



HAL
open science

Mécanismes influençant le Médecin Généraliste (MG) lors de la suspicion de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez l'enfant en âge préscolaire. Étude qualitative à La Réunion

Agnès Caminel

► To cite this version:

Agnès Caminel. Mécanismes influençant le Médecin Généraliste (MG) lors de la suspicion de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez l'enfant en âge préscolaire. Étude qualitative à La Réunion. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. <dumas-03937069>

HAL Id: dumas-03937069

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03937069v1>

Submitted on 13 Jan 2023

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.



HAL Authorization

UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION

UFR SANTE

Année 2022

N° de Thèse : 2022LARE125M

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Étude des facteurs et mécanismes influençant les médecins généralistes lors de
la suspicion de TSA chez l'enfant d'âge préscolaire. Étude qualitative à La
Réunion.**

Présentée et soutenue publiquement le 06 décembre 2022 à 19h

A Saint Pierre de La Réunion

Par Agnès CAMINEL

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Franco Jean-Marc

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Leruste Sébastien

Monsieur le Docteur Henry Vincent

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Biolay Jean-Maurice

Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination. J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Tables des matières

Serment d'Hippocrate.....	2
Sommaire des tableaux et des figures.....	6
Liste des abréviations	7
CHAPITRE : 1 INTRODUCTION	8
CHAPITRE : 2 REVUE DE LA LITTÉRATURE	10
I. LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE EN 2020.....	10
1. Historique de l'autisme infantile	10
2. Définitions et classifications actuelles.....	12
3. Épidémiologie.....	13
4. Société : les Plans Autisme.....	13
II. REPÉRAGE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE.....	14
1. Le repérage précoce, un facteur pronostique.....	14
2. Les signes d'alerte	15
3. Les outils validés	17
III. LES RÉSEAUX DE COORDINATION.....	18
1. Rôle du médecin généraliste.....	18
2. Intervenants non professionnels de santé	20
3. Professionnels de seconde ligne	21
4. Plateforme de coordination et d'orientation	22
IV. FACTEURS DE RETARD À LA PRISE EN CHARGE DÉJÀ ÉTUDIÉS	24
1. Connaissances médicales des acteurs de 1 ^{er} ligne	24
2. Représentations de la maladie	26
3. Accessibilité aux soins sur le territoire réunionnais	27
4. Autres facteurs de retard diagnostique	28
En synthèse de la revue de littérature	29
CHAPITRE : 3 MATÉRIEL ET MÉTHODES	30
I. TYPE D'ÉTUDE	30
II. POPULATION ÉTUDIÉE	31
1. Méthode d'échantillonnage	31
2. Taille de l'échantillon	32
III. COLLECTE DES DONNÉES.....	32
1. Éthique.....	32
2. Entretien semi-directif et guide d'entretien	32
3. Déroulement des entretiens	33

IV.	ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES	34
1.	Transcription intégrale des données	34
2.	Codage des données.....	34
3.	Regroupement par thèmes	34
V.	VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE	34
CHAPITRE : 4	RÉSULTATS	36
I.	CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS	36
II.	ANALYSE THÉMATIQUE :	37
III.	LE MÉDECIN - LES FACTEURS INTRINSÈQUES.....	37
1.	Les représentations de la maladie et leurs influences.....	37
2.	Les sources de connaissances influençantes.....	40
3.	Le vécu et le sentiment de responsabilité	43
4.	Le doute.....	48
IV.	LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS AU PATIENT	53
1.	La symptomatologie	53
2.	L'influence des antécédents et des comorbidités sur le dépistage.....	55
V.	LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ENVIRONNEMENT DU PATIENT	57
1.	Le contexte familial.....	57
2.	Le tissu social de l'enfant	62
3.	La relation des parents vis-à-vis de la pathologie.....	63
4.	La relation du médecin avec les parents	66
VI.	LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ENVIRONNEMENT DU MÉDECIN	73
1.	Les freins	73
2.	Les facteurs favorisants	75
3.	La pandémie Covid 19.....	76
VII.	FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ORGANISATION DU SUIVI	77
1.	La continuité et la régularité du suivi	77
2.	Les intervenants multiples	79
3.	Les acteurs de seconde ligne	81
VIII.	LA QUESTION DU TEMPS DANS LE PROCESSUS : UN FACTEUR DÉTERMINANT ..	85
1.	Le temps comme allié.....	86
2.	Le temps comme ennemi.....	88
	Organisation synthétique des résultats	90
CHAPITRE : 5	DISCUSSION.....	92
I.	RÉSULTATS PRINCIPAUX ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE.....	92
1.	Complexité et doute.....	92
2.	Impact des parents sur le médecin généraliste.....	93

3. Le médecin vis-à-vis des autres professionnels.....	96
4. Vécu et sentiment de responsabilité	99
5. Temporalité, le dilemme du médecin généraliste	102
II. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE	104
1. Forces de l'étude.....	104
2. Faiblesses de l'étude.....	104
CHAPITRE : 6 CONCLUSION.....	107
Bibliographie	109
ANNEXE 1 : Test de repérage M-CHAT	115
ANNEXE 2 : Test de repérage M-CHAT-R_F	117
ANNEXE 3 : Brochure d'aide au repérage des TND 2020 – Ministère de la santé.....	144
ANNEXE 4 : Fiche technique médecin 2020 repérage retard de développement – Ministère de la santé	165
ANNEXE 5 : Canevas d'entretien.....	171
Résumé	175
Abstract	176

Sommaire des tableaux et des figures

Tableau 1 : Caractéristiques des participants	41
Figure 1 : Organisation synthétique des résultats.....	94

Liste des abréviations

ALD	affection de longue durée
ARS	agence régionale de santé
CAMSP	centre d'action médico-sociale précoce
CIM	classification internationale des maladies
CMP.....	centres médico-psychologiques
CMPP.....	centre médico-psycho-pédagogique
CPTS.....	communauté professionnelle territoriale de santé
CR(I)A	centre de ressource (interrégionale) pour l'autisme
DSM(-5)	diagnostic and statistical manual of mental disorders (- 5 ème edition)
EDAP	équipe diagnostic autisme de proximité
HAS	Haute Autorité de Santé
M-CHAT	modified checklist for autism in toddlers
MDPH	maison départementale pour les personnes handicapées
MG.....	médecin généraliste
MSP.....	maison de santé pluri-professionnelle
OMS.....	Organisation mondiale de la santé
PCO	plateforme de coordination et d'orientation.
PMI	(Service public de) protection maternelle et infantile
TDA/H.....	trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité
TED	trouble envahissant du développement
TND	troubles neurodéveloppementaux
TSA	troubles du spectre de l'autisme
ULIS	unités localisées d'inclusion scolaires

CHAPITRE : 1 INTRODUCTION

Le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des familles dans le trouble du spectre autistique (TSA) constituent un enjeu majeur pour la médecine dans les prochaines années.

Les TSA concernent 700 000 personnes en France dont 100 000 de moins de 20 ans soit 1 enfant sur 145 environ (1). Les délais entre les premiers signes de TSA et le début de la prise en charge sont longs. Les premiers signes apparaissent avant 2 ans dans 70% des cas (2), les premières inquiétudes chez les parents apparaissent en moyenne entre les 15 et 18 mois de l'enfant (3) tandis que l'âge moyen du diagnostic se situe entre 3 et 6 ans (4,5). Or le bénéfice d'une prise en charge précoce sur le pronostic de la maladie n'est plus à prouver (6).

Les facteurs de retard au diagnostic sont nombreux et peuvent être différenciés grossièrement en trois types: les facteurs intrinsèques de la maladie, les facteurs parentaux, et les facteurs médicaux et paramédicaux (7). Le 4ème plan autisme (2018-2020) donne au médecin généraliste une place centrale dans le processus de prise en charge des TSA : dans le dépistage, la coordination des soins, et l'accompagnement des familles (soutien psychologique, aide à l'annonce à l'entourage, réponse aux questionnements, procédure administrative avec la MDPH) (8). Il paraît pertinent de comprendre comment les médecins se saisissent de ce rôle et des facteurs qui influencent leur pratique. Sur ce sujet, à la Réunion, seule une étude en 2015 s'est attachée à étudier les facteurs suivants : connaissance épidémiologique, connaissance clinique des signes d'alerte, utilisation des outils de dépistage, expérience professionnelle, et connaissance du parcours de soins (9). Cette étude étant quantitative, elle n'avait pas permis de rechercher l'existence d'autres mécanismes en jeu lors du dépistage de TSA en cabinet. Le sujet n'avait depuis pas été réétudié.

C'est pourquoi, devant l'enjeu pronostic d'un diagnostic précoce, le rôle central demandé aux médecins de première ligne et la complexité de cette pathologie, nous nous proposons dans ce travail, de repérer les mécanismes qui rentrent en jeux lors de la prise en charge d'enfants suspects de TSA, par les médecins généralistes, afin de mieux les appréhender.

Dans un premier temps nous allons présenter une revue de la littérature qui nous permettra de préciser notre question de recherche.

Dans un deuxième temps nous décrirons notre méthodologie qualitative de collecte de données que nous présenterons dans un troisième temps.

Nous pourrons alors analyser ces éléments pour enrichir nos connaissances sur les pratiques médicales.

Nous concluons par une discussion de ces résultats.

CHAPITRE : 2 REVUE DE LA LITTÉRATURE

I. LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE EN 2020

1. Historique de l'autisme infantile

Les troubles du spectre autistique (TSA) représentent une entité récente regroupant des symptomatologies variées.

Au cours du XXème siècle, la définition d'autisme a beaucoup évolué. Aujourd'hui encore les classifications internationales ne s'accordent pas totalement sur les définitions ainsi que les descriptions cliniques.

Cela contribue en partie aux difficultés pour poser le diagnostic de TSA chez l'enfant.

a. Les prémices aux 19^{ème} et 20^{ème} siècles :

Au 19ème siècle, Emil Kraepelin (1856-1926) est le premier psychiatre à créer une classification des maladies mentales. Il décrira les démences précoces comme des psychoses chroniques survenant chez un adolescent ou un adulte avec une évolution progressive. Selon lui il s'agira de maladies endogènes, incurable.

En 1911, Eugen Bleuler, psychiatre suisse, va remplacer le terme de démence précoce par le groupe des Schizophrénies. Dr Bleuler va être le premier à utiliser le terme de repli autistique ou autisme, qui selon lui correspond à un symptôme secondaire. Pour le « schizophrène autiste », le « défaut de rapport affectif » ne correspond pas à une perte de fonction mais une protection. (10) C'est en 1930, que Mélanie Klein, psychanalyste austro-britannique, distingue les troubles infantiles sous le terme de « schizophrénie infantile » avec une description proche de celle qu'on connaît aujourd'hui de l'autisme, à savoir, un « manque de contact affectif » et des « stéréotypies » (11). Elle défend l'absence de responsabilité directe des mères, estimant que l'environnement familial ne constitue pas un facteur premier (12).

Le premier tableau Clinique d'autisme infantile précoce est décrit en 1943 par Dr Léo Kanner, pédopsychiatre austro-hongrois. En 1956, il propose deux caractéristiques pathognomoniques de l'autisme infantile précoce : un isolement extrême et un désir obsédant de préserver l'immuabilité. Dans sa publication il s'oppose à l'avis de Mme Klein en mentionnant le rôle défavorable de l'environnement familial et le comportement des mères comme pouvant être source de confusion pour les enfants (13,14).

En parallèle, le pédiatre Hans Asperger décrit en 1943 la « psychopathie autistique de l'enfance », caractérisé par « un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation pour des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits » (15). Il est le premier à valoriser leurs « talents particuliers » et sa vision positive de la pathologie contraste avec les descriptions de Kanner. Il propose pour ces enfants un traitement privilégiant la relation affective (16).

b. Des classifications qui évoluent:

Au milieu du 20ème siècle apparaissent des classifications visant à décrire et organiser les pathologies entre elles. Jusqu'à aujourd'hui encore la définition et la place de l'autisme évolue dans ces classifications.

- Le DSM :

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) est un ouvrage issu de l'Association américaine de psychiatrie. Celui-ci est une référence dans la classification des troubles mentaux dont l'utilisation est largement répandue notamment en France. L'ouvrage associe une description clinique des symptômes et une description statistique mais non étiologique. Il est principalement utilisé pour l'aide à la détermination diagnostic et la catégorisation dans les travaux de recherche.

Sa première version est publiée en 1952, et l'entité d'autisme, elle, y apparaît distinguée de la schizophrénie pour la première fois en 1980 (17).

La définition de l'autisme évolue par la suite et à ce jour celle-ci est encore source de modification puisque la nouvelle version du DSM proposée depuis 2013 y apporte des changements importants. En effet dans le DSM-IV, utilisé depuis 1994, se trouvaient regroupés dans une catégorie dénommée « trouble envahissant du développement (TED) » les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le Syndrome de Rett, les TED non spécifiques et les Troubles désintégratifs de l'enfance.

Suite à l'apparition de la 5^{ème} édition du DSM en 2013, la classification change avec une nouvelle entité nommée « Trouble du Spectre Autistique (TSA) » qui regroupe les troubles autistiques, syndrome d'Asperger, trouble désintégratif de l'enfance et TED non spécifique. Le syndrome de Rett devient une entité à part qui peut coexister avec le trouble du spectre de l'autisme. De plus, un nouveau diagnostic apparaît : le trouble de la communication pragmatique. Ces troubles peuvent être présents à différent degré de sévérité. Ils sont détaillés dans le DSM 5 (18,19).

- La CIM :

La Classification internationale des maladies (CIM) est publiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1948. Elle a pour vocation de permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes (20). C'est en 1975 avec la CIM9 que l'autisme entre dans cette classification avec l'apparition du terme " Trouble envahissant du développement" repris par la suite dans le DSM.

Dernièrement, cette classification a été mise à jour en mai 2019 : Il s'agit de la 11ème version CIM et celle-ci n'est entrée en vigueur avec sa traduction française, qu'à partir de janvier 2022. Jusque là les deux nomenclatures coexistaient donc : TED et TSA, ce qui pouvait être source de confusion.

Ces nombreux changements dans la définition et la classification de l'autisme sont secondaires à l'évolution des connaissances sur le sujet. Dernièrement, l'accent est mis notamment sur la variabilité des caractéristiques de l'autisme conduisant ainsi à l'utilisation du terme "spectre autistique" pour désigner la diversité de tableaux cliniques.

2. Définitions et classifications actuelles

Depuis 2005, la Haute Autorité de santé (HAS) recommande l'utilisation de la CIM 10 pour les classifications des maladies mais actuellement dans l'attente de la CIM 11 elle se réfère pour l'autisme au DSM-V. Ainsi la définition retenue par la HAS dans ses recommandations de 2018 reprend la définition du DSM-V, à savoir:

« Une catégorie diagnostique: Les Troubles du Spectre Autistiques (TSA); caractérisée par deux dimensions symptomatiques : A. « Déficit persistant de la communication et des interactions sociales observés dans les contextes variés » et B. « Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »

Et des symptômes qui doivent être présents dès les étapes précoces du développement et occasionner un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel, social, ou scolaire. »(6)

Dans le DSM-V, les TSA sont classés parmi les troubles neurodéveloppementaux au même titre que les troubles de l'attention, du développement intellectuel, de la motricité, de la communication et des apprentissages.

Les critères du DSM-5 permettent de préciser d'une part l'intensité du TSA au travers de trois niveaux d'aide requis au fonctionnement de la personne, et d'autre part de spécifier si les conditions suivantes sont associées : « déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie ».

Dans la version anglaise du CIM-11 actuellement disponible sur le site de l'OMS nous retrouvons globalement la même organisation à savoir que le terme de "Autism Spectrum Disorder" est également classé parmi les "neurodevelopmental disorders". Les TSA sont par la suite développés en sous parties selon la présence ou non de troubles du langage et de déficit intellectuel. (21)

Les autres classifications telles que la CFTMEA (Classification Française des Troubles Mentaux de l'enfant et de l'Adolescent) ne sont pas recommandées selon la HAS en France.

3. Epidémiologie

La revue de la littérature, publiée en 2019, par Dr Fombonne E. estime selon les études épidémiologiques les plus récentes une prévalence des TSA de 69 pour 10 000 individus soit 0,69% de la population ou encore 1 enfant sur 145 environ.

La tendance à la hausse récente des taux de prévalence a conduit les médias à parler d'une "épidémie". Cependant, selon l'analyse du Dr Fombonne, les dernières études montrent que cette augmentation ne peut pas être directement et uniquement attribuée à une augmentation de l'incidence du trouble. A ce jour une augmentation réelle de l'incidence du TSA ne peut pas être totalement écartée mais la hausse de la prévalence actuelle s'explique principalement par des changements dans les critères et pratiques diagnostiques, dans les politiques d'éducation spécialisée, ainsi que dans la disponibilité des services et la sensibilisation au TSA, tant auprès du grand public que des professionnels. (1,22)

4. Société : les Plans Autisme

Les Plans Autisme sont des programmes initiés par le gouvernement français, auquel est alloué un budget, dans l'objectif d'améliorer l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles. C'est en 2005 qu'est initié le premier plan autisme à la suite de la condamnation de l'Etat Français par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe pour violation des obligations qui lui incombent à l'égard des personnes autistes (23).

Le premier plan autisme (2005-2007) va principalement permettre la création des Centres Ressources Autisme (CRA) dans chacune des régions. Le deuxième plan autisme (2008-2010) permet la création de comités techniques régionaux de l'autisme (CTRA), l'adoption par le comité des ministres d'une recommandation relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et la publication de recommandations de bonnes pratiques par la Haute Autorité de Santé (HAS) publiées en janvier 2012. Ces dernières recensent, analysent et évaluent les connaissances internationales sur l'autisme et les différentes méthodes d'accompagnement en vue d'améliorer les prises en charge (24). Le troisième plan autisme met l'accent sur le diagnostic et l'intervention précoce à 18 mois. Ces trois plans s'accompagnent de fonds pour favoriser la recherche, faciliter l'intégration, le travail et la scolarisation en milieu ordinaire des personnes autistes, le soutien des familles et la formation des professionnels (25,26).

En 2018 a débuté le 4ème plan autisme. Ce dernier présente 5 engagements : renforcer la recherche et les formations, mettre en place les interventions précoces prescrites par les recommandations de bonnes pratiques, garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes, favoriser l'inclusion des adultes et enfin soutenir les familles. Pour ce faire, le gouvernement a nommé une déléguée interministérielle à l'autisme et a alloué une enveloppe de 344 millions d'euros à ce 4ème plan (8).

Depuis 2005, les avancées sur l'accompagnement des personnes autistes en France sont nombreuses mais celles-ci restent insuffisantes au regard des associations de malade comme en témoigne le bilan publié par Autisme France en septembre 2020 qui "exprime ses protestations sur les insuffisances majeures de la stratégie lancée le 6 avril 2018", "un financement [...] dérisoire au regard des besoins", et "une situation qui s'aggrave" selon eux en pointant notamment les limites du diagnostic, de l'aide à la scolarisation, de l'accompagnement des personnes à l'âge adulte ainsi que de la formation des professionnels (27).

II. REPÉRAGE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

1. Le repérage précoce, un facteur pronostique

Les recherches actuelles sur l'autisme portent une attention particulière sur le diagnostic précoce et des méthodes thérapeutiques intensives. En effet à ce jour le meilleur facteur pronostic pour un enfant autiste repose dans le diagnostic précoce et la prise en charge précoce. Par conséquent, reporter le diagnostic et la prise en charge constitue une perte de chance pour le patient. Nous savons à présent que les premiers signes d'autisme apparaissent précocement dans la vie de

l'enfant, vers la fin de la première année et l'on estime qu'un diagnostic peut être fait dès la fin de la deuxième année (28,29).

Certains enfants sont considérés à risque d'autisme et une attention particulière est recommandée associée à un dépistage précoce des signes de TSA. Il s'agit notamment des enfants nés prématurément ou exposés à des facteurs de risque pendant la grossesse (antiépileptique, psychotrope, alcool et autres toxiques), des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement dans un contexte d'anomalie génétique ou chromosomique connue pour être fréquemment associé au TSA, ainsi que les fratries d'enfants avec TSA (6).

Dans la pratique, les recommandations de la HAS publiées en 2018 suggèrent la surveillance des signes de TSA chez tous les enfants au même titre que les autres axes de développement. La vigilance des professionnels se voudra simplement accrue dans les cas décrits ci-dessus.

En cas d'éléments évocateurs, un accès à une consultation dédiée au "repérage de risque de TSA" avec un médecin de première ligne doit avoir lieu dans les 3 semaines qui suivent les premiers signes d'alerte, que ceux-ci soient détectés lors d'un examen systématique par le médecin ou rapportés par des inquiétudes de la famille ou des professionnels de la petite enfance. Si le risque de TSA est confirmé, cette consultation doit être suivie d'une consultation spécialisée à visée diagnostique dans les plus courts délais. Ces recommandations ont pour objectif de débiter des interventions adaptées aux TSA avant l'âge de 4 ans (6).

2. Les signes d'alerte

Dans les recommandations de 2018 de la HAS (6), les signes d'alerte de TSA sont à rechercher par toutes les personnes entourant l'enfant (parents, professionnels de la petite enfance, professionnels de santé) notamment lors des examens obligatoires de l'enfant entre 0 et 6 ans. Leur repérage doit conduire à une consultation dédiée en soin primaire qui visera à confirmer ou infirmer le risque de TSA grâce à un examen et un interrogatoire approfondis ainsi que le recours possible à des outils.

Il n'existe à ce jour aucun marqueur pathognomonique pour le diagnostic de TSA.

Les signes d'alerte majeurs reconnus par la HAS sont :

- L'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, quel que soit l'âge, notamment en termes de communication sociale et de langage ainsi que la régression des habiletés langagières ou relationnelles, en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique.

- L'absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer chez le jeune enfant à 12 mois et au-delà.
- L'absence de mots à 18 mois et au-delà.
- L'absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois et au-delà.

D'autres signes d'alerte, bien que moins spécifiques sont à rechercher, pouvant avoir valeur d'indice précoce de trouble du neurodéveloppement.

Il s'agit, avant 18 mois, de rechercher des difficultés pour :

- le sommeil (délais excessifs d'endormissement ou réveils) ;
- la diversification alimentaire (refus de textures ou d'aliments nouveaux, rituels alimentaires) ;
- la régulation des émotions (crises de colère inexplicables) ;
- l'ajustement tonico-postural (« n'aime pas » être pris dans les bras) ;
- le développement de son répertoire moteur ;
- l'exploration inhabituelle des « objets » de l'environnement, humain et physique, et ceci, quelle que soit la modalité sensorielle mobilisée (par exemple pour aligner des objets ou éteindre/allumer la lumière) ;
- le niveau de vigilance (« enfant trop calme ou irritable »).

Autour de 18 mois, les signes sont plus facilement identifiables. On retrouvera notamment des difficultés dans :

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

Au-delà de 18 mois, les signes précoces vont être complétés par des signes plus spécifiques tels que les difficultés relationnelles persistantes, des intérêts restreints ou des comportements répétitifs. D'autres signes plus ou moins évocateurs peuvent apparaître tel qu'une utilisation inappropriée du langage, une pauvreté du contact voire une indifférence, ou dans certains cas au

contraire une familiarité excessive, des difficultés à reconnaître les émotions d'autrui, des balancements et d'autres mouvements stéréotypés, une résistance au changement pouvant aller jusqu'à la mise en place de rituels, et enfin des troubles du comportement (agressivité, conduites oppositionnelles).

3. Les outils validés

Un certain nombre d'outils ont été validés pour aider le médecin de première ligne à évaluer le risque de TSA. Ceux recommandés par la HAS sont, pour les enfants de 16 à 30 mois le M-CHAT (Modified checklist for autism in toddlers), qui sera complété en cas de résultat en faveur d'un risque de TSA par le M-CHAT follow-up.

Le M-CHAT est un questionnaire comprenant 23 items qui s'adresse aux parents de l'enfant suspect de TSA (**Annexe 1**). Selon les résultats de méta-analyse publiés par Dr Yuen T. en 2018 le M-CHAT présenterait une sensibilité de 0.83, une spécificité de 0.51 et une valeur prédictive positive de 0.53 dans une population d'enfants à haut risque, contre 0.06 chez les enfants à bas risque. La sensibilité du test est meilleure à 30 mois qu'à 24 mois. Ainsi l'interprétation de ces résultats suggère que le test du M-CHAT peut s'avérer être une aide chez les enfants à haut risque mais que sa performance est limitée en cas d'enfant à bas risque ou dans l'évaluation d'enfant en bas âge (18 mois) (30).

Le M-CHAT follow-up, lui, est un questionnaire un peu plus détaillé que le médecin remplit au décours d'un entretien avec les parents. Celui-ci aboutit à un score de risque (faible 0-2, moyen 3-7, élevé 8-20).

La version corrigée du M-CHAT : le M-CHAT-R/F (R pour revised et F pour follow-up) (**Annexe 2**) a fait la preuve de sa supériorité par rapport au M-CHAT en population générale, pour les examens de routine chez l'enfant de 16 à 30 mois, dans une étude à grande échelle (N=16,071) publiée par Robins DL en 2014 (31). Il s'agit d'un outil en 2 étapes ; un questionnaire avec 20 items suivi d'un dialogue avec les parents permettant de préciser le comportement de l'enfant sur les items non réussis par l'enfant.

Pour les enfants de plus de 48 mois le praticien peut s'appuyer sur le Questionnaire de Communication Sociale (QCS). Ce dernier est composé de 40 items, il fait partie des outils recommandés par la HAS, bien que son accès soit encore payant.

Chez les enfants et adolescents ne présentant pas de trouble intellectuel associé trois outils sont d'avantage recommandés : L'Autisme Spectrum Screenin Questionnaire (ASSQ), l'Autism-

spectrum Quotient (AQ) et le Social Responsiveness Scale (SRS-2). L'Autism-spectrum Quotient (AQ) se distingue des autres questionnaires car celui-ci est destiné au patient lui-même en auto-administration contrairement aux autres qui s'adressent aux proches (parents, enseignants...).

Ces outils réalisés par les médecins de première ligne ne permettent pas de poser un diagnostic mais indiquent la nécessité d'une consultation spécialisée dans les plus brefs délais. Ils ne se substituent pas non plus à l'examen clinique et à l'intuition du médecin.

Un test positif ne pose pas le diagnostic ; ce dernier relevant d'une équipe pluridisciplinaire formée. Il convient donc d'être vigilant sur les termes employés et les informations délivrées à la famille. A ce stade la HAS recommande d'annoncer un diagnostic provisoire de troubles du neurodéveloppement. Celui-ci sera assorti d'un diagnostic fonctionnel précisant les altérations de fonction ou les invalidités permettant ainsi l'ouverture de droit via la MDPH et l'assurance maladie pour les ALD (6,32).

La PCO à la Réunion quant à elle demande au médecin de compléter un test de dépistage directement dans son dossier pour demande d'avis. Il s'agit dans ce cas d'un questionnaire plus global visant à rechercher un trouble du neuro-développement et ne porte pas spécifiquement sur les TSA.

III. LES RÉSEAUX DE COORDINATION

1. Rôle du médecin généraliste

Le médecin traitant de l'enfant va être un acteur au centre de la prise en charge.

a. Dépistage

La société française de médecine générale rappelle que, selon les chiffres de l'assurance maladie, 79 % des enfants de moins de 16 ans consultent uniquement un médecin généraliste. Ils ne sont que 5 % à consulter uniquement un pédiatre. Ce pourcentage monte à 83 % pour les enfants de 3 ans, puis à 93 % pour ceux de 10 ans (33).

La recherche des signes d'alerte de TSA fait partie de l'examen clinique réalisé par le médecin lors des consultations recommandées de l'enfant entre 0 et 3 ans (6). Cette recherche est également spécifiée dans le carnet de santé, et les premières inquiétudes peuvent émaner des parents ou des adultes responsables de l'accueil de l'enfant. Dans ce cas, le médecin traitant est sollicité là encore

puisque les recommandations HAS insistent sur la nécessité d'une consultation dédiée par le médecin traitant afin d'affirmer ou infirmer le risque de TND chez l'enfant. Cette consultation portera une attention particulière sur le développement de l'enfant et son aptitude relationnelle en s'appuyant ou non sur des tests d'aide au diagnostic. Si le médecin choisit de planifier une consultation dédiée il pourra utiliser pour ce faire le guide de repérage et d'adressage (**Annexe 3**). Si le médecin ne souhaite pas mettre en œuvre une telle consultation, les recommandations de la HAS suggèrent qu'il adresse la famille à un pair référencé dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ou à un spécialiste. À l'issue de la consultation, si les signes d'alerte le justifient, il peut adresser l'enfant à une structure spécialisée dite de « 2e ligne » ou vers la plateforme de coordination et d'orientation, et prescrire le parcours de bilan et d'intervention précoce (**Annexe 4**).

b. Coordination avec réseau de soin:

Si le médecin traitant relève un risque de TND chez un enfant, il est théoriquement, selon les recommandations de la HAS, tenu de mettre en place rapidement une prise en charge. Il revient au médecin traitant d'adresser le patient au plus vite à une équipe spécialisée de 2ème ligne formée aux TND pour une évaluation multi professionnelle. Dans l'attente de cette évaluation et de la prise en charge qui en découle, il revient au médecin traitant d'initier les premiers bilans, à savoir un examen ORL et visuel, un bilan orthophonique et un bilan de développement moteur. Les recommandations HAS invitent également le médecin traitant à proposer une observation plus quotidienne de l'enfant par les puéricultrices en lien avec l'établissement qui garde l'enfant (6).

Par la suite, il peut être l'interlocuteur et le coordinateur des différents intervenants mais ce n'est pas systématique car souvent les équipes spécialisées, tel que les CAMPS, assurent ce rôle. Il reste néanmoins un repère pour les familles.

c. Accompagnement des familles:

Depuis les premières inquiétudes des parents jusqu'après le diagnostic et la prise en charge, le médecin traitant accompagne les familles dans leurs inquiétudes et leurs questionnements. Il assure la vulgarisation bien souvent.

Dans le cas où des parents n'entendent pas les inquiétudes du médecin traitant concernant un développement qui lui semble inhabituel et n'acceptent pas de s'engager immédiatement dans des processus de diagnostic avec les équipes de 2ème ligne; la HAS recommande de recourir à une approche graduée avec un suivi par le médecin traitant, associé à la réalisation de bilans par des

professionnels paramédicaux libéraux afin de faciliter progressivement l'acceptation des parents si les signes venaient à persister (6).

Il accompagne également les familles dans les démarches administratives (dossier MDPH, ALD ...) et il les guide dans l'accompagnement de leur enfant (mode de garde, scolarité, associations de malades...).

2. Intervenants non professionnels de santé

La famille de l'enfant, par leur observation quotidienne de l'enfant et la médiatisation de l'autisme dans le grand public vont bien souvent être les premiers à identifier des signes d'alerte d'autisme. La mention des signes d'alerte de TSA au côté des principaux axes de développement de l'enfant figurant dans le carnet de santé vont dans ce sens de responsabilisation des parents dans l'accompagnement de son développement et du dépistage précoce en cas d'anomalie.

Après le diagnostic, les parents vont également avoir un rôle majeur dans la prise en charge précoce de l'enfant notamment dans son parcours de santé mais aussi dans son accompagnement et la stimulation au jour le jour. Ils vont être étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé d'intervention éducative et thérapeutique de leur enfant afin de l'adapter au mieux à leurs besoins et leurs choix (24).

Selon les familles, l'entourage va se saisir différemment de ce rôle. Mais il convient de les accompagner au mieux en ce sens car l'implication des familles a un impact sur le développement de l'enfant et l'efficacité des prises en charge institutionnelles. Pour ce faire, il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents en proposant plusieurs offres allant de l'information théorique, au soutien psychologique ou encore aux échanges avec des groupes de pairs et l'accès à des associations de parents. Ce soutien doit également pouvoir s'élargir à la fratrie et à la famille plus élargie si une souffrance apparaît.

Certaines associations proposent d'accompagner les familles dans la mise en place de prise en charge spécialisée visant à stimuler l'enfant de façon intensive. Ces méthodes ne sont pas toutes recommandées par la HAS notamment pour préserver les familles de l'épuisement (24).

Dans les établissements d'accueil d'enfant en âge pré-scolaire, les professionnels de la petite enfance devrait se voir proposer systématiquement des formations sur l'autisme suite au plan ministériel de 2018 (8). La diffusion d'outils sur le développement de l'enfant et les signes d'alerte de TSA auprès de ces professionnels fait également partie des recommandations de la HAS afin

d'optimiser le repérage précoce et d'accompagner au mieux les enfants et les parents dès le plus jeune âge (6).

3. Professionnels de seconde ligne

Suite au dépistage, l'accès à des interventions rapidement et cela tout en assurant leur inscription dans un parcours structuré est indissociable de la promotion du dépistage. Pour cela, la stratégie nationale pour l'autisme initiée en 2018 recommande la mise en place d'une plateforme de coordination des acteurs de seconde ligne.

a. Les différentes structures:

Les professionnels de 2ème ligne, dans la stratégie nationale autisme 2018 sont définis par des équipes pluri-professionnelles constituées de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et aux TSA: équipes de pédopsychiatrie (services de psychiatrie infantile-juvénile dont centres médico-psychologiques (CMP), services de pédiatrie, centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psycho pédagogique (CMPP), réseaux de soins spécialisés sur le diagnostic et l'évaluation de l'autisme ou praticiens libéraux coordonnés entre eux par un médecin, spécialistes en oto-rhino-laryngologie (ORL) et ophtalmologie (OPH) (8).

En cas de délai de prise en charge par une structure pluridisciplinaire ou bien par choix des parents d'autres acteurs vont pouvoir intervenir. En effet, le déclenchement des bilans et les interventions précoces pourront se faire en libéral auprès de professionnels conventionnés (examen ORL, orthophonie, visuel) ou non (psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes...). Ces professionnels libéraux doivent être identifiés et labellisés, répondre à des conditions de qualité, notamment par leurs formations et la standardisation des bilans qu'ils adressent au médecin prescripteur. A ce titre ils pourront être recommandés par les plateformes "autisme-TND" pour participer au parcours de soins des enfants.

Cette plateforme a pour rôle de coordonner les différents acteurs de seconde ligne afin de fluidifier le parcours des enfants et de leurs familles et de réguler les activités de ces acteurs en organisant la file active des patients.

b. Réseau de soin à la Réunion

Sur le plan médical, le département de la Réunion est classiquement partagé en quatre territoires : le Nord, le Sud, l'Est et l'Ouest chacun possédant un centre hospitalier.

Sur le plan de l'accompagnement des enfants en âge préscolaire présentant des troubles du neuro-développement, la Réunion compte 7 CAMSP et 5 CMPP (34). Dans l'Ouest, le CAMSP ASFA (Association saint François d'Assise), situé à la Possession, partage sa structure avec l'EDAP (équipe diagnostic autisme de proximité). Dans le Sud, la fondation Père Favron à Saint Louis héberge le CAMSP ainsi que la plateforme de coordination et d'orientation pour les troubles du neuro-développement (PCO). La PCO possède une antenne à Sainte Suzanne et Saint Paul afin de permettre une meilleure proximité (35).

Les PMI sont au nombre de 26 réparties sur le département : 6 dans le Nord, 7 dans l'Ouest, 4 dans l'Est et 9 dans le Sud (36).

Le centre de ressource interrégional pour l'autisme (CRIA) se trouve à Saint Leu. Il est considéré à ce jour comme un acteur de troisième ligne. Il intervient donc dans le cadre de diagnostic difficile après sollicitation par des acteurs de seconde ligne.

4. Plateforme de coordination et d'orientation

a. Nouveauté 2018: Fonctionnement et objectifs

Prévue dans la stratégie nationale autisme 2018, la plateforme de coordination et d'orientation est imaginée afin de répondre à la problématique des délais d'obtention de rendez-vous auprès des structures dites de deuxième lignes (8). Ces caractéristiques essentielles sont :

- La centralisation : structure unique de référence pour des acteurs de 1^{ère} ligne. Elle répond aux demandes et coordonne la prise de rendez-vous dans les structures de deuxième ligne.
- La gestion des files actives des structures de seconde ligne : qu'il s'agisse de structures pluridisciplinaires ou des professionnels libéraux, afin de permettre une intervention précoce sécurisée au plus près des personnes.
- L'identification et la labellisation sur son territoire des professionnels libéraux en capacité d'accueillir rapidement des enfants pour réaliser des bilans et mettre en place des interventions précoces.

