

Ainsi, les différents éléments que nous avons mis en évidence dans notre étude, à savoir l'aisance du médecin avec les TSA, sa représentation de l'autisme, celle de ses patients et son interaction avec ces derniers venaient influencer son niveau d'incertitude.

Dans notre modélisation théorique, nous avons considéré que cette pratique dans l'incertitude, avec toutes ses influences précitées, déterminait celle du repérage et constituait donc le résultat principal de notre étude. Ce résultat ne figurait pas parmi nos présupposés en début de travail.

La catégorie « Pratiquer dans l'incertitude » et ses interactions avec les autres catégories évoquées dans la section 3.6 a pu être synthétisée dans la Figure 12 ci-dessous. Une schématisation plus détaillée est disponible en Annexe 7.7.

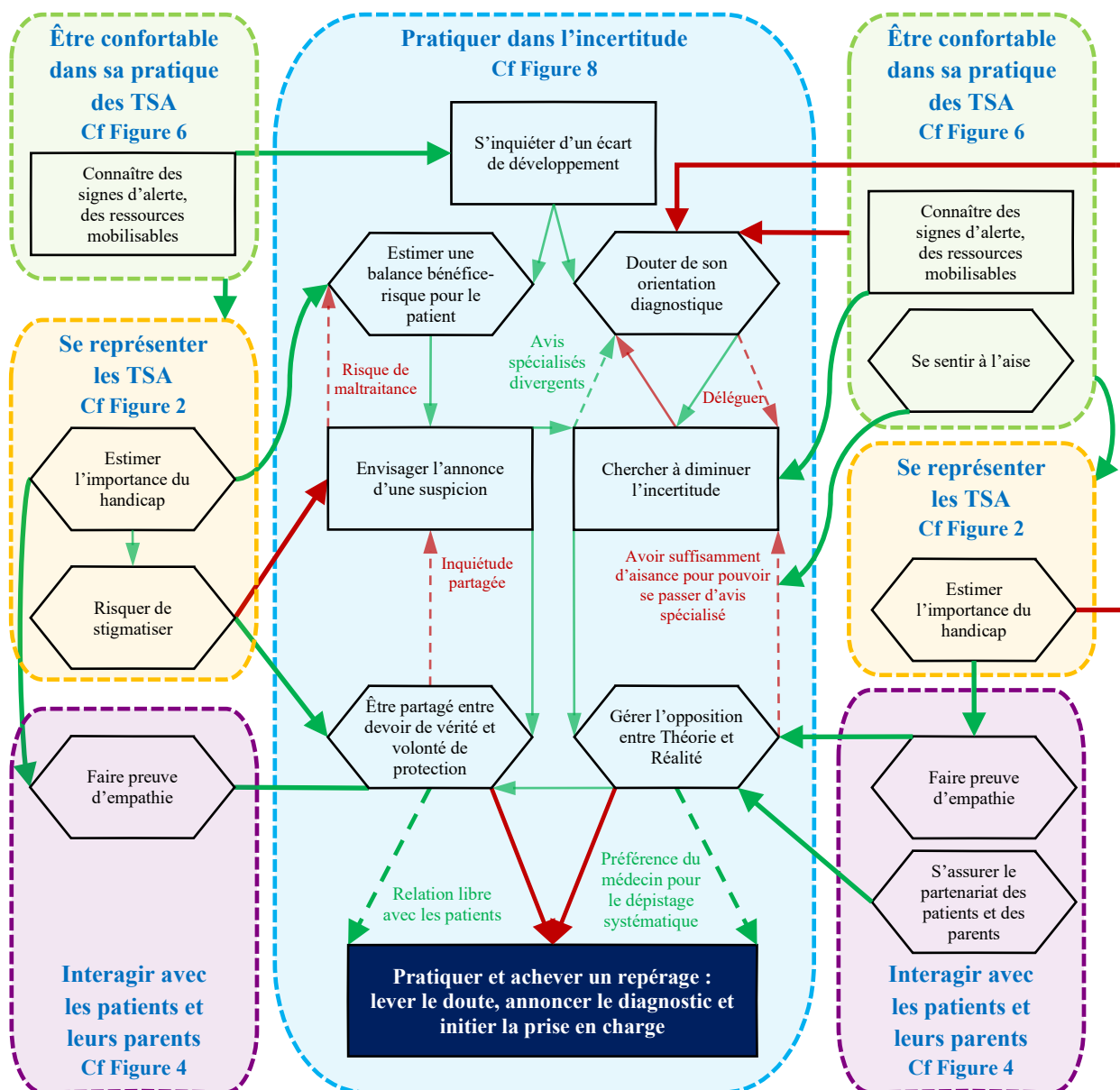


Figure 12 : Pratiquer dans l'incertitude et ses interactions : synthèse du résultat principal

Les difficultés ressenties par les médecins généralistes au repérage ou au dépistage des TSA ont fait l'objet de plusieurs travaux de thèses depuis près de dix ans. Ainsi, même si cela ne faisait pas partie de leurs résultats principaux, Cassegrain (41) en 2013 puis Pimpaud (42) en 2014 mentionnaient déjà un certain nombre de difficultés dans la pratique du repérage des TSA par les médecins, notamment leur malaise devant ces troubles du développement, leur doute diagnostique, leur crainte de faux positifs, la difficulté d'annonce aux parents et d'orientation des enfants.

Ces difficultés d'orientation des enfants et de délais de prise en charge ont également été largement retrouvés dans la littérature, quels que soient le pays et le système de santé.

Dans leurs travaux, Dutel (43) en 2015 puis Ledoux (44) en 2017 mentionnaient les mêmes difficultés et se questionnaient sur l'opportunité d'un dépistage systématique des TSA. Plus récemment, Luperon (45) en 2018 et Barjon (46) en 2019, tout en faisant toujours état des mêmes difficultés, en retrouvaient d'autres comme la représentation que les parents pouvaient se faire des TSA, les présupposés des médecins, leur manque d'expérience ou d'habitude sur des troubles jugés rares. Dans son étude, Luperon relevait que 30 % des médecins ne faisaient pas part de leur inquiétude sur le développement d'un enfant à ses parents, ce que Barjon retrouvait également en expliquant cette « *banalisation* » par une « *négligence, [un] manque d'expérience et [une] peur d'annoncer le diagnostic* ».

Nos résultats étaient sensiblement similaires à ceux des études mentionnées ci-dessus. Cependant ils comportaient plusieurs différences par rapport aux travaux déjà cités. D'une part, notre méthodologie a permis de faire émerger une théorie globale intégrant l'ensemble de ces facteurs influençant la pratique de repérage des TSA. D'autre part, parmi les travaux précédents beaucoup mentionnaient le manque de temps, de formation ou de valorisation dans leurs résultats principaux ; ces éléments sont absents de nos résultats. Cette absence peut s'expliquer de plusieurs manières :

- l'Association Havraise de Formation Médicale Continue a su établir et maintenir une dynamique de formations venant s'ajouter à celles déjà proposées par le CHU de Rouen ou le CRAN/SE, permettant aux généralistes de la région de bénéficier d'une offre de formation enrichie ;
- par choix méthodologique : nous avons préféré considérer le manque de temps ou de formation comme la résultante de contraintes qui s'étaient exercées sur le médecin. Dès lors, nous avons recherché au cours des entretiens et de l'analyse les origines possibles de ces contraintes ;
- des consultations spécifiques au repérage des TND chez les enfants ont été créées et sont désormais mieux valorisées qu'une consultation de pédiatrie de médecine générale, permettant aux médecins de prendre le temps pour ces consultations complexes.

Comme nous l'avons montré dans notre étude, la pratique dans l'incertitude avec ses différents constituants, représentait une difficulté importante dans le repérage précoce des TSA pour les médecins.

S'intéressant à l'incertitude en pédiatrie, Doan (47) tendait à montrer que celle-ci était plus importante que chez l'adulte et qu'elle l'était d'autant plus que l'enfant était jeune. Parmi les thématiques, les anomalies du développement psychomoteur de l'enfant étaient citées comme deuxième source d'incertitude par les médecins de cette étude. De même, le stress des parents, leur manque de compréhension ou leur faible adhésion au projet de soin, comme le stress ou l'épuisement du médecin, constituaient des facteurs favorisant l'incertitude.

Dans ce travail, la réaction des médecins à cette incertitude était variée, dépendante de son

intensité, de l'urgence de la situation, de la situation médicale ou de la présence de facteurs favorisants. Elle consistait à réévaluer le patient, à partager leur doute avec les parents ou à demander l'avis d'un confrère ou d'un spécialiste.

Les conséquences de cette incertitude sur le médecin se traduisaient par la peur de se tromper, un stress, le sentiment d'un manque de connaissances.

Dans son travail de thèse, Lorenzo (48) a étudié en 2013 l'incertitude et sa tolérance en médecine générale. Il montrait que celle-ci pouvait prendre trois formes :

- diagnostique ;
- thérapeutique, sur la prise en charge par exemple ;
- relationnelle correspondant d'une part, à l'incertitude du médecin quant à sa compréhension de la demande du patient et d'autre part, à son incertitude quant à la compréhension du patient de la prise en charge proposée.

Lorenzo définissait la tolérance à l'incertitude comme « *l'état du médecin ne ressentant pas le besoin d'augmenter son niveau de certitude pour prendre en charge le patient d'une façon acceptable pour l'ensemble des acteurs (le médecin, le patient, la société)* ».

Il considérait que les facteurs qui l'influençaient étaient les suivants :

- le contexte de la consultation : comme par exemple le lieu ou le mode d'exercice du médecin ;
- des facteurs liés au médecin : son expérience académique et pratique, sa personnalité ;
- des facteurs liés au patient : son expérience, ses représentations, sa personnalité ;
- la relation entre le médecin et son patient ;
- l'estimation du risque qui était considéré comme l'élément central de la tolérance à l'incertitude.

L'importance de l'expérience du médecin influençait son estimation du risque et sa capacité à tolérer l'incertitude.

Lorenzo estimait que ces éléments déterminaient un seuil de tolérance à l'incertitude qu'il représentait ainsi :

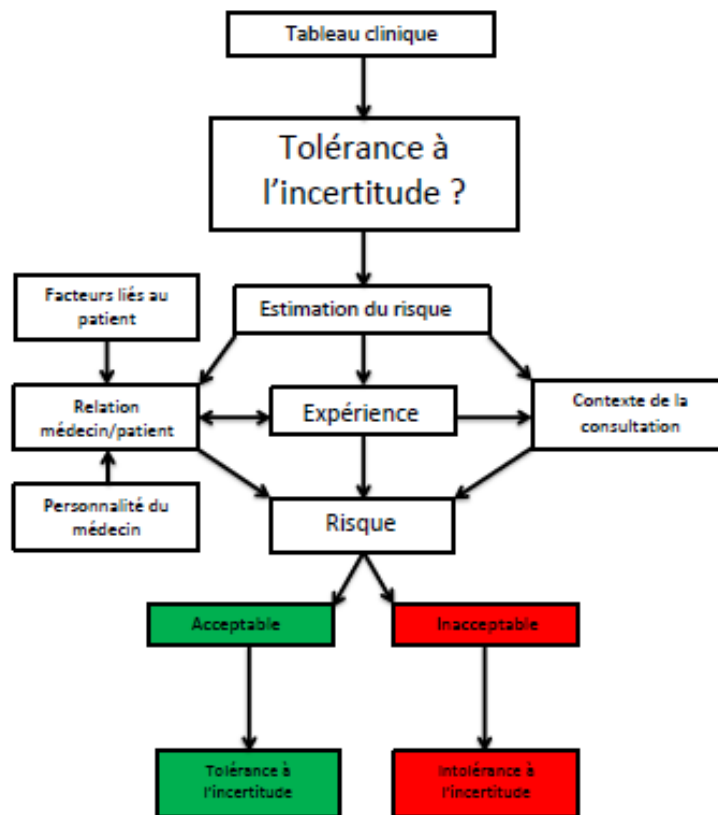


Figure 13 : Liens entre les déterminants de la tolérance à l'incertitude selon Lorenzo

Figure reproduite avec l'accord de l'auteur, référence (48)

Dans notre travail, nous nous sommes intéressés aux facteurs influençant le repérage des TSA chez les enfants. Les médecins que nous avons interrogés cumulaient donc, dès le départ, au moins deux facteurs identifiés comme favorisant l'incertitude par Doan : la population pédiatrique et la problématique de troubles développementaux. De plus, considérant que le partage de cette incertitude avec les parents était souvent jugé difficile dans le contexte de ce type de troubles, cela contribuait probablement à la majoration de ce sentiment.

Si nous avons retrouvé les facteurs évoqués par Lorenzo comme déterminants de l'incertitude des praticiens, la balance bénéfico-risque, implicitement décrite comme l'estimation du risque par cet auteur, n'était pas aussi déterminante dans nos résultats. De même, la notion de seuil de tolérance à l'incertitude n'apparaissait pas dans nos entretiens comme un élément bien défini.

Il nous semble que la conceptualisation de la tolérance à l'incertitude proposée par Hillen et al. (49) était plus proche des témoignages de nos participants. Ces auteurs identifiaient trois sources d'incertitude, qui toutes se retrouvaient dans nos résultats à des degrés divers :

- la probabilité : des résultats futurs aléatoires ou indéterminés ;
- l'ambiguïté : le manque de fiabilité, de crédibilité ou d'adéquation dont disposait le médecin, par exemple des informations manquantes, imprécises ou contradictoires ;
- la complexité : les caractéristiques de l'information qui limitent sa compréhension, par exemple la multiplicité des facteurs causaux ou des interprétations possibles.

Pour ces auteurs, la tolérance à l'incertitude n'était pas un seuil, mais pouvait varier sur trois domaines différents, comme ils le représentaient dans leur modélisation finale :

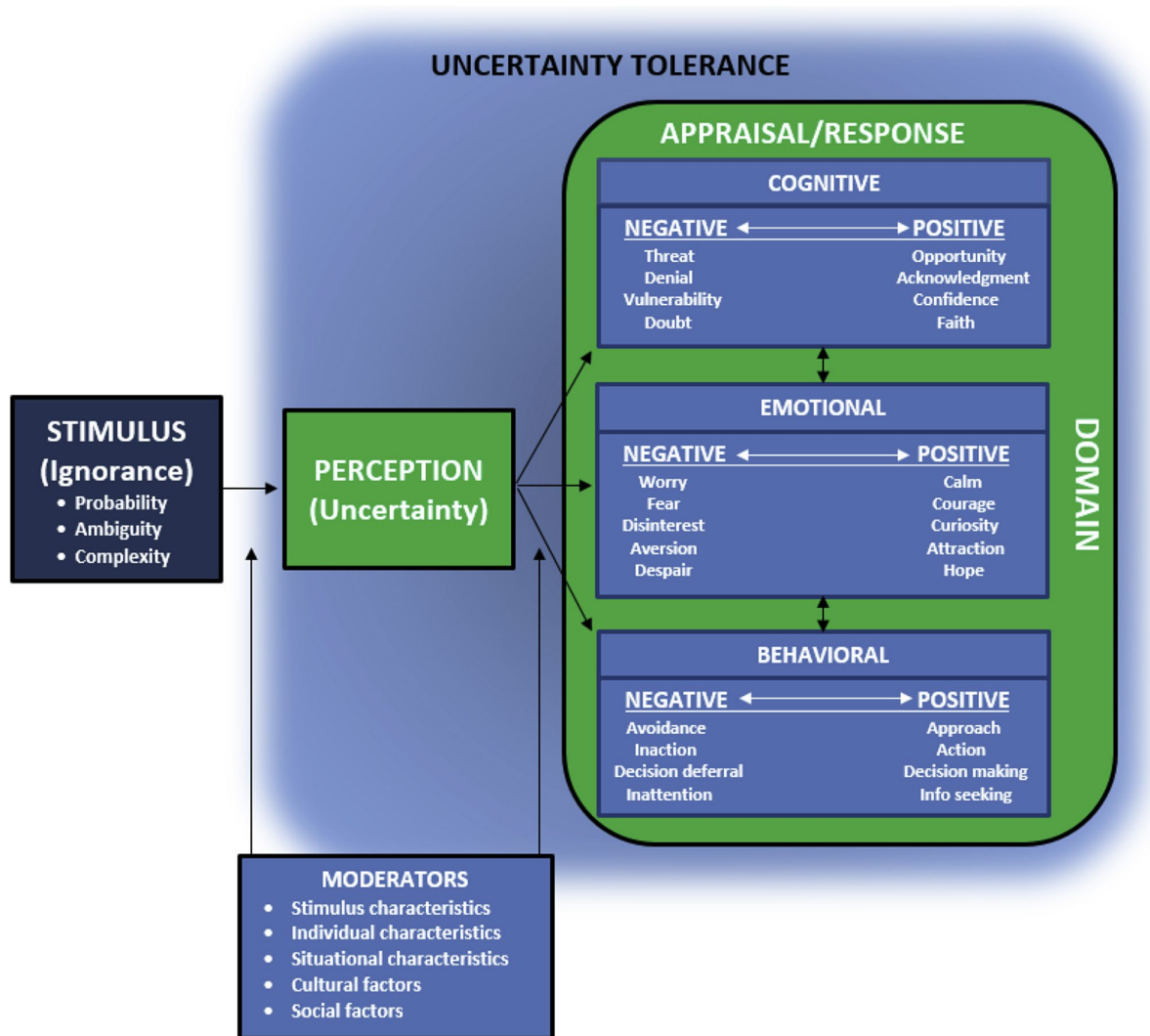


Figure 14 : Modèle intégratif de la tolérance à l'incertitude proposé par Hillen et al.

Figure reproduite sous les termes de la licence Creative Commons CC BY-NC-ND de l'article original (49) : partage autorisé si l'auteur est cité. Pas de modification ni d'utilisation commerciale.

Dans notre étude, les participants témoignaient d'une intolérance à l'incertitude avec des réactions souvent négatives dans les trois domaines décrits par Hillen et al. Nous avons retrouvé les modérateurs mentionnés par ces auteurs :

- le stimulus et ses caractéristiques correspondaient à la situation clinique de l'enfant avec d'emblée une complexité plus ou moins importante en raison de la définition même des TSA. Il pouvait exister une ambiguïté si le médecin manquait d'informations sur les antécédents personnels ou familiaux de l'enfant. Enfin, la probabilité faisait référence à l'estimation d'une balance bénéfique risque pour l'enfant et son entourage ;
- les caractéristiques individuelles correspondaient au confort du médecin et à sa représentation des TSA ;
- les caractéristiques de la situation à l'interaction entre le médecin et les parents ;
- les facteurs socio-culturels à la représentation des TSA des parents.

Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'éléments prouvant l'efficacité d'un programme de formation ou d'un outil visant à diminuer l'incertitude ou à améliorer sa tolérance dans une pratique quotidienne de généraliste ; de plus amples recherches sont nécessaires dans ce domaine.

Au Canada, Penner et al. (50), dans une méthodologie similaire à la nôtre, se sont intéressés en 2014 aux facteurs influençant le diagnostic des TSA par des pédiatres généralistes. Ces médecins intervenaient sur avis d'un premier praticien qui s'était alarmé d'un écart de développement. Penner et al. identifiaient ainsi plusieurs facteurs résumés dans la figure ci-dessous, tirée de leur travail (CGP = *community general pediatricians*) :

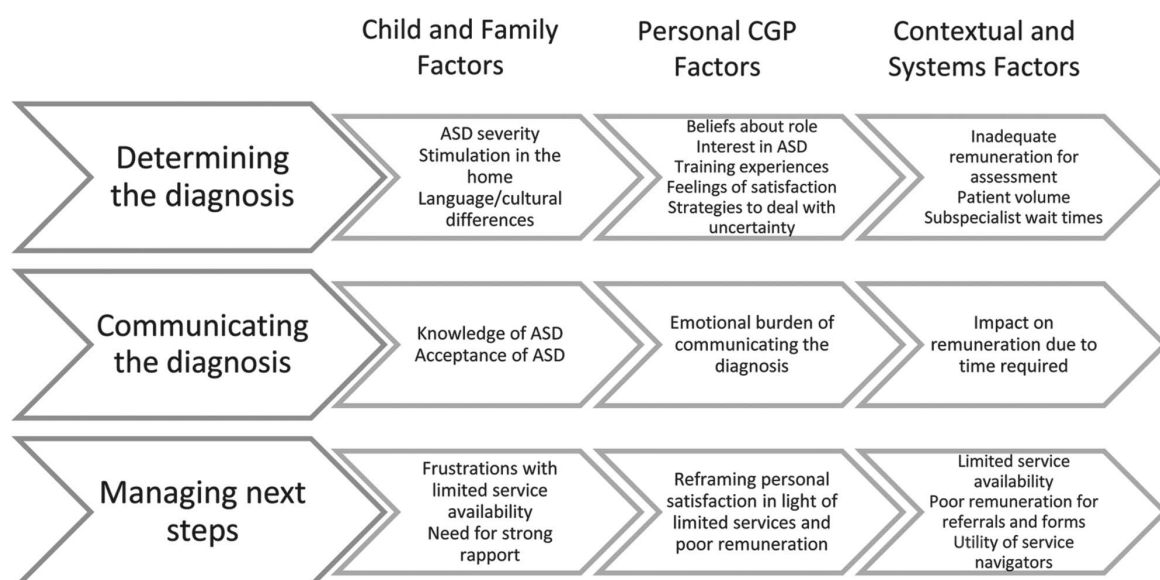


Figure 15 : Résultats de l'étude de Penner et al. sur les facteurs influençant le repérage des TSA par des pédiatres canadiens

Figure reproduite sous les termes de la licence Creative Commons CC BY-NC-ND de l'article original (50) : partage autorisé si l'auteur est cité. Pas de modification ni d'utilisation commerciale.

Ces auteurs concluaient que l'amélioration du diagnostic de TSA ne devait pas se contenter des formations théoriques, mais devaient également tenir compte des facteurs psycho-sociaux comme par exemple la représentation que se faisaient les pédiatres de l'autisme.

4.1.2. Représentation des TSA

Dans le cadre d'une étude sur la représentation des TSA, une enquête OpinionWays de 2010 a comparé un échantillon de la population générale avec un échantillon de 100 pédiatres et 100 généralistes. Elle montrait que 90 % des médecins connaissaient au moins un signe d'alerte d'autisme chez l'enfant. Ce résultat semble cohérent avec celui d'Unigwe et al. en 2017 (51) puisqu'en dehors de quelques items, cette équipe retrouvait un taux de bonnes réponses autour de 90 %.