Certaines PCO ont mis en place des programmes de formation auprès des acteurs de première ligne. Ces programmes étant encore en cours de validation, la PCO de Réunion n'en fait pas encore partie (37).

b. Activité à la Réunion

A la Réunion les inquiétudes métropolitaines de délais d'obtention de rendez-vous se justifient également.

En effet, selon le rapport publié en 2019 par la Communauté Territoriale de Santé Mentale 974, au 1er janvier 2016, il existait 48 structures pour enfants et adolescents handicapés à la Réunion, soit une capacité totale de 2 292 places en établissements et structures (559 en centres). Le taux d'équipement est de 8,7 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans. Il est de 9,2 en métropole.

La Réunion compte 7 CAMSP et 5 CMPP. Les délais d'attente moyens pour un suivi sont plus longs à la Réunion : ils sont de 6 mois pour les CAMSP et de 8 mois pour les CMPP (contre 4 et 5 mois en métropole). Ces délais sont à interpréter selon les inégalités territoriales au sein du département notamment dans les zones sous dotées tel que l'Est et le centre de l'île (34).

La PCO dans le département se trouve à Saint Louis. En fonction depuis 2019, elle assure les fonctions :

- d'appui aux professionnels de la 1ère ligne, en particulier les médecins généralistes ;
- d'accompagnement des enfants et des familles dans le parcours diagnostic au travers notamment d'un conventionnement avec les structures de 2ème ligne du territoire (CAMSP et CMPP) ;
- de coordination des professionnels de santé libéraux ayant contractualisé avec la PCO ;
- d'accompagnement de la famille dans le parcours mobilisant ces professionnels (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues).

Grâce au forfait d'intervention précoce, la plateforme de coordination et d'orientation peut orienter les enfants vers des ergothérapeutes, psychomotriciens et psychologues libéraux qualifiés et respectant les RBP de la HAS, qui seront alors rémunérés par la plateforme pour des bilans ou interventions précoces (35).

Lors de la prise en charge par le PCO le médecin adressant reste le médecin de référence. La demande de bilan se fait par l'envoi d'un dossier disponible sur leur site : <https://www.favron.org/la-plateforme-de-coordination-et-dorientation>

c. Les attentes des médecins généralistes vis à vis de la PCO

Les attentes des médecins généralistes vis-à-vis des plateformes de coordination et d'orientation TND ont fait spécifiquement l'objet d'une thèse de médecine générale en 2020 en région Montpellieraine, par Dr. Charnaux F. Ainsi l'amélioration de l'accès aux soins et l'amélioration des soins étaient attendues notamment par une amélioration des délais de prise en charge, une amélioration des échanges entre professionnels, une aide à l'orientation et à la coordination des soins et une réduction des coûts. Les médecins généralistes attendent également une utilisation facile de cette plateforme et des moyens efficaces de formation.

Les freins à devenir partenaire de la PCO seraient principalement liés à la contrainte de temps, à la charge de travail supplémentaire et à la complexité d'utilisation (37).

IV. FACTEURS DE RETARD À LA PRISE EN CHARGE DÉJÀ ÉTUDIÉS

La thèse de Dr Carnaux F publiée en 2020, interroge les médecins généralistes métropolitains sur les difficultés de dépistage et de prise en charge des TND. Ce travail permet de dresser les principaux axes de difficultés rencontrées à savoir : celles sont liés aux spécialistes et aux paramédicaux, aux médecins généralistes, aux TND en eux même, à la famille, à l'environnement et parfois à l'école (37). Ces axes ont été, pour certains, étudiés et mesurés dans des analyses de pratiques détaillées ci-dessous.

1. Connaissances médicales des acteurs de 1^{er} ligne

a. A La Réunion

La dernière étude sur le sujet à La Réunion est une étude descriptive, datant de 2015, lors d'un travail de thèse de médecine générale mené par Dr Cressens AM (9). Elle a été menée auprès des médecins généralistes libéraux et de PMI réunionnais, sous la forme de questionnaire, afin de réaliser un état des lieux des connaissances autour du dépistage précoce des troubles envahissant du développement (TED), ancienne nomenclature pour les TSA. Les conclusions de cette étude révèlent un manque de connaissances des TED aussi bien sur le plan épidémiologique que sur le plan clinique, une méconnaissance de l'existence d'outils de dépistage validés et une méconnaissance des recommandations de l'époque concernant l'orientation des patients suspects de TED.

En effet, dans cette étude, 48% des médecins interrogés sous-estimaient la prévalence des TED et 32% autres déclaraient ne pas la connaître. Concernant les connaissances cliniques de dépistage précoce, 86% d'entre eux reconnaissaient l'absence de pointage à 12 mois comme un signe d'alerte absolu. En revanche le trouble de la communication verbale comme signe d'alerte était moins connu puisque l'absence de mots à 18 mois ne constituait un signe d'alerte de TED que pour 58% d'entre eux et l'absence d'association de mots à 2 ans que pour 42% d'entre eux. La CHAT, outil de dépistage validé à partir de 18 mois, n'était connue que de 16% d'entre eux, et seulement 3% des médecins interrogés l'avaient alors utilisée.

Seuls 21% des médecins libéraux interrogés avaient déjà dépisté précocement, avant 2 ans, un TED.

Concernant l'orientation des patients, les CAMSP constituaient le premier recours pour 47% des médecins interrogés tandis que 13% des médecins interrogés adressaient leur patient à un pédiatre de ville s'ils suspectaient des TED, 47% vers la consultation de pédiatrie hospitalière et 27% vers les CMPEA (structure ne bénéficiant pas de pédiatre pour pratiquer un bilan).

Lors de cette étude, seuls 13% des médecins interrogés avaient déjà bénéficié d'une formation sur le dépistage des troubles autistiques, tandis qu'une large majorité, 87% d'entre eux se disaient intéressés par une formation.

Cette étude descriptive était réalisée sur la base d'un questionnaire adressé aux médecins. Le questionnaire étant non exhaustif celui-ci n'aborde pas les problématiques liées aux spécialistes et aux paramédicaux, à la famille, à l'environnement ni à l'école.

b. En Métropole

Si l'on élargit nos recherches sur le sujet en dehors du département, on retrouve des résultats globalement semblables sur l'état des connaissances cliniques et épidémiologiques chez les médecins généralistes. Une étude qualitative menée par Dr Arnaud B. dans le cadre d'une thèse en médecine générale, faisant l'état des lieux des connaissances des médecins généralistes. En ayant recours à une enquête en Focus Groupe, celui-ci montre notamment que les TSA sont jugés comme une pathologie exceptionnelle en soin primaire et pour laquelle le médecin généraliste ne se sent pas expert. Ces derniers ne s'estiment pas compétents et manquent d'assurance devant la suspicion de TSA et éprouvent des difficultés à exprimer leur doute sur un trouble et alerter les parents. Face à la famille, ils ont peur de ne pas être en mesure de la renseigner suffisamment. Les outils de repérage tel que la CHAT sont qualifiés de difficiles d'accès et les acteurs de seconde ligne sont mal connus (38).

2. Représentations de la maladie

a. Dans la population générale

Brigitte Chamak, docteur en neurosciences, histoire et sociologie des sciences s'est intéressée aux représentations de l'autisme au cours des dernières décennies. Ses publications de 2010 et 2018 (39,40) proposent une lecture historique de l'évolution des représentations de l'autisme : En 1996, suite aux fortes revendications des associations de parents, dans le but de déstigmatiser, l'autisme change sa qualification de maladie psychiatrique pour celle de handicap. Dans le même temps, l'hypothèse étiologique qui incriminait la relation mère-enfant depuis une quarantaine d'années est délaissée au profit d'une origine multifactorielle, génétique et métabolique. Les connaissances à ce sujet sont encore faibles et sujet à controverse. Les thérapies évoluent également. Les prises en charge psychanalytiques puis psychodynamiques (recherche de la signification des symptômes) font place aux méthodes éducatives et comportementales jugées moins stigmatisantes et permettant l'implication active des parents dans la prise en charge dans un contexte de désinstitutionalisation et de rejet de la médecine paternaliste (39). Dans les années 2000, l'élargissement des critères diagnostiques de l'autisme permet l'inclusion sous le terme de TSA de personnes aux capacités cognitives importantes, avec notamment accès au langage. Par eux, apparaît le concept « autism-friendly » avec la volonté de redéfinir l'autisme comme une différence et non comme une maladie ou un handicap. Ces représentations positives ne touchent cependant qu'une petite partie des patients, ceux présentant un syndrome d'Asperger. La forte médiatisation de ceux-là aurait pour conséquence un désintérêt pour ceux qui n'ont pas leurs compétences (40).

Tous ces facteurs aidant, il existe toujours une large diversité de représentations.

b. Chez les médecins

Dr Arnaud B. dans son travail de thèse de 2016, auprès des médecins généralistes métropolitains, montre que les TSA leurs évoquent une maladie grave, incurable mais aussi et surtout une pathologie complexe dont l'ensemble des étapes médicales présentent une difficulté. Le fait d'avoir un enfant souffrant de TSA est perçu comme une source de difficultés importantes pour la famille et les médecins généralistes ne se risquent pas à dire le mot d'autisme devant les parents, du fait des conséquences de celui-ci. Ils préfèrent alors parler de troubles du comportement ou de la communication (38). Les médecins généralistes interrogés se représentent l'enfant autiste comme non conscient de ses troubles mais souffrant des conséquences de sa différence, de son isolement social notamment. Selon eux les formes mineures sont les plus fréquentes en consultation de

médecine générale et les plus difficilement repérables mais ne nécessitent pas de diagnostic en urgence (38).

Certains médecins questionnent l'intérêt de la prise en charge pour les troubles peu sévères, notamment suite au manque de consensus sur les prises en charge, ce qui interroge la validité de certaines pratiques (38).

Enfin une des problématiques que pose la représentation de la maladie, et non des moindres, est le bénéfice individuel que tire l'enfant d'un diagnostic. En effet lorsque l'on interroge les médecins généralistes, ceux-ci sont conscients du rôle qu'ils ont à jouer dans le repérage précoce des troubles mais se posent la question des finalités de celui-ci. Ils remettent ainsi en cause l'intérêt du diagnostic et de la prise en charge des troubles pour l'enfant. Le fait de diagnostiquer un trouble impliquant l'entrée dans une maladie et dans un processus, avec un certain nombre d'effets délétères telle que la stigmatisation, auxquels la famille doit être préparée (38).

c. Particularité réunionnaise

La littérature actuelle ne fait pas état de recherches centrées sur les représentations sociales de l'autisme dans la population réunionnaise spécifiquement.

On peut noter cependant une étude sur les populations comoriennes émigrées qui souligne que la notion de spectre autistique n'a pas son correspondant aux Comores. Les enfants ne sont pas reconnus à travers une catégorie pathologique locale préexistante et par conséquent les symptômes sont interprétés en référence à des étiologies traditionnelles (sort, entité invisible punitive, Dieu, raison astrologique...) qui varient selon les symptômes, le guérisseur consulté, le rapport de la famille à l'Islam (41).

3. Accessibilité aux soins sur le territoire réunionnais

A la Réunion, la psychiatrie infanto juvénile est divisée en 5 secteurs, soit en moyenne un secteur de psychiatrie infanto-juvénile pour 48 763 habitants de moins de 17 ans.

Selon le rapport de la commission sénatoriale de 2016, la démographie des professions de santé œuvrant dans le champ de la santé mentale montre que la densité de professionnels de santé mentale travaillant dans les établissements de santé est inférieure à la moyenne nationale. Ce déficit est encore davantage marqué au regard de l'offre libérale qui est très déficitaire à La Réunion (42).

Concernant plus précisément l'offre pour les enfants handicapés psychiques, la Communauté territoriale de santé mentale identifie, au 1er janvier 2016, 48 structures pour enfants et adolescents

handicapés à la Réunion, soit un taux d'équipement de 8,7 places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans tandis qu'il est de 9,2 en métropole.

Parallèlement, les délais d'attente moyens pour un suivi sont de 6 mois pour les CAMSP et de 8 mois pour les CMPP (contre 4 et 5 mois en métropole) (34).

4. Autres facteurs de retard diagnostic

Comme le montre le Dr Mallet D, dans son travail de thèse de psychiatrie, il semble que la présence d'antécédents médicaux chez les parents retarderait le diagnostic (7). La position dans la fratrie ainsi que le mode de garde auraient également un rôle dans la détection par les parents des premiers symptômes (7).

Par ailleurs, les travaux de thèse de Dr Arnaud B. suggère que le manque d'intégration au réseau de soins, et le manque d'échange direct avec les spécialistes est vécu par les médecins généralistes comme un frein (38).

On peut supposer que les difficultés d'accès aux soins, notamment aux bilans pré-diagnostic tels que les bilans orthophonistes sur le territoire réunionnais constituent un facteur de retard diagnostic. Par ailleurs, nous n'avons pas retrouvé d'étude sur le degré de sensibilisation de la population réunionnaise aux signes d'alerte des troubles du développement de l'enfant.

En synthèse de la revue de littérature

Les troubles du spectre autistique sont une entité diagnostique complexe et fréquente, dont la définition et les critères diagnostics ont beaucoup évolué au cours des dernières années. Les bénéfices d'une prise en charge précoce ne sont plus à démontrer. Sa forte médiatisation et les efforts développés par les pouvoirs publics sont à l'origine de modifications concernant la prise en charge et les représentations de la maladie.

Un effort important est déployé depuis une dizaine d'années afin de sensibiliser et de former les professionnels de santé et de la petite enfance, ainsi que pour fluidifier le parcours de prise en charge des enfants et leurs familles.

Les recommandations de la HAS plaçant le médecin généraliste au cœur du dépistage et de la coordination des soins, elles lui confèrent une responsabilité bien souvent lourde et inconfortable, principalement en lien avec de nombreuses incertitudes dont certaines inhérentes à la maladie même.

A la Réunion, l'offre de soins pour les enfants porteurs de handicap est limitée. La difficulté d'accès aux équipes spécialisées et les délais de prise en charge sont les cibles de la nouvelle plateforme de coordination et d'orientation.

Malgré ces nombreuses avancées, il persiste un important délai entre les premiers signes cliniques et le début de la prise en charge des enfants atteints de TSA. Les études sur le rôle du médecin de première ligne dans le processus de dépistage sont rares et ne prennent pas en compte le vécu de celui-ci. A la Réunion plus particulièrement, seule une étude en 2015 s'est attachée à évaluer les connaissances théoriques des médecins au sujet des TSA. Une approche qui semble nécessaire mais réductrice au vue des problématiques et des enjeux actuels.

Notre recherche va donc tenter de répondre à la question suivante :

Quels sont les facteurs et mécanismes influençant le médecin généraliste lors de la prise en charge des enfants suspects de TSA en âge préscolaire ?

CHAPITRE : 3 MATÉRIEL ET MÉTHODES

I. TYPE D'ÉTUDE

Pour ce travail, nous nous intéresserons aux mécanismes qui influencent les médecins traitants dans leur prise en charge de patient suspect de TSA. Il s'agit donc d'une recherche autour d'analyse de pratique.

Ainsi nous avons choisi une méthode qualitative. En effet, les études quantitatives donnent des tendances générales, mais ne permettent pas de comprendre de façon approfondie les pratiques et les habitudes. Le choix d'une méthode qualitative semblait approprié pour répondre à la question de recherche et aux objectifs de l'étude. L'analyse des perceptions, des pratiques individuelles et des leviers des médecins avec des questionnaires anonymes envoyés par courrier aurait été difficile voire impossible ce d'autant plus que de une telle étude à déjà été réalisée sur le territoire réunionnais. Mon travail vient donc compléter les connaissances sur le sujet en utilisant un autre biais.

La technique de recueil de données a consisté en des entretiens individuels semi-structurés.

L'échantillonnage n'est pas ciblé. Les personnes ont été recrutées par le biais de connaissances et via les acteurs de seconde ligne.

Les données ont été recueillies à partir d'un guide d'entretien, élaboré par l'enquêtrice en s'appuyant sur une revue de la littérature sur le sujet (9,37,38) (**Annexe 5**).

Les éléments que nous avons analysés sont les leviers et les freins qui interviennent lors du dépistage, de la suspicion jusqu'à la prise en charge par une structure de deuxième ligne. En particulier :

- Les connaissances et les représentations qu'ont les médecins des TSA (symptômes, prévalence, prise en charge)
- Leur méthode pour parler de la maladie aux familles.
- Leur stratégie pour adresser le patient vers une prise en charge.
- La place des aspects culturels dans la représentation et l'acceptation des TSA et de sa prise en charge.
- La notion de temps.
- La gestion du doute.
- Le vécu de cette prise en charge.
- Leurs attentes et leurs besoins

Pour répondre à la question de recherche nous avons émis l'hypothèse suivante :

«Si les études ont montrées qu'il existait un manque de connaissance clinico-épidémiologique au sujet des TSA chez les médecins généralistes réunionnais, nous faisons l'hypothèse qu'il ne s'agit pas du principal facteur de délai de prise en charge lors du dépistage de TSA chez l'enfant. »

Pour cela, nous nous sommes attaché à trois types d'indicateurs: Le verbal (le discours), le para-verbal (rires, silences, ton de la voix) et le non verbal (expression du visage, attitude).

Les échanges ont été enregistrés mais n'ont pas été filmés.

II. POPULATION ÉTUDIÉE

Notre population d'étude est constituée de médecins généralistes exerçant en libéral ayant été confronté au moins une fois au cours des dernières années à un cas de suspicion de TSA.

Les études qualitatives se distinguent des études quantitatives par l'absence de nécessité d'obtention de représentativité statistique (43). Leur vocation exploratoire pose le chercheur dans une dynamique différente de l'étude quantitative. Ce dernier n'aura ainsi pas pour objectif d'atteindre des résultats statistiquement significatifs par le biais d'une large cohorte mais de décrire un panel varié de pratiques révélant la diversité et la complexité de processus de prise en charge.

1. Méthode d'échantillonnage

Le recrutement a été fait par le biais des structures de seconde ligne et par bouche à oreille.

Un des CAMSP de l'île a porté à la connaissance de l'enquêtrice les noms des médecins ayant adressé un patient directement chez eux. Sur 9 appels pour solliciter un entretien, 2 ont été acceptés. La PCO a sollicité les médecins par mail. Le nombre de médecin contacté par ce biais n'est pas connu de l'enquêtrice. Suite à cette sollicitation par mail 1 entretien aura pu être obtenu. Pour le reste des entretiens ce fut le bouche à oreille qui ont conduit les médecins à participer. Au total sur l'ensemble des participants trois étaient connus de l'enquêtrice ou du directeur de la thèse avant l'étude.

L'échantillonnage a été réalisé de façon non probabiliste, basé sur la disponibilité des personnes. Le taux d'acceptation à la participation à l'étude était d'environ 50%.

2. Taille de l'échantillon

Puisque l'étude qualitative a une vocation exploratoire, il n'y a pas de règle stricte quant à la taille de l'échantillon. Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Ainsi le choix d'un échantillon de petite taille s'explique par la nécessité d'une étude en profondeur.

Pour cette étude le nombre d'entretiens nécessaires a été fixé à une huitaine. Ce choix a été déterminé par la diversité des attitudes supposées par rapport au sujet de l'étude, le type d'entretien (semi-directif), la durée des entretiens, et la faisabilité pour un seul interviewer.

La sélection des répondants s'est poursuivie jusqu'au point de redondance, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune nouvelle information ne semble plus pouvoir être obtenue, et que la totalité des sources de variations potentielles ait été convenablement explorée. Cette saturation a été atteinte après huit entretiens et confirmée par un neuvième.

III. COLLECTE DES DONNÉES

1. Éthique

Au début de chaque entretien les médecins sont informés du caractère anonyme et confidentiel de leurs déclarations et l'utilisation des résultats de l'étude pour rédiger une thèse de médecine générale. Ils étaient informés de la possibilité de se retirer à tout moment de l'étude. Leurs consentements ont été recueillis oralement et par écrit. Les entrevues étaient enregistrées avec l'accord oral de la personne.

Une attention particulière a été portée sur la neutralité et la bienveillance de l'interviewer lors des entretiens. L'objectif étant que le médecin ne se sente surtout pas jugé sur sa prise en charge.

La clause de confidentialité était rappelée par écrit sur chaque questionnaire.

2. Entretien semi-directif et guide d'entretien

Dans le cadre de cette étude, les entretiens semi-directifs ont permis d'aborder en profondeur les aspects de la prise en charge qui importaient pour l'interviewé sans influence des préjugés de l'interviewer. Les premières questions ouvertes invitaient le praticien à narrer spontanément sa prise en charge. Après quoi, si certains sujets n'avaient pas été abordés spontanément, des questions ouvertes orientées permettaient de s'assurer qu'il ne s'agissait pas d'un oubli mais plutôt que ceux-ci ne prenaient pas de place majeure dans la prise en charge évoquée.

Le guide d'entretien pour les entretiens individuels (**Annexe 5**) a été réalisé par l'enquêtrice en s'appuyant sur une revue de la littérature sur le sujet (9,37,38). Sa rédaction s'est faite sur le modèle de l'entonnoir avec une question générale initiale, puis plusieurs axes de relance afin d'aborder les faits objectifs et le vécu. Toutes les questions se voulaient être des questions ouvertes cohérentes, neutres, centrées sur l'expérience des participants. Lors des entretiens individuels, elles étaient dévoilées au fur et à mesure.

Il a été relu par Dr Leruste (MCU-MG) et Dr Dumez (CCUMG) et validé par Dr Jean Maurice Biolay, directeur de cette thèse.

Afin de valider ce guide d'entretien, deux entretiens tests ont été effectués et enregistrés en condition d'étude. Leur analyse a permis une nette amélioration du guide d'entretien. Le contenu de ces entretiens est inclus dans cette recherche.

Le guide d'entretien a été modifié à un plus faible degré au cours du recueil des données, en réponse aux nouvelles pistes de recherche révélées au décours des entretiens.

3. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés en face à face, de manière individuelle, au cabinet des médecins ou en lieu neutre (café). Ils étaient enregistrés avec un dictaphone numérique. Ils se sont déroulés de janvier 2021 à mai 2022.

Le but des entretiens était expliqué par téléphone avant de prendre rendez-vous et rappelé lors de la rencontre ; à savoir : le récit d'une prise en charge vécue de suspicion de TSA. Il était demandé au médecin de ne pas recourir au dossier informatisé concernant le patient avant l'entretien, celui-ci pouvant biaiser l'échange. En effet la mémoire étant liée aux émotions il semblait important de faire appel en premier lieu aux souvenirs spontanés pour aborder au mieux le vécu. Dans un second temps, en fin d'entretien, il pouvait être apporté des ajustements en s'appuyant sur le dossier informatisé. Le médecin était encouragé à s'exprimer, à parler de son ressenti et de son vécu. Un récit objectif du déroulement de la prise en charge était également demandé, l'analyse étant théoriquement le rôle du chercheur et non de l'interviewé.

Dans l'ensemble, la première question permettait de recueillir une grande partie du récit de la prise en charge. Les questions de relance étaient ensuite choisies en fonction des sujets abordés spontanément afin de respecter la dynamique de leur élaboration. Par la suite, lorsque c'était nécessaire, des relances visaient à orienter l'entretien sur des sujets que la personne n'avait pas abordés spontanément.

Au début de l'entretien, l'année à laquelle remontait la prise en charge était précisée afin d'estimer le biais lié à la mémorisation.

IV. ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

1. Transcription intégrale des données

Les entretiens ont été fidèlement retranscrits, dans leur intégralité, par la chercheuse. Si certains passages compromettaient l'anonymat on utilisait : [...] à la place du mot ou d'un groupe de mot. Cela n'a été que très rarement nécessaire. La retranscription des données s'est faite au fur et à mesure, après chaque entretien à partir des enregistrements.

2. Codage des données

Pour répondre au mieux à la question de recherche, le chercheur s'est appliqué à mettre en place une méthodologie de type inductive. L'analyse inductive propose une réflexion débutant à partir de faits observables pour tendre vers l'explication de ceux-ci. Par opposition à l'analyse déductive qui s'attache à démontrer une hypothèse.

La micro-analyse des entretiens a été réalisée en deux temps avec, dans un premier temps une annotation descriptive des premiers éléments collectés permettant de tracer les grandes idées abordées au cours de l'entretien. Celle-ci était suivie de l'étiquetage précis des unités de sens. Ce codage ouvert était réalisé simultanément par la chercheuse, ainsi que Mme Claire Gay (interne en médecine générale) et Mr Bernard Mercier (Docteur en science de l'éducation) pour les trois premiers interviews afin d'assurer la triangulation des données.

3. Regroupement par thèmes

La conceptualisation des grands axes de cette étude c'est faite en s'inspirant du principe de la théorisation ancrée décrite par Pierre Paillé (43). Les unités de sens qui avaient été identifiées et codées lors de la deuxième lecture des verbatims ont été organisés, indépendamment de leur texte d'origine en concepts et en catégories. Par la suite une vision plus globale a permis d'agencer ses catégories pour proposer les résultats décrits ci-dessous.

V. VALIDITÉ INTERNE ET EXTERNE

La fiabilité et le sérieux de cette étude est assurée tout au long de la recherche par différents processus spécifiques de la recherche qualitative auxquels s'est formé le chercheur. Ceux-ci sont décrits plus spécifiquement dans l'ouvrage *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* du Professeur Pierre Paillé (43).

La validité interne et la validité externe, la reproductibilité et l'extrapolation des résultats, sont en particulier assurées au mieux par :

- l'élaboration d'un canevas d'entretien ouvert,
- la neutralité de l'interviewer lors des entretiens,
- la retranscription intégrale des entretiens sans aucune modification,
- l'obtention d'une saturation des données,
- ainsi que la triangulation des données lors de l'analyse.

CHAPITRE : 4 RÉSULTATS

I. CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

	Age	Lieu d'exercice	Sexe	Durée de l'entretien
<i>Participant 1</i>	46-55	Ouest	Homme	31 minutes
<i>Participant 2</i>	36-45	Ouest	Femme	27 minutes
<i>Participant 3</i>	46-55	Ouest	Homme	52 minutes
<i>Participant 4</i>	36-45	Sud	Homme	35 minutes
<i>Participant 5</i>	36-45	Ouest	Homme	25 minutes
<i>Participant 6</i>	25-35	Nord	Femme	58 minutes
<i>Participant 7</i>	25-35	Sud	Femme	20 minutes
<i>Participant 8</i>	46-55	Ouest	Femme	33 minutes
<i>Participant 9</i>	36-45	Ouest	Femme	40 minutes

Tableau 1: Caractéristiques des participants

L'enquêtrice a réalisé 9 entretiens d'une durée moyenne de 36 minutes soit un total de 5h21. Les entretiens se sont déroulés de janvier 2021 à mai 2022. L'ensemble des entretiens ont été réalisés en face à face.

Au sein des participants le ratio homme/femme était de 44%, l'âge des participants était compris entre 29 et 55 ans. Une majorité des participants (66%) exerçait dans l'Ouest de l'île et aucun n'exerçait dans l'Est malgré une implication répétée de l'enquêtrice dans la partie de l'île pour solliciter des entretiens.

La majorité des médecins interrogés exerçaient en cabinet avec un associé, seul l'un d'entre eux travaillait seul (participant 7) et un autre avait une activité complémentaire à la PMI (participant 9). L'ensemble des cabinets se situait en zone urbaine et trois d'entre eux dans les Hauts.

Parmi les déterminants de la participation à l'étude 1 médecin avait eu connaissance de l'étude par un appel de l'enquêtrice, un autre par un mail de diffusion via les acteurs de seconde ligne. Trois d'entre eux étaient connus de l'enquêtrice ou de son directeur. Et pour les quatre autres ce fut le bouche à oreille qui les ont amené à participer.

II. ANALYSE THÉMATIQUE :

Lors de cette étude, nous nous sommes efforcés d'analyser les mécanismes et facteurs influençant le médecin généraliste lors de sa prise en charge de patients suspects de Troubles du Spectre Autistique. Pour cela, ce sont les médecins généralistes eux-mêmes qui ont été invités à témoigner de leurs expériences et les résultats présentés ci-dessous se basent sur l'analyse de leurs témoignages.

Ils sont à considérer selon deux angles de vue : un regard extérieur au travers de l'analyse des récits cliniques : « Qu'est ce qui a influencé le médecin lors du dépistage ? » et un regard plus intérieur et personnel, celui du médecin spécifiquement: « Qu'est ce qui selon le médecin a influencé le dépistage et sa prise en charge ? ».

III. LE MÉDECIN - LES FACTEURS INTRINSÈQUES

1. Les représentations de la maladie et leurs influences

Lors de l'étude des entretiens, nous avons repéré plusieurs types de représentations pouvant impacter les médecins généralistes lors de sa prise en charge.

Selon Vergnaud, la représentation est définie comme la construction de schémas conceptuels qui permettent à l'acteur d'agir en situation, c'est-à-dire de définir un but d'action, de construire un mode de réalisation et d'évaluer les conditions par lesquelles l'action est possible(44).

Pour ce premier sujet nous décrirons d'abord, les représentations qui se construisent autour de la symptomatologie des personnes porteuses de TSA, et les représentations sur la prévalence de la pathologie dans la population générale. Ces deux éléments vont agir sur le processus qui conduit le médecin à la suspicion de TSA.

Puis nous verrons dans un second temps comment les représentations peuvent impacter les actions mises en place par le médecin suite à la suspicion.

a. Les représentations impactant l'étape de suspicion

i. Les représentations de la symptomatologie de TSA et leur influence

Ces représentations pouvaient agir comme **un frein au dépistage si elles différaient de la situation clinique** que rencontrait le médecin.

« Le patient atteint de TSA, l'imaginaire le voit plus grand, enfin plus vieux au moment du diagnostic. Et le diagnostic chez un tout petit comme ça quelque part c'est plus fin, c'est plus difficile » (Interview 1).

Ou au contraire, les représentations pouvaient **augmenter la vigilance** des médecins.

« Ca m'intéressait. Donc voilà je suis plus à le chercher quand je vois un adolescent qui a des troubles relationnels et qui est quand même scolarisé et qui passe son bac alors qu'il est psychotique. Donc moi je pense plutôt à l'autisme. Moi je me dis qu'il a quand même des capacités cognitives, il arrive à aller à l'école, à passer son bac... C'est peut être un Asperger qui n'a pas été dépisté. » (Interview 2)

ii. La prévalence suspectée par le médecin

L'étude a permis de montrer que les médecins ne s'accordaient pas sur la prévalence des TSA. **Pour certains il s'agissait d'une pathologie rare tandis que pour d'autres l'incidence augmentait de façon inquiétante.** Le vécu de la prise en charge et la vigilance différaient selon la représentation du médecin.

Pour certains les TSA restaient une pathologie rare et donc un diagnostic à envisager secondairement, « Parce que c'est vraiment que c'est tellement pas courant non plus que... » (Interview 3)

Tandis que d'autres développaient une vigilance accrue.

« Médecin : - j'ai une collègue à XX, qui me parlait de deux enfants, de jumelles, qui ont 18 mois, et qui présenteraient des troubles autistiques aussi. A 18 mois en plus... »

Chercheur : - Et elle vous en parlait pour prendre votre avis ? pour savoir à qui orienter ?

Médecin : - Non on en discutait parce qu'on trouvait qu'il y en avait de plus en plus. » (Interview 9).

b. Les représentations influençant la mise en action du médecin

Ces représentations influençant le passage à l'action en vue d'un diagnostic officiel peuvent être classées en trois thématiques : les représentations des conséquences de la maladie, les représentations des conséquences du diagnostic et d'une prise en charge spécialisée, et les représentations de l'urgence.

Ainsi les **conséquences négatives imaginées de la maladie sur la famille** était un frein pour un des médecins : *« Mais effectivement tu n'as pas envie de ça pour ce patient, que ce soit pour lui et pour sa famille surtout, où tu sais que ça ne va pas forcément être très très simple. »* (Interview 1)
... *« Non ce n'est pas juste le fait que ça va être dur à annoncer, c'est que c'est toute sa vie... C'est tout ça vie donc, c'est compliqué. »* (Interview 1)

Le manque de confiance dans la prise en charge spécialisée constituait une autre forme de frein. Il s'agissait notamment de représentations remettant en doute l'impact d'une prise en charge sur le pronostic de la pathologie. Elles étaient souvent associées à une méconnaissance critique.

« C'est difficile de porter une appréciation quelconque sur une prise en charge qu'on ne connaît pas, dont on n'a pas de compte rendu ... Ce n'est pas bien ça, ce n'est pas bien du tout... » (Interview 1)

« Enfin ça va l'aider, alors c'est sûr que plus elle va être prise en charge tôt mieux c'est, mais à 6 mois je sais pas si on peut faire grand-chose. A 18 déjà c'est peut être plus... plus travaillé. » (Interview 4)

A contrario, **une représentation positive des conséquences du diagnostic et de la prise en charge** des patients pouvait favoriser le dépistage.

« Je pense qu'on peut faire quelque chose. Il faut le faire assez tôt, c'est sûr. Il faut aider les parents, aider les parents, enfin, les aidants familiaux en général. Et surtout, je pense que ça aggrave, ça pourrait aggraver le – je ne sais pas si on peut dire ça – le psyché de l'enfant, de le laisser dans un milieu où il est complètement perdu, plutôt que de l'accompagner, le rassurer, avec tout ce qu'il y a autour de lui. Et surtout adapter en fonction de lui et diagnostiquer ce qui se passe aussi : le neuro, le psy... et puis d'autres choses qu'on pourrait équilibrer tout de suite. Non non, moi je suis partisan de diagnostiquer le plus tôt possible. » (Interview 3)

« Ca m'encourage moi, à me dire : « Il y a quelque chose à faire » parce qu'on pourrait se dire « Pff... c'est trop compliqué ». Et en réalité non ! La prise en charge de l'autisme, je sais qu'elle peut être nettement améliorée. [...] L'expérience, ce que m'a appris G. et sa maman, c'est qu'il faut donner de l'espoir aux parents. C'est-à-dire qu'effectivement, avec un comportement adapté – enfin ce n'est pas que le comportement – avec une vraie prise en charge pour ces enfants-là, et que clairement ça les fait progresser. » (Interview 8)

Enfin l'analyse des récits nous a permis de montrer que **les représentations de l'urgence** diagnostique étaient pour certains médecins liées à un retard global des acquisitions ou associées

à un aspect syndromique. Un retard de langage isolé ou un trouble du comportement avant 3 ans n'était alors pas considéré comme nécessitant un examen complémentaire ni une prise en charge rapide mais une surveillance seule suffisait dans un premier temps.

« Alors quand au début c'est des petits signes et que le reste va à peu près, oui bon, mais quand on voit qu'il n'y a aucune acquisition qui a été faite en même temps et que là, même à la crèche on leur fait des remarques parce que la petite galère ou qu'elle a des comportements particuliers, là il faut prendre en charge. » (Interview 4)

« Si on a pas l'impression que c'est trop grave, on attends un peu. » (Interview 5)

« C'est grave ou c'est pas grave. Comme tout le monde, on se pose la question. Si on a pas l'impression que c'est trop grave, on attend un peu. Si on se dit que c'est grave, ... Si il arrive tout déformé, avec la tête comme ça, qu'il ne dit pas un mot, avec les yeux qui font comme ça. Bah c'est peut-être plus grave que l'enfant qui fait sa petite vie, qui joue, qui monte, qui descend, qui explore, qui va me foutre le bordel dans mes affaires là-bas, qui vient... C'est un contexte. Il ne parle pas trop, bon bah peut-être qu'il ne parle pas trop. Il a marché à 9 mois, bon bah voilà, peut-être qu'il a envie de marcher avant de parler, on ne sait pas. On attend un peu. Ça ne marche pas à tous les coups mais c'est comme ça. » (Interview 5)

2. Les sources de connaissances influençantes

L'enquêtrice a relevé dans les discours plusieurs sources de connaissance autour des TSA pour le professionnel de santé. Ces différentes sources ont été classées en trois catégories en fonction du contexte et du degré d'implication individuelle associée: les expériences vécues dans la sphère personnelle, les expériences vécues dans la sphère professionnelle, les formations et les informations théoriques à disposition du médecin.

Certains médecins interviewés témoignaient de **l'impact de leur expérience personnelle** dans le dépistage de TSA. Cette expérience était principalement décrite comme un outil de comparaison et renvoyait le médecin vers un raisonnement non analytique et une sensation d'alarme. On peut rapprocher cette sensation du concept de Guts-feeling ou intuition du médecin, "ça cloche", tel qu'il est défini par les chercheurs du département de médecine générale de la Sorbonne (45)

"Quand tu as des enfants toi déjà, tu découvres plein de choses que tu n'avais pas apprises avec les études et tu dis « Tiens lui, mes enfants ils sont pas du tout comme ça, c'est quand même bizarre... » Il y a un apport personnel en plus du professionnel qui se met en place en vieillissant

et je pense qu'après tu es plus sensible à certains signes que tu n'as pas forcément appris, et que tu n'es pas allé chercher car c'était un domaine où tu n'étais pas formé non plus" (Interview 3)
"Elle avait 3 ans, et je comparais avec mon fils parce qu'ils ont le même âge" (Interview 9)

L'expérience professionnelle était abordée par plusieurs médecins. Un des freins avancé par les médecins était que ces expériences professionnelles étaient trop rares dans le cas des TSA pour avoir un impact important sur les pratiques futures.