Cette étude d'OpinionWays indiquait également que près d'un quart des médecins (23 %) considéraient l'autisme comme une psychose et que 6 % d'entre eux le classaient dans les schizophrénies. Alors que pour 47 % des médecins un enfant autiste était asocial, seuls 3 % estimaient qu'il avait des difficultés à communiquer. Le rapport s'inversait lorsqu'on évoquait les signes d'autisme avec 87 % des médecins qui jugeaient que c'était une difficulté de communication et 9 % une associabilité.

Cette différence dans la représentation de la population entre autisme et patient autiste a été retrouvée deux ans plus tard dans l'étude de Durand-Zaleski et al. (52) réalisée en population générale française. Ce travail a montré que si la représentation des TSA commençait à se détacher d'une image négative de pathologie psychiatrique comme la schizophrénie, elle était encore très souvent perçue de manière négative. Les personnes autistes étaient décrites avec davantage de bienveillance que les TSA.

Dans le chapitre 8 de son étude, Dachez (53) démontrait qu'en 2015 la représentation sociale des TSA se basait encore sur des termes majoritairement péjoratifs avec une difficulté pour les individus à définir l'autisme soit comme une maladie, un trouble ou encore un handicap.

Tout comme l'étude de Como et al. (54), le travail de thèse de Bermond (55) en 2020 suggérait que la représentation des TSA pour les soignants était encore négative. Cette étude s'est intéressée aux connaissances et aux représentations des TND pour des psychiatres, psychologues, médecins généralistes et enseignants. Sur l'ensemble de cette population, les TSA étaient associés autant à des stéréotypes négatifs que positifs, contrairement aux TDA/H qui étaient liés à davantage de stéréotypes positifs que négatifs. Dans cette étude, le niveau de connaissance sur les TSA se situait un peu en deçà de ceux évoqués par l'enquête OpinionWays et par les travaux d'Unigwe déjà cités, probablement en

raison d'un ciblage plus large que les seuls médecins. Malgré ce bon niveau de connaissances, 25 % des participants considéraient qu'un autiste n'était pas autonome à l'âge adulte.

Dans notre étude, nous avons retrouvé une représentation contrastée des TSA similaire à celle décrite dans les travaux sus cités. Certains participants par exemple ont repris quelques-uns des termes présents dans les tableaux 1 à 3¹ de Dachez lors du test d'association de mots. Ils témoignaient des mêmes difficultés de définition de l'autisme. Comme dans les conclusions de Bermond, ils différenciaient les TDA/H des TSA qu'ils jugeaient plus stigmatisants.

Néanmoins, comme Dachez, nous avons constaté que si la littérature est riche d'études sur les représentations ou l'impact des maladies mentales sur la prise en charge des patients, il n'existe que très peu d'articles évoquant spécifiquement la représentation des TSA chez les médecins. En effet, la plupart des études que nous avons retrouvées abordaient ce sujet sous l'angle d'un manque de formation. Poursuivant le travail de Bermond, des données supplémentaires sur ce sujet sont souhaitables.

4.1.3. Confort dans la pratique du repérage : entre connaissances et représentations

Les médecins français ne constituaient pas une exception lorsqu'ils témoignaient d'un manque de temps ou de formation. Unigwe et al. (51), que nous avons déjà cités, ont effectué une étude par questionnaire en ligne. D'après leurs résultats, près de 2/3 des généralistes n'avaient bénéficié d'aucun enseignement sur l'autisme durant leur cursus initial. Ils rapportaient une absence de formation continue sur ce sujet dans les mêmes proportions : au total, près de 40 % n'avaient eu aucune formation sur les TSA. Le niveau global de connaissances des généralistes interrogés était bon : au-dessus de 85 % de réponses justes sur la majorité des items considérés. Malgré ce bon niveau de connaissances, la confiance des praticiens sur leurs capacités à pratiquer un repérage ou à prendre des décisions cliniques appropriées était moyenne : entre 2 et 5 sur une échelle allant de 1 (aucune confiance) à 10 (extrêmement confiant).

¹ Tableaux du chapitre 8 : pages 151 (tableau 1), 152 (tableau 2), 153 (tableau 3)

Parmi les items ayant posé le plus de difficultés aux médecins de cette étude, plusieurs nous ont paru intéressants à relever :

- concernant la prévalence des TSA, 15 % des généralistes interrogés la sous-estimaient et considéraient pour plus d'un quart (27,6 %) d'entre eux qu'elle était supérieure chez l'enfant par rapport à l'adulte ;
- concernant le diagnostic, bien que près d'un tiers des médecins (32,9 %) estimaient que les autismes avaient une déficience intellectuelle, 45,7 % d'entre eux considéraient que le diagnostic ne pouvait être fait avant 3 ans.

Certaines de ces difficultés, avec d'autres, ont également été relevées dans les travaux de van 't Hof et al. (56) effectués auprès des médecins de PMI hollandais, comme le montre le tableau 2 de cette étude reproduit ci-dessous :

Tableau 2 : les cinq thématiques de questions ayant recueilli le plus de réponses incorrectes au questionnaire de connaissance sur les TSA d'après van't Hof et al.

Tableau reproduit selon les termes de la licence Creative Commons de l'article original (56)

Table 2 The five question topics most often answered incorrectly in the ASD knowledge questionnaire

ASD knowledge questionnaire part	Question topic	% incorrect
General ASD knowledge	ASD diagnoses in different ethnic and income groups	68
	Risk factors for developing autism	48
	The need for social contact in children with ASD	44
	Prevalence of ASD	40
	The link between ASD and hereditary and environmental factors	39
Specific ASD knowledge	The specification of Autism Spectrum Disorder in the DSM-5	67
	Syndromes in ASD	66
	Language speech and communication problems in people with ASD	64
	Possible early signs of ASD	60
	Comorbidity in ASD	54

Les résultats de ces études font écho à nos propres résultats : dans notre travail, une partie des participants faisaient état de l'autisme comme une maladie rare, s'accompagnant souvent d'handicaps lourds, évoquaient l'isolement pour parler des enfants autistes. Nous avons considéré ces éléments plutôt comme faisant partie d'une représentation des TSA des médecins que comme un manque de connaissances ou de formation. En effet, comme nous l'avons vu dans la partie précédente (section 4.1.2) sur la représentation des TSA, les médecins partageaient avec la population et la culture dont ils sont issus un certain nombre de stéréotypes sur les TSA.

Dans une méta-analyse, Corrigan et al. (57) en 2012 tendaient à montrer que les approches éducatives, c'est-à-dire la remise en question des stéréotypes inexacts sur la maladie mentale par la transmission de connaissances factuelles, diminuaient ces stéréotypes, mais d'une façon moins efficace qu'un contact avec une personne concernée. S'intéressant à l'effet d'une formation sur les stéréotypes des étudiants américains concernant les TSA, Gillepsie-Lynch et al. (58) ont confirmé que celle-ci avait un impact plus important sur les connaissances que sur les stéréotypes où le résultat était plus mitigé. La formation utilisée dans cette étude comportait des images et des témoignages vidéos de personnes ayant un TSA ainsi qu'un volet sur les capacités de certains autistes à suivre des études supérieures et à travailler.

Dans notre étude, nous avons pu démontrer une relation de cause à conséquence entre le confort dans la pratique des TSA et la représentation que s'en faisait le médecin. Bien que nous n'ayons pas pu montrer de lien d'influence réciproque, les éléments mentionnés ci-dessus nous incitent à penser qu'une telle relation existait et que la représentation des TSA des médecins influençait leur aisance avec ces troubles. De plus amples recherches sont nécessaires pour préciser cette relation et son impact dans la pratique du repérage précoce des TSA.

4.2. Forces et limites de l'étude

Dans son article sur les critères de scientificité en recherche qualitative, Drapeau (59) en retenait principalement trois : la validité interne, la validité externe et la fidélité que nous rappelons brièvement ci-dessous.

La validité interne implique de vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles, ce qui est simplifié par le choix d'une méthode qualitative. Elle s'améliore avec la triangulation des sources et des méthodes, un retour des résultats de l'analyse aux participants et une comparaison de ces résultats avec les données de la littérature.

La validité externe renvoie à la possibilité de pouvoir généraliser les observations à d'autres sujets ou contextes, ce qui implique d'avoir un échantillon représentatif de la problématique. En recherche qualitative, cela correspond à la notion de suffisance des données qui survient lorsque les techniques de recueil et d'analyse des données ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche. Elle s'améliore avec une description la plus exacte possible de la population étudiée, du terrain et de l'évolution historique du phénomène.

La fidélité suppose qu'une même procédure de mesure doit reproduire les mêmes résultats. Elle s'améliore notamment avec une description explicite des procédures employées, la vérification par d'autres chercheurs et la prise en considération de l'ensemble des incidents.

Ainsi, la validité externe et la fidélité se complètent et doivent permettre une reproduction des résultats.

4.2.1. Forces

Il nous semble qu'une des forces de notre étude et son originalité est de proposer une modélisation théorique, qui d'une part synthétise les facteurs influençant une pratique, et d'autre part qui puisse s'utiliser et se généraliser pour d'autres pathologies ayant un profil psycho-social comparable à celui des TSA (maladies psychiatriques et neuro-dégénératives par exemple). Des recherches complémentaires sont nécessaires pour confirmer cette possibilité.

Comme cela a été vu dans la discussion, nos résultats étaient comparables à ceux d'autres thèses et d'autres recherches déjà parues dans la littérature.

Le maintien d'un guide semblable pour au moins deux entretiens consécutifs permettait de poser la même question à deux participants successifs, assurant ainsi une triangulation des sources. La tenue régulière d'un journal de bord a permis un engagement et une réflexivité plus importants sur le sujet. Dans la mesure où la synthèse des codages s'est attachée à rechercher et à prendre en compte les avis divergents, cette réflexivité a été renforcée par la participation en aveugle de deux autres intervenants aux codages ouverts de l'ensemble des entretiens. Enfin un retour des résultats de l'analyse a été transmis aux participants ; cette transmission a fait l'objet d'une relance.

L'ensemble de ces éléments augmente la validité interne de notre étude.

La suffisance des données sur un échantillon diversifié a été atteinte lors du sixième entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. Nous avons décrit le plus précisément possible notre population d'étude dans la partie Résultats et en Annexe 7.5. Nos résultats étaient comparables à ceux de thèses antérieures s'intéressant elles aussi à des médecins généralistes ; cela nous a permis de penser que notre échantillon était représentatif de cette population. L'ensemble de ces éléments améliorent la validité externe de notre étude.

Enfin, le codage ouvert, effectué par trois analystes différents en aveugle, la description précise de la méthode employée, la recherche systématique de cas contraires et le retour de l'analyse vers les participants donnent une bonne fidélité à notre étude.

4.2.2. Limites

Un certain nombre de limites pouvant interférer avec l'interprétation des résultats doivent être soulevées.

Il existait un biais d'interprétation, ce dernier étant inhérent à la méthode qualitative. De plus, le lien d'intérêt de l'enquêteur avec les TSA et l'élaboration d'un guide d'entretien,

comprenant des questions déjà classées par thèmes, introduisait un risque de biais de circularité. Cependant, comme cela a été mentionné précédemment, ces biais ont été limités par la participation de plusieurs intervenants au codage ouvert et le maintien d'un guide comparable pour deux entretiens successifs qui permettait de s'assurer d'une triangulation des sources. Enfin l'envoi des résultats d'analyse aux participants avec une relance a encore diminué ces biais.

Il existait également des biais de recrutement liés à la méthode employée (contact par les secrétariats des cabinets) :

- six des participants se répartissaient en trois cabinets ;
- un des médecins d'un de ces cabinets s'est désisté sans justification après un entretien avec un de ses confrères du même cabinet ;
- sur les quatre autres médecins ayant refusé de participer, deux se sont justifiés ;
- beaucoup de secrétariats ont été contactés avec un faible taux de réponses pour lequel nous n'avons eu pas d'explication. Plusieurs hypothèses nous semblent plausibles : manque de disponibilité des confrères en raison de l'épidémie à SARS-COV2 et de l'organisation de la campagne de vaccination ? Absence d'autistes dans leur patientèle ?

Deux des participants partageaient une proximité d'âge avec l'enquêteur, deux autres avaient été ses maîtres de stage, ce qui a pu introduire un biais de connivence. Cependant, cela a également permis une parole plus libre à certains de ces participants.

En raison du contexte épidémique, beaucoup d'entretiens se sont déroulés par téléphone, ce qui n'a pas permis de coder des données non verbales. Cependant, par téléphone les participants ont pu oublier plus rapidement le dictaphone et ainsi parler plus librement. Cet aspect des entretiens téléphoniques ou des questionnaires web a pu être documenté avant le début de notre étude (38), nous confortant dans le choix méthodologique de laisser les participants libres de leur média.

Compte tenu des difficultés rencontrées au recrutement initial et de la situation sanitaire, nous nous sommes limités à la suffisance des données sur un échantillon diversifié. Il eut été intéressant de poursuivre ce travail sur un échantillon en variation maximale, c'est-à-dire rechercher la suffisance des données dans chaque sous-groupe d'intérêt comme par exemple les décades d'âge, la parentalité récente ou l'expérience professionnelle des TSA au travers de médecins de PMI.

Enfin, il faut noter qu'aucun des chercheurs associés à ce travail n'était formé au codage, seul l'enquêteur s'y était formé lors d'un congrès de la *French Association of Young Researchers in General Practice* (FAYR-GP).

4.3. Perspectives

Si en 2011 (24) l'enseignement initial sur l'autisme n'était qu'une « *mise au point* » dans l'item du développement psychomoteur de l'enfant, les TND font désormais l'objet d'un item particulier. En FMC, des formations sur l'autisme sont disponibles au moins durant les principaux congrès de médecine générale que sont le CMGF (60) ou le congrès du CNGE (61). Ainsi, alors que les formations se sont renforcées, que de nouvelles recommandations sont parues en 2020 (28) et que les plateformes de coordination et d'orientation se sont déployées les participants de notre étude témoignaient toujours de difficultés dans la pratique du repérage.

Comme notre travail l'a démontré, ces difficultés n'avaient que peu à voir avec un manque de connaissances et étaient plus en lien avec une situation d'incertitude importante et difficile à gérer pour les praticiens. Nous pensons qu'il faut agir sur les modérateurs de cette incertitude tels que décrits dans les travaux d'Hillen et al. déjà cités (49).

4.3.1. Repenser le format des formations

Comme nos résultats et une partie de la littérature démontraient que ces difficultés ne dépendaient pas uniquement des connaissances théoriques des médecins sur l'autisme, nous considérons qu'une des perspectives de notre travail est de repenser le contenu des formations.

Ainsi, sur la formation initiale, nous estimons que le référentiel des Epreuves Nationales Classantes de 2021 (62) pourrait être reconsidéré. En effet, la sémiologie adulte n'étant mentionnée qu'en quelques lignes, cela entretient pour nous une certaine représentation de l'autiste comme étant un enfant, décrit comme ayant peu d'appétence sociale. De plus, bien que les deux types de pointage soient décrits dans ce référentiel, il n'est fait aucune différence entre eux alors que l'absence de pointage proto-déclaratif est un item critique des questionnaires comme le CHAT ou le M-CHAT (respectivement disponibles en Annexe 7.8 et 7.9).

Sur les FMC, bien que d'après les travaux de Jones et al. (63) cela soit peut-être insuffisant pour amoindrir complètement les stéréotypes, des formations incluant des témoignages vidéos de personnes autistes comme celles effectuées par l'équipe de Gillepsie-Lynch et al. (58) ou par Someki et al. (64) pourraient constituer une première approche, simple à mettre en œuvre. Comme l'ont montré les travaux de Havercamp et al. (65), l'intervention d'adultes autistes volontaires et de parents d'enfants ayant un TSA en tandem avec un pédiatre auprès d'étudiants en médecine a eu un effet bénéfique à la fois sur les connaissances, les compétences et l'aisance de ces étudiants à prendre en charge des autistes.

Des recherches complémentaires, peut-être sous forme de recherche-action, sont nécessaires pour évaluer l'impact réel de ce type de formations sur une population de médecins généralistes français.

4.3.2. Accompagner les médecins

Nous pensons qu'une autre perspective de notre travail est d'accompagner les médecins pour diminuer leur incertitude. Durant nos études, notamment par les stages chez les praticiens, nous apprenons, entre autres, à gérer cette incertitude par compagnonnage au contact d'un référent. Dans le cadre d'une médecine libérale, il est évidemment nécessaire d'inventer une autre forme de compagnonnage, mais dont le principe resterait le même.

L'une des difficultés relevées par les participants était de faire part de leurs doutes aux parents. Dans la mesure où la transmission du dossier d'un enfant aux plateformes de coordination et d'orientation requiert l'accord des parents, cette difficulté dans l'incertitude persiste, laissant le médecin isolé, responsable d'une prise de décision potentiellement lourde de conséquences. Une autre des difficultés signalées était la difficulté d'adressage, c'est-à-dire, devant un réseau parfois jugé nébuleux, ne pas savoir quel bilan effectuer ou à quel spécialiste référer l'enfant.

Nous avons imaginé des dispositifs de compagnonnage qui pourraient répondre à ces difficultés par la présence d'un médecin généraliste référent par secteur avec une expertise pour les TSA ou les TND, par exemple :

- par téléconsultation en tandem avec le médecin traitant, permettant une décision médicale partagée ;
- par téléexpertise sur dossier anonymisé (comme cela est déjà pratiqué sur certains réseaux sociaux ou dans certaines spécialités), le référent aiguillant alors le médecin de l'enfant sur les éléments à rechercher, sur d'éventuels outils utilisables ou sur des avis à demander en lui proposant de bénéficier de son carnet d'adresse ;
- par l'animation de groupes de pairs ou *focus group* de formation permettant un partage de connaissances, mais aussi d'expériences s'inspirant par exemple des travaux de Havercamp et al. (65) ou de Fokuo et al. (66).

Des recherches sont bien sûr nécessaires pour estimer la faisabilité, l'acceptabilité et l'impact de tels dispositifs sur le repérage des TSA.

4.3.3. Accompagner les parents

Une troisième perspective nous paraît intéressante à explorer : celle de l'accompagnement des parents qui, actuellement, se trouvent souvent démunis face à un diagnostic parfois difficile à entendre et à accepter.

Cet accompagnement peut prendre la forme d'une guidance parentale telle qu'elle était prévue par les recommandations de la HAS qui commencent à se déployer en Normandie, à l'initiative du CRAN/SE. Cependant ces programmes de guidance mobilisent de nombreux professionnels et ne pourront peut-être pas répondre à toutes les demandes. Afin d'élargir le panel d'intervenants en guidance parentale possible, nous nous interrogeons sur la possibilité de solliciter les Groupes d'Entraide Mutuelle d'autistes ou les associations de patients qui peuvent, dans une certaine mesure, venir en aide et répondre aux questions des parents. Ainsi, même sans être professionnels de santé, les intervenants en guidance de ces structures pourraient permettre un meilleur maillage du territoire.

5. CONCLUSION

La prévalence des TSA a augmenté ces dernières années pour se rapprocher d'1 % de la population. Plusieurs plans autismes se sont succédé et ont mis en place des dispositifs pour favoriser le repérage précoce des TSA comme le recommandait l'HAS.

Dans ce contexte, nos objectifs étaient d'évaluer les facteurs qui influençaient la pratique du repérage par les médecins généralistes. Nous avons donc effectué une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec une analyse par théorisation ancrée.

Nos résultats ont montré que les généralistes interrogés étaient majoritairement formés aux TSA et connaissaient certains outils d'évaluation. Malgré cela, ils pouvaient témoigner d'un malaise dans leur pratique du repérage avec une très forte incertitude. Cette dernière était renforcée par un manque d'expérience ou de pratique régulière du médecin et la difficulté d'accès à des avis spécialisés.

La représentation que les patients ou les praticiens se faisaient de l'autisme pouvait mettre ces derniers en difficulté : ils pouvaient hésiter à évoquer aux parents leur suspicion d'un trouble du développement et ce d'autant plus qu'ils étaient proches de leurs patients.

Ces résultats étaient concordants avec les données de la littérature à l'exception notable du manque de connaissances ou de formations qui étaient absents de nos résultats. Nous expliquons cette absence notamment parce qu'il nous a semblé que le manque de connaissances relevé dans les études précédentes relevait davantage d'une problématique de représentation des TSA que de connaissances théoriques. En effet, les formations transmettant des connaissances théoriques sont peu efficaces dans la modification des stéréotypes et donc de l'aisance des médecins dans une pratique donnée.

Nous estimons qu'un changement de format ou de contenu des formations, associé à un accompagnement de proximité des médecins, devrait être plus efficace dans l'amélioration du repérage des TSA.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. Fifth Edition. American Psychiatric Association; 2013. Disponible sur: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
2. Crocq M-A, Guelfi J-D. DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015.
3. Vermeulen P, De Montis W, Magerotte G. Autisme et émotions. 3e éd. De Boeck supérieur; 2020.
4. Vermeulen P, Degrieck S, Poppe K. Mon enfant est autiste : un guide pour parents, enseignants et soignants. 3e éd. De Boeck supérieur; 2020.
5. Attwood T, Schovanec J. Le syndrome d'Asperger : guide complet. 4e éd. De Boeck supérieur; 2018.
6. Attwood T. Le syndrome d'Asperger : et l'autisme de haut niveau approche comportementaliste. Dunod; 2019.
7. Barron J, Barron S. Moi, l'enfant autiste. Paris: J'ai lu; 2008.
8. Tammet D, Ahl N. Je suis né un jour bleu. Paris: J'ai lu; 2009.
9. Schuck RK, Flores RE, Fung LK. Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* juin 2019;49(6):2597-604.
10. Hirvikoski T, Mittendorfer-Rutz E, Boman M, Larsson H, Lichtenstein P, Bölte S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry.* mars 2016;208(3):232-8.
11. Jokiranta-Olkonieni E, Gyllenberg D, Sucksdorff D, Suominen A, Kronström K, Chudal R, et al. Risk for Premature Mortality and Intentional Self-harm in Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* sept 2021;51(9):3098-108.
12. Lai M-C, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism. *The Lancet.* 8 mars 2014;383(9920):896-910.
13. Lai M-C, Kassee C, Besney R, Bonato S, Hull L, Mandy W, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry.* oct 2019;6(10):819-29.
14. Hossain MM, Khan N, Sultana A, Ma P, McKyer ELJ, Ahmed HU, et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research.* 1 mai 2020;287:112922.