"Je n'en ai pas vu des tonnes, que ça fait très longtemps [...] c'est probablement sous diagnostiqué mais on en a pas tant que ça. Donc ce n'est pas un réflexe de se dire, « paf, c'est là qu'il faut qu'il aille »." (Interview 1)

"J'en ai bien rencontré quand j'étais en stage mais non voilà. Ça ne m'intéresse pas plus que ça non plus." (Interview 5)

D'autres médecins en revanche soulignaient l'importance de leurs expériences passées et leurs impacts sur leur prise en charge actuelle et le vécu de la prise en charge. Ils notaient d'abord un impact sur l'appréhension du médecin et son sentiment de compétence, *"Après, il y a vraiment une évolution professionnelle. Enfin, au début quand on commence à bosser, t'as tendance à aller vers ce que tu connais bien. Et au début, quand on commençait notre expérience, enfin moi en tout cas, j'avais jamais touché de bébé." (Interview 3) ... "Encore que maintenant je suis un petit peu plus à l'aise parce que j'ai travaillé avec des enfants handicapés, donc je suis moins mal à l'aise qu'avant mais j'imagine qu'il y a beaucoup de médecins qui ne sont pas à l'aise avec le handicap au sens large." (Interview 8).*

Ces impacts positifs sur les soins s'accompagnaient d'un sentiment d'optimisation de la prise en charge, une amélioration du dépistage et un raccourcissement des délais. Cette amélioration des pratiques pouvait être liée à une meilleure connaissance des structures de seconde ligne, du parcours de soins. *"Disons qu'avec l'expérience, on essaie de raccourcir les délais de prise en charge. De dépister plus tôt, et puis on en parle un peu plus aussi." (Interview 3) ... (En parlant de la PCO) "Après il faut avoir un cas, parfois ça suffit pour savoir que ça existe." (Interview 4) ... "Maintenant j'appellerai directement l'EDAP. J'attendrai pas de passer par la PMI ou par le CAMSP. J'appellerai l'EDAP car je sais que ça existe et j'ai leurs coordonnées quoi, voilà." (Interview 7)*

Elle pouvait également être associée à un a priori positif de la prise en charge, engageant le médecin vers une prise en charge la plus précoce possible. *"Ce que ça a changé, moi... Grâce à elle peut-être ça m'a permis d'approcher un enfant autiste et de comprendre qu'il y a un lien qui peut se créer et qu'on peut lui faciliter certaines choses, sûrement."* (Interview 8)

Concernant les connaissances théoriques qu'il s'agisse d'informations à destination des professionnelles de santé ou à destination du grand public elles étaient perçues comme ayant une influence moindre que les expériences vécues. Cependant elles restaient une source importante d'information selon les médecins. *"Il y a un apport personnel en plus du professionnel qui se met en place en vieillissant et je pense qu'après tu es plus sensible à certains signes que tu n'as pas forcément appris, et que tu n'es pas allé chercher car c'était un domaine où tu n'étais pas formé non plus. Et après, tu vas te former quand même ! Et après les médias, tout ça, ça sert aussi, on parle de ça, et puis des formations professionnelles, des sensibilisations, ce genre de choses, c'est important."* (Interview 3)

Elles avaient un impact plus important sur le médecin si elles lui avaient été adressées personnellement ou par un proche. *"J'ai un ami qui a, pareil, une nièce qui a un gros trouble autistique aussi et ça a été découvert très tard. Donc lui, souvent, dès qu'il y a des opérations bleu, des trucs pour l'autisme, des trucs comme ça, la journée de l'autisme ou quoi, il nous arrose."* (Interview 3)

Cet impact était encore plus fort lorsqu'elles étaient le fruit d'une recherche personnelle, recherche engagée souvent à la suite d'un cas pris en charge en cabinet. *"Depuis j'ai quelque peu remis à jour mes connaissances sur les troubles du spectre autistique"* (Interview 1) ... *"J'ai revu des trucs dans le DSM, ça a été refait... Lui clairement il a pas tous les critères"* (Interview 4)

Les informations théoriques et les recommandations circulant à destination des professionnels semblaient avoir un moindre impact sur les médecins. Cela pouvait être justifié par une quantité trop importante d'informations transitant par ce biais. *"Après on reçoit tellement de mails qu'il y en a qui, qu'on lit même plus. Enfin c'est difficile."* (Interview 4)

Une des qualités attendues pour que ces informations soient perçues comme efficaces était qu'elles soient concises. L'attention et la disponibilité du médecin au moment où il recevait l'information étaient également décrites comme un élément nécessaire. *"Après dans les reco, il y a un truc de*

l'HAS là qui date de 2 ou 3 ans là, des petite fiches. Donc ça, c'est vite lu quand même, donc ça j'avais vu." (Interview 4) ... "Mais quand il y a des informations comme ça qui circulent sur notre réseau professionnel, et bien je suis attentif." (Interview 5)

Dans le cas précis des TSA, plusieurs médecins généralistes interrogés partageaient le sentiment qu'il s'agissait d'un sujet délaissé par les auteurs et les enseignants, peu prioritaire et donc moins souvent abordé dans les informations à destination des professionnels. *"Non ça fait pas partie des priorités, ou les trucs qu'on voit bien et pourtant c'est important. Alors comme beaucoup de choses hein, mais on n'est pas très sensibilisé. Et puis même il y a une variété de trucs, ils te parlent beaucoup de cardio, de trucs, mais la pédiatrie en général, c'est pas... ils en parlent pas beaucoup." (Interview 4) ... "Les troubles du spectre autistique je crois pas que pendant mes études on m'en ai parlé." (Interview 4)... "Sensibilisé.... Bah comme toutes les autres maladies dont on doit s'occuper. Pas plus que ça quoi. On est très sensibilisé au diabète et à l'hypertension. L'autisme, un peu moins." (Interview 5)*

Les sources d'informations à destination du grand public avaient quant à elles également un impact sur le médecin généraliste. Elles étaient décrites comme éveillant l'intérêt du médecin. Par la suite, le médecin allait chercher d'autres sources d'information pour compléter ses connaissances. *"Je sais pas je réfléchis pourquoi j'ai été sensibilisée à ça ? Je ... Parce que j'ai vu pas mal d'émissions sur les autistes Aspergers en fait ! Et ça m'intéressait." (Interview 2)*

On constate donc que les sources d'information sur les TSA pour les médecins sont multiples mais qu'une part importante des connaissances était véhiculée par la sphère privée. Part d'autant plus conséquente qu'elle retentira souvent d'avantage sur la prise en charge et les représentations des médecins que d'autres sources d'information moins personnelles.

3. Le vécu et le sentiment de responsabilité

Un certain nombre de sentiments rattachés aux expériences de prise en charge nous ont été confiées par les médecins interviewés. Nous nous sommes attachés à les identifier, dans les limites de la méthode utilisée pour cette étude. Une attention particulière sera portée au sentiment de responsabilité qui agit sur le médecin comme moteur au dépistage et en amont à la préparation du médecin dans son rôle associé au dépistage.

a. Les vécus à connotation négative

L'examen des sentiments révèle des vécus à connotation principalement négative qui devenaient des freins à la mise en action. Les médecins interrogés parlaient de complexité, de fatalité, de frustration, de malaise, de désespoir et de culpabilité. Ces sentiments étaient rattachés à différents moments de prise en charge.

Le sentiment de complexité était le ressenti le plus exprimé au sein des témoignages. Pour mieux cerner ce concept nous nous appuyons sur les travaux d'Edgar MORIN pour qui : « Le complexe est ce qui ne peut pas se réduire à une idée simple, non plus qu'à une loi simple » (46). Selon ce philosophe, la complexité engendre la perplexité (ou le doute) (47). Dans le cas de notre recherche, ce sentiment était principalement corrélé au dépistage, à la relation avec les parents du patient et à la gestion de l'incertitude.

La complexité du dépistage était liée à la symptomatologie, variée, fluctuante, dépendante du stade de développement de l'enfant et à l'appréhension de l'erreur diagnostic. *“Et le diagnostic chez un tout petit comme ça quelque part c'est plus fin, c'est plus difficile.”* (Interview 1)... *“Et une fois ça m'est arrivé chez un adolescent de penser que c'était de l'autisme en et faite c'était plutôt psychiatrique. C'est compliqué hein !?”* (Interview 2)

La relation avec les parents s'avérait complexe par de nombreux aspects tels que les difficultés de communication, l'empathie, la peur de blesser, l'accompagnement des parents eux-mêmes et leur vécu ou encore la confrontation à des personnalités ou des comportements mettant à mal la relation de soin. *“Et difficulté de communication avec la mère.”* (Interview 1) ... *“C'est vachement dur de dire « Votre gamin a un problème ».”* (Interview 7) ... *“J'ai une consultation très compliquée car j'ai un papa hyper anxieux, qui est complètement dans un épuisement parental, [...] c'est vrai que c'était difficile de gérer toute son anxiété et son sentiment de culpabilité.”* (Interview 6) ... *“Surtout si c'est des parents, genre, un homme, très dirigiste, autoritaire, qui sait tout, qui a tout vu tout fait, qui n'a pas besoin de conseil, dès qu'on lui dit ce qu'il faut faire pour son fils... Ca c'est compliqué !”* (Interview 2)

Les médecins disaient que **l'incertitude et le manque de savoirs solides engendraient un sentiment de complexité**. *“Tant qu'on ne savait pas, c'était difficile.”* (Interview 6). Or, si on suit Edgar Morin, nous pouvons nous interroger pour savoir si au contraire, ce n'est pas la complexité des situations rencontrées qui engendrait l'incertitude et par conséquent faisait naître chez les soignants le sentiment d'être en difficulté qu'ils exprimaient souvent.

Le sentiment de fatalité était lié à un processus de dépistage vécu comme hasardeux et aléatoire. Il était accentué par le fait que, sa réussite ou son échec étant multifactoriel, il dépendait peu du médecin. *“Comment je la qualifierai, la dernière prise en charge... et bien disons hasardeuse. C’est parce que le hasard nous a permis de faire un diagnostic, parce que ça n’a pas été vu au cabinet, la patiente n’est pas venue avec son fils pour ça. Donc c’est, pour moi, le hasard un peu qui l’a amenée ici. Parce que si elle n’avait pas écouté l’école pour faire le dossier ou qu’elle n’avait pas eu envie de le faire, elle ne serait pas venue, on n’aurait pas eu de diagnostic. Donc c’est un hasard et une chance.”* (Interview 2).

Le sentiment de frustration était toujours lié à la place que prenait le médecin dans la prise en charge. Il pouvait s’agir d’une frustration primaire où le soignant se trouvait confronté aux limites de ses compétences. N’étant pas qualifié pour poser un diagnostic de TSA, celui-ci devait se soumettre à des contraintes imposées par d’autres intervenants qualifiés ce qui pouvait alors donner et entretenir un sentiment d’infériorité; d’autant que parfois ces démarches entraînaient des pertes de temps. *“J’avais le diagnostic. J’avais besoin juste que quelqu’un le confirme puis qu’on fasse les démarches pour l’aider. Ce qui est déjà très long à mettre derrière. Et je pense qu’on a perdu du temps”* (Interview 3).

Cette frustration prenait une forme plus indirecte, secondaire quand elle conduisait à l’absence de suivi et au risque de perte de vue des patients. *“J’étais super frustré parce que c’est vrai que j’avais lié une relation avec le papa, de me dire qu’on allait pas suivre l’enfant.”* (Interview 6)

Le sentiment de malaise, ou d’appréhension était quant à lui majoritairement associé à la communication avec les parents du patient et pouvait s’expliquer par la peur de se tromper, d’inquiéter à tort ou encore de blesser ou de brutaliser. Ce vécu conduisait les médecins à avancer dans leur prise en charge et dans leurs échanges avec les parents avec beaucoup de précaution, en s’appuyant sur d’autres professionnels au risque de laisser passer du temps. *“C’est vrai que c’est compliqué de dire à une maman : « Je trouve qu’il y a un problème psy, un retard de langage, qu’il faudrait faire l’EDAP etc... » Et j’avoue que moi je suis frileuse. J’attends d’avoir un retour... bah je fais encore... Sauf s’il y a des gros troubles du comportement, mais par exemple dans le cas d’A., c’était léger quoi... Mais c’est vrai qu’il avait un contact étrange ce gamin. Et au final, j’avoue que faire l’EDAP direct. Bon... Mais la PMI c’est un bon support.”* (Interview 7) ... *“Je trouve juste que quand il est assis, il est un petit peu comme ça. Mais en même temps je vérifie d’autres choses qui pour le moment me semblent rassurantes. Je ne peux pas l’emmener en consultation, je ne peux pas dire aux parents : « Je trouve qu’il a la tête euh... », tu vois ?”*

(Interview 8) ... *“Moi je trouve ça brutal de dire « autisme » alors qu’on n’a pas fait de bilan vraiment précis.”* (Interview 9)

Le sentiment de culpabilité était intimement lié au sentiment de responsabilité qui est décrit ci-dessous. Il est posé par le médecin qui prenait du recul et observait sa prise en charge à distance des événements, parfois après avoir vécu d’autres expériences et posait un jugement négatif sur celles-ci. Les médecins qui décrivaient un sentiment de culpabilité, s’associaient soit au résultat de la prise en charge qui n’était pas à la hauteur de leurs attentes (perte de temps), soit à leur comportement et leurs actions, lors de la prise en charge qu’ils jugeaient perfectible quelque soit le résultat final. *“C’était flagrant. On a perdu un an. Et ça je m’en veux.”* (Interview 3) ... *“Pas assez de temps pour l’enfant. Pas centré, des consultations pas assez centrées sur l’enfant. Donc ça n’a pas permis de faire une réelle évaluation. Mais bon, on l’a assez vite déléguée donc on s’est assez vite raccroché à ça.”* (Interview 6)

Enfin certains exprimaient **un sentiment de désespoir** face au manque de repères qui constituaient les bases habituelles du métier. Ce sentiment était associé à un faible de soutien institutionnel et au manque de propositions à offrir aux familles. *“C’est difficile de se dire qu’on n’a pas de structure de référence petite enfance. Qui permettrait justement de faire du répit pour la famille et d’avoir probablement un lieu de discussion pour les familles. Qu’ils soient plus accompagnés. Qu’il n’y ait pas un isolement qui se mette en place justement parce que ... Voilà.”* (Interview 1)... *“Elle a dit qu’il faut compléter... « Voir un orthophoniste ». Mais l’orthophoniste c’est loin et c’était de plus en plus flagrant, qu’il y avait un problème de développement. Et puis à trois ans, bah... Là, il avait trois ans : il ne parlait pas, complètement prostré... Enfin, il fallait faire quelque chose quoi, on est vraiment désespéré.”* (Interview 3) ... *“Mais souvent les parents se sentent seuls. Et ils ne savent pas vers où se tourner. Et moi au départ, je ne connaissais pas l’EDAP et ça ne m’a pas aidé non plus.”* (Interview 7)

b. Les vécus à connotation positif

Comme un écho au témoignage de désespoir lié à un manque de soutien, les quelques analyses des vécus positifs exprimés par les médecins faisaient référence à **un soulagement lié au soutien apporté par les acteurs de seconde ligne** avec lesquels ils entretenaient une relation vertueuse. *“C’est pratique pour nous d’avoir... De pouvoir envoyer les patients dans une structure où il y a le psychologue, le neuro-pédiatre... Ou il y a tous les bilans dans la même structure.”* (Interview 2) ... *“Je voyais passer des courriers, donc je me disais : « Bon le boulot est déjà fait ». Non je ne l’ai pas mal vécu parce que là-dessus je n’aurai pas été à l’aise. Pour moi ça*

m'arrangeait qu'il soit pris en charge par des spécialistes.[...]Et je n'étais pas seul. Du coup ça me libérait pour être juste là en soutien, et c'était très bien. Parce que des fois il y a des dossiers très compliqués, pas que l'autisme, mais des patients poly-pathologiques et en plus il y a l'accompagnement... Ah, et là ça fait trop... Donc la partie médicale, elle n'était pas pour moi, enfin juste ponctuellement, comme ça et du coup bah j'étais là en accompagnement, vérifier comment ça va, et alors il en est où, est ce que ça va, vous avez besoin de quelque chose ?. Et ça permettait d'avoir des consultations posées et détendues.” (Interview 8)

Un médecin parlait même **de sérénité lors de sa prise en charge; sentiment fortement associé à une absence de doute.** *“Comme c'était pour moi évident qu'il fallait faire un avis, bah voilà j'ai fait la lettre le courrier, je lui ai donné, tout est.. tout roule, tout roule sans problème. (rire)”* (Interview 2).

c. Le sentiment de responsabilité, un moteur du dépistage

Nous avons porté une attention particulière au sentiment de responsabilité. Ce dernier apparaissait comme l'élément moteur qui poussait le médecin à passer à l'action en dépassant les vécus négatifs qu'il pouvait percevoir au long de la prise en charge. Ce sentiment de responsabilité décrit par les médecins pouvait être rapproché d'une injonction morale, d'un engagement ordinal, qui renvoyait le médecin à son devoir professionnel. *“Notre métier, tu le verras, est complexe. Nous avons une obligation de moyen, donc sans multiplier les examens inutiles et onéreux il faut prendre le temps d'écouter les patients et ne pas hésiter à prendre des avis spécialisés.”* (Interview 5) ... *“C'est pas que je m'y intéresse, c'est que je me suis dit, dans mon travail, ça peut me servir. Voilà, il faut que... On est là pour ça. Faut pas se dire ; « non, non je jette et le jour où je vois un enfant bizarre, je l'envoie voir quelqu'un ». Non, ça fait partie de notre travail quand même. On est un peu payé pour ça.”* (Interview 5)... *“Ce n'est pas mon dada. Je préfère faire des sutures que traiter des autistes. Mais ça fait partie de mon travail donc on essaye de rester ouvert.”* (Interview 5)

Cette responsabilité morale jouait donc un rôle important en amont de la prise en charge, incitant le médecin à se former, se préparer dans l'éventualité d'une situation où il devrait faire le dépistage de TSA chez un de ses patients. Cependant face à une situation réelle plusieurs facteurs pouvaient moduler, déresponsabiliser ou durcir le sentiment de responsabilité du médecin. Le médecin pouvait par exemple endosser une double responsabilité s'il avait le sentiment que les parents de l'enfant ne pouvaient assumer leur part. *“Ce n'est pas une maman toute seule, qui a 18 ans, où là je me dis : « Là c'est moi qui prend l'affaire en main », et j'attends pas que la maman elle me dise quoi que ce soit. Ça ça compte ouais. Qu'on puisse s'appuyer sur la famille, ça compte ouais.”*

(Interview 8). Certains se déresponsabilisaient de la prise en charge s'ils avaient le sentiment d'avoir passé la main ou que leur statut dans la prise en charge avait changé. *“C'est pour ça aussi qu'on n'a pas pris le temps de décortiquer tout ce qu'il faisait, ou qu'il ne faisait pas, parce qu'on s'est dit de toute façon il va y avoir l'évaluation et tout ça.”* (Interview 6) ... *“Comme on est plusieurs médecins... je n'étais pas son médecin attitré au départ [...] plusieurs intervenants, donc on n'assurait pas le suivi vraiment. Et puis on savait qu'il était suivi, donc il était quand même suivi.”* (Interview 8) ... *“Sur le plan médical je ne le suis pas pour l'autisme parce que tout est mis en place.”* (Interview 8)

4. Le doute

Si l'on revient à la définition de la complexité chez Edgar MORIN, la présence récurrente du doute dans le processus de dépistage des TSA semble légitime (48). Le mot “doute” peut être entendu de deux façons distinctes; selon un aspect plutôt dépréciatif “ je doute de moi, de mes compétences” ou positif “j'ai un doute, quelque chose m'interpelle”.

Nous avons retrouvé ces deux états dans les témoignages des médecins généralistes. Nous porterons alors une attention particulière sur les ressources que les médecins mobilisaient face au doute.

a. Le guts feeling ou l'intuition du médecin

Le concept de “guts feeling” ou intuition en médecine générale a été défini par l'équipe de Stopper en 2009. Une définition française proposée par le département de médecine générale de la Sorbonne a été mise à jour en 2020 (45). Elle décrit le guts feeling comme une sensation d'alarme : “ça cloche”. Lors de décisions médicales impliquant une forte incertitude diagnostic, il a été démontré que le guts feeling prenait une place importante. Il n'est donc pas étonnant que les médecins interviewés y fassent référence lorsqu'ils témoignaient de leur dépistage de TSA chez l'enfant. *“C'est parti comme ça. Parce que la petite fille elle est... Elle a un contact particulier. Elle fait sa vie, elle ne vous calcule pas. Donc c'est vrai que la c'était plus flagrant ce jour là, [...] Mais c'est vrai que ce jour là, je me suis dit, c'est quand même bizarre.”* (Interview 5) ... *“Non mais on le sent qu'il y a quelque chose”* (Interview 7)

Le guts feeling conduisait le médecin dans un raisonnement non analytique, pour secondairement induire un raisonnement analytique. Selon les chercheurs de la Sorbonne, la capacité du médecin à produire ce raisonnement était également influencée par l'expérience du praticien. Nous avons

retrouvée lors de notre étude, cette notion d'expérience clinique du médecin. *“Je ne sais pas, j'ai moins d'échanges – enfin d'habitude j'ai énormément d'échanges avec les petits : je leur parle déjà, mais je ne me force pas, dès l'entrée, je leur parle déjà. J'oublie un peu les parents. Les parents, ils doivent me prendre un peu pour une bizarre, mais c'est comme ça. Et avec lui, je n'ai pas fait le lien. Là, je ne suis pas rentré dedans, et je le trouve un peu hypotonique. Donc dans un coin de ma tête, il y a peut-être quelque chose qui ne va pas. Sourires réponses, suit des yeux : j'ai écrit ça mais je ne trouvais pas que c'était un sourire réponse comme d'habitude... Dans ma tête je sais que...”* (Interview 8)

“Je sentais qu'il y avait quand même quelque chose. Pourquoi ? Comment ? Bah pff... Je ne sais pas. Des fois les enfants quand ils me connaissent ils se calment, même si ça fait peur.” (Interview 9)

b. De quoi les médecins doutent-ils?

Cette étude a montré que de multiples facteurs au cours de la prise en charge pouvaient conduire le médecin à douter. Nous en avons identifié quelques-uns.

Des doutes en rapport avec leurs connaissances théoriques ont été rapportés et portent principalement sur le parcours de soin du patient, les acteurs de seconde ligne et les indications.

“Après, oui, moi je fais attention au dépistage. Je ne sais pas comment il faut gérer après et tout ; Mais moi ce qui me bloque, c'est... J'arrive à le dépister, à le chercher, enfin je pense, parce qu'on les examine quand même pas mal. Et, c'est l'après... Je sais pas quoi faire après. J'essaye le pédiatre parce que... mais ça marche pas.” (Interview 3)

“Donc le handicap ne me fait pas peur mais on est très démuni pour savoir à qui on adresse. Je ne sais pas si tu as une piste toi ? Tu sais à qui on adresse ?” (Interview 8)

“La PCO moi j'envoie, mais pas des nourrissons. Si, ils prennent les nourrissons ? Ils sont ouverts aux nourrissons ? Pour moi c'était surtout les enfants d'âge scolaire tu vois, dans ma tête. Donc ce n'est pas ça ? [...] Il y a le CAMSP. Mais c'est déjà, c'est déjà à un stade avancé ! [...] Mais le CAMSP... Si c'est à partir de la naissance ?” (Interview 8).

Certains médecins doutaient de **la fiabilité des informations recueillies par l'entretien** auprès des parents. *“Je pense que le papa, tous les petits détails on va dire négatifs il les mettait en valeur alors que la maman, je pense qu'elle était plus dans autre chose. Donc ils biaisaient notre regard. [...] Je pense que je me suis dit qu'il n'avait pas un regard objectif sur son fils, sur ses acquisitions.*

On le sentait tellement épuisé que je pense qu'une crise de colère simple, comme chez tous les enfants, pouvait pour lui, lui paraître comme un élément inquiétant." (Interview 6)

Le doute pouvait également être secondaire à **une symptomatologie peu spécifique**. *"Alors il y en a direct on voit les mouvements stéréotypés, on se dit « bah ça, c'est de l'autisme, ça c'est sûr ». Mais quelqu'un qui est plutôt introverti, dans sa bulle, qui parle pas beaucoup, qui s'exprime pas, qui ne fait pas de mouvement de balancé, bah on se dit bin on sait pas, est ce que c'est psy est ce que c'est un retard mental ?"* (Interview 2). Dans le même registre, plusieurs médecins venaient à douter **de la pathogénicité de certaines symptomatologies**. L'un d'entre eux évoquait la continuité entre physiologique et pathologique, et la limite parfois ténue qui les séparait. *"A l'école ça commençait à être une différence par rapport aux autres. Plutôt dans le comportement hein, mais après ce n'est pas forcément pathologique."* (Interview 4)... *"Lui ce n'était pas un cas très très pathologique on va dire. Lui c'était... Au final la PCO l'a refusé. La mère va payer pour un peu de psychomot. Je pense qu'il était à la limite, il est pas dans les troubles... enfin il sera pas étiqueté... enfin il n'y a pas d'étiquette mais il est un peu... Il est un peu limite pour tous ses critères là quoi. Il peut avoir besoin d'aide ; à l'école c'est pas ce qui lui correspond le mieux mais il est pas... C'était pas flagrant..."* (Interview 4)

"Bah en fait, il y avait déjà la motricité, le tonus, puis la marche qui avait été acquise à 18 mois donc c'est déjà assez tard même si ça peut arriver. La diversification elle avait des problèmes avec les morceaux ça, ça peut arriver. Mais pareil on disait à chaque fois « non mais c'est le début c'est le début »" (Interview 4)

Un autre argumentait que le développement hétérogène des enfants rendait toutes **suppositions pronostiques opposables**. *"Il ne parle pas trop, bon bah peut-être qu'il ne parle pas trop. Il a marché à 9 mois, bon bah voilà, peut-être qu'il a envie de marcher avant de parler, on ne sait pas. On attend un peu. Ça ne marche pas à tous les coups mais c'est comme ça."* (Interview 5). De même, une symptomatologie incomplète avec un développement rassurant par ailleurs pouvait remettre en doute les suspicions du médecin.

"La semaine dernière : légère hypotonie de la tête me semble-t-il en position assise à reconstrôler, sourires réponses, suivi des yeux, sur le ventre il se retourne et décolle les épaules. Tu vois, et la maman me dit : « Non non il est bien tonique et tout ». Je trouve juste que quand il est assis, il est un petit peu comme ça. Mais en même temps je vérifie d'autres choses qui pour le moment me semblent rassurantes." (Interview 8)

Enfin, il apparaissait dans les entretiens, que le doute était fortement associé à **la peur de l'erreur diagnostique**. Aussi les médecins s'attachaient-ils à orienter les premiers examens complémentaires afin d'éliminer les diagnostics différentiels (tel que des troubles ORL). Les facteurs environnementaux pouvant faire évoquer des TSA à tort à cause des comportements inhabituels qu'ils induisaient, étaient également recherchés (tel que une surexposition aux écrans ou encore un manque de stimulation). Lorsqu'ils étaient présents, ces biais ou ces co-morbidités faisaient douter le médecin d'un réel TSA associé.

En écho aux différents doutes auxquels les médecins faisaient face, **la conscience de leurs compétences et leurs limites comme celle de leurs doutes** permettaient aux médecins d'appréhender sereinement la prise en charge et de bien évaluer sa qualité et sa réussite.

“Compétent dans mes limites oui. C'est-à-dire qu'après, je ne prétends pas pouvoir prendre en charge un enfant qui est atteint d'autisme moi-même tout seul. Mais dans le repérage et l'orientation, ce qui est mon travail, ça a été fait. C'est pas mal déjà.” (Interview 5)

“Sur ça, je ne le rassurais pas en disant « Non non, y'a rien » car je n'en étais pas capable et je n'en étais tout simplement pas sûr, mais par contre je le rassurais sur les efforts possibles à son échelle et les bénéfices que ça pouvait avoir de faire des choses, et donc qu'il les faisait et que ça c'était chouette.” (Interview 6) ... *“Moi, en tant que cabinet libéral, en tant que médecin généraliste, je ne connais pas les bilans précis pour poser le diagnostic d'autisme, donc je ne veux pas poser un diagnostic comme ça.”* (Interview 9)

c. Les outils mis en place par les médecins en réponse au doute

Cette étude a permis d'identifier plusieurs mécanismes et ressources utilisés par le médecin lorsqu'il était confronté au doute. Il s'agissait d'une étape qui précédait l'adressage aux acteurs spécialisé dans les TSA.

L'avis d'un confrère de première ligne qu'il s'agisse d'un pédiatre ou de médecin de PMI constituait un recours rassurant pour plusieurs médecins. *“J'ai tendance quand j'ai un doute comme ça à envoyer au pédiatre.”* (Interview 3) *“Moi je trouve que la PMI pour ça, c'est le mieux quoi. Pour nous. Car on ne fait pas assez de tests critiques. Moi j'examine, je fais plus du somatique que des vrais tests qui existent pour vraiment objectiver : « bah là, il y a un problème » quoi.”* (Interview 7). De même, **l'avis d'un orthophoniste** permettait au médecin via les bilans, de théoriser, quantifier les troubles observés. *“Je lui demande quand même d'aller voir l'orthophoniste. Je lui dis... Je sentais qu'il y avait quand même quelque chose.”* (Interview 9) ...

“Après, si le doute ne se lève pas, je les envoie chez l’orthophoniste pour faire un bilan. Et à partir de là après on voit. En général les orthophonistes arrivent à nous dire «Bon bah ce n’est pas de nos compétences», « c’est une maladie bizarre», « c’est grave»...” (Interview 5)

L’école était également un outil sur lequel s’appuyait le médecin. Il le justifiait notamment par le manque de temps d’observation en consultation. *“- Donc vous vous appuyez sur l’école en demandant aux parents de faire un retour ? - Oui, bah oui car la maîtresse elle le voit tous les jours, toute la journée. Et moi je le vois 10 min, ce n’est pas évident. Et puis le retour des parents, comme dit, c’est souvent biaisé. Et puis le fait de rentrer à l’école souvent ça les stimule. Si à la maison ils disent « Ah, papapapa, tu vas manger, le chienchien, le chatchat », quand ils arrivent à l’école, les autres enfants ils parlent normalement, ça les stimule.” (Interview 5)*

Le recours à un **test de dépistage** avait été utilisé par un des médecins. *« C’est vrai qu’on a des fois un petit peu la puce à l’oreille avant mais on regarde un petit peu, on voit comment ça évolue. Je sais pas, peut-être que je lui en avais déjà parlé avant ou quoi je ne sais pas. Et après, j’ai posé des questions qu’on a dans le test de repérage [...] Enfin bref, ça rentrait dedans. Donc, à ce moment là, ça confirmait juste le fait que effectivement, elle avait un trouble du spectre autistique. » (Interview 5)*

Enfin **le temps comme outil d’aide au dépistage** était jugé essentiel pour beaucoup de médecins : accorder du temps pour observer le développement de l’enfant, mieux constater des retards... *“Donc j’attends un petit peu, quand on est dans le doute quoi.” (Interview 5) “Après c’est toujours pareil est ce que c’est de l’ordre du pathologique ou pas. C’est ça qui est compliqué, donc c’est pour ça que le temps c’est très bien déjà, se donner du temps.” (Interview 4). Mais se laisser du temps impliquait des contreparties de la part du médecin. Il augmentait sa vigilance ou encore mettait en place des stratégies de rappels afin de se prévenir du risque de perdre de vue le patient. “Il faut se noter les petits signes d’alerte, s’ils restent des signes d’alerte on ne va pas forcément en parler aux parents parce que c’est pas grave mais quand il y en a plusieurs, bon, au bout d’un moment on peut quand même évoquer les choses.” (Interview 4) ... “Tu vois des fois, les gamins de 2 mois, j’oublie de les mettre sur le ventre et c’est au moment de remplir le cahier que je me dis : « Tiens j’ai oublié de le mettre sur le ventre ». Mais comme je viens de faire tous les examens... et je me mets souvent de vérifier le tonus postural pour le mois d’après. Et là tu vois je l’ai laissé. Je n’arrive pas à l’enlever... J’ai laissé mon petit post-it : Vérifier le tonus postural. Parce que d’habitude, au bout du 3ème mois, 4ème mois, je l’enlève dès que je l’ai fait, comme ça c’est fait. Mais je ne l’ai pas enlevé pour lui. Donc oui je suis un petit peu aux aguets, je ne sais pas ce que ça donne.” (Interview 8) ... “Je serai restée vigilante et un peu mitigée.*

J'aurai gardé un peu en surveillance pour le revoir souvent, suivre ses acquisitions, rediscuter souvent avec les parents, soutien à la parentalité.” (Interview 6).

IV. LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS AU PATIENT

Les troubles du spectre autistique, comme leur nom l'indique, vont revêtir des formes diverses selon les patients. La manière dont s'exprime le trouble, sa symptomatologie, varie énormément d'un patient à un autre. À cette première diversité interindividuelle de la pathologie elle-même, vont s'ajouter les événements de vie, le développement de l'enfant, les antécédents, parfois les comorbidités propres à chaque patient. Certains de ces facteurs vont agir sur le dépistage, favorablement ou défavorablement.