15. Brown CM, Stokes MA. Intersection of Eating Disorders and the Female Profile of Autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 1 avr 2020;29(2):409-17.
16. Dewinter J, De Graaf H, Begeer S. Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 1 sept 2017;47(9):2927-34.
17. Warriar V, Greenberg DM, Weir E, Buckingham C, Smith P, Lai M-C, et al. Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nat Commun*. déc 2020;11(1):3959.
18. Hughes HK, Mills Ko E, Rose D, Ashwood P. Immune Dysfunction and Autoimmunity as Pathological Mechanisms in Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Cellular Neuroscience*. 2018;12:405.
19. Kanner L. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*. juill 1949;19(3):416-26.
20. Misès R, Bursztejn C, Botbol M, Coincon Y, Durand B, Garrabe J, et al. Une nouvelle version de la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA R 2012, correspondances et transcodages avec l'ICD 10. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 1 sept 2012;60(6):414-8.
21. Institut national de la santé et de la recherche (Inserm). *Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*. Collection Expertise collective Inserm [Internet]. 2002;(Chapitre 1). Disponible sur: <http://hdl.handle.net/10608/165>
22. Haute Autorité de Santé. *Etat des connaissances : Autisme et autres troubles envahissants du développement*. Synthèse. 2010;32.
23. Delobel-Ayoub M, Santé Publique France. La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. (6-7):128-35.
24. Chatillon O, Galvao F. *Psychiatrie, pédo-psychiatrie: ECN*. 2e éd. Paris: Ed. Vernazobres-Grego; 2011. (Internat-ECN).
25. Self TL, Parham DF, Rajagopalan J. Autism Spectrum Disorder Early Screening Practices: A Survey of Physicians. *Communication Disorders Quarterly*. 1 août 2015;36(4):195-207.
26. Haute Autorité de Santé. *Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Recommandations de bonne pratique*. 2018;45.
27. Haute Autorité de Santé. *Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Recommandations pour la pratique clinique*. 2020;33.
28. Haute Autorité de Santé. *Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Synthèse* [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf

29. Plan autisme 2005-2007 [Internet]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf
30. Plan autisme 2008.-2010 [Internet]. Disponible sur: http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21070_2.pdf
31. Plan autisme 2013-2017 [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-autisme2013.pdf>
32. Stratégie nationale autisme 2018-2022 [Internet]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
33. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 2017.
34. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
35. Bardin L. L'analyse de contenu. 2e édition. Paris: Presses universitaires de France; 2013. 291 p. (Quadrige. Manuels).
36. Rioufreyt T. La transcription d'entretiens en sciences sociales. 28 juin 2016;45.
37. Mottron L. L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle. Sprimont: Mardaga; 2004. (Pratiques psychologiques).
38. Heerwegh D, Loosveldt G. Face-to-Face versus Web Surveying in a High-Internet-Coverage Population: Differences in Response Quality. *Public Opinion Quarterly*. 1 déc 2008;72(5):836-46.
39. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer. 2019.
40. Dumez H. Méthodologie de la recherche qualitative: Les questions clés de la démarche compréhensive. 2016.
41. Cassegrain A. Faisabilité du test de dépistage précoce des troubles envahissants du développement: la Check-list for Autism in Toddlers (CHAT), en consultation de médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes; 2013.
42. Pimpaud L. Repérage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale : enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.
43. Dutel E. Attitude des médecins généralistes face à un retard de développement psychomoteur chez l'enfant : étude qualitative auprès de 12 médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2015.
44. 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. Rouen, France: Université de Rouen; 2017.

45. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Montpellier, France]: Université de Montpellier; 2018.
46. Barjon C. Le diagnostic des troubles du spectre de l'autisme en médecine générale : enquête qualitative par entretiens individuels semi dirigés auprès de médecins généralistes en Rhône-Alpes [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2019.
47. Doan M-L. Incertitude diagnostique rencontrée par les médecins généralistes de l'Hérault en pédiatrie : une étude quantitative descriptive [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier; 2019.
48. Lorenzo M. Tolérance à l'incertitude en médecine générale : une démarche de théorisation ancrée à partir de 14 entretiens [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université de Strasbourg; 2013.
49. Hillen MA, Gutheil CM, Strout TD, Smets EMA, Han PKJ. Tolerance of uncertainty: Conceptual analysis, integrative model, and implications for healthcare. *Social Science & Medicine*. mai 2017;180:62-75.
50. Penner M, King GA, Hartman L, Anagnostou E, Shouldice M, Hepburn CM. Community General Pediatricians' Perspectives on Providing Autism Diagnoses in Ontario, Canada: A Qualitative Study. *J Dev Behav Pediatr*. oct 2017;38(8):593-602.
51. Unigwe S, Buckley C, Crane L, Kenny L, Remington A, Pellicano E. GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *Br J Gen Pract*. juin 2017;67(659):e445-52.
52. Durand-Zaleski I, Scott J, Rouillon F, Leboyer M. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. *BMC Psychiatry*. 28 août 2012;12(1):128.
53. Dachez J. Envisager l'autisme autrement: une approche psychosociale [Thèse de doctorat]. [Nantes, France]: Université de Nantes; 2016.
54. Como DH, Floríndez LI, Tran CF, Cermak SA, Duker LIS. Examining unconscious bias embedded in provider language regarding children with autism. *Nursing & Health Sciences*. 2020;22(2):197-204.
55. Bermond F. Connaissances et représentations mentales des soignants et des enseignants sur les troubles neurodéveloppementaux TDAH et TSA [Thèse d'exercice]. [Marseille, France]: Université d'Aix-Marseille; 2019.
56. van 't Hof M, van Berckelaer-Onnes I, Deen M, Neukerk MC, Bannink R, Daniels AM, et al. Novel Insights into Autism Knowledge and Stigmatizing Attitudes Toward Mental Illness in Dutch Youth and Family Center Physicians. *Community Ment Health J*. oct 2020;56(7):1318-30.
57. Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsçh N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv*. oct 2012;63(10):963-73.

58. Gillespie-Lynch K, Brooks PJ, Someki F, Obeid R, Shane-Simpson C, Kapp SK, et al. Changing College Students' Conceptions of Autism: An Online Training to Increase Knowledge and Decrease Stigma. *J Autism Dev Disord.* août 2015;45(8):2553-66.
59. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques.* 1 mars 2004;10(1):79-86.
60. Programme du congrès CMGF 2020 [Internet].
Disponible sur: <https://www.congresmg.fr/programme-2020>
61. Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE)
Programme du congrès CNGE 2021 [Internet] .
Disponible sur: https://www.congrescng.fr/wp-content/uploads/2021/06/Programme-CNGE-2021-A5_09-06-pour-site-1_compressed.pdf
62. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique, Collège universitaire national des enseignants en addictologie, éditeurs. *Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie.* 3e éd. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2021. (L'officiel ECN).
63. Jones DR, DeBrabander KM, Sasson NJ. Effects of autism acceptance training on explicit and implicit biases toward autism. *Autism.* juill 2021;25(5):1246-61.
64. Someki F, Torii M, Brooks PJ, Koeda T, Gillespie-Lynch K. Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States: An online training study. *Research in Developmental Disabilities.* mai 2018;76:88-98.
65. Havercamp SM, Ratliff-Schaub K, Macho PN, Johnson CN, Bush KL, Souders HT. Preparing Tomorrow's Doctors to Care for Patients With Autism Spectrum Disorder. *Intellectual and Developmental Disabilities.* 1 juin 2016;54(3):202-16.
66. Fokuo JK, Goldrick V, Rossetti J, Wahlstrom C, Kocurek C, Larson J, et al. Decreasing the Stigma of Mental Illness Through a Student-Nurse Mentoring Program: A Qualitative Study. *Community Ment Health J.* avr 2017;53(3):257-65.

7. ANNEXES

7.1. Guides d'entretiens

Pour rappeler aux participants les conditions de ces échanges, ceux-ci commençaient par une courte discussion préalable qui était déjà enregistrée. Elle visait à :

- les prévenir à nouveau de l'enregistrement audio et vidéo dans le cas d'une visioconférence, de la possibilité de le couper à tout moment, de l'anonymisation des données et de leur droit de se rétracter de l'étude sans justification ;
- s'assurer de leurs consentements et demander s'ils souhaitaient recevoir la fiche d'information de la CNIL ;
- leur demander s'ils souhaitaient recevoir les résultats de l'étude ;
- leur rappeler qu'il n'y avait ni bonne ni mauvaise réponse, que l'intérêt était de recueillir leurs ressentis et leurs impressions, qu'il était possible de répondre qu'ils ne savaient pas ;
- les remercier une nouvelle fois pour leur participation.

L'entretien en lui-même débutait par une question introductive, 'brise-glace' visant à mettre le participant à l'aise et à lancer la discussion :

***Enquêteur :** « Parlez-moi de la dernière consultation que vous avez eue avec un patient autiste. »*

Les entretiens se terminaient en demandant aux participants s'ils avaient d'autres questions ou s'ils souhaitaient ajouter quelque chose, puis par les questions du talon sociologique qui recherchaient :

- leur âge ;
- le nombre d'années d'exercice comme médecin installé ;
- leur lieu d'exercice (rural, semi rural, urbain) et leur mode d'exercice (seul, en groupe, en maison de santé pluriprofessionnelle) ;
- le nombre moyen de consultations qu'ils effectuaient par jour ;
- s'ils étaient ou non maîtres de stages universitaires ;
- s'ils avaient eu une expérience professionnelle ou personnelle avec les TSA ;
- s'ils avaient des enfants.

Quand cela n'avait pas été mentionné par les participants durant l'entretien, les questions suivantes cherchaient à savoir :

- s'ils avaient bénéficié d'une formation sur les TSA et à quand remontait celle-ci ;
- la facilité avec laquelle ils estimaient avoir accès à un avis spécialisé, de seconde ligne ou à des bilans paramédicaux (orthophonie, psychologue, neuropsychologue, ...).

7.1.1. Guide d'entretien thématique initial et types de relances

THEMES	Opérateurs et indicateurs
PRATIQUE DU REPERAGE	Circonstances du repérage : signes d'appel, utilisation d'outils Dépistage idéal Difficultés rencontrées : démographie des professionnels de santé, délais de diagnostic et de prise en charge Expérience du médecin
RESSENTI DU MEDECIN SUR LE REPERAGE ET CES DIFFICULTES	Si le manque de formation est abordé, signification de ce manque de formation Le médecin face à l'inquiétude des parents Les parents face à l'inquiétude du médecin Difficulté d'annonce : charge émotionnelle, difficulté plus importante avec certains parents
REPRESENTATIONS DE L'AUTISME	Classification : maladie, trouble, ou handicap ; trouble psychiatrique ou neurologique Critère (s) de gravité : importance du handicap, caractère figé ou évolutif de ce handicap Représentations des patients

Au cours des entretiens, les relances permettent de faire préciser un point précis au participant ou de rechercher plus d'informations sur un opérateur ou indicateur prévu au guide d'entretien. Il existe trois catégories de relances qui n'ont pas le même objectif, ni le même effet sur le discours du participant.