1. La symptomatologie

a. Typique, atypique, et représentations

Les témoignages recueillis dans cette étude ont permis de montrer que le dépistage pouvait être jugé plus ou moins aisément selon la symptomatologie que présentait le patient. En effet un patient présentant **des symptômes proches des représentations** portées par le médecin ou la famille conduisait à un dépistage plus rapide que ceux jugés moins “typiques”. *“Je pense qu'il y a une ignorance de la population sur les troubles autistique, ils pensent que c'est un retard. Un retard scolaire, un retard de langage, et que ça va passer, que ça va s'arranger ... Et ils ne posent pas de terme sur des anomalies surtout si il n'y a pas de... voila si il n'est pas très productif en terme clinique l'enfant. C'est plutôt on se dit : il est peut être en retard mais ça va aller. [...] Je pense qu'il y a une méconnaissance de la part de la mère de la problématique et puis ... Elle n'a pas pensé tout de suite à en parler au médecin je pense.” (Interview 2) “En général, soit ... Soit l'enfant a des troubles stéréotypés là je pense direct à l'autisme soit il n'en a pas, c'est peu productif, et je me demande si ce n'est pas un retard sensoriel, un déficit sensoriel ou un retard mental. Donc je ne pense pas tout de suite à l'autisme.[...] Parce que il y a beaucoup d'enfants qui sont ... on va dire un peu renfermés... Qui sont pas expressifs et qui n'ont pas forcément des troubles autistiques visibles à l'œil nu. Ils ne font pas forcément des mouvements tous stéréotypés où là on se dit "bah non, il y a un problème ”.” (Interview 2) ... “Alors c'est assez typique, hein. C'est vraiment l'enfant, qui est un peu tout seul, qui a peur de l'adulte, qui ... Alors lui il acceptait quand même les cousins, il restait un petit peu avec eux sans avoir peur. Mais après voilà il jouait*

avec un seul jouet, il avait tendance à faire un peu les mêmes gestes. Et puis il y a une absence de contact, pas d'interactivité quoi.” (Interview 3) ...

b. Répercussions sociales de la symptomatologie

Au-delà de l'aspect “typique” des symptômes, ce dernier exemple témoignait également de l'aspect “contraignant” d'un symptôme qui pousse les parents à consulter plus ou moins rapidement. Ainsi **l'impact de la symptomatologie sur le quotidien de l'enfant** est il également un élément influençant la rapidité du dépistage. *“G. c'est un enfant calme. Je pense qu'il ne devait pas poser de problèmes, même s'il gigote un petit peu, mais il reste calme dans son coin, il flappe quand il est inquiet, quand il est stressé il flappe. Mais il reste quand même dans son coin, il n'est pas bruyant, il ne crie pas. Contrairement à A., qui lui par contre vraiment il hurle et tout. Alors est ce que ça a joué à inquiéter un peu la maman ? Peut-être qu'elle avait vraiment une image de l'autiste comme on a dans les films ?” (Interview 9).*

c. Variabilité de la clinique dans le temps et l'espace

La variabilité des symptômes dans le temps et dans l'espace pouvaient être également des éléments sources de confusion pour le médecin. En effet, un examen parfaitement normal dans la petite enfance ou un comportement différent entre la salle de consultation et la maison pouvait faire douter le médecin de son intuition. *“C'est une petite fille qui ne parlait pas. Qui a priori parle avec ses parents, parce qu'effectivement depuis bien plus tôt on lui avait posé la question, parce qu'en consultation elle ne parlait pas. Donc la maman me disait que si, si, elle parle à la maison mais bon elle parle peu, elle dit quelques mots. Voilà, [...] jusqu'à l'âge scolaire on attend un petit peu, on voit comment ça se passe, s'ils parlent à la maison, on se dit qu'ils sont timides” (Interview 5) ... “Pour la première consultation, j'ai vu comment il s'est comporté le petit, je m'étais dit que oui il y a des choses inquiétantes.[...]Et à peu près 2 semaines plus tard, avant qu'ils n'aillent à la PMI, c'était beaucoup mieux en fait. Le petit, il m'avait regardé, il avait dessiné, il était beaucoup plus calme.” (Interview 6) ... “Alors lui, ce qui est surprenant... Parce que j'ai regardé un peu le dossier du coup, c'est que j'avais marqué « interactivité ++ »” (Interview 3)*

d. Age du patient au moment du diagnostic

Selon les médecins interrogés, **l'âge de l'enfant conditionnait également la facilité du repérage** de symptômes évocateurs de TSA. Ils le justifiaient par l'évolution des interactions sociales chez

l'enfant, parallèlement à son développement, en particulier chez le jeune enfant chez qui les compétences relationnelles évoluent rapidement et sont donc dépendantes de l'âge. *“L'école, au début ça se passait bien et puis en grandissant ça commençait à se voir son comportement par rapport aux autres. Etre plus seul...”* (Interview 4)... *“C'était chez un tout petit en faite, ce qui en faite, renforce encore je trouve la difficulté parce que la communication n'est pas du tout la même, forcément.[...]Et le diagnostic chez un tout petit comme ça quelque part c'est plus fin, c'est plus difficile”* (Interview 1)... *“C'est après plus tard quand les parents sont un peu plus détendus, que l'enfant peut s'ouvrir sur l'extérieur que c'est à ce moment là que tu peux dépister, je pense. Donc avant deux ans je pense que c'est plus difficile c'est claire”* (Interview 3)

e. Retentissement de la symptomatologie sur le suivi

Enfin la symptomatologie du patient aurait également un impact sur le médecin au-delà de la suspicion diagnostique. En effet, certains médecins témoignaient avoir été déstabilisés lors des consultations par le comportement d'un enfant nécessitant de reporter l'examen. Les médecins n'étaient pas toujours les plus impactés par des comportements virulents en consultation. Les parents eux-mêmes qui, appréhendaient un nouveau conflit, pouvaient éviter de consulter. Tout cela pouvait amener à retarder le diagnostic ou non. *“Pendant ce temps moi j'ai le petit garçon qui court partout, qui me met le bazar dans toute la pièce, qui ne communique pas, qui ne me regarde pas dans les yeux, et qui prend des papiers, qui les déchire. [...] Moi j'avais voilà, réessayé de voir pour les écrans, de voir un peu ce qu'ils faisaient mais... Bon sur cette consultation là, ça n'avait pas été possible, je n'avais pas examiné plus que ça.”* (Interview 6) ... *“Il y avait surtout un strabisme visuellement qui était très très très gênant. La maman avait déjà eu une consultation dans la toute petite enfance – avant les 2 ans. La consultation ophtalmo s'était très très très mal passée : elle avait décidé de ne plus y retourner. Sauf que c'était un strabisme vraiment très important. L'enfant, on ne pouvait même pas s'approcher de lui en fait. Donc je pense que c'est pour ça que la consultation ophtalmo s'était mal passée. Donc chaque consultation c'est à chaque fois un enfant qui pleure, la maman qui le prend dans les bras.”* (Interview 9)

2. L'influence des antécédents et des comorbidités sur le dépistage

Les témoignages des médecins recueillis ont permis d'identifier plusieurs mécanismes par lesquels la présence ou l'absence d'antécédents chez le patient pouvaient influencer le dépistage. Nous pouvons décrire trois domaines sur lesquels agissent ces antécédents: sur le contexte de prise en

charge, en jouant sur la régularité et l'intensité du suivi, sur le doute du médecin, ou encore sur le contexte émotionnel de la prise en charge.

a. Antécédents et régularité du suivi

L'absence d'antécédent pouvait conduire à ralentir le processus de dépistage par deux biais: **en rassurant faussement le médecin** favorisant le doute sur ses suspicions, ou **en réduisant la régularité du suivi**. *“Pareil, dans sa naissance, il n'y avait rien de particulier. Il était né à terme, eutrophe, maman qui n'avait pas consommé de substances particulières. Donc il n'y avait pas de facteurs de risques d'inquiètement sur la naissance ou la grossesse. Donc un peu mitigé.”* (Interview 6) ... *“Elle va bien, elle n'avait pas d'affection particulière, donc c'est vrai que c'est des enfants qu'on ne voit pas tous les jours.”* (Interview 5)

A contrario, la présence d'antécédent **intensifiait parfois le suivi** et conduisait à un dépistage plus rapide. *“Les enfants passent tous les deux en réanimation pédiatrique. Donc déjà il y avait une inquiétude suite à la naissance, au retour à domicile, petits poids de naissance, suivi encore en pédiatrie et en consultation de suite réa-pédiatrie.”* (Interview 1)... *“C'est un bébé qui avait un retard de croissance intra utérin sévère et du coup il a été suivi très tôt par le CAMSP, par les pédiatries et le CAMSP et c'est là que le diagnostic il a été fait.”* (Interview 6)... *“Il a été hospitalisé 1 mois et demi en soin intensif puis en néonatalogie pendant 1 mois et demi, donc tu vois c'est un bébé qui était surveillé : suivi CAMSP et psychomotricien dès le début.”* (Interview 6)

b. Antécédent et comorbidité: de potentiels facteurs confondant

Par ailleurs, certains antécédents pouvaient **justifier certains symptômes** secondaires aux TSA rendant alors le dépistage plus complexe pour le médecin. *“Au départ à un développement forcément en retard avec son âge civil, ce qui était dû à sa prématurité.”* (Interview 1)... *“Le retard du langage, faut être sûr qu'il n'y ait pas un problème ORL. Et comme il avait des otites à répétition, bah ça peut jouer des fois. Après c'était vraiment un trouble du langage avec S. et un trouble du comportement quand même un peu.”* (Interview 7)

c. Contexte émotionnel

Enfin certains antécédents **chargeaient émotionnellement la prise en charge** ce qui conduisait parfois le médecin à modifier celle-ci. *“Le contexte c'est que c'est une maman, qui était, qui avait plus de 45 ans quand elle l'a eu. Et c'était un déni de grossesse. Elle a accouché chez elle toute*

seule, en pensant aller aux toilettes, ce jour-là. Donc c'est un enfant qui n'est pas attendu. [...] C'était un peu le messie, l'enfant pas attendu, qui venait de nulle part... Et si je lui cassais ses rêves, je pense qu'elle l'aurait mal vécu. [...] Forcément c'est quelque chose de miraculeux. Ça ne peut pas être négatif. Donc oui, bien sûr, ça a joué sur mes mots, sur mes précautions.”
(Interview 9)

Pour conclure ce chapitre sur les antécédents et les comorbidités, il nous a paru intéressant de relever qu'aucun médecin interrogé n'avait mentionné la présence de facteurs de risque comme pouvant impacter leur travail de dépistage. Ce qui contraste avec les recommandations formulées par la HAS(6).

V. LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ENVIRONNEMENT DU PATIENT

Dans ce chapitre nous envisageons l'environnement du patient sous différents angles tel que le contexte familial, l'environnement social de l'enfant et les principaux liens sociaux qu'il entretient.

Nous décrivons les résultats en quatre parties. Dans les deux premières parties nous nous attacherons à décrire l'influence du contexte familial puis du tissu social de l'enfant sur le dépistage. Et dans les deux paragraphes suivants nous aborderons plus précisément l'impact des parents (de la mère dans la majorité des cas) dans le dépistage et la prise en charge; un impact via leur relation vis à vis de la pathologie et un impact via leur influence sur le médecin.

1. Le contexte familial

Par contexte familial nous entendons, la culture du patient, sa religion, la classe sociale à laquelle appartiennent les parents, autant de spécificités particulièrement marquées sur le territoire réunionnais qui se confronte aux représentations du médecin. Puis dans un cercle plus restreint nous aborderons le contexte familial au sens de foyer: la fratrie, la relation des parents et une attention particulière sera portée à l'impact du père dans le dépistage et la prise en charge.

a. Culture, religion et appartenance sociale

Cette étude, centrée sur l'expérience du médecin et son vécu, a pu mettre en évidence deux types d'action par lesquelles l'environnement social et culturel du patient allaient avoir un impact sur le

dépistage. Tout d'abord à travers les représentations du médecin qui modulaient la vigilance du médecin et les précautions qu'il prenait. Puis à travers des variations de comportement culturellement induit conduisant à une perte de repère pour le médecin.

i. Les représentations du médecin

Consciemment ou inconsciemment, cette étude nous a permis de souligner que l'appartenance des parents à certains groupes socio-culturels pouvait avoir une influence sur le médecin à travers les représentations de ce dernier bien souvent.

Dans le cas des **catégories socioprofessionnelles des parents**, nous pouvons donner l'exemple suivant où la profession influençait positivement la confiance du professionnel dans les allégations des parents et dans leur capacité à prendre part à la prise en charge. *“Là clairement, la mère était prof de lycée, elle savait ce qu'elle disait. Donc ça, ça joue beaucoup le contexte social.”* (Interview 4)

La notion de **famille “créole” par opposition à “métropolitaine”** ou encore “zoreil” pouvait également être une distinction faite par le médecin. Loin de modifier catégoriquement la façon de prendre en charge les patients, le médecin pouvait se représenter parfois une différence dans la perception du développement de l'enfant entre les deux cultures. Cela pouvait conduire à modifier sa vigilance ou son adhésion aux discours des parents.

“Ici, c'est vrai que, les parents sont peut-être moins derrière les enfants, acteurs, qu'en métropole. Donc ici, pour diagnostiquer des troubles du développement, il faut le chercher plus qu'en métropole.” (Interview 3)

“Contexte de vie « biculturel », enfin pas biculturel mais quand même, c'est-à-dire papa, métropole, parisien, pure souche et maman créole, réunionnaise pure souche. Et donc quand même une approche de la famille différente, de la structure familiale.[...]Ce n'était pas la même perception de la... peut-être de la... comment dire... parce que à cet âge-là, ce n'est pas vraiment de la performance scolaire... des acquisitions quoi.” (Interview 6)

Enfin l'appartenance à **un groupe religieux** a également été mentionnée dans un des entretiens. Le médecin décrivait appréhender les conséquences négatives que pouvait surajouter l'appartenance à certain groupe sociaux tel que les groupes religieux en cas de diagnostic de TSA. Ce contexte religieux était pris en compte par le médecin dans sa façon d'aborder le dépistage et d'accompagner les parents.

“Finalement ce qui était le plus compliqué, alors ce qu’il faut rajouter c’est qu’elle était d’origine malbar et que chez les malbars il y a toujours une raison à tout et que c’est des choses qui ne sont pas forcément entendables. Son mari, on a mis longtemps à le voir pour pouvoir en parler avec lui.” (Interview 1)

“Et en plus ils sont Malbars... D’ailleurs je crois qu’une fois elle me l’avait dit : « Savez docteur, moi lé malbar ». Et il y a forcément des connotations mystiques donc : Dans ces cas là « c’est la mère qui a fauté » [...] Moi je lui ai dit que elle n’y était pour rien. Ce n’était pas une pathologie génétique transmise exclusivement par la mère, que c’était pas du à sa grossesse difficile, que c’est pas ci, c’est pas ça. Moi je l’ai déculpabilisée.” (Interview 1)

ii. Le médecin qui perd ses repères

Face à une culture très différente, certains médecins décrivaient des difficultés afin de distinguer de façon juste ce qui était de l’ordre d’un **comportement culturellement induit de ce qui était de l’ordre d’un retard pathologique**. Le médecin se confrontait alors à un risque de banalisation de certains comportements, et à des difficultés de communication autour de ses incertitudes. Le guts feeling du médecin était mis en défaut: une sensation d’alarme “ça cloche” pouvant à tort donner suite à un banalisation “c’est normal, c’est différent”.

“Ce qui est difficile aussi, c’est qu’on est dans une région géographique où on a énormément de mahorais, avec une culture totalement différente et euh... c’est très difficile d’évaluer les enfants... Tu vois c’est... Culturellement... Alors quand ils sont petits ça va, il y a un échange tout ça, mais quand ils grandissent après ils sont très discrets, ils ne parlent pas trop. Enfin voilà c’est compliqué, c’est pour ça... [...] Ça constitue une difficulté dans tout ce qui est appréciation de langage. Et puis, quand les parents les accompagnent, c’est difficile. Ce n’est pas que l’enfant est moins livré à l’examineur, mais t’as une approche peut-être un peu différente. Alors je ne sais pas, ils sont très réservés les enfants mahorais, ils sont très bien élevés, ils sont très sages, ils la ramènent pas du tout. [...] Je pense que même s’il y avait un trouble du développement, je ne sais pas si on verrait forcément là, parce que je pense qu’ils seraient... Enfin on les entendrait pas peut être... C’est bizarre hein ?! Mais c’est vrai que, troubles du développement, je n’en ai pas vu beaucoup chez... En y réfléchissant... J’ai eu des retards, des retards mentaux, pas mal. Mais des troubles du spectre autistique... Alors soit on ne les détecte pas du tout chez les Mahorais, soit il n’y en a pas !? Je ne sais pas. Mais c’est vrai que... J’en ai pas... Enfin j’en ai pas eu encore ici.” (Interview 3)

b. Le foyer

Le foyer, sa composition et les relations qu'entretiennent ses membres vont avoir un impact sur le dépistage de la pathologie. Nous nous attacherons principalement à décrire l'influence sur le médecin d'une part de la présence de frère et sœur et d'autre part du contexte parental

i. La fratrie

L'étude des témoignages a permis de rapporter trois mécanismes par lesquels la fratrie agissait sur le dépistage de TSA.

Tout d'abord, selon certains médecins la présence de frère et sœur plus âgés, et donc une **expérience antérieure** dans la parentalité pour les parents, leurs conférait une plus grande aptitude à repérer des troubles du développement. *“Elle a vu surtout une régression ouais. La mère, au lieu d'aller vers le mieux... [...] Et il y avait deux grandes sœurs, donc la mère elle a tout de suite vu.”* (Interview 7)

Il en découle pour certain médecin **une plus grande confiance** de celui-ci dans les inquiétudes rapportées par les parents ayant déjà une expérience de la parentalité et une plus fréquente remise en doute de l'interrogatoire des parents lorsqu'il s'agissait d'un premier enfant. *“La maman elle me dit : « Ah non, mais olala, et puis on échange et puis il rit » du coup moi ça me... ça ne va pas du tout dans le sens de ce que j'observe... Donc je ne vais pas lui dire : « Bah non c'est pas vrai » tu vois... Mais comme c'est son premier aussi...”* (Interview 8)

Enfin la présence d'un frère ou d'une sœur pouvait constituer une aide au dépistage pour le médecin qui l'utilisait lui-même comme **outil de comparaison**.

“Ce sont de faux jumeaux, un frère et une sœur. [...] Un enfant plutôt calme contrairement à sa sœur qui, elle, hurlait en permanence, [...] hypotonique, plus que sa sœur, [...] plus petit poids que sa sœur. [...] Autant le développement de la jumelle était parfaitement normal, autant pour cet enfant, hum on commençait vraiment à voir apparaître des choses.” (Interview 1)

“Ils ont une fille aînée, ils sont pareil avec la fille aînée, qui elle est strictement normale.” (Interview 3)

ii. La relation médecin-père-mère

Dans l'analyse des entretiens, nous nous rendons compte que le rôle "des parents" dans le dépistage et la prise en charge d'un enfant présentant des TSA était bien souvent remplacé par le rôle "de **la mère**". C'était en effet, selon les médecins, bien souvent elle qui assure, en grande partie seule, le suivi médical sans que cela ne perturbe le dépistage selon les médecins. Ou plutôt **cette prise en charge monoparentale constituerait la norme.**

"Souvent c'est un peu mono-parental quand même. Tu vois souvent la maman présente, tu vois jamais, enfin, pas souvent le papa." (Interview 3)

"C'est la mère ! C'est les mères qui amènent leurs enfants. Je n'ai jamais vu un père amener son enfant !" (Interview 2)

"J'ai un parent avec qui discuter et qui est à peu près attentif, ça me suffit. Des fois on voit les enfants tout seul. [Rires]. Quand on a un parent avec et qui en plus est attentif. Il ne faut pas trop en demander non plus !" (Interview 5)

Et le médecin pouvait percevoir **l'implication de l'autre parent** comme une étape supplémentaire à franchir pour parvenir au dépistage.

"Son mari on a mis longtemps à le voir pour pouvoir en parler avec lui.[...] Elle a mis pas mal de temps à le convaincre à venir me voir, qu'on se voit ensemble, qu'on évoque la possibilité de « ... »." (Interview 1) *"Le père ne voulait pas entendre parler de psychiatre."* (Interview 2)

Mais la situation familiale ayant le plus grand impact sur le médecin et sa prise en charge face au dépistage de TSA était le divorce. **Les conflits parentaux et la séparation** des parents constituaient un frein au dépistage par deux biais. Tout d'abord ils pouvaient constituer une justification de trouble du comportement observé chez un enfant et faire douter le médecin de la véracité d'une pathologie sous-jacente.

"Il y avait quand même cette histoire de conflit entre les parents, qu'elle reconnaissait qui pouvait perturber le petit, enfin il y avait pas mal de chose qui étaient maillées." (Interview 4)

A quoi il pouvait s'ajouter une remise en doute du rôle du médecin, de sa **légitimité** et des actions qu'il lui était permis sans l'accord de l'autre parent.

"S'il n'était pas séparé j'aurais invité la maman à venir en consultation, j'aurais essayé d'avoir soit une consultation à trois, soit seule avec la maman, j'aurais fait plus de lien avec ce potentiel médecin traitant. [...] Je ne savais pas si j'allais passer pour être ultra-intrusive auprès de la maman." (Interview 6)

2. Le tissu social de l'enfant

a. La place de la crèche et de l'école dans le dépistage

Cette étude a mis en évidence quelques mécanismes par lesquels l'école et la crèche influençaient le dépistage du point de vue du médecin généraliste.

Tout d'abord l'école ou la crèche pouvaient agir comme **sonneur d'alerte**. Qu'il s'agisse du professionnel de la petite enfance qui mentionne un dysfonctionnement ou les parents qui, grâce à l'environnement de collectivité dans lequel évolue son enfant, prennent conscience d'un trouble par comparaison aux autres enfants.

"On en a eu une autre à la crèche, c'est le personnel de la crèche qui est venu nous voir en disant que pareil, il avait pas de contact avec l'adulte, tout le temps à regarder la nature dans son coin."

(Interview 3)

"Mais c'est vrai que l'école elle dépiste plus tôt. Elle met en alerte en tout cas. [...] C'est l'infirmière scolaire qui a demandé, je pense avec la maîtresse parce qu'ils voyaient bien qu'il y avait des problèmes, des troubles de l'apprentissage et qui n'avaient pas été exploré."

(Interview 2)

"Il était presque en primaire, pas tout à fait, à l'école ça commençait à être une différence par rapport aux autres. Plutôt dans le comportement."

(Interview 4)

Certains médecins témoignaient également avoir recours à **l'école comme outils de dépistage**, pour conforter leur intuition et parfois appuyer leur demande de prise en charge.

"Des fois l'école, quand j'ai des troubles moins patents, je leur dis, «on a le temps, vous rentrez à l'école, vous faites le premier trimestre et ensuite vous demandez à la maîtresse comment ça se passe, et s'il y a un souci, on revoit.»"

(Interview 5)

"Plus la crèche qui a fait que, on a adressé tout de suite, avec de gros arguments."

(Interview 3)

Pour certains médecins, la crèche et l'école semblaient être des **partenaires de prise en charge** qui pouvaient agir comme une aide à la gestion du déni en faisant cheminer les parents ou encore en soutenant les aidants.

"C'est quand elle a été à l'école ou pareil, l'école a eu un petit élément déclencheur en disant : « Bah écoutez votre fille elle ne parle pas, on est quand même un peu gêné ». Donc là, elle a accepté le bilan orthophonique."

(Interview 9)

“Jusqu’au moment où il est allé à la crèche, ce qui l’a quand même aidé.” (Interview 1)

Les acteurs de la petite enfance étaient donc globalement considérés comme une aide au dépistage pour le médecin, cependant une crainte était régulièrement formulée quant à la **difficulté de communication et à la peur de perte de vue** lorsque les informations ne transitaient que par le biais des parents.

“(Concernant la crèche) Ils écrivent rarement, ils appellent pas... Oui, ils le disent aux parents. Quand ils sont petits, les parents parfois ils viennent consulter juste après même. Mais directement ils n’osent pas appeler le médecin je pense. Ils ont peur.” (Interview 4)

“C’est bien qu’on travaille avec l’école dans ce cas là. C’est pas mal mais il faut encore que l’école envoie au médecin traitant mais c’est pas toujours le cas et ça c’est dommage.” (Interview 2)

“L’école informe les parents qu’ils viennent nous demander des examens, des bilans orthophoniques ou des choses comme ça. Mais là, il faut que les parents l’entendent...” (Interview 9)

b. Le manque de stimulation et l’exposition aux écrans

Le manque de stimulation et l’exposition aux écrans revenait régulièrement dans les entretiens. Il semblait que ceux-ci jouaient un rôle dans la suspicion de TSA par le médecin généraliste. Qu’ils soient perçus par ce dernier comme **un élément exacerbant la symptomatologie ou au contraire comme un diagnostic différentiel**, il conduisait régulièrement le médecin à moduler ses propos et à remettre en cause son intuition première.

“Là, de voir qu’il y avait de la séparation, que le papa avait été ultra en autarcie, que le gamin avait été peu socialisé, très exposé aux écrans. Je me suis dit: dans tous les cas, il y aura une marge de progression énorme, même s’il y a quelque chose, une vraie pathologie derrière en fait. Oui, donc ça a influencé.” (Interview 6)

3. La relation des parents vis-à-vis de la pathologie

Dans la majorité des témoignages recueillis pour cette étude, les médecins accordaient une grande importance au vécu des parents, à la façon dont ils s’appropriaient la prise en charge et à la qualité de la relation de soin “médecin-parent-patient”.

a. Le vécu des parents

Nous abordons ici le vécu des parents vu par les yeux du médecin. Il est intéressant de constater que tous les médecins mentionnaient spontanément dans leurs récits la perception qu'ils avaient eu du vécu des parents. La très grande majorité semblait y apporter une importance, le prenait en considération dans leur échanges avec les parents et parfois y adaptait leur prise en charge.

On peut ainsi donner l'exemple typique des parents dans le **déni**. Dans ces cas là les médecins décrivaient fréquemment être mis en difficulté, prendre des précautions particulières et devoir mettre en place des stratégies pour accompagner les parents dans leurs cheminements tout en leur accordant du temps.

“C'est plus compliqué là... De dire qu'il y a un problème là où les gens n'en voient pas... Alors que quand les gens voient un problème, les rassurer ou leur dire « bah on va l'explorer », c'est plus facile au final.” (Interview 4)

“C'est vachement dur de dire « Votre gamin a un problème ». Quand ils sont dans le déni, ils sont dans le déni. [...] Je l'ai déjà interpellé et ça passe pas. [...] C'est compliqué. Après... Soit ils veulent aller à la PMI, soit c'est l'ORL euh pardon l'orthophoniste.[...] pour faire prendre conscience qu'il y a un problème.” (Interview 7)

Mais il était retrouvé les mêmes comportements du médecin face à d'autre sentiment des parents tel que l'ambivalence *“Au départ il y a une mère très très ambivalente.”* (Interview 1), l'anxiété *“J'ai eu une consultation très compliquée car j'ai un papa hyper anxieux.”* (Interview 6), la culpabilité *“Il était dans un sentiment de culpabilité énorme par rapport à son fils. [...] C'est vrai que c'était difficile de gérer toute son anxiété et son sentiment de culpabilité.”* (Interview 6), la peur... Toutes ses émotions n'appelaient pas au même type de réponse mais pour chacune, les témoignages recueillis montraient dans leur majorité que le médecin s'était attaché à **accompagner les parents spécifiquement dans leurs vécus**.

b. Les parents acteurs de la prise en charge

L'implication des parents dans le dépistage et la prise en charge ont été rapportés par les médecins comme ayant eu un fort impact sur le succès et la rapidité de ceux-ci.

Nous pouvons distinguer trois mécanismes par lesquels les parents s'impliquent comme acteurs de la prise en charge: tout d'abord lors du dépistage, certains parents étant à l'origine de la première

alerte. Puis lors de la prise en charge, dans sa mise en place auprès des acteurs de seconde ligne ou au domicile. Enfin en assurant le rôle de gardien du temps, relançant le médecin et les autres acteurs devant des délais trop importants.

i. Parents sachant, lanceurs d’alerte

Plusieurs récits faisaient mention de parents, le plus souvent la mère, à l’origine du premier signe d’alerte. Parfois ses parents avaient emmagasiné de telles connaissances sur le sujet des troubles du développement qu’ils devenaient des acteurs du dépistage à part entière imposant le respect du médecin.

“C’était vraiment sur un retard de langage au départ et les parents étaient inquiets. [...] La mère, c’est surtout la mère qui s’est posé la question.” (Interview 7)

“Elle avait vu deux fois la pédiatre de ville qui essayait de temporiser, qui disait non ça va passer, ça va passer et elle, elle a fini par chercher et vraiment m’en parler et le tableau il était bien quoi.” (Interview 4)

Leurs sources de connaissances sont diverses en lien avec leur vécu, leurs expériences familiales et leurs recherches sur internet.

“Ce que elle considérait comme des troubles du comportement,[...] de grandes difficultés de relation à autrui selon elle.[...] La mère a commencé à beaucoup regarder sur internet.” (Interview 1)

“Elle voulait un bilan parce qu’elle sentait qu’il y avait quelque chose qui n’allait pas, que son fils était un peu en retard par rapport aux autres, un peu différent par rapport à la sensibilité. Qu’elle se revoyait elle-même petite et qu’elle en avait un peu souffert.” (Interview 4)

“Et la mère était déjà sensibilisée parce qu’en faite une cousine avait un enfant atteint selon elle, moi je ne l’ai jamais vu ce n’était pas un de mes patients, de trouble du spectre autistique.” (Interview 1)

ii. Acteurs de la prise en charge

L’implication des parents dans la prise en charge apparaissait indispensable pour la majorité des médecins interrogés. Tant que les parents étaient dans le déni ou refusait la prise en charge, le dépistage ne progressait pas ou peu.

“Elle a fait les bilans qui lui étaient demandés.[...] C’était une demande d’abord de l’école plutôt que la sienne. Et quand on lui a dit qu’il fallait faire des bilans elle était d’accord sinon elle aurait jamais pris le rendez vous jamais amené l’enfant.” (Interview 2)

A contrario, une forte implication des parents pouvait favoriser un dépistage et une prise en charge plus rapide, invitant ou parfois contraignant le médecin à composer et discuter sa prise en charge avec ce parent-acteur.

“Quand tu lui dis quelque chose, elle va se battre pour l’avoir tout de suite. Ils ont eu un bilan orthophoniste très rapidement...” (Interview 3)

“On est essentiellement passé par la mère. Mais une mère qui tient aussi à avoir ce rôle centralisateur.[...]Le côté positif c’est qu’elle est très proactive donc forcément ça bouge. Elle est très proactive mais pas très diplomate donc il y a possibilité que ça aille au clash ça a été le cas avec le CAMPS.” (Interview 1)

“J’en ai discuté directement avec la maman en disant : « Qu’est ce qu’on fait ? On les redemande... ? ». Comme la maman c’est une interlocutrice à part entière, et qu’elle comprend, elle sait où elle en est etc., du coup, parfois je lui demande” (Interview 8)

iii. Garants du temps

Enfin les parents portaient bien souvent la responsabilité de la continuité des soins malgré les délais. Et lorsque ce n’était pas le cas, les médecins craignaient parfois de perdre de vue les patients.

“On ne peut pas forcément être derrière tout le temps.” (Interview 3)

“Là, la mère revenait, enfin c’était carré le suivi c’est bien... Il n’y avait pas à aller les chercher non, là c’était bien. Dans le cas où il aurait fallu aller les chercher alors là ce n’est pas évident oui... On peut passer à côté clairement.” (Interview 4)

“Les parents ils jouent un rôle pour pas que ça prenne trop de retard.” (Interview 4)

4. La relation du médecin avec les parents

Comme nous l’avons vu précédemment, les parents du patient prennent une place particulièrement importante dans cette étude puisque nous nous intéressons à des patients d’âge pré-scolaire à l’initiation de la prise en charge. Au même titre que leur vigilance ou leur implication dans la prise

en charge, la relation qu'ils vont avoir avec le médecin généraliste va influencer le dépistage des TSA.

Trois aspects de cette relation ont été identifiés comme pouvant avoir un impact sur le dépistage de TSA chez l'enfant: Tout d'abord le vécu de cette relation par le médecin, puis le statut que les parents accordent au médecin et enfin l'accompagnement des parents dans le déni.

Nous concluons ce chapitre en décrivant les mots et expressions employés par les médecins pour parler et vulgariser auprès des parents la notion de troubles du spectre autistique.

a. Le vécu du médecin de la relation médecin-parents

A travers les témoignages recueilli auprès des médecins il nous a été permis de constater que la relation que le médecin entretenait avec les familles, tel que la confiance, la proximité ou encore l'empathie, voire la sympathie contribuaient parfois à modifier sa prise en charge.

Ainsi le **sentiment de proximité**, notamment via des relations médecin-patient de longue date, pouvait conduire à l'instauration de confiance réciproque entre le médecin et les parents. A l'inverse, le manque de proximité pouvait complexifier la prise en charge selon le vécu du médecin. Notamment secondairement à des difficultés de communication avec les parents (manque de confiance dans leurs propos, peur de blesser, peur d'être maladroit dans ses propos...) *“Je le connais bien. Je connais bien la maman. Il y a une vraie confiance mutuelle.”* (Interview 8)

“Et puis le truc aussi c'est que nous c'est des gens qu'on voit régulièrement. C'est pas, du jour au lendemain, tu vois le gamin. Tu l'as vu avant, et puis tu vois qu'il se passe quelque chose. Les parents, ils te connaissent, tu peux leur dire des choses qu'un inconnu ne pourrait pas leur dire, sans être leur copain. On a une position si tu veux, où on peut se permettre de dire les choses. Et on est là pour ça d'ailleurs. Sans être des fois trop brutal.” (Interview 3)

“Je ne connaissais pas forcément la famille. [...] Si c'était une famille plus proche, je n'aurais pas hésité je pense à appeler et dire : « Non là, écoutez, on est vraiment inquiet, il faut y aller, il ne faut pas attendre ».” (Interview 9)

“Je pense que ce qui a joué pour moi c'est vraiment le manque de proximité avec la maman qui était dans un déni, qui ne voyait rien. Qui avait déjà eu les infos qu'il fallait consulter rapidement mais qui ne l'avait pas fait en 1 an. Ouais la vraiment c'était ça le frein pour moi. Donc il a fallu négocier.” (Interview 9)

L'un des médecins témoignait de **sympathie** pour les parents, au point de redouter le diagnostic qu'il suspectait. L'empathie professionnelle étant alors dépassée, le médecin se laissait toucher par des sentiments en rapport avec la découverte de la pathologie, pouvant engendrer un impact sur sa prise en charge.

“Pas mal à l'aise quand je l'accueille mais mal à l'aise à l'idée que ça puisse être ça, voilà, à l'idée de se dire : pas de chance, déjà une grossesse super compliquée et en plus peut être il y a ça.[...] Mais effectivement tu n'as pas envie de ça pour ce patient, que ce soit pour lui et pour sa famille surtout, où tu sais que ça ne va pas forcément être très très simple. [...] Ce n'est pas juste le fait que ça va être dur à annoncer, c'est que c'est toute sa vie... C'est tout ça vie donc, c'est compliqué.” (Interview 1)

Mais le sentiment de sympathie pour les parents n'est pas systématiquement négatif pour la prise en charge et l'un des témoignage a permis de souligner qu'il pouvait bien au contraire amener le médecin à modifier sa vision de la prise en charge et du pronostic et même permettre une amélioration de la relation entre le médecin et le patient.

“J'adore cette maman parce qu'elle est remarquable dans son attitude, elle est hyper posée, elle est parfaite avec son fils.[...] Donc là, ce que ça m'a fait, ça m'a appris qu'un comportement adapté est très favorable à l'enfant. Donc ça m'encourage moi, à me dire : « Il y a quelque chose à faire »[...]Ca facilite énormément la relation que moi j'ai avec G. parce que sinon, il y aurait un gouffre entre lui et moi.” (Interview 8)

Le **manque de confiance** dans les parents engendrait une modification de la prise en charge, le médecin se sentant responsable, ne recherchant pas leur participation à la prise en charge.

“La maman elle est complètement éthérée. Elle est gentille mais elle est complètement à l'ouest. Là pendant sa grossesse, je me disais : « Olala... » [...] Du coup je ne peux pas m'appuyer sur eux...” (Interview 8)

Enfin la **disponibilité du médecin** et l'instauration par lui d'un climat **d'écoute bienveillante** pourrait selon certain médecin contribuer à faciliter le dépistage et la prise en charge.

“Là il suffisait juste de l'écouter hein... Comme souvent ! Juste l'écouter et ce qu'elle disait ça se tenait quand même bien. Elle avait fait des recherches donc elle amenait tout quasiment c'était plus facile. Donc il faut juste prendre le temps d'écouter, comme souvent tu verras ! (Rire) Prendre le temps finalement ... Il n'y a rien de difficile !” (Interview 4)

b. Le statut du médecin

Cette étude nous a permis de montrer que dans certaines situations le médecin généraliste ne portait plus la responsabilité de prescripteur, ni de coordinateur des soins... Cette fonction qui était attendue qu'il porte selon les recommandations de la HAS (32) n'était pas toujours en accord avec le statut que lui conférait les parents du patient.

“Il me disait qu’il venait pour l’enfant mais en réalité non.[..] On se sentait presque, en fait, conseillers du papa, mais pas dans la prise en charge réelle de l’enfant.” (Interview 6)

Le rôle du médecin lors du dépistage de TSA pouvait donc se décliner sous plusieurs formes selon si un autre confrère intervient ou non, mais aussi au cours du suivi durant lequel le médecin avait parfois du mal à trouver son rôle par rapport aux acteurs de seconde ligne.

“Moi pour le coup-là, j’ai été très spectatrice. Et même actuellement. Je suis là pour tout ce qui est intercurrent.” (Interview 8)

Certains médecins s'attachaient alors à décliner leurs compétences pour accompagner et soulager les familles.

“Je pense qu’en plus l’accompagnement de la famille, de l’aidant principal et indissociable de l’accompagnement du patient” (Interview 1)

“Il faut aider les parents. Aider les parents, enfin, les aidants familiaux en général.” (Interview 3)

“Le dossier MDPH souvent c’est nous qui le remplissons.”(Interview 2)

c. L’accompagnement des parents dans le déni par le médecin traitant

Le recueil des témoignages souligne combien les situations où les parents sont dans le déni constituaient des situations complexes pour le médecin et pouvait devenir un frein au dépistage précoce. Cette étude a permis de mettre en évidence un certain nombre de stratégies que les médecins mettaient en œuvre pour parvenir à faire cheminer les parents, les faire envisager la présence d’un trouble puis les conduire vers un dépistage tout en maintenant l’alliance thérapeutique.

Parmi les stratégies utilisées, il y avait le recours à un **avis extérieur, dans le but d'interpeller** les parents par un nouvel intervenant, une nouvelle façon de formuler l'inquiétude qui fasse écho aux parents. Il pouvait s'agir de l'école, de l'orthophoniste, parfois d'un confrère...

“La maman me disait : « Non non non, elle parle anglais, elle n'a pas de frères et soeurs, c'est tout à fait normal qu'elle ne s'exprime pas. Et puis voilà elle parle déjà un peu anglais, c'est déjà trop bien ». Je l'avais envoyée une première fois, elle n'avait pas été chez l'orthophoniste. Je la revois, j'en parle à mon collègue parce que des fois c'est lui qui voit, quand moi je ne suis pas là ou parce qu'on a des patients en commun. Je lui en parle, il ré-insiste. « Mais non, mais non, mon enfant, elle va bien ». Vraiment la maman on ne pouvait pas lui en parler. Alors, c'est quand elle a été à l'école ou pareil, l'école a eu un petit élément déclencheur en disant : « Bah écoutez votre fille elle ne parle pas, on est quand même un peu gêné ». Donc là elle a accepté le bilan orthophonique. [...] En entendant un deuxième discours extérieur à la famille qui disait qu'il y avait une petite inquiétude quand même, je pense que c'est ce qui l'a motivé à faire le bilan orthophonique.” (Interview 9)

L'avis d'un professionnel extérieur comme l'orthophoniste était également parfois utilisé comme **une étape, pour permettre un cheminement plus progressif** aux parents.

“C'était peut-être une étape aussi, plus en douceur, en passant par l'orthophoniste.[...] L'EDAP directement elle aurait...pff non... Ça aurait été trop dur pour elle.” (Interview 9)

Certains médecins avaient recours à **la négociation**, d'autres **aux relances** et aux suivis très rapprochés...

“Je lui demandais de venir beaucoup plus régulièrement, pour le petit. Peut-être pour en rajouter une couche à chaque fois et la motiver. Je ne voulais pas la brusquer parce que c'était vraiment le déni.” (Interview 5)

“« Alors le RDV, vous l'avez pris ? » « Mais non, mais non, moi je n'y crois pas du tout à ça ». Voilà ce que la maman me dit. Et alors, je lui ai dit : « Écoutez, vous n'y croyez pas. Il y a quelques signes quand même qui nous interpellent, faites le bilan et puis vous verrez bien. L'EDAP vous dira : oui ou non. Comme ça au moins, si c'est pas ça, et bien vous êtes rassuré. Et si c'est ça au moins il y a une prise en charge. » Donc j'ai plutôt joué là pas en disant frontalement « ouais ouais, il faut y aller, là », non, en vraiment essayant de négocier avec elle. Donc elle à dit, « Bah oui oui, je prendrai le RDV et puis on verra bien ».” (Interview 9)

Cependant la majorité des médecins s'accordaient sur le fait qu'ils **devaient donner du temps à la famille pour cheminer** et qu'à force de répétition ils parvenaient, tout en conservant une alliance thérapeutique, à envisager une prise en charge conjointe avec les parents.

“C'est ce qui m'a un peu limitée dans les mots. C'est que, elle ne s'y attendait pas du tout.”
(Interview 8)

“Ils voient que ça ne va pas. Et puis une fois, deux fois, trois fois, on dit, « C'est quand même bizarre qu'il n'accepte pas de nous voir nous. Est-ce que c'est pareil ailleurs ? Et puis ça permet de déboucher sur un interrogatoire un peu plus poussé.” (Interview 3)

“La maman elle a compris, parce que comme on dit, on se voyait un peu quand même. Je lui avais probablement déjà parlé d'orthophoniste parce qu'elle ne parle pas.” (Interview 5)

“Je n'attends qu'une chose, c'est que la maman me dise « Ah bah je trouve qu'il est un peu mou » pour me précipiter là-dessus pour dire : « on va demander un avis ». Donc j'essaye de l'amener à ça.” (Interview 8)

Mais certains médecins soulevaient **la problématique du retard au diagnostic**... Accorder du temps mais jusqu'à quand ?

“J'attends de voir effectivement si ce que j'ai dit fait écho aux parents un moment donné.[...] Mais par contre même si elle ne m'a rien dit à 9 mois et que je le trouve toujours hypotonique, je lui dirai : « Moi je trouve que... et je préfère demander une consultation spécialisée ».” (Interview 8)

d. Parler des troubles du spectre autistique

Il est intéressant de constater que, dans cette étude, **aucun des médecins interrogé n'avait employé le mot “Autisme”** face à la famille du patient et que ceux qui avait utilisé le terme “trouble du spectre de l'autisme” l'avait fait en prenant d'importantes **précautions**.

“Je dis « voilà il y a ça, c'est pas tout à fait normal, il y a besoin de le bilanter, vous allez voir untel » et puis voilà...” (Interview 2)

“Qu'on se voit ensemble, qu'on évoque la possibilité de « ... ». Tout en disant bon qu'il fallait pousser plus loin qu'il fallait un suivi, qu'on ne parlait plus d'autisme mais de trouble du spectre autistique ce qui voulait bien dire que ça enveloppait plein de tableaux différents.” (Interview 1)

“Quand je le dis c'est vraiment s'il y a quelque chose qui m'inquiète vraiment, ça va être vraiment très modéré en disant : « Vous savez au niveau du spectre de l'autisme, c'est très très large, il y a plusieurs niveaux, et il y a peut-être quelques signes qu'on observe chez votre enfant... ».”
(Interview 9)

Les médecins justifiait ce choix de ne pas employer le mot autisme par deux raisons principalement : **La peur de blesser** ou d’effrayer les parents, mais aussi par **l’absence de validation officiel de leur hypothèse**, puisque la compétence de poser le diagnostic de TSA revient aux acteurs de seconde ligne. Ils préféreraient donc ne pas prononcer le mot temps que le diagnostic n’était pas réellement posé.

“Ne serait-ce que pour ne pas faire peur aux parents... Moi je trouve ça brutal de dire « autisme » alors qu’on n’a pas fait de bilan vraiment précis. Moi, en tant que cabinet libéral, en tant que médecin généraliste, je ne connais pas les bilans précis pour poser le diagnostic d’autisme, donc je ne veux pas poser un diagnostic comme ça.” (Interview 9)

A la place du mot “autisme”, les médecins décrivaient diverses façons d’aborder la pathologie et leurs suspicions. Certains évoquaient plus facilement **des termes plus vastes** tel que “trouble du neuro-développement”, d’autres s’attachaient **aux symptômes** observés, enfin certains restaient vagues, évoquant la nécessité de bilans de façon large.

“Des «troubles du spectre autistique» non pas du tout ... A la limite de « trouble neuro-développementaux », c’est pas mal ça c’est plus général. Et puis ... Non après on parle toujours de « bilan » pour rechercher «quelque chose»...” (Interview 4)

“Le chercheur: - Alors autisme c’est un mot qui fait peur ?

Le médecin: -Ah oui.

Le chercheur: -Alors que troubles neuro-développementaux moins ?

Le médecin: -(Rire) Ouais ! Alors que ça peut être plus grave ! Mais ouais. C’est plus vaste... C’est juste qu’il y a une différence, qu’il y a du retard... Après est ce que c’est une pathologie vraiment, est ce que ça rentre dans un syndrome ... ?” (Interview 5)

“« Qu’il a l’air d’avoir un problème relationnel »... Hum... On ne parle pas d’autisme tout de suite hein... Bien sur... Mais voilà qu’il y a un souci de relation avec les autres, à l’école tout ça ... Donc on dit qu’on va essayer de voir ce qu’il se passe, ce qui le gêne, est ce qu’il y a un handicap quelque part.” (Interview 3)

VI. LES FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ENVIRONNEMENT DU MÉDECIN

Nous avons choisi d'envisager l'environnement du médecin au sens large. Ainsi plusieurs aspects ont été considérés que l'on peut classer en différents cercles du plus étroit (la consultation, son déroulement) au plus large (la place du médecin qui s'inscrit dans un réseau social et professionnel) en passant par un niveau plus intermédiaire comme l'organisation du cabinet et le rythme de travail.

Dans un souci de clarté nous avons choisi d'organiser les résultats obtenus en deux catégories selon qu'ils constituaient un frein ou au contraire un facteur favorisant le dépistage des TSA.

1. Les freins

Nous considérerons dans un premier temps les mécanismes propres à l'environnement du médecin qui ont une influence majoritairement négative (ou perçue comme négative par le médecin) sur le dépistage.

L'étude des témoignages a révélé deux principaux facteurs en lien avec le déroulement des consultations. Le premier, d'une importance particulière, correspond au temps: à **la durée des consultations et au temps d'observation** dont dispose le médecin. Plus celui-ci était court, moins le médecin avait la possibilité de se faire une opinion propre. *“Alors quand tu les vois au début... Tu les vois souvent pour les vaccins au début, les premiers mois... Donc les pauvres gamins on leur fait un examen succinct, neuro, les hanches, les testicules... Etc... Et puis voir si ils échangent, si ils ont une bonne tonicité, et un échange. Mais ça va assez vite et puis après on leur fait le vaccin.”* (Interview 3) ... *“Après la barrière c'est le temps.”* (Interview 3) ... *“Nous, si on voit la maman avec l'enfant, qu'on lui demande s'il y a des soucis et qu'elle dit que non, bah on creuse pas plus non plus, on n'a pas le temps. C'est ce qui faudrait, enfin voilà. Mais c'est pas vrai, on a pas le temps.”* (Interview 3) ... *“J'avais vu mais pareil toute petite, c'était dans des consultations assez courtes. C'était pas évident.”* (Interview 4)... *“On ne passe pas beaucoup de temps avec eux.”* (Interview 5)

Le second correspond à la place du **vaccin** dans la consultation, et au-delà de son effet chronophage, les médecins témoignaient d'un effet néfaste sur la relation médecin-patient qui compromettrait l'évaluation efficace de possibles troubles du comportement. *“Tu vois qu'ils*

comprennent qu'il y a un vaccin. C'est pour ça qu'on dit bien aux parents, « il faut leur dire : ce jour là il y a un vaccin. » Pas les prendre par surprise, pour après. Donc c'est vrai qu'il y a une grande période où on n'est pas... On est limite un peu mal traitant pour l'enfant et tu comprends qu'ils soient opposant et que ce soit difficile.” (Interview 3)...“On les vaccine, ça ne facilite pas le contact.[...] Parce qu'après ils ont peur. Pas tous. Mais ceux qui ont peur, après c'est compliqué de prendre en charge les enfants. Parfois à 2 ans, quand ils vous voient, ils commencent à crier depuis là bas jusqu'à ce qu'ils re-rentrent dans la voiture, ils crient. Donc allez examiner un enfant qui hurle comme ça. C'est vrai que si on ne vaccinait pas... Je n'ai rien contre la vaccination en soi, c'est juste le fait de les piquer, de leur faire mal. Ils en gardent un mauvais souvenir et après ça devient compliqué de les reprendre en charge.” (Interview 5)

On peut cependant moduler l'effet néfaste de la vaccination obligatoire en soulignant que pour certains médecins elle permettait un suivi régulier qui n'existerait pas sinon. *“Pour euh... des boutons. Après pour des vaccins. Voilà. Je l'ai vu en tout et pour tout, [lisant le dossier patient] vaccin, vaccin, vaccin. Je l'ai vu 1, 2, 3, 4 fois avant.” (Interview 7)*

Un autre facteur était relevé par les médecins interviewés. Ils décrivaient l'environnement de travail du cabinet: **la pression liée à la salle d'attente et au flux important de patients** dans le cabinet. En effet, les médecins notaient être moins attentifs lorsqu'ils avaient un rythme de travail élevé. L'un d'eux exprimait également devoir porter une attention plus particulière à la gestion de sa salle d'attente lorsqu'il prenait en charge un enfant atteint de TSA. *“Alors il y a une période comme je te dis qui est assez compliquée pour pouvoir juger ça parce que déjà on a un flux...[...] A moins de faire revenir 10 fois, mais c'est pas possible de faire revenir 10 fois. En ce moment c'est l'horreur l'horreur.” (Interview 3)...“Il s'est très assagi mais à un moment il était très agité, et je lui avais dit : « vous me dites quand vous êtes là » et je ne les fait pas attendre quand elle venait sans RDV. Parce que je ne vais pas la faire attendre une heure avec un...” (Interview 8)*

Tous les facteurs considérés ci dessus: la durée des consultations, le temps d'observation, la nécessité de faire un vaccin durant la consultation, la charge de travail importante, ou encore la pression de la salle d'attente étaient fortement corrélés dans les témoignages, à la **disponibilité psychique** du médecin au cours de la consultation qui pouvait l'influencer négativement et constituer également en ce sens un frein au dépistage.

2. Les facteurs favorisants

Cette recherche a permis de mettre en évidence des facteurs favorisants dans les trois sphères constituant l'environnement du médecin.

a. En consultation

Au niveau du déroulement des consultations, il a été retrouvé dans les témoignages le rôle positif d'un recours à **un examen et un interrogatoire systématique**. *“L'examen on le fait. L'examen clinique je pense que, on n'a des difficultés à passer à côté de troubles staturo-pondéral, l'examen neuro etc...”* (Interview 3)... *“Les écrans ? Pour tous les enfants même. Ça fait partie de mon... Avant on mettait... Enfin moi j'interrogeais avec le sommeil, l'alimentation, c'était vraiment pour moi les questions un peu importantes. Et maintenant j'ai sommeil, alimentation, écrans. Donc c'est vraiment le troisième point ! Oui bien sûr ça a des effets sur les retards donc forcément je l'évoque. Ne serait-ce que pour faire un peu de prévention.”* (Interview 9)

Nous avons vu que le recours aux tests de repérage avait un impact positif sur le dépistage pour l'un des médecins. Le recours à ses tests est lui-même conditionné par **l'organisation du médecin**. De même que la gestion du risque de perdu de vue des patients, qu'il soit sous forme de rappel informatisé ou autre qui renvoie au même niveau de gestion de l'environnement par le médecin : au soucis de rendre son environnement de travail efficient pour le suivi de jeunes enfants. *« de temps en temps on reçoit des mails, j'avais trouvé ça intéressant, donc je l'avais imprimé, je l'avais stocké et puis de temps en temps on le ressort quoi, quand il y a besoin.[...] Je savais que c'était là parce que je range mes affaires (rires).”* (Interview 5)... *“J'ai laissé mon petit post-it : Vérifier le tonus postural.”* (Interview 8)

b. Dans l'environnement professionnel du cabinet

Au niveau de l'environnement du cabinet, deux ressources étaient décrites comme ayant une influence majeure pour la prise en charge et le dépistage lorsqu'elles étaient présentes: la présence d'un confrère et la proximité d'autres professionnels de santé.

Il s'agit donc d'abord de **la présence d'un autre médecin au sein du cabinet**, un collaborateur, ou un interne, permettant des échanges constructifs, un partage de connaissance et une réassurance du médecin dans ses suspensions.

“Vive les internes au cabinet puisque effectivement c’est par cet intermédiaire là que j’ai pu voir que une prise en charge précoce de trouble du spectre autistique permettait des supers résultats.”

(Interview 1)

“C’était bien qu’on soit toutes les deux je pense. On n’a pas eu toutes les deux les mêmes versions.”(Interview 6)

“Mon associée qui a un peu plus d’expérience m’a un peu rassuré.” (Interview 6)

“Je la revois, j’en parle à mon collègue parce que des fois c’est lui qui voit, quand moi je ne suis pas là ou parce qu’on a des patients en commun. Je lui en parle, il ré-insiste.” (Interview 9)

Ensuite, l’autre ressource décrite comme ayant un impact majeur était **la proximité physique d’autres professionnels de santé et la relation de collaboration interprofessionnelle** qui s’était tissée avec le médecin. Plusieurs médecins insistaient notamment sur les relations qu’ils entretenaient avec les orthophonistes. Cet aspect était particulièrement marquant pour les médecins travaillant en maison de santé ou exerçant en proximité du cabinet d’orthophoniste. *“Au cabinet de X, j’avais vraiment des orthophonistes juste au-dessus. Et on échangeait beaucoup ! Et ça c’était vraiment pratique. Par mail surtout.[...]Et puis vu la difficulté déjà à l’envoyer chez l’ophtalmo, je pense que là, en étant juste à côté, et puis avec des gens qu’on connaît, avec qui on travaille, peut-être que ça la rassurait un peu. Et ça s’était a priori pas trop mal passé.[...] Je crois qu’il n’y a pas beaucoup de médecins qui lisent les bilans orthophonistes – mais moi elle me les envoie directement par mail donc je les lis tout de suite.[...]Là ça joue d’avoir la proximité avec les orthophonistes, c’est que moi je reçois le bilan très rapidement, avant que les parents ne me le donne. Ou des fois les parents, ils ne me le donnent pas du tout.”* (Interview 9)

Enfin **les connaissances et le réseau** que le professionnel entretenait autour de lui pouvait également jouer un rôle facilitateur dans la mise en place d’une prise en charge. *“J’ai un copain qui est psychomot, je lui ai dit « Tiens, comment on fait pour avoir des séances ? C’est trop cher. » Et c’est là qu’il m’a dit : « Vois avec le PCO. »”* (Interview 4)... *“Quand vraiment on a un doute, on a une urgence, on arrive à se débrouiller, on appelle les collègues et ça se passe bien.”* (Interview 5)

3. La pandémie Covid 19

Ce travail de recherche a été mené entre 2020 et 2022, période durant laquelle le contexte de soin au niveau national a été fortement éprouvé par la crise sanitaire liée au covid 19.

Cependant parmi les résultats obtenus il n'a pas clairement été identifié d'impact sur le dépistage des TSA durant cette période. Cela ne nous permet cependant pas d'exclure une influence de la crise sur les dépistages à cette période et nous pouvons faire l'hypothèse que l'étude était peut être trop précoce pour permettre d'identifier un impact. *“Les parents, ils ont arrêté le suivi, encore pire... Là c'était pendant la période du confinement du coup.”* (Interview 9) ... *“Alors il y a eu le covid entre temps. - Chercheur : Comment ça, ça a impacté... - Médecin : Bah ça n'impactait pas car elle consultait elle-même, parce qu'elle avait des problèmes de santé donc elle consultait régulièrement et son enfant je l'ai vu pour tous les examens obligatoires et tout. C'est surtout au niveau des RDV. Parce qu'elle utilisait ce prétexte là aussi pour l'ophtalmo : « Non, mais y'a pas, y'a le covid et tout ». Peut-être que ça a prolongé, je ne sais pas. Mais non, non je la voyais quand même.”* (Interview 9)

VII. FACTEURS EXTRINSÈQUES LIÉS À L'ORGANISATION DU SUIVI

Nous définissons par organisation du suivi ce que le médecin met en place pour assurer la continuité et la coordination des soins, ainsi que les échanges qu'il entretient avec d'autres professionnels afin de permettre un aboutissement à la démarche de dépistage qu'il a initiée.

Nous étudierons donc dans un premier temps comment la continuité et la régularité de la prise en charge par le médecin traitant (fréquence des consultations, changement de médecin traitant) influence le processus de dépistage.

Dans un second temps nous nous intéresserons à l'impact des autres professionnels de premier recours (pédiatre, PMI, orthophoniste, médecin scolaire) prenant part à la prise en charge du patient.

Enfin nous nous intéresserons aux acteurs de seconde ligne et plus particulièrement à la relation et aux échanges entre ceux-ci et les médecins. Nous ciblerons deux problématiques ayant eu dans cette étude, une influence particulière sur le dépistage des TSA qui sont : l'accessibilité des acteurs de seconde ligne et le suivi post-diagnostic.

1. La continuité et la régularité du suivi

a. La fréquence du suivi

L'analyse des prises en charges rapportée par les médecins lors de cette étude a permis de souligner l'impact que pouvait avoir la fréquence du suivi des patients. Il apparaissait dans les témoignages qu'un suivi fréquent augmentait la sensibilité et les probabilités de réaliser un dépistage

précoce. *“Les consultations mensuelles, du coup les enfants, on les voit grandir et effectivement là on peut être alerté par certains, certaines choses.”*(Interview 8) *“Le revoir plus rapidement. Hors vaccins. Tu vois, parce qu’on se contente de les revoir, enfin tu vois à cette tranche d’âge là, on les revoit pour les vaccins. Peut être revoir avant.”* (Interview 3)

Logiquement, un suivi très espacé diminuait les chances d’arriver à un dépistage précoce. Le patient échappait alors à la vigilance du médecin. *“ c’est là que j’ai demandé quels avaient été les bilans, les suivis et que je me suis aperçu qu’il n’avait jamais été vraiment suivi, vraiment diagnostiqué.[...] Je ne le voyais pas régulièrement en fait, il n’avait pas de suivi vraiment régulier.”* (Interview 2)

Ce suivi espacé pouvait avoir un effet sur **le délai** et pouvait induire un retard sur la prise en charge. *“On ne l’avait pas vu depuis un moment, depuis à peu près 6 mois. Donc tout de suite je fais un courrier pour le pédiatre, tout de suite.”* (Interview 3)

Il semble intéressant de noter cependant qu’un suivi régulier ne mettait pas à l’abri d’une mauvaise temporalité et pouvait au contraire parfois rassurer et **diminuer l’urgence ressenti**, conduisant ainsi à une augmentation des délais avant le début d’une prise en charge. *“Ça aurait été un enfant que je ne voyais pas régulièrement, ouais je me serais même mis un rappel dans le dossier en disant si à telle date on n’a rien, on n’a pas d’amélioration et que on n’a pas de nouvelle oui là il faut faire quelque chose. Là étant une famille qu’on voyait très régulièrement, je me suis dit on va voir comment ça évolue, j’avoue, je ne me suis pas posé du tout de deadline ...”* (Interview 1)

b. Nouveau suivi et reprise de dossier patient

Certains médecins avaient également fait l’expérience de prendre en charge un patient qui n’était pas suivi par eux antérieurement. Il était intéressant d’étudier dans ces cas comment la reprise d’un nouveau suivi pouvait influencer le médecin dans sa prise en charge. On pouvait noter dans ces cas là un aspect positif lié à la découverte du patient et donc au **regard neuf** que pouvait apporter le médecin généraliste. *“Moi je ne le connaissais pas quand il avait moins de trois ans, je ne le suivais pas à l’époque, je ne l’ai suivi que après[...] donc on a tout repris.”* (Interview 4)

Cependant le **manque de recul** notamment sur les symptômes, constituait un frein au dépistage. *“Au final moi, dans le carnet de santé j’ai pas grand-chose, il a marché vers 14-15 mois, enfin normalement, les acquisitions sont pas très décalées”* (Interview 4)

La **relation balbutiante** entre le médecin et les parents pouvait, elle aussi, conduire à ralentir le processus de prise en charge. Elle retentissait sur plusieurs aspects tels que la présence d’un doute

sur la fiabilité de leurs propos ou encore la difficulté d'aborder un sujet jugé épineux par le médecin. *“On ne s’est pas tout de suite excité autant, donc il y avait ça, il y avait les écrans et puis il y avait aussi le fait que on ne le connaissait pas tellement d’avant. En fait il est arrivé en Novembre, et tout ça c’est 5 consultations. Avant ça, on ne le connaissait pas, il n’était jamais venu au cabinet, et mon associée, elle ne connaissait pas les parents non plus tu vois. Donc en fait on n’avait pas tellement de recul... Pareil si c’est des parents que tu connais bien, que tu as suivi un peu, et que là, d’un coup, tu sais qu’ils font les choses, tu connais un peu leur environnement et que là ils te disent : « il y a ça, ça ça qui nous inquiète », je pense que tu sors plus facilement « l’artillerie lourde », entre guillemets.”* (Interview 6)

2. Les intervenants multiples

L’étude a relevé fréquemment la présence de plusieurs intervenants autour d’un patient suspect de TSA avant que celui-ci n’ait recours à un avis spécialisé auprès d’acteurs dits de seconde ligne. Ces autres intervenants vont pouvoir être mobilisés par le médecin comme des aides dans certaines situations. Mais ils contribuent parfois à désorganiser et compliquer la prise en charge.

a. Des aides face : au doute, au déni, aux délais

Nous l’avons vu dans le chapitre sur le doute, les intervenants tels que les orthophonistes, la PMI, les pédiatres ou encore l’école peuvent être des **ressources**, donnant des avis et des informations, sur lesquels le médecin s’appuie **dans une situation où il doute**. *“L’orthophoniste je la connais un peu plus, donc je sais que je peux lui faire confiance, je sais qu’elle a travaillé beaucoup en CRIA, donc je sais qu’elle connaît.”* (Interview 9)

Ces mêmes intervenants vont également pouvoir être mobilisés par le médecin lorsque celui-ci fait **face à un déni** de la famille. Le médecin pouvait s’entourer alors d’avis extérieurs afin d’aider les familles à cheminer. *“Elle a utilisé le bilan orthophonique justement pour m’en parler. C’est elle qui a commencé en disant : « Bah écoutez, je viens voir votre avis suite au bilan orthophonique que vous aviez prescrit. L’orthophoniste me parle de traits autistiques et qu’il faut un parcours, un suivi spécialisé, qu’est-ce que vous en pensez ? ». Donc là, bah moi j’ai pu m’appuyer dessus en disant qu’effectivement on était inquiet par rapport au langage, par rapport au comportement d’A. et que, effectivement il y a besoin de bilan de façon plus complète au niveau d’un centre spécialisé. Et là elle était d’accord. Elle a dit : « Bah oui effectivement ». [...] Là, elle a pris*

conscience. [...] Je pense que ça a joué. Ça faisait encore une autre personne : l'orthophoniste, le directeur de l'école, nous... Il y a quelque chose qui ne va pas effectivement." (Interview 9)

Enfin le médecin pouvait avoir recours à ces professionnels **dans l'attente d'une prise en charge** par les acteurs de seconde ligne afin de réduire autant que possible le temps passé sans prise en charge. "On avait fait aussi une ordo orthophoniste, d'emblée. On s'était dit, on ne perd pas tellement de temps, autant qu'il aille chez l'orthophoniste." (Interview 6)

b. Perte de vue et continuité des soins

Cependant, l'intervention de multiples professionnels dans la prise en charge pouvait comporter des risques. L'étude des témoignages permettait d'en identifier deux en particulier qui sont le risque de perte de vue ou la perte de la continuité du suivi par le médecin généraliste et la modification du rôle ressenti du médecin dans la prise en charge.

Ainsi, la présence de plusieurs intervenants pouvait conduire à une **mauvaise coordination du suivi**. Le médecin n'était parfois plus capable d'avoir un rôle centralisateur de l'information en présence d'un autre interlocuteur. "L'interlocuteur, bah ce n'est pas forcément que le médecin, ça peut être le pédiatre..." (Interview 3) ... "Les pédiatres ils voient les enfants quand ils vont bien et quand ils ne vont pas bien, ils viennent chez nous, parce qu'ils n'ont pas de rendez-vous, c'est trop long. On voit les enfants que quand ils sont malades." (Interview 5) ... "Il faut encore que l'école envoie au médecin traitant mais c'est pas toujours le cas et ça c'est dommage parce que des fois ils envoient direct au pédiatre alors du coup le pédiatre envoie pour faire les bilans et nous on n'est pas au courant parce qu'on est shunté." (Interview 2)

Cette mauvaise coordination entre les intervenants était majoritairement attribuée à des problèmes de **communication**. "Alors on n'a pas de retour, parce que déjà ça c'est dans le carnet, enfin les pédiatres à qui j'ai envoyé hein..." (Interview 3)... "A la PMI : on n'a pas eu le compte rendu et du CAMSP non plus" (Interview 6)... "La PMI je ne les ai jamais au téléphone quoi. Ils font leur job, mais je n'ai jamais quelqu'un au téléphone.[...] Ils n'appellent pas assez je trouve." (Interview 7)

c. Place du médecin dans le parcours de soin

Le **statut du médecin** pouvait également être impacté par la présence d'autres intervenants. Le médecin pouvait ne plus se sentir légitime comme acteur dans la prise en charge ce qui le conduisait à se déresponsabiliser puis à se désinvestir. "Je savais de par lui que elle, elle faisait

voir aussi le petit à son médecin traitant. Mais je ne savais pas dans quelle mesure, car je ne savais pas si elle l'amenait juste parce qu'il a le nez qui coule et c'est juste ça, ou pas. J'avais du mal à cerner. Et en fait, à partir du moment, en fait il est venu me dire au revoir le papa. Et il m'a dit « en fait là c'est bon, ça sera avec son médecin traitant et puis il est au courant pour le CAMSP et tout ». Du coup, j'ai arrêté, je me suis dit « j'interviens pas ».” (Interview 6)... “On n'avait pas la main sur toute la prise en charge de l'enfant. On sentait que la maman, comme elle – enfin ce n'est pas qu'elle ne nous faisait pas confiance – mais comme elle avait son médecin traitant à elle, qui la connaissait de quand elle était petite etc., donc tu sentais qu'on n'avait pas la... qu'on était que les conseillers du papa, donc un peu consultant tu vois.” (Interview 6) ... “Il avait un pédiatre, on n'était pas le médecin traitant.[...] Plusieurs intervenants, donc on n'assurait pas le suivi vraiment. [...] moi je vois passer des courriers, je vois qu'on a demandé l'EEG et tout et je ne suis que spectatrice.” (Interview 8)

3. Les acteurs de seconde ligne

Les professionnels de 2ème ligne, dans la stratégie nationale autisme 2018 sont définis comme des équipes pluri-professionnelles constituées de professionnels spécifiquement formés aux troubles du neuro-développement et au TSA (8). L'étude a permis de définir deux axes par lesquels ces acteurs de seconde ligne vont impacter le médecin généraliste dans sa prise en charge. Tout d'abord, en amont du diagnostic, leur accessibilité. Puis le suivi et en particulier la communication avec le médecin généraliste en post diagnostic. Nous aborderons enfin la perception du rôle de la PCO à travers les témoignages.

a. L'accessibilité des acteurs de seconde ligne

Plusieurs mécanismes rendant les acteurs de seconde ligne difficilement accessibles pour les médecins généralistes ont été rapportés lors de cette étude.

Tout d'abord **la méconnaissance**, à la fois de leur existence mais aussi des procédés permettant d'avoir recours à eux.

"On n'a pas de référent étiqueté, on n'a pas de filière étiquetée exactement.” (Interview 1)

"J'ai fait un courrier et je l'ai envoyé quelque part, soit chez un pédiatre, soit au CMPP, un truc comme ça. Et après, il est rentré dans le circuit.” (Interview 5)

“Et puis surtout, à qui adresser en fait ? C’est ça. Qu’est ce qu’on fait ? Si on a un doute sur un autisme, on n’envoie pas au CRIA comme ça. Bah non, je sais bien. [...] Moi ma difficulté elle est là.” (Interview 8)

Ne sachant comment entrer en contact avec les acteurs de seconde ligne, les médecins témoignaient devoir parfois avoir recours à un professionnel intermédiaire ce qui allongeait les délais de prise en charge et augmentait le risque de perte de vue.

“Tout de suite on se dit bon bah là il faut qu’il soit pris en charge par la structure de pédiatrie. Avec un neuro-pédiatre et puis après ils l’envoient dans des centres qui sont dédiés au dépistage, avec des psychologues et tout leur bilan neuro-sensorielle. Voilà...” (Interview 2)

“Moi je pensais qu’en l’adressant au pédiatre – parce qu’on avait un rendez vous rapide avec le pédiatre de ville – enfin je pensais qu’ils avaient des réseaux. Et non.” (Interview 3)

D’autres médecins témoignaient de difficultés à **établir un premier** contact avec ces structures.

“Le CAMSP ! ahah ! Bon comment ça c’est passé... Eh bien ... On demande une consultation, on fait un petit courrier et on a jamais de réponse ... C’est comme ça que ça se passe.” (Interview 1)

“Les pédiatres ils disent « envoyez-le au CAMSP », et puis les parents, bah, ils y peuvent rien, ils ont pas de rendez vous...” (Interview 3)

“A chaque fois qu’on avait voulu un rendez-vous avec un pédo-psychiatre pour lui emmener un enfant, où on avait un petit doute, on n’avait jamais de RDV, pas de retour. Et, on n’est pas parfait, enfin je n’envoyais pas de courrier. C’est les parents normalement qui devaient prendre rendez-vous, par le biais de l’orthophoniste. Je n’étais pas assez acteur je pense.” (Interview 3)

Les délais pour accéder à une prise en charge par ces structures, constituaient également un frein. Ils étaient vécus comme très longs pour un grand nombre de médecins et pouvaient conduire à un découragement.

“Il y a aussi le CMPEA mais la... pfff... Il n’y a pas de rendez-vous avant un an.” (Interview 1)

“Au départ c’est pour avoir un RDV avec l’EDAP. C’est très long.” (Interview 7)

“C’est un peu décevant. Tu vois, on nous pousse à diagnostiquer plus tôt, mais c’est très long quand même derrière. Tu perds facilement je pense 6 mois 1 an” (Interview 3)

Si certains médecins constataient au contraire des délais de prise en charge courts ils en étaient alors agréablement surpris.

“J’avais envoyé un mail ou un faxe, je sais plus, au CAMSP. Qui l’avait reçu deux mois après même pas !” (Interview 3)

“PCO c’est super. Après faut peut être pas trop que ça se sache si on veut garder des délais correcte mais...” (Interview 4)

Enfin, l'accessibilité pour les familles d'un point de vue **organisationnel** avait également eu un impact pour l'un des médecins.

“Il faut dire que le CAMSP, alors qu’elle travaillait encore, lui proposait des horaires genre impossibles. Donc même avec une patronne compréhensive il y a un moment où ce n’est pas passé.” (Interview 1)

b. Le suivi post diagnostic

Les témoignages ont permis de mettre en avant deux phénomènes liés au suivi post-diagnostic pouvant avoir un impact sur le médecin généraliste notamment pour de futurs dépistages de TSA : la relation du médecin avec la structure et la nouvelle relation médecin-patient qui découle de la prise en charge institutionnelle.

En premier lieu, la **relation que le médecin entretient avec la structure** semblait influencer fortement le vécu de la prise en charge par le médecin généraliste.

“Par contre, le truc c’est que j’ai fait les demandes, mais j’ai jamais eu de retour. Ou une fois un retour mais après on perd le suivi complet.” (Interview 3)

“La deuxième difficulté c’est qu’il faut presque être menaçant avec le CAMSP pour avoir un compte rendu donc c’est pas simple après pour le suivi ni dans le diagnostic d’ailleurs.” (Interview 1)

“Comment ? Qu’on ait des comptes rendus, régulièrement, éventuellement qu’on nous appelle ou qu’on puisse les appeler mais ce n’est pas possible. Je pense que ça aurait permis de pas être en porte à faux du coup par le fait que : c’est difficile de porter une appréciation quelconque sur une prise en charge qu’on ne connaît pas, dont on n’a pas de compte rendu ... Ce n’est pas bien ça, ce n’est pas bien du tout...” (Interview 1)

Par ailleurs, il était décrit à plusieurs reprises une **modification de la relation médecin-patient** une fois le diagnostic posé et le patient pris en charge dans une structure. Cette nouvelle relation médecin patient pouvait être vécue comme un soulagement ou au contraire attrister le médecin. Cette étude montrait une très forte corrélation entre la communication des structures de seconde ligne avec le médecin et le vécu de la nouvelle relation médecin-patient par le médecin.

“Après ils disparaissent... (rire) dans ces structures... Bah oui après nous on a peu de retour, on a des comptes-rendus de tant en tant. Mais du coup on ne revoit pas les enfants. On les revoit pas. On a les retours de lettre de temps en temps. On les revoit éventuellement si ils sont grippés, mais en fait c’est des enfants qui nous échappent hein en médecine générale, parce qu’ils ont plein de consultations par ailleurs. Je pense que les parents sont aussi saturés des médecins à un moment.”

(Interview 2)

“Je peux accompagner la maman dans tout ce qui est démarches, s’il y a des choses qu’elle a pas bien comprise, à qui on demande ci et ça. Mais c’est tout. Sur le plan autisme même, d’abord j’ai mes connaissances, elles ne sont pas bonnes du tout.[...]Moi ça m’a arrangé qu’il soit pris en charge.[...] Je voyais passer des courriers, donc je me disais : « Bon le boulot est déjà fait ». Non je ne l’ai pas mal vécu parce que là-dessus je n’aurai pas été à l’aise.” (Interview 8)

“Ca c’est très mal passé entre la mère et le CAMSP. Enfin la médecin du CAMPS. Donc ça va retentir sur nous forcément et on va se retrouver un petit peu je dirais..., pas en difficulté, m’enfin ce n’est pas simple à gérer parce que justement on n’a pas de relation directe avec le CAMSP, on n’a que les relations qui passent par la mère et qui se passaient mal. Qui a dû exiger d’avoir le dossier pour pouvoir me transmettre les choses ce qui n’est pas très normal.” (Interview 1)

“Très peu de retour direct du CAMSP, ni vis-à-vis de moi, donc je me retrouve avec rien à lui dire, pas de chose particulière à lui expliquer par rapport à ce que pourrait dire le CAMSP, ni même vis-à-vis d’elle donc ça va au clash.” (Interview 1)

Enfin, comme le soulignait un des médecins, il apparaît essentiel de ne pas négliger l’impact **des courriers et des échanges entre médecins généralistes et spécialistes comme sources de connaissance** pour le généraliste. Connaissances qui se répercuteront sur les prises en charge futures.