Les discours des participants peuvent appartenir à deux répertoires : le registre référentiel qui est défini par l'objet dont on parle et est donc assez factuel. Le registre modal est défini par la position du participant par rapport au sujet évoqué : ce qu'il en pense, ce qu'il ressent, ... Au sein de chaque catégorie de relance, il existe un type de relance adaptée à chaque discours. Ces catégories et types de relances sont synthétisés dans les tableaux ci-dessous.

Catégorie de relance	Méthode de relance	Remarques
<i>Réitération</i>	L'enquêteur reprend, en le répétant, un point de vue énoncé par le participant : répétition ou reformulation	Les réitérations relancent un discours informatif (discours d'opinion)
<i>Déclaration</i>	L'enquêteur fait connaître à l'interlocuteur son point de vue sur le discours du participant (et non sur le thème de recherche)	Les déclarations relancent le discours narratif. Elles visent à faire compléter son discours par le participant Les complémentations visent l'exhaustivité, alors que les interprétations s'appliquent à souligner l'existence de chaînes causales impliquant l'opinion ou les sentiments du participant
<i>Interrogation</i>	L'enquêteur pose une question	

Registre du discours	Catégorie de relance		
	<i>Réitération</i>	<i>Déclaration</i>	<i>Interrogation</i>
<i>Référentiel</i>	Echo	Complémentations, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> - Déduction partielle : « l'autisme crée des problèmes » - Anticipation : « les parents sont aussi dévoués » - Inférence : « les parents ne sont pas inquiets » 	Interrogation référentielle Par exemple : « dans quel cas »
<i>Modal</i>	Reflet : écho avec préfixe modal comme « vous pensez que »	Interprétation : vise à suggérer une attitude non explicitée par le participant Pa exemple : « vous craignez des conséquences néfastes ? »	Interrogation modale Par exemple : « Qu'en pensez vous ? »

7.1.2. Versions des guides d'entretien

THEME	Exemples de questions		
	Version 1	Version 2	Version 3
<p><i>Opérateurs et indicateurs</i></p> <p>PRATIQUE DU REPERAGE</p> <p><i>Circonstances du repérage : signes d'appel, utilisation d'outils</i></p> <p><i>Dépistage idéal</i></p> <p><i>Difficultés rencontrées : démographie des professionnels de santé, délais de diagnostic et de prise en charge</i></p> <p><i>Expérience du médecin</i></p>	<p>Comment vous faites dans votre pratique pour repérer ou pour dépister ?</p> <p>Pour vous qu'est-ce que représenterait un dépistage précoce dans l'idéal ?</p> <p>Est-ce que vous éprouvez des difficultés pour le dépistage ?</p> <p>Pensez-vous que les difficultés de démographie médicale influencent notre façon de faire le repérage ?</p>	<p>Selon vous, quels sont les signes d'appel pour un autisme chez l'enfant ?</p> <p>J'aimerais que vous me parliez des difficultés que vous pouvez éprouver au dépistage de l'autisme</p> <p>Pensez-vous que les difficultés de démographie médicale influencent notre façon de faire le repérage ?</p> <p>Quels sont vos sentiments devant une inquiétude des parents sur le développement de leur enfant ?</p>	<p>Selon vous, quels sont les signes d'appel pour un autisme chez l'enfant ?</p> <p>Quels sont les difficultés que vous éprouvez pour repérer un TSA ?</p> <p>Pour vous, quels facteurs peuvent faciliter ou complexifier le repérage ?</p> <p>Selon vous, quelle est la différence entre repérage et dépistage ?</p> <p>Quels sont vos sentiments devant une inquiétude des parents sur le développement de leur enfant ?</p>

THEME	Exemples de questions		
	Version 1	Version 2	Version 3
<p>Opérateurs et indicateurs</p> <p>RESSENTI DU MEDECIN SUR LE REPERAGE ET CES DIFFICULTES</p> <p><i>Si le manque de formation est abordé, signification de ce manque de formation</i></p> <p><i>Le médecin face à l'inquiétude des parents</i></p> <p><i>Les parents face à l'inquiétude du médecin</i></p> <p><i>Difficulté d'annonce : charge émotionnelle, difficulté plus importante avec certains parents</i></p>	<p>Que peuvent ressentir les parents si vous manifestez une inquiétude sur le développement de leur enfant ?</p> <p>Selon vous, comme vous l'évoquiez, est-ce que la représentation négative que les patients se font de cette maladie la rend plus difficile à annoncer ?</p>	<p>J'aimerais que vous me parliez des sentiments que les parents peuvent éprouver quand vous manifestez une inquiétude sur le développement de leur enfant</p> <p>Selon vous, comment les représentations que les patients se font d'une maladie influencent notre façon d'en parler avec eux ?</p> <p>Quels sont pour vous les critères d'une formation intéressante, qu'est-ce qui vous incite à participer à une formation sur un sujet déterminé ?</p>	<p>Selon vous, qu'est-ce qui nous incite à rassurer ainsi les parents ?</p> <p>Que ressentent les parents quand vous manifestez une inquiétude sur le développement de leur enfant ?</p> <p>Le type de relation que l'on peut avoir avec les patients influence-t-il la façon qu'on a de parler des TSA avec eux ?</p> <p>Quels éléments rendent difficile l'annonce d'une suspicion d'autisme ? Ou d'une autre maladie ?</p> <p>Dans quelle mesure le doute diagnostique et l'incertitude peuvent influencer le repérage ? Comment faites-vous pour gérer cela ?</p>

THEME <i>Opérateurs et indicateurs</i>	Exemples de questions		
	Version 1	Version 2	Version 3
<p>REPRESENTATIONS DE L'AUTISME</p> <p><i>Classification : maladie, trouble, ou handicap ; trouble psychiatrique ou neurologique</i></p> <p><i>Critère (s) de gravité : importance du handicap, caractère figé ou évolutif de ce handicap</i></p> <p><i>Représentations des patients</i></p>	<p>Selon vous, quelle représentation se font vos patients de l'autisme ?</p>	<p>Parlez-moi de l'image que les patients se font de l'autisme</p>	<p>Parlez-moi de l'image que les patients se font de l'autisme</p> <p>Selon vous, qu'est-ce qui fait que les patients ont une image négative de l'autisme ou d'un handicap ?</p>

7.2. Fiche d'information CNIL

INFORMATIONS RELATIVES A LA PARTICIPATION A UNE ETUDE

Madame, Monsieur,

Etudiant en médecine à l'Université de Rouen, je réalise ma thèse sur l'autisme. A ce titre, je vous sollicite pour participer à un entretien visant à évaluer les pratiques de dépistage précoce des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes

1. Recueil de vos données

Afin de vous contacter, j'ai obtenu vos noms et coordonnées auprès d'une de mes maîtres de stage et après recherches sur internet (Pages jaunes, Sudoc, Immatriculation SIREN) sur la base juridique de la mission d'intérêt public (recherche scientifique) dont est investie l'Université de Rouen Normandie.

Avec votre accord, notre entretien fera l'objet d'un enregistrement audio et vidéo dans le cas d'un entretien par visioconférence.

Il vous sera demandé de confirmer oralement votre consentement à la participation à cette étude en début d'entretien ; la poursuite de l'entretien et vos réponses à mes questions valent donc consentement de votre part au traitement de vos données à caractère personnel tel que décrit dans cette fiche.

2. Conservation de vos données

Au sujet des données qui m'ont permises de vous contacter, celles-ci seront détruites à l'issue de ma soutenance si vous souhaitez disposer des résultats de ma thèse, à l'issue de notre entretien dans le cas contraire et immédiatement si vous ne souhaitez pas participer à mon étude. Au sujet des données personnelles vous concernant issues de notre entretien, leur utilisation est basée sur votre consentement. Si vous refusez que vos données personnelles soient utilisées, vous ne pourrez pas participer à cette étude.

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment sans porter atteinte à la légalité du traitement effectué avant le retrait. Toutefois sur simple demande de votre part, l'ensemble des données vous concernant, y compris celles obtenues avant le retrait de votre consentement, seront détruites et ne seront donc pas analysées dans mon étude.

Les données issues de nos entretiens telles que les enregistrements audio ou vidéo seront détruites sitôt leur retranscription achevée.

Les retranscrits tendront au maximum vers l'anonymat, par exemple par pseudonymisation : attribution à notre entretien d'un numéro aléatoire en 1 et 60, transformation de certaines données chiffrées par ajout ou soustraction d'une unité, généralisation ou catégorisation de certaines autres données (géographique, classe d'âge, ...)

Ces retranscriptions seront supprimées dans un délai maximum de trois mois suivant la soutenance de ma thèse.

Durant toute la durée de l'étude, une attention particulière sera portée à la conservation sécurisée de vos données qui seront conservées sur un disque dur chiffré.

Ce support sera effacé à l'issue de ma soutenance et je m'assurerai que les données sont effectivement détruites par une tentative de récupération de celles-ci avec un logiciel spécifique.

3. Accès à vos données

Je serai le seul à pouvoir accéder aux données identifiantes vous concernant. Un autre chercheur pourra avoir accès aux retranscrits afin d'en trianguler l'analyse.

Aucune information directement identifiante vous concernant ne figurera dans la thèse produite.

Vous disposez de droits sur vos données, vous pouvez ainsi :

- demander l'accès aux données à caractère personnel vous concernant ;
- demander la rectification ou l'effacement de ces données ;
- vous opposer au traitement ;
- demander la portabilité de vos données ;
- définir des directives relatives au sort des données après votre mort.

Ces droits peuvent être exercés auprès du Délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Rouen qui peut être contacté :



par mail à l'adresse :

dpo@univ-rouen.fr



par courrier à l'adresse :

Délégué à la protection des données
Direction des affaires juridiques et
statutaires
Université de Rouen Normandie
1 rue Thomas Becket
76821 MONT SAINT AIGNAN.

Si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle. En France, cette autorité est la CNIL.

7.3. Conservation et sécurité des données personnelles des participants

Le serveur Linux utilisé pour les entretiens faits en visioconférence était chiffré au niveau du disque par le système LUXS. Il était mis à jour régulièrement et n'était allumé que durant les entretiens afin de s'assurer au maximum de la protection des données personnelles.

Pour les transcriptions, l'enquêteur s'est aidé du logiciel de dictée Dragon Natural Speaking 15 en dictant au logiciel tout ou partie des entretiens : le logiciel n'a donc jamais eu accès aux voix des participants.

Ce logiciel n'étant pas disponible sur un système d'exploitation Linux, les enregistrements vidéos ont transité sur une partition du disque dur mise en commun entre Linux et Windows et chiffrée par Veracrypt, l'un des logiciels de chiffrement recommandé par le Département de Médecine Générale. Les enregistrements audios, quant à eux, ont été directement déplacés du dictaphone sur cette partition et n'ont donc pas transité sur le disque dur du serveur.