“Mais ça c’est la médecine : on apprend toujours de retour de spécialistes.” (Interview 8)

c. Impact de la PCO selon le médecin généraliste

Trois médecins seulement mentionnent la PCO lors de leurs témoignages. Selon leurs retours, la plateforme va permettre d’agir par trois biais : Faciliter la coordination des soins, raccourcir les délais et offrir une accessibilité au soin dans des cas particuliers à certains patients.

Tout d’abord, un des médecins a identifié la PCO comme une aide pour l’orientation des patients vers une prise en charge spécialisée. Une alternative face à des prises en charge bouchées.

“L’hôpital c’est compliqué. Les pédiatres de ville ... Pfff... Nous dans le sud ils font pas grand-chose pour ça je trouve. Ils font pas beaucoup de suivi spécialisé au final, ils font beaucoup de ... Comme nous en faite ! (Rire) Peut être en mieux mais... C’est pas plus. Donc non la PCO c’est super. Après faut peut être pas trop que ça se sache si on veut garder des délais correcte mais...”(Interview 4)

Ce correspondant remplissait les attentes des médecins en termes de communication et constituait ainsi un partenaire de qualité dans la prise en charge.

“La PCO oui, quand on adresse un patient après on a un retour, ils nous disent.”(Interview 4)

Selon un autre médecin la PCO agissait également comme un accélérateur de prise en charge permettant de raccourcir les délais d’accès aux spécialistes.

“Médecin - Peut-être qu’on aurait aussi directement fait un courrier pour la PCO. Ils ont un livret tu sais un peu tout fait là.

Chercheur - Oui, pour accélérer, pour que la prise en charge soit plus rapide

Médecin - Oui plus rapide.”(Interview 6)

Enfin la plateforme était utilisée par un des médecins afin de permettre une prise en charge inaccessible financièrement à un de ses patients.

“J’ai un copain qui est psychomot, je lui ai dit « Tiens, comment on fait pour avoir des séances ? C’est trop cher. » Et c’est là qu’il m’a dit : « Vois avec le PCO. »” (Interview 4)

Au total, le vécu des médecins est globalement positif. Et ceux qui en ont fait l’expérience le considère comme un soutien pour le médecin.

“La PCO c’est une vraie aide pour le médecin.”(Interview 4)

VIII. LA QUESTION DU TEMPS DANS LE PROCESSUS : UN FACTEUR DÉTERMINANT

Présent à tous les niveaux de la prise en charge, le temps **prend des représentations et une échelle variable.** *“le médecin: - Elle a surtout essayé de les rassurer, au départ. En disant : « on va faire les choses mais, il y a aussi le fait qu’il vient juste d’entrer à l’école, laisser un peu de temps... ». Elle a vite pris le RDV mais avec les parents elle a été plutôt rassurante je pense.*

le chercheur: - Donc la notion du temps ce n'était pas la même pour elle et pour les parents.

le médecin : - Oui voilà.” (Interview 6)

Le temps va, dans certaines situations, être perçu comme un allié dans le processus de dépistage. Et dans d'autres cas, comme un ennemi; le temps passant étant vécu comme un facteur négatif pour le dépistage et la prise en charge.

Ces notions ont, pour la plupart, déjà été abordées dans des paragraphes précédents. Ce chapitre vise à synthétiser **l'ambivalence de la notion de temps** et de “précocité du dépistage” perçue en médecine générale.

1. Le temps comme allié

Cette étude a permis d'identifier trois niveaux où le temps agit comme une aide au dépistage des TSA pour le médecin généraliste. De la durée des consultations au temps nécessaire au cheminement des parents en passant par les étapes du développement de l'enfant, permettant de rendre les symptômes probants aux yeux du médecin.

a. La durée d'observation

Le temps de la consultation, sa durée, étaient considérés par plusieurs médecins comme un facteur déterminant pour le dépistage. Certains estimaient qu'un temps d'observation plus long aurait pu permettre de parvenir à des suspicions plus précoces. Accorder de son temps en consultation était également perçu comme un outil pour **accompagner et soutenir les familles**.

“Je pense qu'on aurait pu le voir plus tôt en passant plus de temps avec l'enfant.” (Interview 5)

“C'est pour ça qu'on va pouvoir les diagnostiquer un peu plus tard, vers 2-3 ans. Parce que là, on peut voir les choses dans le peu de temps qu'on a dans le cabinet avec eux.” (Interview 3)

“Il faut juste prendre le temps d'écouter, comme souvent tu verras ! (Rire) Prendre le temps finalement ...” (Interview 4)

b. Le développement de l'enfant

Le temps, et plus précisément laisser s'écouler du temps d'observation, est un outil souvent décrit par les médecins qui leur permet **d'analyser le développement de l'enfant** et d'observer

l'évolution ou la disparition des troubles suspectés. La notion de "retard" étant intimement liée à l'âge et au développement de l'enfant, le temps permettait ainsi de confirmer les diagnostics émis précocement. En ce sens, il s'agit aussi d'un outil pour la gestion de l'incertitude.

"On va donner un petit peu de temps, voir comment ça évolue, voir si on a plus d'éléments qui vont dans ce sens là." (Interview 1)

"Moi je l'ai vu plus jeune, elle l'a vu plus récemment et entre deux consultations ça évolue. Les signes les symptômes apparaissent, peut être qu'ils n'apparaissaient pas avant." (Interview 2)

"Est ce que c'est de l'ordre du pathologique ou pas. C'est ça qui est compliqué, donc c'est pour ça que le temps c'est très bien déjà, se donner du temps.[...] Je pense que quand même il faut qu'ils grandissent ces enfants pour que justement tous ces troubles apparaissent et qu'on prenne pas en charge des enfants pour rien. Enfin on les prendra jamais pour rien mais un enfant qui n'en aurait pas besoin, qu'on le laisse tranquille aussi quoi." (Interview 4)

"C'est vrai que nous on va déjà demander un avis, quand il y a déjà des signes probants, donc le retard de langage, mais je sais que c'est trop tard car le retard de langage, on va le voir à 3 ans. Parce que à 2 ans, on peut être alerté mais on laisse un petit peu de temps." (Interview 8)

c. Le cheminement des parents

Nous avons également vu que dans la **gestion du déni**, le temps avait un rôle majeur. Celui-ci était essentiel pour permettre aux parents de cheminer et maintenir une alliance thérapeutique entre le médecin et la famille du patient.

"le chercheur- Et vous quelle a été votre position par rapport à cette ambivalence ?

le médecin - Dans un premier temps, j'ai un peu botté en touche c'est-à-dire de dire ok, on va se laisser un peu de temps." (Interview 1)

"J'attends de voir effectivement si ce que j'ai dit fait écho aux parents à un moment donné." (Interview 8)

"Donc finalement ce jour-là, au mois de mai, on a pris le RDV avec l'EDAP. Là, la maman était d'accord, elle avait même pris dans la journée le RDV avec l'ophtalmo. Au bout de 2 ans.[...] Mais parce que la maman était vraiment dans un déni." (Interview 9)

2. Le temps comme ennemi

Le temps était parfois perçu comme ayant un impact négatif sur le dépistage et la prise en charge. On peut, là également, classer les résultats de l'étude en trois catégories qui représentaient des échelles de temps différentes: le délai pour accéder au diagnostic et à une prise en charge et les conséquences de celui-ci sur l'adhésion du médecin et du patient, l'âge du patient comme une date butoir pour recourir à certaines prises en charge avec l'urgence qu'elle induit, et enfin l'enjeu pronostic pour le patient d'un diagnostic et d'une prise en charge tardive.

a. Délai et adhésion à la prise en charge

Globalement, **les délais** pour accéder aux acteurs de seconde ligne, à un diagnostic puis à une prise en charge sont vécus comme du temps perdu. Ils constituent parfois un frein au dépistage précoce en **décourageant** le médecin mais aussi en majorant **le risque de perte de vue**.

“On leur dit « faut aller voir l'orthophoniste » mais l'orthophoniste le rendez-vous c'est dans 6 mois- 1 an ![...] L'orthophoniste, c'est super intéressant ce qu'il nous ramène, mais on ne peut pas s'en servir parce que c'est trop long. [...] Tu vois, on nous pousse à diagnostiquer plus tôt, mais c'est très long quand même derrière.” (Interview 3)

“Les parents oui, parce que je pense qu'ils sont fatigués, ils se découragent et ils laissent pisser. Et puis nous, bah on n'a pas que ça à penser non plus, enfin tu vois, c'est ça le problème.” (Interview 3)

C'est un avis qui était cependant nuancé par d'autres médecins.

“Alors après c'est toujours dans les délais, les trucs, mais ça on leur dit et après ils comprennent. Et puis on leur dit qu'il n'y a pas « d'urgence », ça voilà... Ce qu'il faut c'est qu'on le reconnaisse et qu'on le prenne en charge. Après ça prendra du temps, ils savent que c'est des trucs, bah voilà, faut du temps.” (Interview 4)

b. Dates butoirs de prise en charge

Un des médecins évoquait la contrainte de l'âge du patient comme facteur limitant l'accès à des prises en charge. Le temps devenait alors un obstacle à la prise en charge et le recours aux soins était planifié comme une urgence.

“Il devait avoir 5 ans et là ça fait un an qu'on en parle et c'est pour ça qu'on se dépêchait à la PCO parce que c'est avant 6 ans pour la prise en charge ou 7 ans.” (Interview 4)

c. Enjeu pronostic d'une prise en charge tardive

L'impact favorable sur **le pronostic des enfants** d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce (avant 3 ans) est selon les autorités compétentes (24) l'argument premier pour justifier les recommandations d'un dépistage précoce. Cette notion était également connue et soulignée par un certain nombre des médecins interrogés dans cette étude. Ils mentionnaient de surcroît **un impact sur les familles** également en cas de diagnostic tardif.

“Il faut le faire assez tôt, c'est sûr. Il faut aider les parents. Aider les parents, enfin, les aidants familiaux en général. Et surtout, je pense que ça aggrave, ça pourrait aggraver le – je ne sais pas si on peut dire ça – le psyché de l'enfant, de le laisser dans un milieu où il est complètement perdu, plutôt que de l'accompagner, le rassurer, avec tout ce qu'il y a autour de lui. Et surtout adapter en fonction de lui et diagnostiquer ce qui se passe aussi. : Le neuro, le psy... et puis d'autres choses qu'on pourrait équilibrer tout de suite. Non non, moi je suis partisan de diagnostiquer le plus tôt possible.” (Interview 3)

Quelques médecins cependant doutaient d'une réelle perte de chance pour les patients présentant un retard de dépistage (de quelques mois, années) surtout si le dépistage finissait par aboutir dans la petite enfance.

“C'est sûr que plus elle va être prise en charge tôt mieux c'est, mais à 6 mois je sais pas si on peut faire grand-chose. A 18 déjà c'est peut être plus... Plus travaillé. Mais avec la psychomot, moi je l'ai revue après 3 séances et il y avait déjà des choses vachement bien, ouais elle était contente. Donc ça, on est content. Mais elle était plus grande déjà. A partir de un an, un an et demi, ça peut être bien que ça soit pris en charge.” (Interview 4)

“Je pense de façon générale, que plutôt c'est pris, mieux c'est pour l'enfant et les parents. C'est une notion globale. Pour l'autisme, je ne sais pas si c'est mieux avant 3 ans, après 3 ans... Si c'est après 6 ans ils meurent tous [Rires]. Je ne sais pas. Mais globalement, on a tendance à penser que plus c'est pris en charge tôt, mieux c'est.” (Interview 5)

Organisation synthétique des résultats

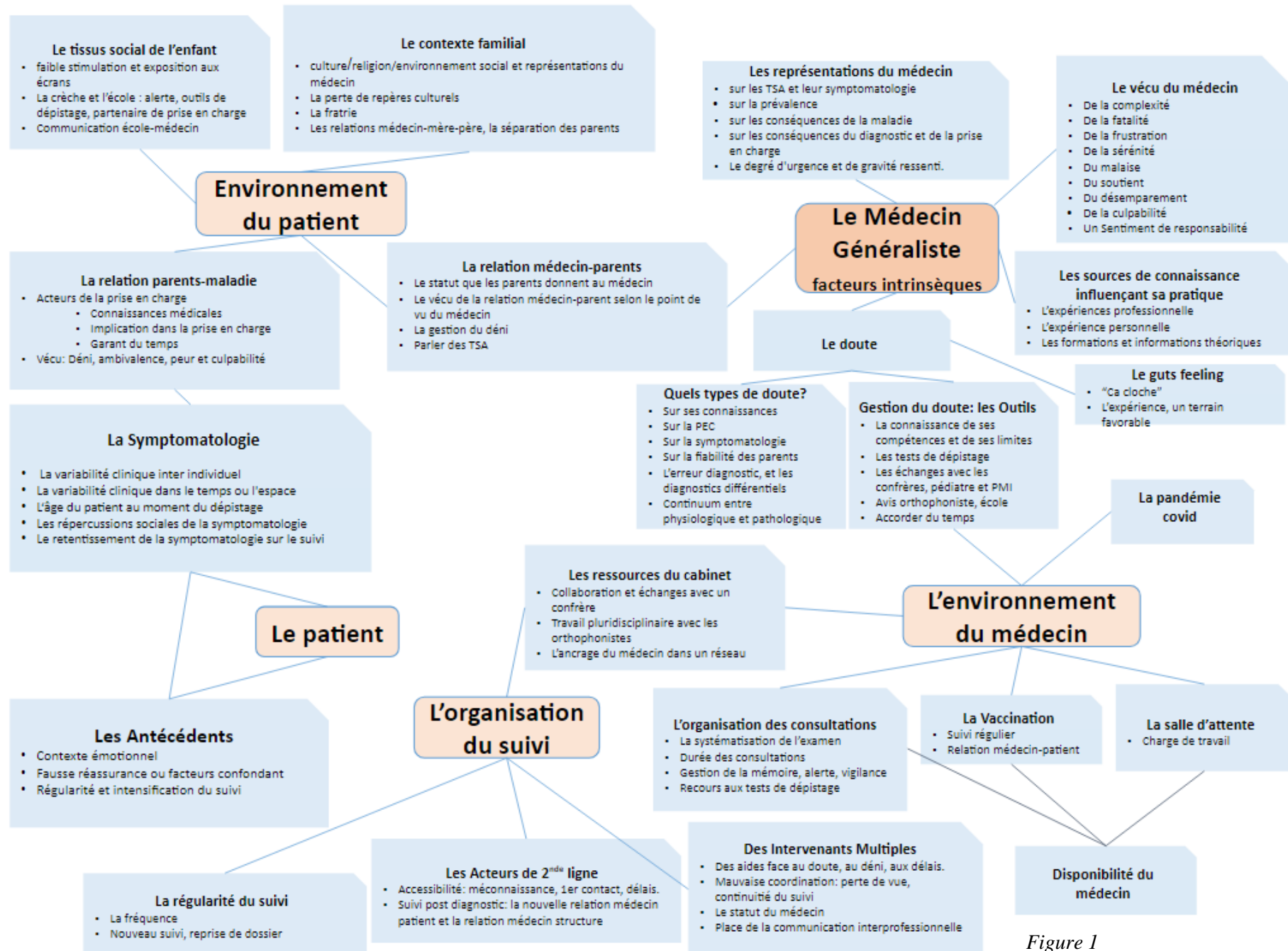
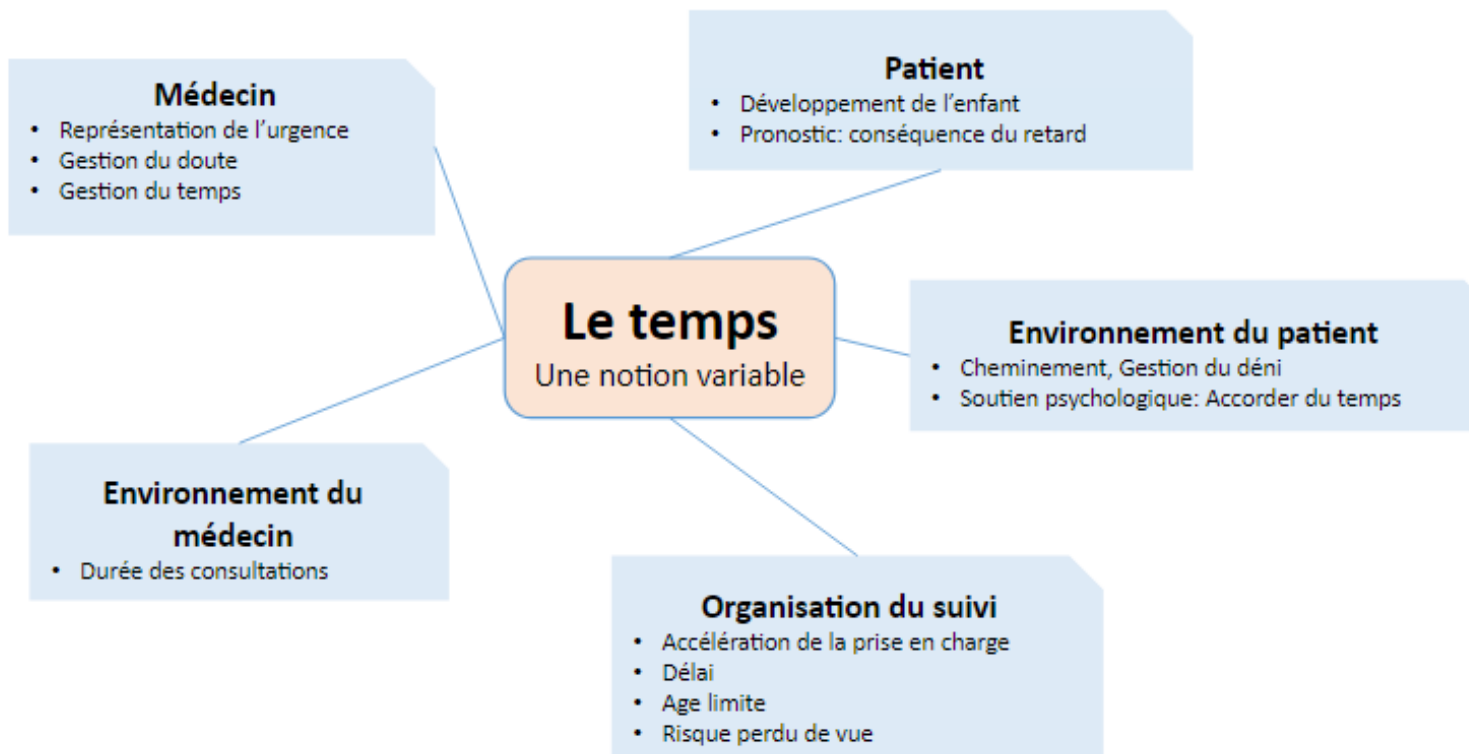


Figure 1



CHAPITRE : 5 DISCUSSION

I. RÉSULTATS PRINCIPAUX ET COMPARAISON À LA LITTÉRATURE

Nous l'avons montré, les facteurs et les mécanismes qui influencent le médecin généraliste lors du repérage de TSA sont multiples. Les hypothèses formulées par le chercheur ayant conduit à la création de cette étude ont été confirmées à savoir :

- Le retard à la prise en charge des patients atteints de TSA est multifactoriel.
- L'appréhension de la communication avec la famille est un des freins principaux avec la méconnaissance des signes d'alerte et la désorganisation du parcours de soin.

Cette étude a permis de soulever d'autres éléments influençant le médecin qui n'avaient pas été envisagés en début d'étude, dont certains divergents avec les données de la littérature. Nous nous attacherons donc à les mettre en valeur et à souligner les spécificités régionales que cette étude a permis de révéler. Enfin nous nous attarderons sur les points ouvrant des perspectives d'évolutions.

Pour ce faire nous regrouperons nos réflexions autour de cinq axes :

- L'intrication entre complexité et doute ;
- L'influence de la famille, de son vécu et de sa relation avec le médecin sur le dépistage des TSA. Une attention particulière sera portée sur le médecin face aux parents dans le déni ;
- La place du médecin dans un réseau de professionnel, et comment la communication influence le dépistage précoce ;
- Le sentiment de responsabilité du médecin dans le dépistage, et les facteurs qui l'influencent ;
- La place du temps dans le processus de dépistage.

1. Complexité et doute

Les résultats de cette étude confirment notre hypothèse : les mécanismes qui influencent le médecin dans le processus de dépistage des TSA sont multiples et ne peuvent se limiter à son niveau de connaissances théoriques sur le sujet. Parmi ces mécanismes relevés un grand nombre concordent avec les recherches des Dr Charnaux et Dr Berrué (38)(37).

Ainsi, nous avons mis en avant plusieurs facteurs :

- relatifs au patient (à ses antécédents et sa symptomatologie) ;
- relatifs à l'environnement du patient (le contexte familial, social et culturel, la relation avec les parents, leurs implications) ;
- relatifs à l'environnement du médecin (le réseau de soin, l'organisation du cabinet et des temps de consultation) ;
- et relatif au médecin lui-même (ses représentations et son vécu).

Autant d'éléments pris en compte consciemment ou inconsciemment par le médecin lors du dépistage.

Nous définissons la complexité en référence aux travaux d'Edgar Morin, comme ce qui est tissé ensemble. « *La connaissance complexe cherche à situer son objet dans le tissu où il se trouve. Le complexe est ce qui ne peut pas se réduire à une idée simple, non plus qu'à une loi simple.* » (48) Cette définition met en lumière ce que peut vivre le médecin lorsque, dans son vécu, il fait référence à la notion de complexité comme c'est le cas dans notre étude. On comprend ainsi aisément que le repérage de TSA chez un de ses jeunes patients, va amener le médecin à avoir recours à des connaissances complexes. Or, selon ce philosophe, « *la complexité engendre la perplexité (ou le doute)* » (47) c'est à dire que « *toute décision prend la forme d'un pari qui nécessite, pour être conduite, une stratégie évaluable et modifiable en fonction des résultats et donc de la complexité en jeu.* »

Dans une telle situation, le doute est donc intrinsèquement lié à la prise en compte par le médecin du tissu entourant le patient et de la complexité de celui-ci. Aussi vouloir ôter les doutes reviendrait à contraindre le médecin à ne pas prendre en compte le contexte de prise en charge du patient. Il devient alors illusoire d'écrire un protocole strict sur comment doit se dérouler un dépistage de TSA. Comme le mentionne Mr Morin, « *une stratégie n'est pas un programme ou un protocole que l'on suit aveuglément.* » Dans ce contexte afin d'aider les médecins on peut tout au plus leur décrire des orientations et des objectifs théoriques qu'il conviendra au médecin d'adapter à chaque situation singulière.

2. Impact des parents sur le médecin généraliste

Quatre thèmes vont être abordés dans ce chapitre et comparés à la littérature à savoir : L'importance de la relation médecin-parent pour la prise en charge et le pronostic. La sensibilité et la vigilance élevée des médecins réunionnais au vécu des parents. La prévalence à La Réunion du déni et de

l'absence de suspicion au sein des parents. Les conséquences de ce déni sur le dépistage puis sur la prise en charge.

En 2012 déjà, les recommandations de la HAS soulignaient **l'importance d'un partenariat entre les parents et les professionnels de santé** dès « le premier contact » afin que « se noue éventuellement par la suite une relation de confiance qui est essentielle à un accompagnement de qualité » (24).

Cependant, comme le souligne certaines études, tel que celle du Dr Charnaux dans son travail de thèse en 2020, des difficultés vont apparaître chez les médecins généralistes dans leurs relations avec les familles tel que « la gestion de l'anxiété, voire la culpabilité familiale, qui rend l'accompagnement délicat »(37).

Notre étude s'accorde avec la littérature sur ce point. **Le médecin prête une attention particulière au vécu de la famille.** Il veille en permanence à ne pas brusquer la famille et reste attentif aux réactions que ses propos peuvent engendrer chez les parents. Ces attentions vont conditionner son attitude, ses mots et sa prise en charge en fonction de ce ressenti.

Cependant, un fait marquant de notre étude contraste avec la littérature. Nous relevons en effet que les médecins étaient confrontés à **une forte prévalence du déni des familles**. De plus l'absence d'inquiétude parentale au moment du dépistage était fréquente voir majoritaire. Ce constat contredit le Dr Berrue, dans son travail de thèse en 2016, qui affirmait que « *les médecins interrogés reconnaissent que les parents sont le plus souvent à l'origine de la suspicion d'un TSA* ». Il s'agissait dans ces cas là de « *la rencontre des inquiétudes des parents et du médecin qui enclenchait la démarche de soin* »(38). Ce qui va dans le même sens que la HAS, qui dans ses recommandations de 2018 mentionne comme premier signe d'alerte majeur : « *L'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, quel que soit l'âge* » (32).

Il existe bien une forme d'originalité réunionnaise du rapport des parents à la maladie, rapport qui se traduit par une attitude parentale différente de celle que rapporte la littérature métropolitaine.

Certains médecins donnaient une explication à ce phénomène. Ils supposaient que des différences entre culture créole et culture métropolitaine étaient à l'origine d'une vigilance parentale diminuée et d'un recours au médecin plus rare face à un trouble du développement. « *En métropole, je pense, les parents ils s'affolent pour un rien, c'est la culture européenne, et ici bon bah voilà, c'est tranquille.* »

On ne retrouve pas dans la littérature scientifique à ce jour, d'étude sur les spécificités réunionnaises en terme de représentation des trouble neuro-développementaux dans la population générale et de

recours aux soins. Notre recherche ne permet pas de donner les causes de cette particularité locale qui trouve probablement son origine dans des différences culturelles que l'anthropologie ou la sociologie sauraient préciser.

Reste cependant la question de **la gestion de ce déni et de cette absence d'inquiétude**. Le déni des parents et la complexité de la prise en charge qu'il engendre est un élément rencontré dans les travaux de recherche des Dr Charnaux (37), Depoix (49) et Pimpaud (50). Ces chercheurs montrent que le risque premier face au déni reste « la non-adhésion des parents aux soins » (37). Dans ces situations, notre étude montrait que le médecin cherche à recourir à différentes stratégies qui permettent d'accompagner les parents dans leurs cheminements tout en veillant à maintenir une alliance thérapeutique.

Ce qui rejoint parfaitement les recommandations de la HAS qui stipulent que *« si les parents ne sont pas inquiets malgré les inquiétudes du médecin habituel assurant le suivi de l'enfant, ou de l'équipe de l'établissement d'accueil du jeune enfant, n'entendent pas leurs inquiétudes, et n'acceptent pas immédiatement de s'engager dans un processus de recherche diagnostique auprès d'une équipe de 2e ligne, il est proposé de recourir à une approche graduée avec suivi par le médecin de 1re ligne et bilans par les professionnels paramédicaux libéraux pouvant faciliter une acceptation progressive par les parents, notamment si les signes persistent ou s'accroissent au cours du développement. »*

Perspectives

Au total, les résultats de cette étude s'accordent avec les données de la littérature sur la place primordiale du vécu des parents et de la relation médecin-patient. A La Réunion, le principal frein rencontré par les médecins est le déni des parents et dans une moindre mesure l'absence d'inquiétude.

Selon ce constat, malgré les connaissances et l'expérience des médecins, dans le respect des orientations des politiques de santé, les spécificités régionales imposent aux médecins réunionnais une gestion subtile de la relation aux parents.

Aussi dans cette situation deux leviers d'actions peuvent être envisagés.

- Tout d'abord augmenter la vigilance des parents, en agissant sur les connaissances et l'information à destination du grand public sur le territoire réunionnais.
- Puis enrichir la palette d'outils que mobilisent les médecins face au déni.

Notre étude ayant recueilli de nombreux témoignages de médecins confrontés à une situation de déni parental ont permis d'identifier plusieurs outils déjà mobilisés par les médecins dans cette situation tel que : l'avis d'un autre confrère (associé, pédiatre), le recours à des professionnels paramédicaux (orthophoniste), le retour de professionnels de la petite enfance (école et crèche), rarement le recours à un test de dépistage et presque systématiquement d'accorder du temps aux familles.

Le recours à ces outils déjà présent peut être amélioré par plusieurs mécanismes. Nous le verrons dans le prochain chapitre, l'amélioration de la communication entre les professionnels pourrait s'avérer d'une grande aide.

Concernant le recours au test de dépistage, bien qu'il soit recommandé par la HAS lors du dépistage par les professionnels de 1^{ere} ligne (6) de nombreuses études montrent que son utilisation par les médecins généralistes est rare en raison d'une méconnaissance de ceux-ci ou encore d'une difficulté d'accès et d'utilisation(37)(38). Deux axes que l'on peut travailler auprès des médecins généralistes pour faciliter le recours à ces tests.

Enfin comme le souligne le travail de Christophe Petitjean plusieurs procédés de communication dans la relation médecin-patient peuvent être mobilisé comme outils d'accompagnement de la dénégation (51). Ceux-ci pourraient faire l'objet d'un enseignement bénéfique au médecin et aux patients.

3. Le médecin vis-à-vis des autres professionnels

Dans ce paragraphe sur l'impact des autres professionnels sur le médecin généraliste, le dépistage et l'initiation de la prise en charge nous allons nous intéresser à trois résultats majeurs de notre étude qui sont : la méconnaissance des professionnels et du parcours de soin par le médecin ; l'impact des délais de prise en charge ; et l'importance de l'entourage professionnel du médecin et de la communication entre ses intervenants.

La méconnaissance par les médecins généralistes des orientations pour les patients suspects de TSA était fréquemment retrouvée lors de cette étude. *«Surtout, à qui adresser en fait ? C'est ça. Qu'est ce qu'on fait ? »* Cela contribuait à allonger les délais jusqu'au diagnostic, l'adressage à des intervenants non compétent constituait également un risque de perdu de vue, enfin cela représentait parfois un frein au dépistage pour le médecin ne se sentant pas compétent.

C'est un élément que l'on retrouve fréquemment dans la littérature. Sur le territoire réunionnais l'étude de 2015 s'était attaché à évaluer les connaissances des médecins de première ligne du département et avait constaté « *une méconnaissance des dernières recommandations concernant l'orientation des patients suspects de TED* » (9).

Notre étude montre que **les délais importants pour recourir aux acteurs de seconde ligne** ou à une prise en charge par des professionnels paramédicaux vont impacter les médecins dans leur prise en charge en tant que telle ainsi que dans leur adhésion à celle-ci. Ils constituent également un élément qui favorise le risque de perte de vue.

Le délai pour recourir à des bilans spécialisés est une problématique de longue date, également présente sur l'hexagone, comme en témoignent la littérature (37). Bien connue des instances de santé, le dépistage précoce de troubles psychiques et l'accès aux soins constitue d'ailleurs l'un des axes prioritaires du projet territorial de santé mentale de La Réunion (2019-2023)(34).

Le territoire réunionnais n'est malheureusement pas avantagé puisque selon le rapport de la commission sénatoriale de 2016, la démographie des professions de santé œuvrant dans le champ de la santé mentale montre que la densité de professionnels de santé mentale travaillant dans les établissements de santé est inférieure à la moyenne nationale (42).

On estime d'ailleurs les délais d'attente moyens pour un suivi sont de 6 mois pour les CAMSP et de 8 mois pour les CMPP (contre 4 et 5 mois en métropole) (34).

Les résultats de notre étude soulignaient également **l'importance de la communication entre le médecin et les professionnels** entourant le patient suspect de TSA. Il s'agissait des acteurs de seconde ligne mais aussi des confrères de première ligne, des paramédicaux libéraux ou encore des professionnels de la petite enfance. La communication entre ces professionnels et le médecin, selon si elle était fluide ou au contraire inexistante impactait directement le médecin et sa prise en charge notamment en ce qui concerne l'aide à la gestion du doute du médecin, l'aide au cheminement des parents dans le déni et comme source de formation et d'information pour le médecin. De plus un manque de communication pouvait également agir sur l'implication du médecin dans la prise en charge et le risque de perte de vue du patient.

Ces résultats rejoignent parfaitement les données de la littérature métropolitaine qui stipule que « *la difficulté la plus évoquée par les MG interrogés est celle relative aux différents interlocuteurs, spécialistes médicaux et para médicaux, impliqués dans le diagnostic et la prise en charge des TND. La difficulté majeure réside dans la mauvaise communication avec ces interlocuteurs*»(37).

Les trois problématiques mentionnées ci-dessus (les délais, la méconnaissance du parcours de soin et la centralisation de l'information par le médecin généraliste), ont été ciblées par les autorités compétentes et pour tenter d'y répondre, le plan autisme 2018-2022 a développé les **PCO- TND** (plateforme de coordination et d'orientation pour les trouble du neuro-développement)(26). Ces plateformes ont pour objectif de répondre à ces trois problématiques par divers procédés :

- La centralisation : structure unique de référence pour des acteurs de 1^{ère} ligne. Elle répond aux demandes et coordonne la prise de rendez-vous dans les structures de deuxième ligne.
- La gestion des files actives des structures de seconde ligne et l'identification et la labellisation sur son territoire des professionnels libéraux en capacité d'accueillir rapidement des enfants pour réaliser des bilans et mettre en place des interventions précoces.
- Le maintien du lien avec le médecin traitant qui reste le coordinateur des soins pour le patient.(35)

Perspectives

Les résultats de cette étude et leur comparaison à la littérature soulignent combien les efforts pour tendre vers une meilleure communication entre professionnels seraient profitables à la prise en charge des patients. Le travail en réseau du médecin généraliste, est au cœur des préoccupations actuelles (avec la promotion des MSP, des CPTS...) et notre étude permet d'en révéler déjà les fruits. Cela encourage pour poursuivre dans ce sens.

Au-delà du réseau pluri-professionnel, la qualité des échanges avec les spécialistes conditionne en parti la qualité de la prise en charge et influence les connaissances des médecins généralistes. Or, selon l'étude du Dr Passerieux « *la majorité des médecins généralistes déclaraient avoir avec les psychiatres des relations plus difficiles qu'avec les autres spécialistes.* »(52), de même selon le Haut conseil de santé publique dans l'évaluation du plan psychiatrie 2011-2015 « *les difficultés de communication entre les professionnels (notamment médecins généralistes et psychiatres) restent un obstacle à la prise en charge* »(53). Autant de constats qui nous encouragent à promouvoir particulièrement la communication entre les médecins généralistes et les structures spécialisées.

Enfin à La Réunion, la PCO est fonctionnelle depuis 2020. Les témoignages recueillis dans cette étude viennent confirmer le soutien qu'elle vise à apporter aux médecins. On peut donc espérer que son activité puisse continuer à se développer pour se faire connaître et être en capacité de soutenir d'avantage de médecin.

4. Vécu et sentiment de responsabilité

Dans ce paragraphe nous développerons les résultats obtenus sur le sentiment de responsabilité du médecin face au dépistage en trois temps. Tout d'abord les différences d'implication constatées chez les médecins et leurs conséquences sur la prise en charge. Puis nous aborderons les mécanismes ayant influencé cette implication du médecin. Et enfin nous porterons une attention particulière à l'accompagnement des familles.

Cette étude nous a permis d'identifier que la posture et **l'implication du médecin face au dépistage des TSA étaient variables** selon les contextes. Certains médecins se sentant missionnés et responsables du succès du dépistage. « *Ça fait partie de notre travail quand même. On est un peu payé pour ça.* » Tant dis que d'autres, dans des circonstances différentes ne se sentaient pas impliqués dans cet aspect de la prise en charge, voir parfois exclus. « *J'étais super frustré [...] de me dire qu'on allait pas suivre l'enfant* »

C'est également ce que soulignait le Haut conseil de santé publique dans l'évaluation du plan psychiatrie 2005-2008, avec des médecins généralistes « *encore loin d'avoir trouvé leur place dans l'offre de soins en psychiatrie et santé mentale* » ce qui avait pour conséquence un « *bilan [...] globalement décevant pour les mesures de prévention concernant les enfants et les adolescents.*(54)»

Si le degré d'implication du médecin impacte la qualité du dépistage et de la prise en charge, il est intéressant **d'identifier les facteurs qui l'influencent.**

Au premier rang de ceux-ci nous retrouvons **le statut** du médecin : le statut ressenti par le médecin comme étant ce que les familles ou les confrères attendent de lui. Dans notre étude certains médecins ne se sentaient pas légitimes pour prendre en charge l'enfant sur le plan des TSA, le plus souvent dans le cas où d'autres acteurs de santé intervenaient (qu'il s'agisse du dépistage ou de la prise en charge post diagnostic). Ce constat que des médecins généralistes éprouvaient « *une difficulté à trouver leur rôle* » se retrouve dans plusieurs études qualitatives au sujet des TSA et plus largement des TND(37)(38).

Dans ses recommandations de bonne pratique, la HAS(32) propose un cadre définissant les **missions attendues du médecin généraliste** (constater un écart de développement, prescrire un parcours de bilan et d'intervention précoce, orienter vers la PCO, suivre les prises en charges et les bilans, soutenir les familles ...) et leurs limites (l'annonce diagnostique et la prise en charge relève

du spécialiste, de même la consultation de repérage peut être déléguée...). Certains outils d'aide au dépistage sont également proposés pour leur validité scientifique et leur simplicité d'accès.

Ces recommandations gagneraient à être davantage connues puisque, notre étude montrait que les médecins qui étaient bien informés sur les champs de leurs missions concernant le dépistage puis l'accompagnement des TSA, ainsi que sur les limites de leurs compétences étaient plus sereins dans leur prise en charge. De même la connaissance des outils à disposition du médecin pour le dépistage simplifiait et renforçait son implication. *« Compétent dans mes limites oui. C'est-à-dire qu'après, je ne prétends pas pouvoir prendre en charge un enfant qui est atteint d'autisme moi-même tout seul. Mais dans le repérage et l'orientation, ce qui est mon travail, ça a été fait. C'est pas mal déjà. »*

Certains médecins de notre étude déploraient également que le suivi de l'enfant au cabinet s'arrête une fois que l'enfant était pris en charge par des structures spécialisées ce qui pouvait constituer un frein à l'implication du médecin. Or là encore selon les bonnes pratiques rédigées par la HAS en 2018 concernant le repérage et le diagnostic de TSA *« il est recommandé que le médecin assurant le suivi habituel de l'enfant [...] conserve sa fonction de référent dans le suivi de l'enfant, notamment pour coordonner le diagnostic des troubles associés ultérieurs éventuels, et qu'il assure en lien avec les équipes spécialisées de 2e ligne les démarches administratives MDPH et ALD. (6) »* Et vient confirmer que comme le décrit notre étude *« cette coordination et ces échanges d'informations sont indispensables pour permettre la mise en place rapide et adaptée des interventions auprès des enfants et des familles. (6) »*

Un dernier facteur influençant l'implication du médecin était **ses représentations relatives à l'efficacité de la prise en charge** et aux conséquences d'un retard au diagnostic qui divergeaient d'un médecin à l'autre dans notre étude.

D'autres travaux venaient confirmer cette notion de flou quant aux prises en charge et à la remise en question par les médecins généralistes de leur validité et de leur efficacité (38). Le rapport conjoint de la HAS et de l'ANESM de 2012 relatif aux interventions coordonnées dans les TSA est formel quant à la nécessité de deux facteurs pronostics majeurs à savoir : la précocité du diagnostic et le caractère pluri-professionnel de la prise en charge. Il reste plus nuancé concernant les prises en charge en elles-mêmes et précise que *« les interventions évaluées mettent en évidence une amélioration du quotient intellectuel, des habiletés de communication, du langage, des comportements adaptatifs ou une diminution des comportements problématiques pour environ 50 % des enfants avec TED, avec ou sans retard mental. Aucune approche éducative ou thérapeutique ne peut donc prétendre restaurer un fonctionnement normal, ni même améliorer le fonctionnement et la participation de la totalité des enfants avec TED. (24) »*

Enfin la question de **l'accompagnement des familles** prend une place importante dans le sentiment de responsabilité du médecin.

Selon les recommandations de la HAS de 2018 il appartient au médecin généraliste « *d'être attentif aux besoins de la famille et de s'intéresser à son niveau de stress et de qualité de vie, afin de l'orienter vers des mesures d'aide et de soutien, adaptées à ses besoins et ses priorités (psychoéducation, éducation thérapeutique, associations d'usagers, soutiens psychologiques, aides sociales, etc.).* (6)»

C'est un sentiment partagé par les médecins interrogés dans notre étude. Ceux-ci témoignent d'une forte volonté de soutenir les familles en lien avec leur représentation du vécu des familles qu'ils perçoivent comme complexe, éprouvant, douloureux ... « *Effectivement tu n'as pas envie de ça pour ce patient, que ce soit pour lui et pour sa famille surtout, où tu sais que ça ne va pas forcément être très très simple.* »

Cependant dans notre étude comme dans d'autres travaux de recherche (37) les médecins se sentent démunis pour soutenir les familles. Cela les met en difficulté et diminue leurs opportunités d'implication dans l'accompagnement du patient après le diagnostic.

Perspectives

Les conclusions de notre étude relatives aux mécanismes influençant le sentiment de responsabilité du médecin et ses conséquences sur le succès de la prise en charge nous invitent à travailler sur deux axes : La définition du rôle du médecin dans la prise en charge et les outils de soutien aux familles.

Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage puis la prise en charge des TSA a été défini dans les travaux de la HAS. On constate cependant qu'il mériterait d'être davantage porté à la connaissance des trois acteurs principaux à savoir :

- Les familles, afin qu'elles sachent s'appuyer sur leur médecin, le solliciter et l'investir pleinement de ses fonctions, et permettre par là même de rendre le suivi plus régulier.
- Les acteurs de seconde ligne afin de favoriser la communication, le partage des connaissances relatives aux patients afin de permettre au médecin généraliste de remplir pleinement son rôle de coordinateur des soins.

- Les médecins généralistes eux même afin de les réassurer sur leurs compétences, leurs responsabilités et leurs limites et afin de stimuler leur volonté d'implications dans la prise en charge.

Enfin communiquer sur les outils à la disposition du médecin généraliste pour venir en aide aux familles pourra permettre de revaloriser le médecin dans sa capacité soutenir les familles. Ceci permettra d'impliquer le médecin pleinement dans la prise en charge des familles et donc d'assurer une continuité du suivi quand bien même le suivi spécialisé de l'enfant ne le sollicite que très peu. Le soutien des familles fait d'ailleurs partie des cinq grandes mesures de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022(8).

5. Temporalité, le dilemme du médecin généraliste

A ce jour le meilleur **facteur pronostic** pour un enfant autiste repose dans le diagnostic précoce et la prise en charge précoce. (6) Il a été démontré que les délais entre les premiers signes de TSA et le début de la prise en charge sont longs. Les premiers signes apparaissent avant 2 ans dans 70% des cas (2), l'âge moyen d'apparition des inquiétudes chez les parents apparaît entre les 15 et 18 mois de l'enfant (3) tandis que l'âge moyen du diagnostic se situe entre 3 et 6 ans (4,5).

Aussi les recommandations de la HAS publiées en 2018 s'attachent-elles à proposer un cadre et des limites de temps entre les premiers signes d'alerte et le début de la prise en charge.

Le médecin généraliste étant au centre du processus de prise en charge des TSA (dépistage, adressage aux structures de seconde ligne, accompagnement des familles...) c'est à lui qu'incombe de faire respecter ces délais.

A savoir : un accès à une consultation dédiée au "repérage de risque de TSA" avec un médecin de première ligne « *dans les 3 semaines* » qui suivent les premiers signes d'alerte, que ceux-ci soient détectés lors d'un examen systématique par le médecin ou rapportés par des inquiétudes de la famille ou des professionnels de la petite enfance.

Et si le risque de TSA est confirmé, cette consultation doit être suivie d'une consultation spécialisée à visée diagnostique « *sans attendre* ». « *Le délai attendu entre le repérage d'anomalies du développement et le début des interventions (orthophonie, kinésithérapie ou psychomotricité, socialisation en établissement d'accueil du jeune enfant) devrait être inférieur à 3 mois* ». Ces recommandations ont pour objectif de débiter des interventions adaptées aux TSA avant l'âge de 4 ans (6).

Dans notre étude, les médecins sont pour la plupart conscients qu'une prise en charge précoce est profitable pour l'enfant. Cependant le temps reste un outil pour le médecin généraliste pour plusieurs aspects.

Tout d'abord dans la **gestion des doutes** du médecin, par deux mécanismes : l'observation de l'enfant, de la progression de son développement, et le recours à des avis extérieurs de première ligne souvent chronophage.

Le temps consacré ainsi à renforcer les suspicions du médecin aura pour impact direct de limiter les erreurs diagnostiques, inquiétant à tort l'entourage du patient mais également de ne pas solliciter des acteurs de seconde ligne déjà débordés. En effet, déjà en juin 2022 lors d'une intervention de la PCO à l'occasion d'une formation proposée par la CPTS Est, il était mentionné que la PCO avait de plus en plus de difficultés à traiter toutes les sollicitations qu'elle recevait. Les responsables réfléchissaient d'ailleurs à la mise en place d'acteurs de première ligne entre le médecin généraliste et la PCO pour réaliser des tests de dépistage et sélectionner de façon plus précise les patients relevant de la PCO.

Il est intéressant de noter que les recommandations de la HAS prévoient que le médecin puisse douter et proposent alors que l'enfant fasse « *l'objet d'un nouvel examen approfondi rapproché, par son médecin habituel, dans un délai de 1 mois* » (6).

Puis, le temps est un outil **d'accompagnement des parents** dans leur cheminement. Faire connaissance avec les parents pour mieux les accompagner était une nécessité chronophage pour beaucoup de médecin lorsque la relation n'était pas préexistante. Le temps permettait aussi au médecin d'accompagner les parents face à leur déni, les aidant à cheminer et maintenir une alliance thérapeutique. Ce dernier point est d'ailleurs évoqué dans les recommandations de la HAS 2018 qui stipulait que « *Si les parents ne sont pas inquiets malgré les inquiétudes du médecin [...], il est proposé de recourir à une approche graduée avec suivi par le médecin de 1re ligne et bilans par les professionnels paramédicaux libéraux pouvant faciliter une acceptation progressive par les parents, notamment si les signes persistent ou s'accroissent au cours du développement* » (6). Une alliance thérapeutique précieuse puisque nous savons, comme décrit précédemment, que l'implication des parents dans la prise en charge conditionne également son succès.

Ces constatations permettent de mettre en relief le dilemme auquel le médecin généraliste est confronté entre agir rapidement ou laisser le temps nécessaire aux acteurs et notamment aux parents.

Alors, raccourcir les délais entre les premiers signes et le début de la prise en charge ; oui ! Mais à quel prix ?

II. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ÉTUDE

1. Forces de l'étude

L'une des forces de cette étude porte sur l'intérêt scientifique de son sujet et sa singularité sur le territoire. En effet, le dépistage et la prise en charge précoces des troubles du spectre autistique représentent aujourd'hui une problématique de santé publique. En témoignent les multiples « Plan Autisme » mis en place depuis les dernières décennies par le gouvernement.

De plus, la dernière stratégie autisme 2018, inscrit le médecin généraliste au cœur de la prise en charge : à la fois dans le dépistage mais également dans la coordination des soins par la suite et l'accompagnement des familles (32)(8).

Les études qui s'intéressent au médecin généraliste, dans le dépistage des TSA sont peu nombreuses. A la Réunion tout particulièrement, seule une étude sur le sujet en 2015 avait travaillé sur l'évaluation des connaissances des médecins généralistes sur l'autisme et sa prise en charge (9). Il s'agissait d'une étude quantitative par questionnaire ne permettant d'aborder qu'un nombre de thèmes limités. Une étude portant spécifiquement sur ce territoire avec toutes les spécificités culturelles et démographiques qu'il comporte constitue donc un intérêt et un besoin.

Enfin, une autre force de l'étude porte sur la méthode utilisée. La recherche qualitative avec entretiens individuels semi dirigés a permis d'ouvrir les échanges sur des problématique telles que les relations interhumaines dans le soin ainsi que d'apporter une lumière sur le vécu des médecins généralistes.

2. Faiblesses de l'étude

L'une des faiblesses de l'étude est l'inexpérience de l'enquêtrice. Il s'agissait pour celle-ci d'une première expérience dans le domaine de la recherche, de surcroit pour une étude qualitative. Cette méthode de recherche est peu présente dans les études de médecine et la formation de l'enquêtrice s'est faite en parallèle de la mise en place de la recherche.

Ainsi la réalisation du guide d'entretien, la conduite des entretiens eux même ont-ils pu pâtir de cette inexpérience. Les questions et les relances n'offrant peut-être parfois pas l'ouverture suffisante pour aborder certains sujets en profondeur ou ayant pu influencer le discours des participants.

A cela s'ajoute la possible interprétation des réponses des participants par l'enquêtrice, malgré des reformulations régulières par l'enquêtrice afin de saisir avec le maximum de justesse les dires des intervenants.

Enfin il est intéressant de souligner que la méthode choisie et la population ciblée a pu s'avérer difficilement conciliable car elle demande aux médecins de ne pas analyser leurs pratiques mais de faire l'exercice d'un récit sans interprétation. Un exercice délicat dans une population formée à quotidiennement analyser et interpréter. Et ce d'autant plus sur une situation exceptionnelle et complexe comme le repérage de TSA. Ainsi, il aura pu être complexe pour le chercheur de construire avec les médecins interrogés des entretiens narratifs et non interprétatifs et en ce sens constituer un biais de méthodologie pour cette étude.

Un biais de mémorisation a pu impacter cette étude puisque les médecins interrogés étaient invités à raconter une prise en charge antérieure. Il s'agissait soit du dernier patient pris en charge pour suspicion de TSA ou bien du plus marquant selon eux. En ayant recours aux souvenirs spontanés du médecin nous espérons percevoir dans un premier temps les événements ayant marqué émotionnellement le médecin et impliquant une meilleure mémorisation. Un recours au dossier informatique pouvait faire suite en fin d'entretien pour aider le médecin à mobiliser ses souvenirs. Les expériences relatées datant de quelques mois à deux ans auparavant, on peut supposer également que la perception actuelle du vécu de la prise à charge a pu se modifier avec le temps et ne correspond pas exactement au vécu du médecin sur le moment.

Le biais de sélection a forcément impacté cette étude. Le recrutement a été complexe avec recours à différents procédés tel que les listes des médecins adresseurs au CAMSP et à la PCO par téléphone pour les uns et par mail pour les autres. Puis le recrutement s'est prolongé par l'intermédiaire de connaissances de l'enquêtrice. On peut donc supposer que l'intérêt pour la question de recherche était plus important au sein de la population d'étude que dans la population générale. De plus une partie de la sélection s'étant faite sur une population de médecins ayant déjà poussé leur prise en charge jusqu'au relai par des acteurs de seconde ligne, on peut supposer que leurs connaissances et leurs expériences étaient supérieures à la moyenne des médecins généralistes du territoire.

Enfin les conditions d'entretien ont pu avoir un impact sur leur contenu. On note par exemple que deux entretiens ont eu lieu sur des créneaux de consultation contraignant la disponibilité à la fois d'esprit et de temps du médecin. Par ailleurs des interruptions humaines et téléphoniques ont eu lieu sur quelques entretiens engendrant possiblement une rupture dans la continuité de certaines idées avancées.

CHAPITRE : 6 CONCLUSION

Le terme de troubles du spectre autistique recouvre des réalités complexes et fréquentes, dont la définition et les critères diagnostiques ont beaucoup évolués au cours des dernières années. Les bénéfices d'une prise en charge précoce pour les enfants concernés ne sont plus à démontrer.

Un effort important est déployé depuis une dizaine d'années afin de fluidifier le parcours de prise en charge des enfants et leurs familles plaçant théoriquement le médecin généraliste au cœur du dépistage et de la coordination des soins. Il persiste malgré tout un important délai entre les premiers signes cliniques et le début de la prise en charge des enfants atteints de TSA.

Cette étude confirme la multiplicité des mécanismes qui influencent le médecin dans le processus de dépistage des TSA qui ne peuvent se résumer à son niveau de connaissance théorique sur le sujet.

En effet l'influence de la famille, de son vécu et de sa relation avec le médecin sur le dépistage des TSA va favoriser ou freiner le processus de dépistage au même titre que la place du médecin dans un réseau de professionnel, les représentations du médecin ou encore l'âge et la symptomatologie du patient.

Au final, il est encourageant de constater que la grande majorité des médecins va s'attacher à prendre en compte la singularité de chaque patient et de chaque contexte de prise en charge afin d'accompagner au mieux le patient et sa famille face à une suspicion de trouble du développement. Or, cette prise en considération va entraîner un certain nombre de remises en questions et de doute. Ceux-ci sont indissociables de la complexité de la situation.

Si aucun protocole strict ne permet de définir une façon unique de dépister et de prendre en charge les TSA, cette étude permet tout de même de soulever des axes de travail afin de promouvoir les facteurs favorisant le dépistage et en diminuer les freins.

Sur le territoire réunionnais, particulièrement, il semble pertinent de sensibiliser davantage les familles aux troubles du développement chez l'enfant et d'offrir au médecin des outils d'accompagnement de la dénégation. Nous avons constaté dans notre étude que le déni et l'absence de suspicion chez les familles restent des facteurs majeurs de retard au diagnostic retrouvé.

L'amélioration de la communication entre les acteurs de seconde ligne et le médecin généraliste vont sensiblement conditionner le vécu du médecin et la qualité de la prise en charge; au même

titre que l'implication du médecin au sein d'un réseau pluri-professionnel efficient. En ce sens la PCO semble une piste prometteuse à valoriser et à investir d'avantage.

Enfin, la promotion du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge des TSA et le soutien aux familles elles-mêmes, sont également des axes d'amélioration encourageants.

Bibliographie

1. Fombonne É, Myers J, Chavez A, Hill AP, Fombonne É, Myers J, et al. Épidémiologie de l' autisme : où en sommes-nous ? 2019.
2. Rogers SJ, Wehner EA, Hagerman R. The Behavioral Phenotype in Fragile X: Symptoms of Autism in Very Young Children with Fragile X Syndrome, Idiopathic Autism, and Other Developmental Disorders. *J Dev Behav Pediatr* [Internet]. 2001;22(6). Available from: https://journals.lww.com/jrnldb/Fulltext/2001/12000/The_Behavioral_Phenotype_in_Fragile_X_Symptoms_of.8.aspx
3. Chawarska K, Paul R, Klin A, Hannigen S, Dichtel LE, Volkmar F. Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2007;37(1):62–72. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>
4. Young RL, Brewer N, Pattison C. Parental Identification of Early Behavioural Abnormalities in Children with Autistic Disorder. *Autism* [Internet]. 2003 Jun 1;7(2):125–43. Available from: <https://doi.org/10.1177/1362361303007002002>
5. Chabane N, Manificat S. Diagnostic des troubles du spectre autistique , un enjeu pour un meilleur accompagnement des personnes. *Rev Med Suisse* [Internet]. 2016;1566–71. Available from: https://www.revmed.ch/view/446170/3801963/RMS_531_1566.pdf
6. HAS. Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. 2018. Available from: www.has-sante.fr
7. Mallet D. Les facteurs de retard diagnostic dans les troubles envahissants du développement. Université de Poitiers; 2012.
8. Gouvernement Français S d'Etat chargé des P handicapées. Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022. 2018.
9. Cressens AM. Evaluation du dépistage précoce des troubles envahissants du développement

par le médecin généraliste. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1; 2015.

10. Hochmann J. Histoire de l'Autisme. Brochée. Odile Jacob; 2009.
11. Klein M. L'importance de la formation du symbole dans le développement du Moi essais de psychanalyse. Payot; 1972.
12. Bender L. A Longitudinal Study of Schizophrenic Children With Autism. *Psychiatr Serv* [Internet]. 1969 Aug 1;20(8):230–7. Available from: <https://doi.org/10.1176/ps.20.8.230>
13. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;2(3):217–50.
14. Kanner L. Early infantile autism. *J Pediatr*. 1944;
15. Asperger H. Les psychopathes autistiques pendant l'enfance. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998.
16. [Http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Histoire_de_l'autisme&action=history](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Histoire_de_l'autisme&action=history). Histoire de l'autisme [Internet]. Wikipédia. Available from: http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Histoire_de_l'autisme&oldid=183964786
17. [Http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Manuel_diagnostique_et_statistique_des_troubles_mentaux&action=history](http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Manuel_diagnostique_et_statistique_des_troubles_mentaux&action=history). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux [Internet]. Wikipédia. Available from: http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Manuel_diagnostique_et_statistique_des_troubles_mentaux&oldid=183569721
18. American Psychiatric Association A. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Vol. 5. American Psychiatric Association Washington, DC; 1995.
19. Freulon A. Zoom sur Évolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5 Zoom sur. *La Lett d'Autisme Fr*. 2020;82:17–9.

20. <https://www.cephdc.inserm.fr/causes-medicales-de-deces/classification-internationale-des-maladies-cim>. Classification internationale des maladies (CIM) [Internet]. Cepidc INSERM. Available from: <https://www.cephdc.inserm.fr/causes-medicales-de-deces/classification-internationale-des-maladies-cim>

21. OMS. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version : 09/2020) [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 9]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F334423054>

22. FOMBONNE E. Épidémiologie de l' autisme. Encycl sur le développement des jeunes enfants. 2012;1–5.

23. Vallade F. Autisme: L'écran des évidences éducatives. Educ Soc. 2015;36(2):35–49.

24. HAS, ANESM. Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent [Internet]. Recommandation de bonne pratique. 2012. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf

25. Plans autisme en France [Internet]. 2020 [cited 2020 Dec 15]. Available from: https://fr.wikipedia.org/wiki/Plans_autisme_en_France

26. Portails A, Communaut A, Version PDF. Plans autisme en France. 2018;

27. France A. Bilan des deux premières années. 2019;1–14.

28. Kotsopoulos S. [Early diagnosis of autism: Phenotype-endophenotype]. Psychiatrike. 2015;25(4):273–81.

29. Zalaquett DF, Schönstedt MG, Angeli M, Herrera CC, Moyano AC. [Basics of early intervention in children with autism spectrum disorders]. Rev Chil Pediatr. 2015;86(2):126–31.

30. Yuen T, Penner M, Carter MT, Szatmari P, Ungar WJ. Assessing the accuracy of the Modified Checklist for Autism in Toddlers: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Nov;60(11):1093–100.
31. Robins DL, Casagrande K, Barton M, Chen C-MA, Dumont-Mathieu T, Fein D. Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*. 2014 Jan;133(1):37–45.
32. HAS. Fiche de synthèse destinée aux professionnels de 1^{er} ligne. Trouble du spectre de l'autisme. Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. 2018.
33. Raineri F. Société Française de Médecine Générale - Actualités : Au sujet du généraliste et du suivi médical des enfants [Internet]. 2005. Available from: http://www.sfmng.org/actualites/communiqués/au_sujet_du_généraliste_et_du_suivi_médical_des_enfants.html
34. Communauté Territoriale de Santé Mentale 974. Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) de La Réunion 2019-2023 [Internet]. 2019. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dtsm_ptsm_reunion.pdf
35. Père Favron F. Plateforme de Coordination et d ' Orientation TND DÉPARTEMENT DE LA RÉUNION [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 26]. Available from: <https://www.favron.org/la-plateforme-de-coordination-et-dorientation/>
36. Département de la Réunion. Liste des PMI [Internet]. 2021 [cited 2021 Sep 17]. Available from: <https://www.departement974.fr/actualite/liste-des-pmi>
37. CHARNAUX F. Evaluation des freins, des motivations et des attentes des médecins généralistes de l'agglomération montpelliéraine à devenir partenaire d'une plateforme de coordination et d'orientation concernant les troubles du neuro développement. UNIVERSITE DE MONTPELLIER; 2020.
38. Arnaud B. Comment les médecins généralistes font-ils le repérage des Troubles du Spectre

Autistique ? Enquête en Focus Group auprès de médecins généralistes Maine et Loire. Angers; 2016.

39. Chamak B. Autismes: Des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances Psy*. 2010;47(2):150–8.
40. Chamak B. Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept « autism-friendly ». *Enfances Psy* [Internet]. 2018;4 (N° 80):63–73. Available from: <https://www.cairn.info/journal-enfances-et-psy-2018-4-page-63.htm>
41. Sakoyan J. Approche anthropologique de la représentation de l'autisme en situation migratoire: les mères d'origine comorienne confrontées à l'autisme. *Inf Psychiatr*. 2005;81(4):325–32.
42. Commission des affaires sociales, Milon A, Barbier G, Cohen L, Deseyne C, Tourenne JL. RAPPORT D ' INFORMATION n°738 Promouvoir l'excellence sanitaire française dans l'Océan Indien. 2016.
43. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2016.
44. Vergnaud G. Au fond de l'action, la conceptualisation. In: *Savoirs théoriques et savoirs d'action* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2011. p. 275–92. (Education et formation). Available from: https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=PUF_BARBI_2011_01_0275
45. SORBONNE DDMG. L 'intuition ou guts feeling. 2020.
46. Abdelmalek AA. Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité :. des cultures nationales à la civilisation européenne. *Sociétés* [Internet]. 2004;86(4):99–117. Available from: https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=SOC_086_0099
47. Agence française de Développement. Edgar Morin : Agir dans la complexité, la voie d'Edgar

Morin [Internet]. youtube; 2020. Available from: <https://youtu.be/ComvKQ0zHdA>

48. Morin E, Kareh Tager D. Mon Chemin. Fayard. Fayard, editor. 2008. 182 p.
49. Depoix A. La place du médecin généraliste dans l'accompagnement des enfants atteints d'un trouble du spectre autistique: étude qualitative réalisée auprès de 13 parents d'enfants atteints d'un trouble du spectre autistique. 2014.
50. Pimpaud L. Repérage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale: enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes. 2014.
51. Petitjean C. Accompagner la dénégalion. InfoKara [Internet]. 2005;20(2):31–8. Available from: https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=INKA_052_0031
52. Passerieux C. Accès et continuité des soins pour les troubles mentaux les plus fréquents : les consultations de soins partagés du RPSM 78. Ann Med Psychol. 2007;165(10):741–5.
53. haut conseil de santé publique. Évaluation du plan psychiatrie et santé mentale et santé mentale 2011-2015. 2015.
54. haut conseil de santé publique. Évaluation du Plan Psychiatrie et Santé mentale 2005-2008. 2011.

ANNEXE 1 : Test de repérage M-CHAT

M-CHAT

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.

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

M-CHAT : Manuel de cotation

Il faut suspecter un diagnostic d'autisme quand l'enfant n'obtient pas les mêmes réponses que sur la grille de cotation à soit **deux des items considérés comme critiques**, soit quand il n'obtient pas les mêmes réponses **à trois items**.

Les réponses oui / non sont traduites en réponses normale / à risque autistique. Ci-dessous sont les réponses à risque autistique.

Les items en **GRAS MAJUSCULES** sont les items critiques.

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.

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	

ANNEXE 2 : Test de repérage M-CHAT-R_F

Le Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, avec complément d'entrevue de suivi (ou Follow-up) (M-CHAT-R/F; Robbins, Fein & Barton, 2009) est conçu pour accompagner le M-CHAT-R. Le M-CHAT-R/F peut être téléchargé à partir du site suivant www.mchatscreen.com.

***Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up
(M-CHAT-R/F) Version canadienne française***

Pour plus d'informations, s'il vous plaît visitez le www.mchatscreen.com
Ou contactez Diana Robins à mchatscreen2009@gmail.com

Traduction et adaptation canadienne française par
Beaulne, Camille, M. Sc., OT, Jaworski, Magdalena, MD.,
Luu, Thuy Mai M. Sc. MD, Simard, Marie-Noelle PhD, OT.

Permission pour l'utilisation du M-CHAT-R/F

Le Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, avec complément d'entrevue de suivi (ou Follow-up) (M-CHAT-R/F; Robbins, Fein & Barton, 2009) est conçu pour accompagner le M-CHAT-R. Le M-CHAT-R/F peut être téléchargé à partir du site suivant www.mchatscreen.com.

Le M-CHAT-R/F nécessite l'obtention des droits d'auteurs pour être utilisé. L'utilisation du M-CHAT-R/F doit suivre les lignes directrices suivantes :

1. Toutes réimpressions/reproductions du M-CHAT-R/F doivent inclure les droits d'auteur au bas de chaque page (© 2009 Robins, Fein, & Barton). Aucune modification ne peut être effectuée aux questions, instructions ou dans l'ordre des questions sans la permission des auteurs.
2. Le M-CHAT-R/F doit être utilisé dans son intégralité. Les évidences scientifiques indiquent que les sous-ensembles de questions ne possèdent pas les propriétés psychométriques adéquates.
3. Les individus intéressés à reproduire le M-CHAT-R/F en version papier (ex : un livre ou un article de journal) ou en version électronique (ex : dans le cadre d'un dossier médical numérique ou d'un autre logiciel) doivent communiquer avec Diana Robins pour en obtenir la permission (mchatscreen2009@gmail.com).
4. Si vous œuvrez dans un milieu médical et que vous voulez inclure le M-CHAT-R/F dans vos propres dossiers médicaux électroniques, vous êtes invités à le faire. Cependant, si vous désirez distribuer les pages de vos dossiers électroniques à l'extérieur de votre pratique, vous êtes prié de contacter Diana Robins pour obtenir un permis.

Instructions d'utilisation

Le M-CHAT-R peut être administré et le score comptabilisé dans le cadre d'une visite de suivi de santé par un spécialiste ou par d'autres professionnels spécialisés dans l'évaluation des risques de présence d'un trouble du spectre autistique (TSA). Le but premier du M-CHAT-R est de maximiser la sensibilité du dépistage, c'est-à-dire de détecter le plus de cas de TSA possible. Ainsi, il y a un risque élevé de faux positifs; c'est-à-dire que ce n'est pas tous les enfants dépistés à risque de présenter un TSA qui le présenteront réellement. Nous avons ainsi développé un complément d'entrevue au M-CHAT-R (le M-CHAT-R/F). Les utilisateurs doivent être à l'affût, car même avec le complément d'entrevue de suivi, un nombre significatif d'enfants dépistés à risque avec le M-CHAT-R/F ne seront pas diagnostiqués comme ayant un TSA. Cependant, ces enfants présentent tout de même un risque élevé de troubles ou de retards du développement. Tout enfant ayant obtenu un score au M-CHAT-R/F indiquant un risque de TSA devrait être référé pour bénéficier d'une évaluation diagnostique. Le M-CHAT-R peut être comptabilisé en moins de deux minutes. Les instructions pour la cotation peuvent être téléchargées à partir du <http://www.mchatscreen.com>. D'autres documents associés sont également disponibles pour le téléchargement.

Algorithme de cotation

Pour tous les items sauf 2, 5 et 12, la réponse «NON» indique un risque de présence d'un TSA; pour les questions 2, 5 et 12, la réponse «OUI» indique un risque de présence d'un TSA. L'algorithme suivant maximise les propriétés psychométriques du M-CHAT-R :

RISQUE FAIBLE : Un score total de 0-2; si l'enfant est plus jeune que 24 mois, effectuer le dépistage à nouveau après son second anniversaire. Aucune autre intervention n'est requise, sauf si on remarque toujours le risque de présence d'un TSA lors du suivi.

RISQUE MOYEN : Un score total de 3-7; administrez le complément d'entrevue (seconde étape; le M-CHAT-R/F) dans le but d'obtenir des informations additionnelles sur les réponses indiquant un enfant à risque. Si le pointage du M-CHAT-R/F est de 2 ou plus, l'enfant est à risque de présenter un TSA. Interventions requises : référer l'enfant pour une évaluation diagnostique et pour définir l'éligibilité à une intervention précoce. Si le score au complément d'entrevue est de 0-1, l'enfant n'est pas à risque de présenter un TSA. Une autre entrevue de dépistage doit par contre être effectuée lors des prochaines visites de suivi de santé.

RISQUE ÉLEVÉ : Un score total 8-20; il est acceptable de ne pas effectuer le complément d'entrevue. Il est conseillé de référer immédiatement l'enfant pour une évaluation diagnostique et pour définir l'éligibilité à des services de stimulation et/ou à des interventions précoces.

M-CHAT-R (VCF)

S'il vous plaît, répondez aux questions suivantes au sujet de votre enfant. Rappelez-vous comment votre enfant se comporte habituellement. Si vous avez vu votre enfant le faire quelques fois, mais qu'il/elle ne le fait pas habituellement, répondez **non**. Veuillez encrer **oui** ou **non** pour chaque question. Merci.

M-CHAT-R (VCF)

1.	Si vous pointez quelque chose de l'autre côté de la pièce, est-ce que votre enfant le regardera? (PAR EXEMPLE, si vous pointez un jouet ou un animal, est-ce que votre enfant regardera ce jouet ou cet animal?)	Oui	Non
2.	Vous êtes-vous déjà demandé si votre enfant était sourd?	Oui	Non
3.	Est-ce que votre enfant joue à faire semblant? (PAR EXEMPLE, fait semblant de boire avec un verre vide, de parler au téléphone ou de nourrir une poupée ou un toutou)	Oui	Non
4.	Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses? (PAR EXEMPLE, les meubles, les modules de jeux au parc, les escaliers)	Oui	Non
5.	Est-ce que votre enfant fait des mouvements inhabituels avec les doigts près de ses yeux? (PAR EXEMPLE, agite ses doigts près de ses yeux)	Oui	Non
6.	Est-ce que votre enfant pointe avec un doigt pour demander quelque chose ou demander de l'aide? (PAR EXEMPLE, pointe vers une collation ou un jouet hors de sa portée)	Oui	Non
7.	Est-ce que votre enfant pointe avec un doigt pour montrer quelque chose qui l'intéresse? (PAR EXEMPLE, un avion dans le ciel ou un camion sur la route)	Oui	Non
8.	Est-ce que votre enfant est intéressé par les autres enfants? (PAR EXEMPLE, est-ce que votre enfant regarde les autres enfants, leur sourit, ou va vers eux?)	Oui	Non
9.	Est-ce que votre enfant vous montre des choses en vous les apportant ou en vous les tendant pour que vous les regardiez? Non pas seulement pour demander de l'aide, mais aussi pour les partager? (PAR EXEMPLE, vous montrer une fleur, un toutou, un camion en jouet)	Oui	Non
10.	Est-ce que votre enfant répond lorsque vous l'appellez par son prénom? (PAR EXEMPLE, est-ce qu'il/elle lève les yeux, parle ou gazouille, arrête ce qu'il/elle est en train de faire lorsque vous l'appellez par son prénom)	Oui	Non
11.	Lorsque vous souriez à votre enfant, est-ce qu'il/elle vous sourit en retour?	Oui	Non
12.	Est-ce que votre enfant est dérangé par les bruits du quotidien? (PAR EXEMPLE, est-ce qu'il/elle crie ou pleure en entendant l'aspirateur ou une musique forte?)	Oui	Non
13.	Votre enfant est-il/elle capable de marcher?	Oui	Non
14.	Est-ce que votre enfant vous regarde dans les yeux lorsque vous lui parlez, quand vous jouez avec lui/elle ou lorsque vous l'habillez?	Oui	Non
15.	Est-ce que votre enfant essaie de vous imiter? (PAR EXEMPLE, faire « bye-bye » de la main, applaudir, faire un son drôle lorsque vous en faites un)	Oui	Non
16.	Si vous tournez la tête pour regarder quelque chose, est-ce que votre enfant tourne la tête pour voir ce que vous regardez?	Oui	Non
17.	Est-ce que votre enfant essaie d'attirer votre attention pour que vous le regardiez? (PAR EXEMPLE, est-ce que votre enfant vous regarde dans l'espoir d'être félicité, ou dit « regarde » ou « regarde-moi » ?)	Oui	Non
18.	Est-ce que votre enfant comprend lorsque vous lui dites de faire quelque chose? (PAR EXEMPLE, si vous ne pointez pas l'objet, est-ce que votre enfant comprend « mets le livre sur la chaise » ou « apporte-moi la couverture » ?)	Oui	Non
19.	Si quelque chose de nouveau arrive, est-ce que votre enfant regarde votre visage pour voir comment vous y réagissez? (PAR EXEMPLE, s'il/elle entend un son bizarre ou drôle, ou voit un nouveau jouet, est-ce qu'il/elle vous regardera?)	Oui	Non
20.	Est-ce que votre enfant aime les activités qui le font bouger? (PAR EXEMPLE, lorsque vous le faites balancer ou sautiller?)	Oui	Non

À noter s'il vous plaît : Oui/Non a été remplacé par Succès/Échec selon la réponse adéquate

1.	Si vous pointez quelque chose de l'autre côté de la pièce, est-ce que votre enfant le regardera? (PAR EXEMPLE, si vous pointez un jouet ou un animal, est-ce que votre enfant regardera ce jouet ou cet animal?)	Succès	Échec
2.	Vous êtes-vous déjà demandé si votre enfant était sourd?	Échec	Succès
3.	Est-ce que votre enfant joue à faire semblant? (PAR EXEMPLE, fait semblant de boire avec un verre vide, de parler au téléphone ou de nourrir une poupée ou une peluche)	Succès	Échec
4.	Est-ce que votre enfant aime grimper sur les choses? (PAR EXEMPLE, les meubles, les modules de jeux au parc, les escaliers)	Succès	Échec
5.	Est-ce que votre enfant fait des mouvements inhabituels avec les doigts près de ses yeux? (PAR EXEMPLE, agite ses doigts près de ses yeux)	Échec	Succès
6.	Est-ce que votre enfant pointe avec un doigt pour demander quelque chose ou demander de l'aide? (PAR EXEMPLE, pointe vers une collation ou un jouet hors de sa portée)	Succès	Échec
7.	Est-ce que votre enfant pointe avec un doigt pour montrer quelque chose qui l'intéresse? (PAR EXEMPLE, un avion dans le ciel ou un camion sur la route)	Succès	Échec
8.	Est-ce que votre enfant est intéressé par les autres enfants? (PAR EXEMPLE, est-ce que votre enfant regarde les autres enfants, leur sourit, ou va vers eux?)	Succès	Échec
9.	Est-ce que votre enfant vous montre des choses en vous les apportant ou en vous les tendant pour que vous les regardiez ? Non pas seulement pour demander de l'aide, mais aussi pour partager? (PAR EXEMPLE, vous montrer une fleur, un toutou, un camion en jouet)	Succès	Échec
10.	Est-ce que votre enfant répond lorsque vous l'appellez par son prénom? (PAR EXEMPLE, est-ce qu'il/elle lève les yeux, parle ou gazouille, arrête ce qu'il/elle fait lorsque vous dites son prénom)	Succès	Échec
11.	Lorsque vous souriez à votre enfant, est-ce qu'il/elle vous sourit en retour?	Succès	Échec
12.	Est-ce que votre enfant est dérangé par les bruits du quotidien? (PAR EXEMPLE, est-ce qu'il/elle crie ou pleure en entendant l'aspirateur ou une musique forte?)	Échec	Succès
13.	Votre enfant est-il/elle capable de marcher?	Succès	Échec
14.	Est-ce que votre enfant vous regarde dans les yeux lorsque vous lui parlez, quand vous jouez avec lui/elle ou lorsque vous l'habillez?	Succès	Échec
15.	Est-ce que votre enfant essaie de vous imiter? (PAR EXEMPLE, faire « bye-bye » de la main, applaudir, faire un son drôle lorsque vous en faites un)	Succès	Échec
16.	Si vous tournez la tête pour regarder quelque chose, est-ce que votre enfant tourne la tête pour voir ce que vous regardez?	Succès	Échec
17.	Est-ce que votre enfant essaie d'attirer votre attention pour que vous le regardiez? (PAR EXEMPLE, est-ce que votre enfant vous regarde dans l'espoir d'être félicité, ou dit « regarde » ou « regarde-moi » ?)	Succès	Échec
18.	Est-ce que votre enfant comprend lorsque vous lui dites de faire quelque chose? (PAR EXEMPLE, si vous ne pointez pas l'objet, est-ce que votre enfant comprend « mets le livre sur la chaise » ou « apporte-moi la couverture » ?)	Succès	Échec
19.	Si quelque chose de nouveau se produit, est-ce que votre enfant regarde votre visage pour voir comment vous y réagissez? (PAR EXEMPLE, s'il/elle entend un son bizarre ou drôle, ou voit un nouveau jouet, est-ce qu'il/elle vous regardera?)	Succès	Échec
20.	Est-ce que votre enfant aime les activités en mouvement? (PAR EXEMPLE, lorsque vous le faites balancer ou sautiller?)	Succès	Échec

Score total : _____

M-CHAT-R Follow-up (M-CHAT-R/F)

Permission d'utilisation

Le *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised*, avec complément d'entrevue de suivi (ou Follow-Up) (M-CHAT-R/F; Robbins, Fein & Barton, 2009) est conçu pour accompagner le M-CHAT-R. Le M-CHAT-R/F peut être téléchargé à partir du site suivant www.mchatscreen.com.