Une attention toute particulière a été portée durant les entretiens pour éviter d'énoncer ou de faire énoncer des éléments pouvant permettre l'identification du participant. Pour tendre au maximum vers l'anonymisation des transcrits les mesures suivantes ont été prises :

- une table de correspondance entre numéro d'entretien (de 1 à 30) et numéros aléatoires entre 1 et 60 a été générée via une macro Excel avant le début de l'étude. A son inclusion, chaque participant s'est vu attribuer en pseudonyme le numéro aléatoire correspondant à son numéro d'entretien ;
Ainsi par exemple, si le 28^{ème} entretien avait eu lieu, le 28^{ème} participant aurait été nommé MG 55 alors que le 29^{ème} participant aurait été nommé MG 20 ;
- le talon sociologique avec les données de tranche d'âge, de zone d'exercice etc. a été conservé à part et ne figurait pas sur le fichier de transcription ;
- l'enquêteur a été le seul à avoir accès à la table de correspondance des numéros d'entretien – pseudonymes et aux talons sociologiques. Ces données n'ont jamais quitté la partition chiffrée par Veracrypt ;
- toutes les transcriptions ont été générées au masculin ;
- les noms de lieu ou de personnes jugées potentiellement identifiantes n'ont pas été transcrit et ont été remplacés par une citation entre crochets. Par exemple [nomme l'unité de psychopathologie périnatale] ou [cite un neuropédiatre].

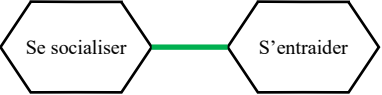
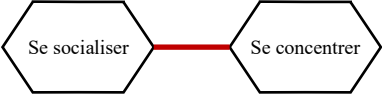
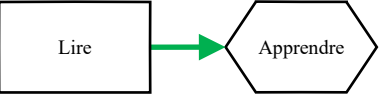
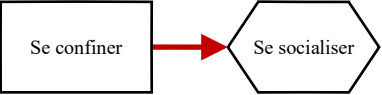
Les vidéos et fichiers audio ont été détruits après la transcription de l'entretien. Cette destruction définitive a été vérifiée au terme de tous les entretiens par la recherche de fichiers détruits à l'aide du logiciel TestDisk sur tous les emplacements : dictaphone, disque dur du serveur, partition de transition.

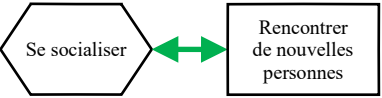
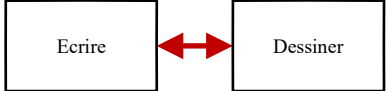
7.4. Légende des schématisations

Les schématisations de codage ouvert ont vocation à donner une vue d'ensemble de la catégorie considérée sans établir de relation précise entre les différentes propriétés ou dimensions. Les catégories sont alors mises en fond bleu.

Une propriété (binaire : vrai ou faux) est représentée par un rectangle, une dimension (variable en plus ou moins) est représentée par un hexagone.

Les différentes articulations entre propriétés et dimensions peuvent se synthétiser dans le tableau suivant :

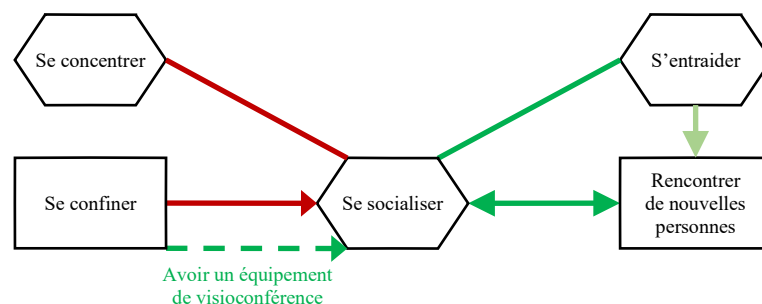
Evolution Relations	Positive Représentée en vert	Négative Représentée en rouge
<p>Variation : présence conjointe de deux propriétés ou dimensions</p> <p>Représentée par un trait simple</p>	 <p>Les dimensions vont de pair et évoluent dans le même sens : plus on se socialise, plus on peut s'entraider ; plus on s'entraide, plus on se socialise. Inversement, en l'absence de socialisation, l'entraide est plus difficile et sans entraide, la socialisation est plus difficile.</p>	 <p>Les dimensions évoluent en sens négatif l'une par rapport à l'autre : plus on se socialise, moins on se concentre ; plus on se concentre, moins on peut se socialiser. Inversement, l'absence de socialisation permet de mieux se concentrer et sans concentration, on peut plus facilement se socialiser.</p>
<p>Cause à conséquence</p> <p>Représentée par une flèche vers la conséquence</p>	 <p>Si on lit, on apprend ; en l'absence de lecture, l'apprentissage sera plus difficile.</p>	 <p>Si l'on se confine, on ne se socialisera pas et en l'absence de confinement, on peut se socialiser.</p>

<p>Influence réciproque</p> <p>Représentée par une double flèche</p>	 <p>La dimension « Se socialiser » et la propriété « Rencontrer de nouvelles personnes » sont à la fois la cause et la conséquence l'une de l'autre : il s'agit d'une influence réciproque. Si on se socialise, on fait des rencontres et si on fait des rencontres, on se socialise. Ces deux éléments viennent se renforcer et s'influencer l'un et l'autre ; ils évoluent positivement l'un par rapport à l'autre.</p>	 <p>La propriété « Ecrire » et la propriété « Dessiner » sont une influence réciproque négative : si on écrit, on ne dessine pas, si on dessine, on n'écrit pas.</p>
---	--	--

Le codage sélectif tente d'intégrer toutes les propriétés ou dimensions, avec leurs articulations issues du codage axial, dans un système cohérent répondant à la question de recherche. Il permet, par la schématisation, de mettre également en évidence des relations indirectes qui sont représentées avec un ton pastel correspondant à leur évolution positive ou négative.

Certaines propriétés ou dimensions, périphériques, peu documentées ou de moindre intérêt sont ainsi écartées.

A partir des exemples précédents et en prenant « Se socialiser » comme dimension d'intérêt, le schéma issu du codage sélectif serait le suivant :



On constate un lien indirect entre « S'entraider » et « Rencontrer de nouvelles personnes » : plus on s'entraide, plus on se socialise et si on se socialise on peut faire de nouvelles rencontres. Donc, si on s'entraide, on peut également faire des rencontres : relation de cause à conséquence positive indirecte représentée par une flèche vert pastel.

7.5. Caractéristiques démographiques des participants

	Âge	Parentalité	Installé depuis	Zone d'exercice	Mode d'exercice	Nombre de CS par jour	Expérience avec les TSA	MSU
MG06	60 à 70 ans	Oui	De 30 à 40 ans	Urbain	Cabinet de groupe	Entre 20 et 30	Professionnelle et personnelle	Oui
MG18	30 à 40 ans	Oui	Moins de 5 ans	Semi urbain	Cabinet de groupe	De 20 à 25	Aucune	Non renseigné
MG25	40 à 50 ans	Non renseigné	De 6 à 10 ans	Semi urbain	Cabinet de groupe	De 20 à 25	Professionnelle	Non
MG32	30 à 40 ans	Oui	Moins de 5 ans	Semi rural	Cabinet de groupe	De 20 à 25	Professionnelle et personnelle	Oui
MG35	40 à 50 ans	Oui	De 10 à 20 ans	Urbain	Cabinet de groupe	Entre 20 et 30	Professionnelle	Oui
MG43	60 à 70 ans	Oui	De 30 à 40 ans	Urbain	Cabinet de groupe	Moins de 20	Aucune	Oui
MG47	50 à 60 ans	Oui	De 20 à 30 ans	Urbain	Cabinet de groupe	De 20 à 25	Professionnelle	Oui
MG59	50 à 60 ans	Oui	De 20 à 30 ans	Semi urbain	Cabinet de groupe	Entre 20 et 30	Professionnelle et personnelle	Non

7.6. Scénario descriptif de l'analyse des entretiens

La pratique du repérage des Troubles du Spectre Autistique (TSA) chez les enfants par les médecins généralistes telle que définie au départ dans l'étude est la suivante : parvenir, à partir de signes d'alerte, à lever le doute diagnostique qui peut exister, annoncer ce diagnostic au patient et à ses parents, puis initier une prise en charge adaptée.

Cette pratique du repérage est influencée par des facteurs de quatre grandes catégories :

- la pratique dans l'incertitude ;
- la représentation des TSA ;
- l'interaction avec le patient et ses parents ;
- l'aisance avec les TSA.

La pratique dans l'incertitude part d'un signe d'alerte qui permet de s'alarmer d'un écart de développement de l'enfant. Cette alarme débouche sur deux chemins empruntés simultanément par le médecin :

- Le premier, considérant la balance bénéfico-risque pour l'enfant consiste à évaluer l'intérêt d'un repérage ou d'une annonce d'une suspicion de TSA.

Cette annonce aboutit à son tour à une difficulté entre l'action envisagée (annonce d'une suspicion, repérage) et l'empathie qui peut exister entre le médecin et ses patients, intégrant cette fois les parents et leur aptitude à recevoir ou non l'information.

- Le second, lié au doute sur le diagnostic qui peut être plus ou moins important, incite le médecin à diminuer cette incertitude. Cette recherche passe par l'utilisation de questionnaires ou la demande d'avis spécialisés qui engendre des difficultés entre le besoin d'avis rapides et les délais d'obtention de ces derniers, souvent longs

La pratique du repérage est le point d'arrivée de ces deux chemins : par exemple, si le bénéfice pour le patient est jugé défavorable ou si l'annonce aux parents est considérée trop difficile à entendre pour eux, le repérage n'aboutit pas. Par ailleurs, même si le bénéfice ou l'annonce ne posent pas de problème, les délais et la difficulté d'obtention d'un avis spécialisé permettant de lever le doute peuvent aboutir au même résultat.

La représentation des TSA, par la lourdeur du handicap ou par le risque de stigmatisation de l'enfant (par ses parents ou par les institutions comme l'école) dont le médecin tient compte, s'ajoute aux difficultés déjà énoncées. Ainsi, par exemple, plus le handicap est important, plus la balance bénéfice risque est favorable, mais cela peut poser plus de difficultés à l'annonce.

L'interaction avec les patients ou plus souvent les parents dépend de la proximité relationnelle du médecin avec ces derniers. Dans cette relation de confiance, le médecin peut plus facilement convaincre les parents d'être partenaires de la prise en charge de leur enfant. Cependant, contrairement à un spécialiste connaissant moins le patient, l'annonce peut alors être plus difficile pour le médecin traitant, qui, dans certains cas, peut avoir l'impression d'être 'un oiseau de mauvaise augure'.

La connaissance de signes d'alerte acquis en formation permet de s'alarmer d'un écart de développement et donc de démarrer l'ensemble de la démarche qui est facilitée par une aisance du médecin avec les TSA. Cette aisance, pourtant, n'est pas une question de formation, c'est une question de maîtrise du sujet. Si cette maîtrise peut certes s'acquérir par les formations, elle s'acquiert également par l'expérience (contact avec des enfants autistes, usage des outils ou questionnaires de repérage par exemple). Pour arriver à une aisance avec les TSA, cette maîtrise doit s'accompagner d'une familiarité du médecin avec les outils de repérage et d'une pratique régulière récente avec des enfants autistes.

7.7. Schématisation détaillée du résultat principal

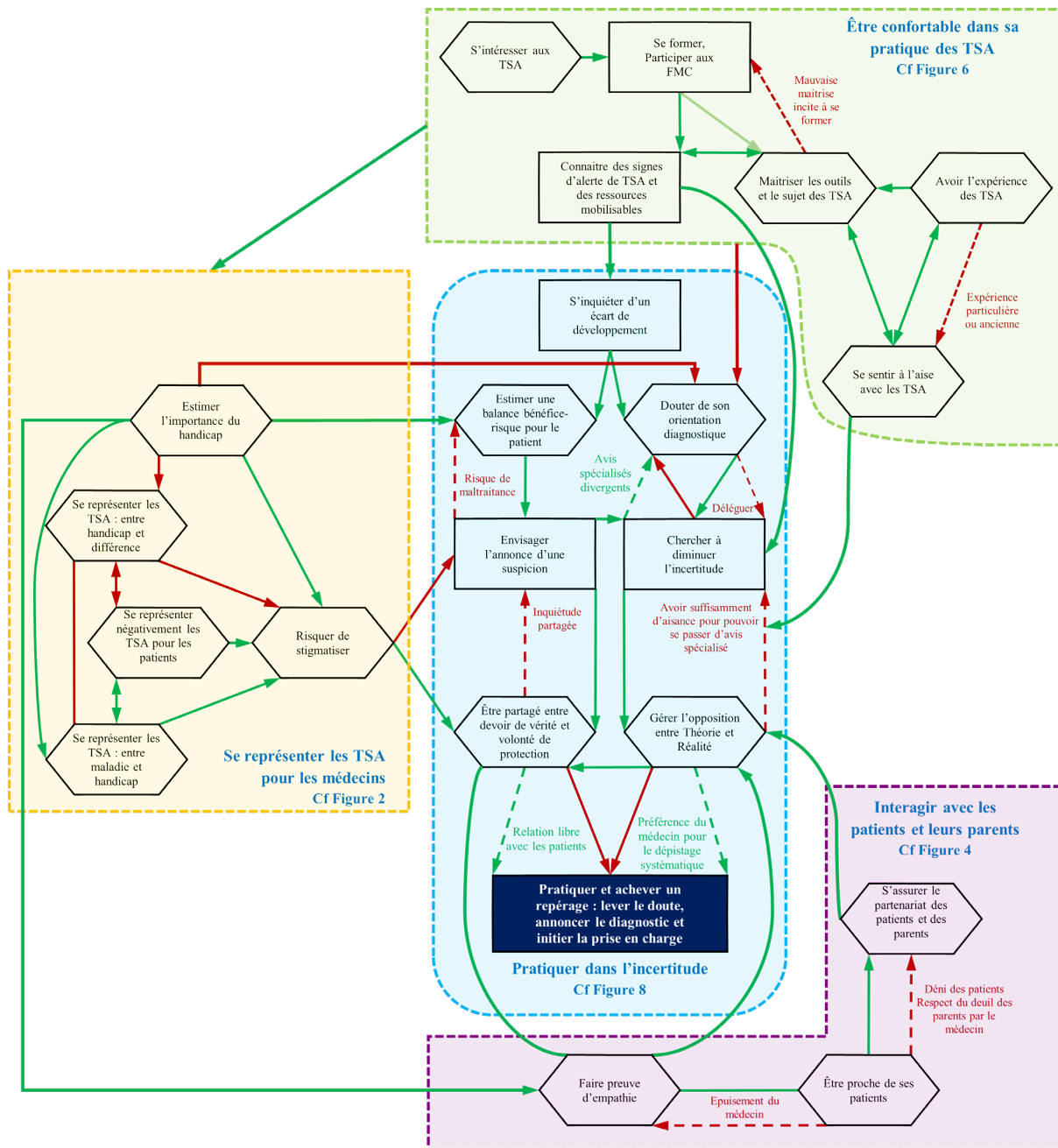


Figure 16 : schématisation détaillée du résultat principal

7.8. Questionnaire C.H.A.T. (Checklist for Autism in Toddlers)

Questionnaire réalisable à 18 mois

Questionnaire pour les parents	Oui / Non
1. Est-ce que votre enfant aime qu'on le balance ou qu'on le fasse rebondir sur les genoux ?	
2. Est-ce qu'il manifeste de l'intérêt pour les autres enfants ?	
3. Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses, comme par exemple les escaliers ?	
4. Est-ce que votre enfant aime jouer à faire coucou ou à cache-cache ?	
5. <i>Est-ce que votre enfant joue de temps en temps à « faire semblant » (par exemple : parler au téléphone, s'occuper de poupées ou d'autres choses) ?</i>	
6. Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou demander quelque chose ?	
7. <i>Est-ce que votre enfant utilise parfois son index pour désigner ou indiquer son intérêt pour quelque chose ?</i>	
8. Est-ce que votre enfant joue de façon adéquate avec de petits jouets (ex. petites voitures, blocs...) sans limiter son comportement à les porter à sa bouche, chipoter avec ou les laisser tomber ?	
9. Est-ce que votre enfant vous apporte régulièrement des objets pour vous montrer quelque chose ?	
Questionnaire pour les professionnels	
10. Lors du rendez-vous, est-ce que l'enfant a établi un contact oculaire avec vous ?	
11. <i>Captez l'attention de l'enfant, ensuite pointez votre index vers un objet intéressant de l'autre côté de la pièce et dites : « Regarde là ! Il y a... (nommez l'objet). Observez l'enfant : est-ce qu'il regarde ce que vous avez indiqué ? (Pour répondre OUI, assurez-vous que l'enfant regarde l'objet et pas votre main.)</i>	
12. <i>Captez l'attention de l'enfant, ensuite donnez-lui un jouet représentant une tasse de thé et une théière et demandez-lui s'il peut verser du thé dans la tasse. Est-ce que l'enfant fait semblant de verser le thé, de le boire, ... ? (Vous pouvez bien entendu trouver un autre exemple de jeu de « faire semblant »)</i>	
13. <i>Demandez à l'enfant : « Où est la lumière ? » ou « Montre-moi la lumière ». Est-ce que l'enfant pointe son index vers la lumière ? (Nommez un autre objet, si l'enfant ne comprend pas le mot lumière.)</i>	
14. Est-ce que l'enfant est capable de construire une tour de blocs ? (Si oui, combien ?)	

Comment interpréter le CHAT ?

5 items du CHAT s'avèrent critiques (en italique dans le tableau) :

- 5 : jeu de faire semblant.
- 7 : pointage proto-déclaratif (attirer l'attention de l'autre sur un objet par le pointage).
- 11 : suivre le pointage – comportement d'attention conjointe.
- 12 : jeu de faire semblant.
- 13 : pointer en réponse à une demande – comportement d'attention conjointe.

Si l'enfant échoue ces 5 items, le risque de développer un syndrome autistique est très élevé. Si l'enfant échoue les items 7 et 13 le risque est moyen.

7.9. Questionnaire M-CHAT

Ce questionnaire est réalisable à 24 mois. La consigne à donner aux parents pour compléter le questionnaire est la suivante :

Remplissez les questions en fonction du comportement habituel de votre enfant. Si le comportement se manifeste de façon irrégulière (*par exemple si vous ne l'avez vu qu'une seule fois ou deux*), ignorez-le dans vos réponses.

Oui /Non

1. Votre enfant aime-t-il être balancé sur vos genoux ?	
2. Votre enfant s'intéresse-t-il à d'autres enfants ?	
3. Votre enfant aime-t-il monter sur des meubles ou des escaliers ?	
4. Votre enfant aime-t-il jouer aux jeux de cache-cache ou "coucou me voilà" ?	
5. Votre enfant joue-t-il à des jeux de faire semblant, par exemple, fait-il semblant de parler au téléphone ou joue-t-il avec des peluches ou des poupées ou à d'autres jeux ?	
6. Votre enfant utilise-t-il son index pour pointer en demandant quelque chose ?	
7. Votre enfant utilise-t-il son index en pointant pour vous montrer des choses qui l'intéressent ?	
8. Votre enfant joue-t-il correctement avec de petits jouets (des voitures, des cubes) sans les porter à la bouche, tripoter ou les faire tomber ?	
9. Votre enfant amène-t-il de objets pour vous les montrer ?	
10. Votre enfant regarde-t-il dans vos yeux plus d'une seconde ou deux ?	
11. Arrive-t-il que votre enfant semble excessivement sensible à des bruits ? (jusqu'à se boucher les oreilles)	
12. Votre enfant vous sourit-il en réponse à votre sourire ?	
13. Votre enfant vous imite-t-il ? (par exemple, si vous faites une grimace, le ferait-il en imitation ?)	
14. Votre enfant répond-il à son nom quand vous l'appellez ?	
15. Si vous pointez vers un jouet de l'autre côté de la pièce, votre enfant suivra-t-il des yeux ?	
16. Votre enfant marche-t-il sans aide ?	
17. Votre enfant regarde-t-il des objets que vous regardez ?	
18. Votre enfant fait-il des gestes inhabituels avec ses mains près du visage ?	
19. Votre enfant essaie-t-il d'attirer votre attention vers son activité ?	
20. Vous êtes vous demandé si votre enfant était sourd ?	
21. Votre enfant comprend-il ce que les gens disent ?	
22. Arrive-t-il que votre enfant regarde dans le vide ou qu'il se promène sans but ?	
23. Votre enfant regarde-t-il votre visage pour vérifier votre réaction quand il est face à une situation inhabituelle ?	

Comment interpréter le M-CHAT ?

Il n'est pas dit que tous les enfants à risque autistique à ce questionnaire auront un diagnostic d'autisme. Cependant, ces enfants devraient avoir une évaluation plus approfondie par des spécialistes.

Il faut suspecter un diagnostic d'autisme quand l'enfant obtient les mêmes réponses que sur la grille de cotation ci-dessous à soit **deux des items considérés comme critiques (ces items sont mis EN GRAS MAJUSCULE)**, soit quand il obtient les mêmes réponses à trois items.

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

RESUME

Titre de la thèse

Facteurs influençant la pratique du repérage des troubles du spectre autistique chez les enfants par les médecins généralistes :
Etude qualitative auprès de médecins de la région havraise

Auteur : Thomas BERTHELEMY, Directeur de thèse : Docteur David HOLLANDER

Introduction :

Depuis 2005, plusieurs plans en faveur de l'autisme ont été lancés. Malgré les différents dispositifs mis en œuvre, le repérage des troubles du spectre autistique (TSA) présente toujours certaines difficultés pour les médecins généralistes.

L'objectif principal de cette étude était de déterminer les facteurs influençant la pratique du repérage des TSA chez les enfants par les généralistes ; l'objectif secondaire était d'identifier des leviers d'amélioration de ce repérage.

Méthode :

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de généralistes de la région havraise avec analyse par théorisation ancrée.

Résultats :

Les généralistes interrogés étaient majoritairement formés aux TSA et connaissaient certains outils d'évaluation. Malgré cela, ils pouvaient témoigner d'un malaise dans leur pratique du repérage. Bien qu'elle se soit améliorée ces dernières années, la représentation que les patients ou les praticiens se faisaient de l'autisme pouvait mettre ces derniers en difficulté : ils pouvaient hésiter à évoquer aux parents leur suspicion d'un trouble du développement et ce d'autant plus qu'ils étaient proches de leurs patients. Par ailleurs, un manque d'expérience des TSA ainsi que les délais d'obtention d'un avis spécialisé pouvaient renforcer l'incertitude dans leur pratique de ce repérage.

Conclusion :

Ces résultats ont permis de mettre en perspective d'autres facteurs influençant la pratique du repérage précoce des TSA. Ces éléments pourraient permettre d'améliorer le contenu, la pertinence des formations et d'envisager d'autres aides à destination autant des généralistes que des patients et de leurs parents.

MOTS CLES : Trouble du spectre autistique ; Diagnostic précoce ; Dépistage ; Incertitude ; Médecine générale ; Théorie ancrée