Le M-CHAT-R/F est un outil dont les droits d'auteurs et l'utilisation sont limités par les auteurs ainsi que par ceux qui détiennent les droits d'auteurs en question. Le M-CHAT-R/F peut être utilisé en clinique, en recherche et pour des fins d'enseignement. Bien que nous rendions l'outil disponible gratuitement pour ces types d'utilisations, il s'agit de matériel dont les droits d'auteur sont protégés et non d'un code source ouvert. Quiconque étant intéressé à utiliser le M-CHAT-R/F à des fins commerciales ou électroniques doit contacter Diana L. Robins au mchatscreen2009@gmail.com afin d'obtenir la permission.

Instructions d'utilisation

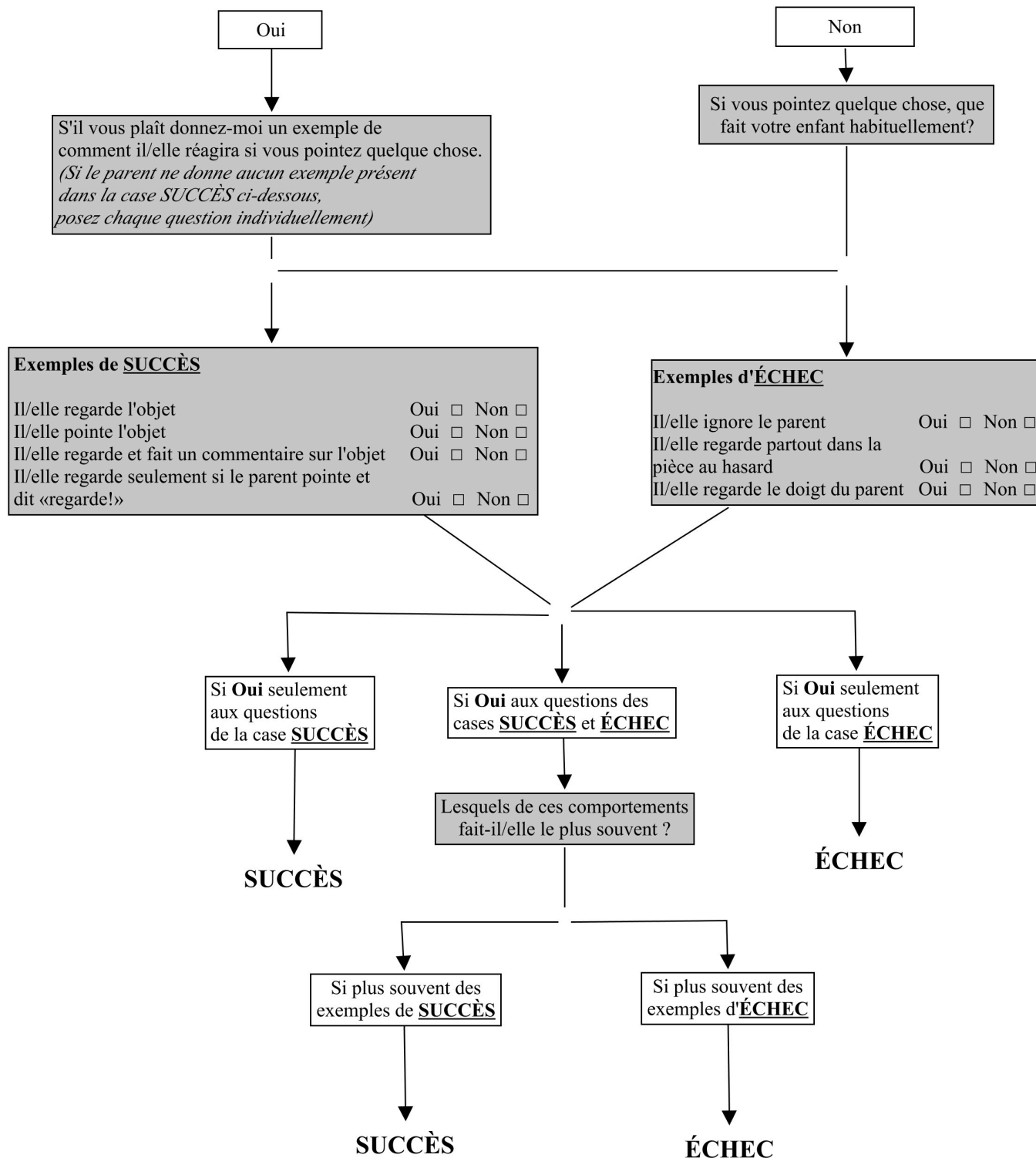
Le M-CHAT-R/F est conçu pour être utilisé avec le M-CHAT-R; le M-CHAT-R est valide pour effectuer le dépistage chez les enfants âgés entre 16 et 30 mois dans le but d'évaluer le risque de présenter un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Les utilisateurs de l'outil doivent être conscients que même si le complément d'entrevue (Follow-Up) est utilisé, un nombre significatif d'enfants qui échouent le M-CHAT-R/F ne seront pas diagnostiqués comme ayant un TSA. Ainsi, ces enfants sont à risque d'avoir d'autres troubles ou retards de développement, et un suivi est requis pour tout enfant ayant obtenu un score le mettant à risque de présenter un TSA.

Lorsqu'un parent a complété le M-CHAT-R, comptabilisez le pointage selon les instructions. Si l'enfant obtient un pointage le mettant à risque, sélectionnez les questions du complément de suivi selon les questions échouées dans le M-CHAT-R. Seulement les questions qui ont été échouées à la base doivent être administrées à l'aide de l'entrevue complète.

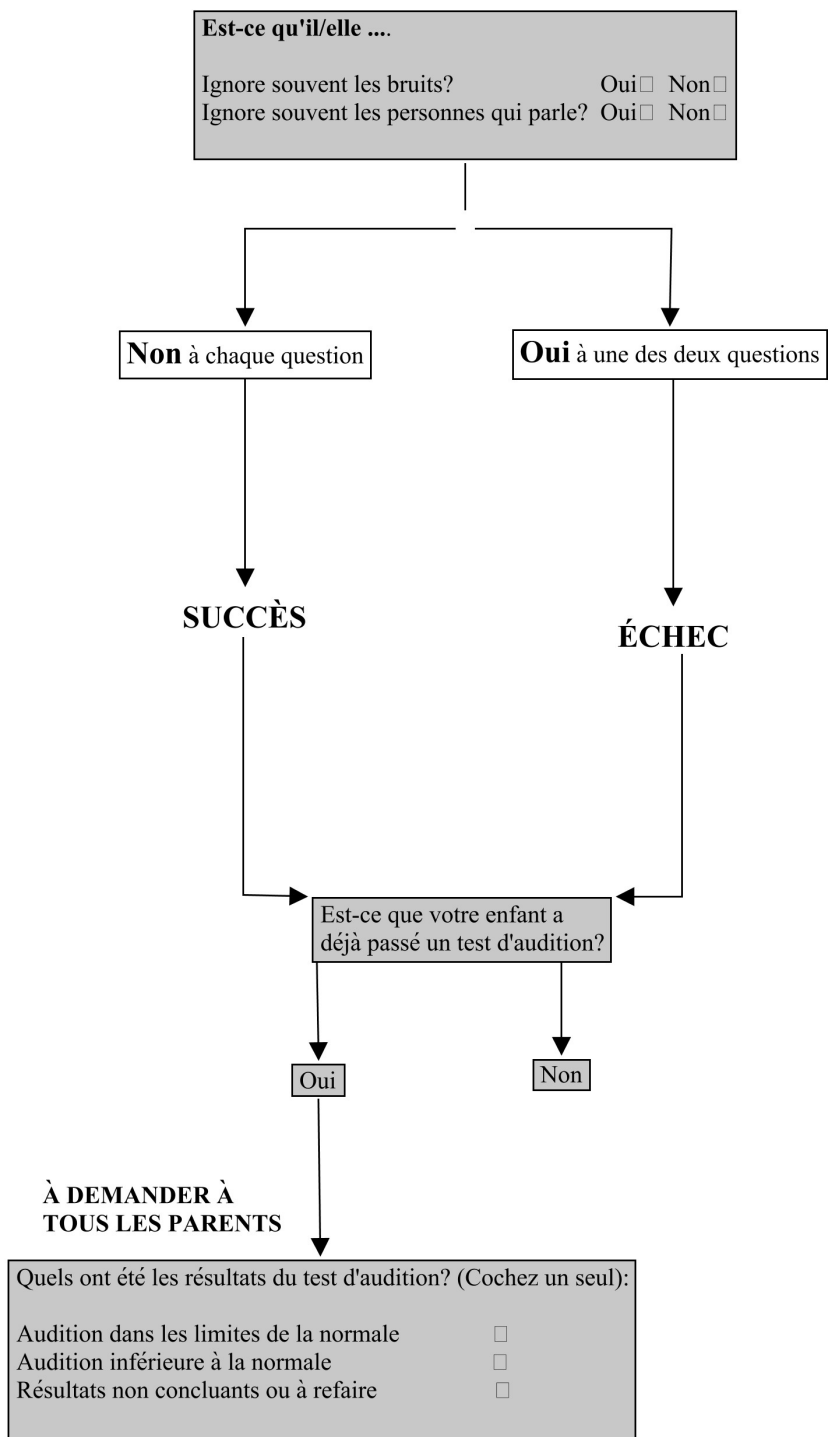
Chaque page de l'entrevue correspond à un item du M-CHAT-R. Suivez les questions présentées sous forme d'organigrammes en questionnant jusqu'à ce qu'une mention SUCCÈS ou ÉCHEC soit obtenue. S'il vous plaît, notez qu'un parent peut répondre «peut-être» aux questions durant l'entrevue. Quand un parent dit «peut-être», demandez-lui si la réponse est le plus souvent «oui» ou «non» et continuez l'entrevue selon cette réponse. Lorsque le parent mentionne une réponse «autre», la personne qui administre l'entrevue doit utiliser son jugement pour déterminer si l'item est un SUCCÈS ou non.

Écrivez les réponses obtenues à chaque question sur la feuille de pointage du M-CHAT-R/F (qui contient les mêmes questions que sur le M-CHAT-R, mais les réponses «Oui/Non» ont été remplacées par «Succès/Échec»). Lors du complément d'entrevue, un enfant est considéré à risque s'il échoue deux items. Si l'enfant est dépisté à risque au M-CHAT-R/F, il est fortement recommandé que cet enfant soit référé pour une intervention précoce et évaluation diagnostique le plus rapidement possible. S'il vous plaît, à noter que si un professionnel de la santé ou un parent a des préoccupations par rapport à la présence d'un TSA, l'enfant devrait être référé pour une évaluation sans égard au pointage obtenu au M-CHAT-R ou au M-CHAT-R/F.

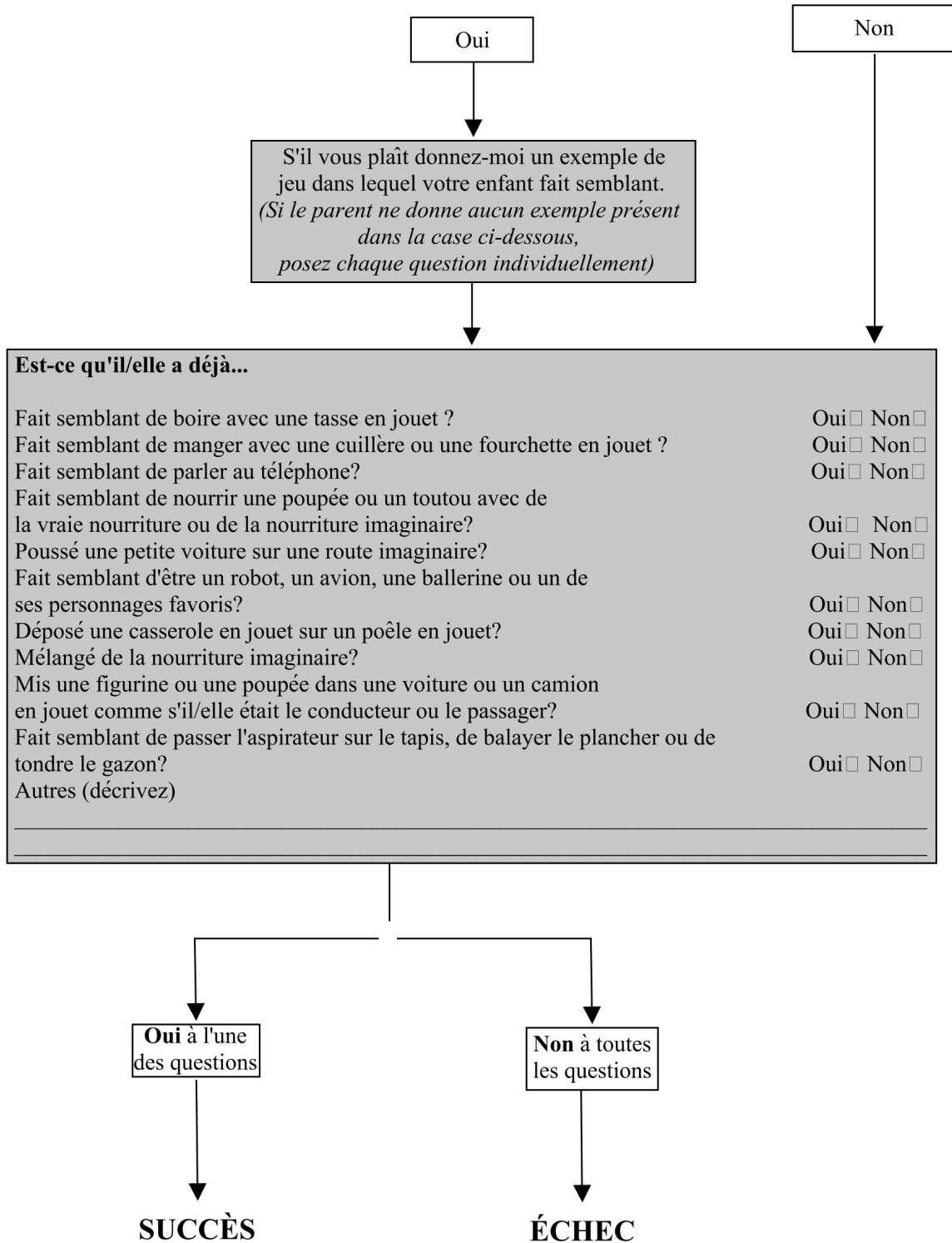
1. Si vous pointez quelque chose de l'autre côté de la pièce, est-ce que _____ le regardera?



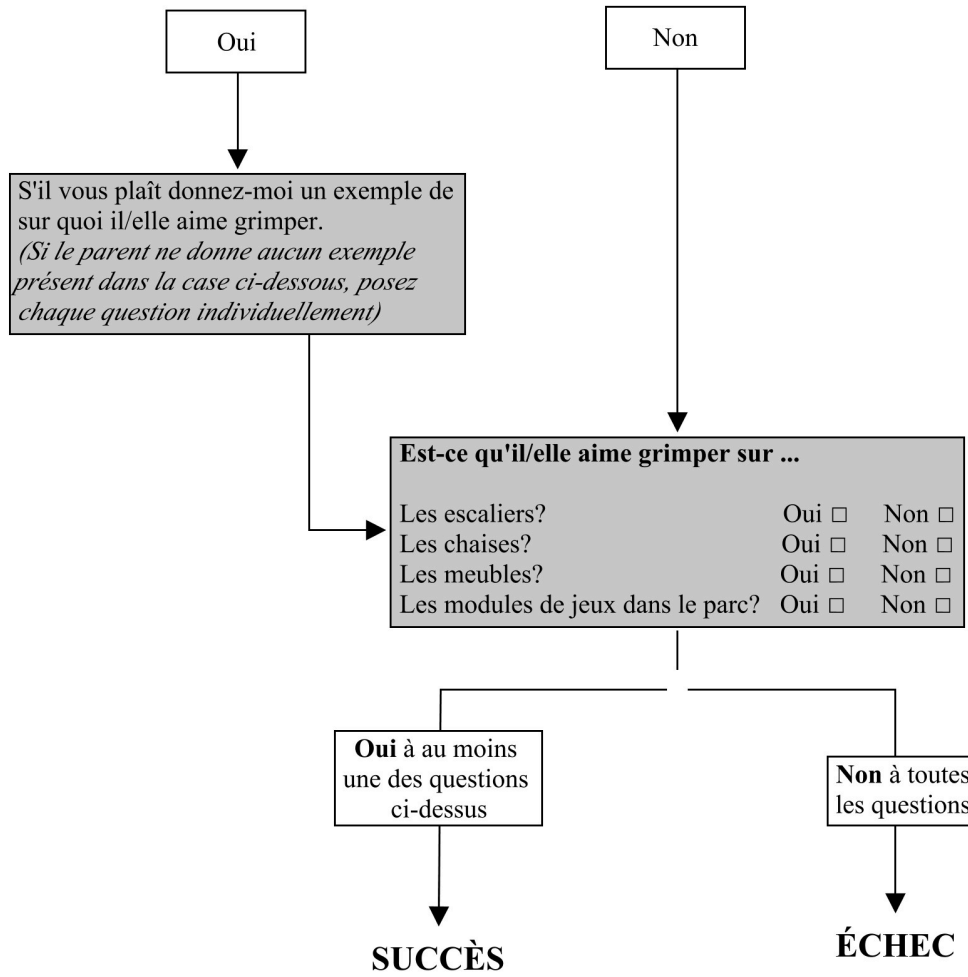
2. Vous avez rapporté vous être déjà demandé si _____ était sourd(e). Qu'est-ce qui vous a amené à vous questionner sur cela?



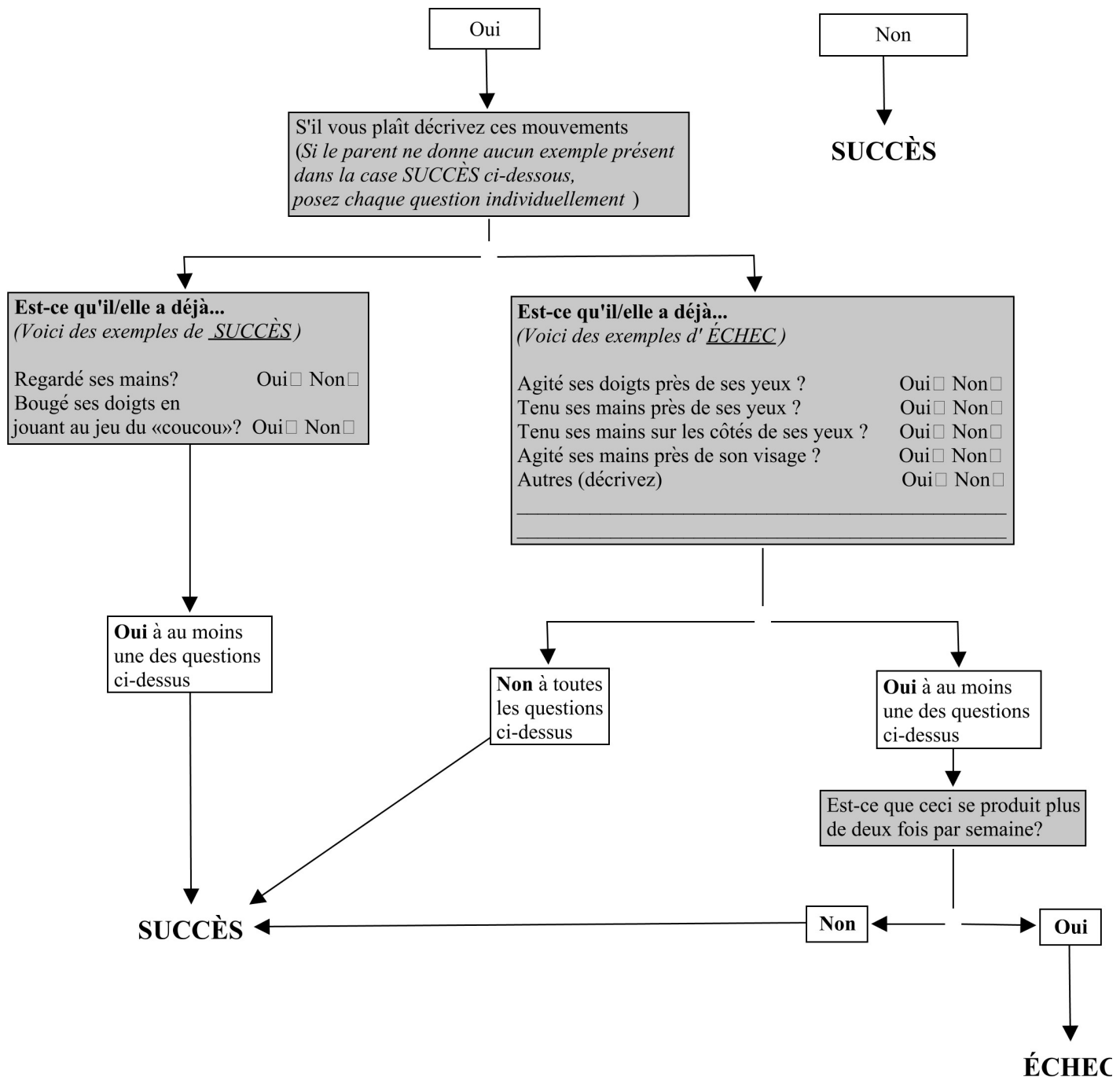
3. Est-ce que _____ joue à faire semblant?



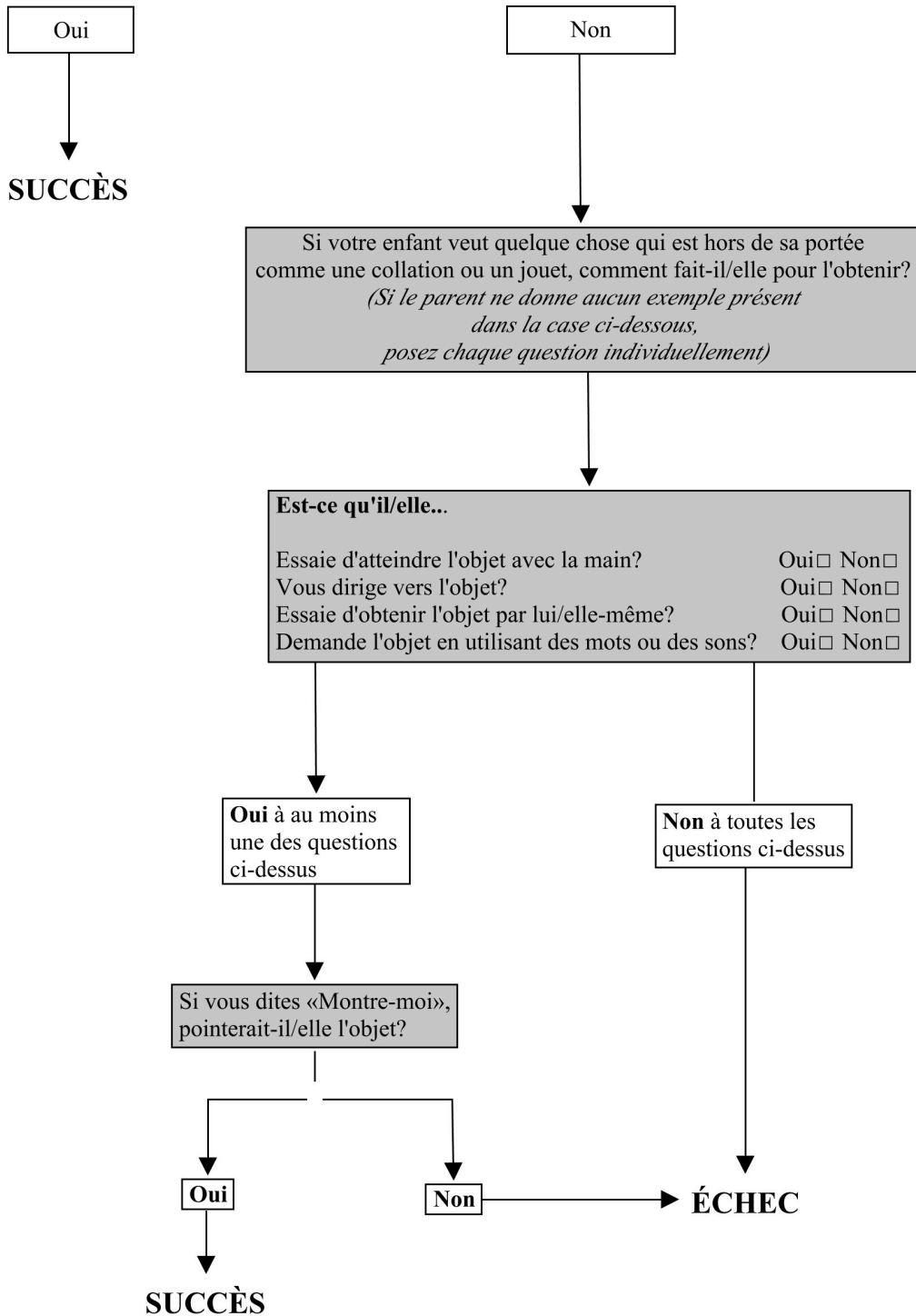
4. Est-ce que _____ aime grimper sur les choses?



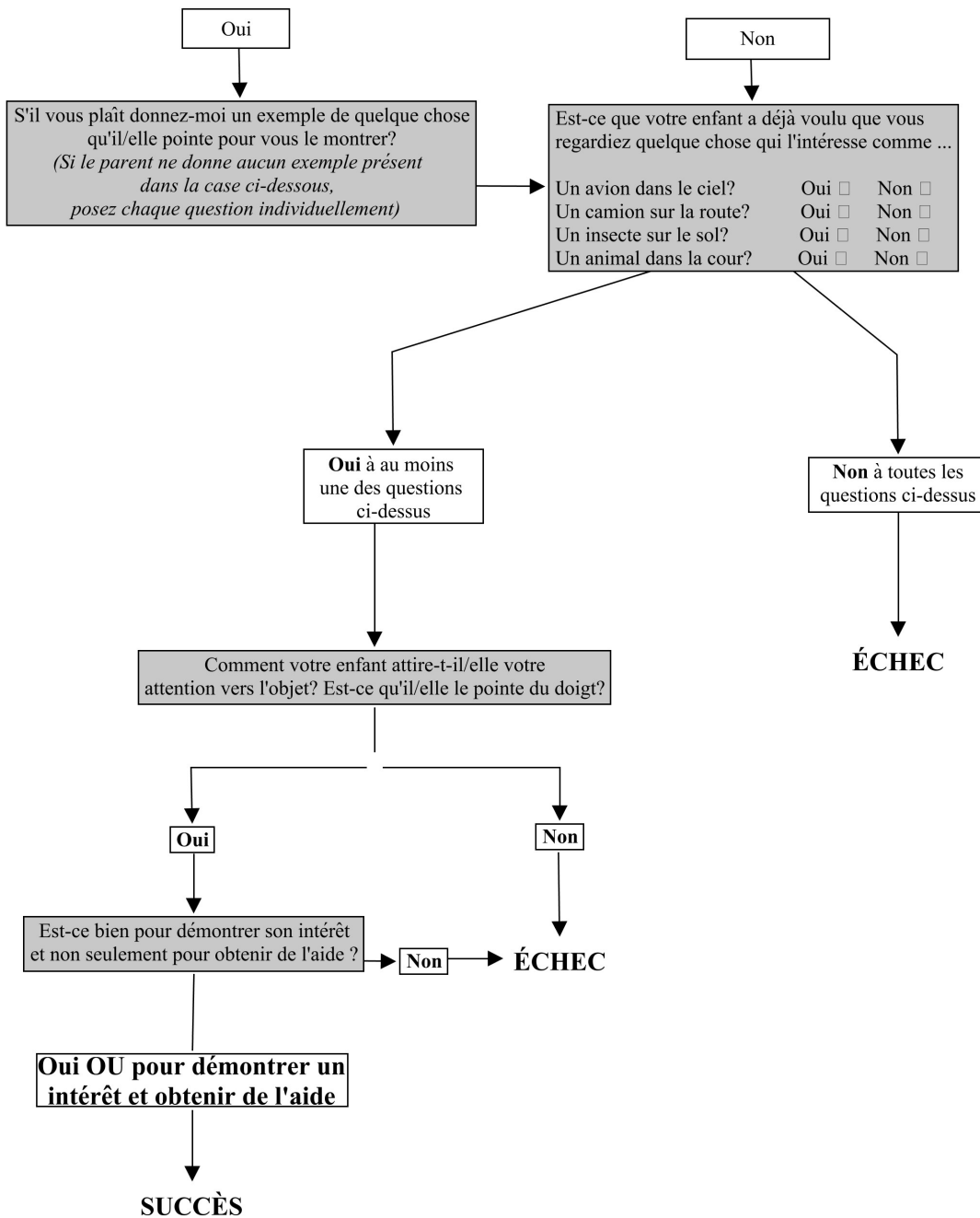
5. Est-ce que _____ fait des mouvements inhabituels avec ses doigts près de ses yeux?



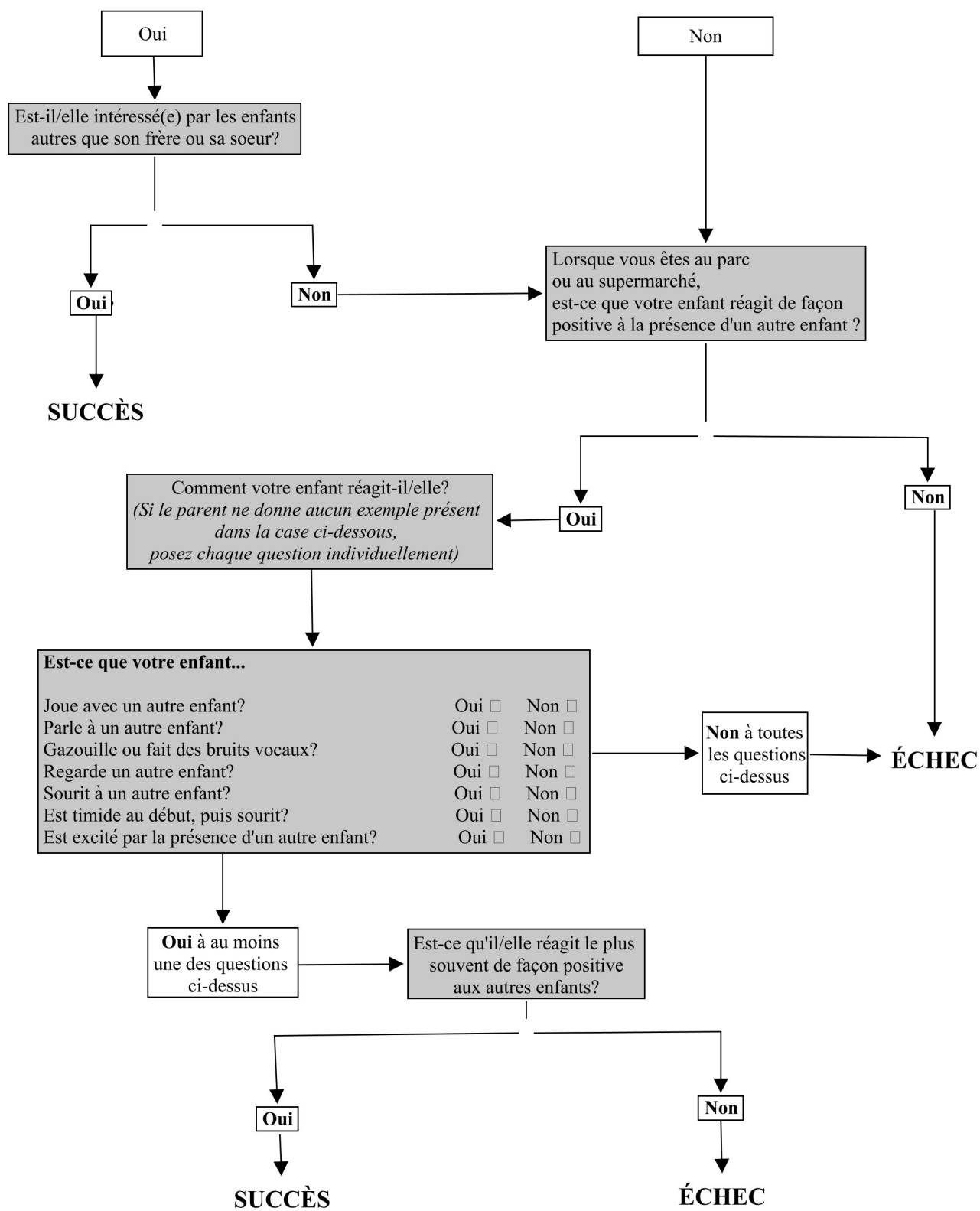
6. Est-ce que _____ pointe avec un doigt pour demander quelque chose ou obtenir de l'aide ?



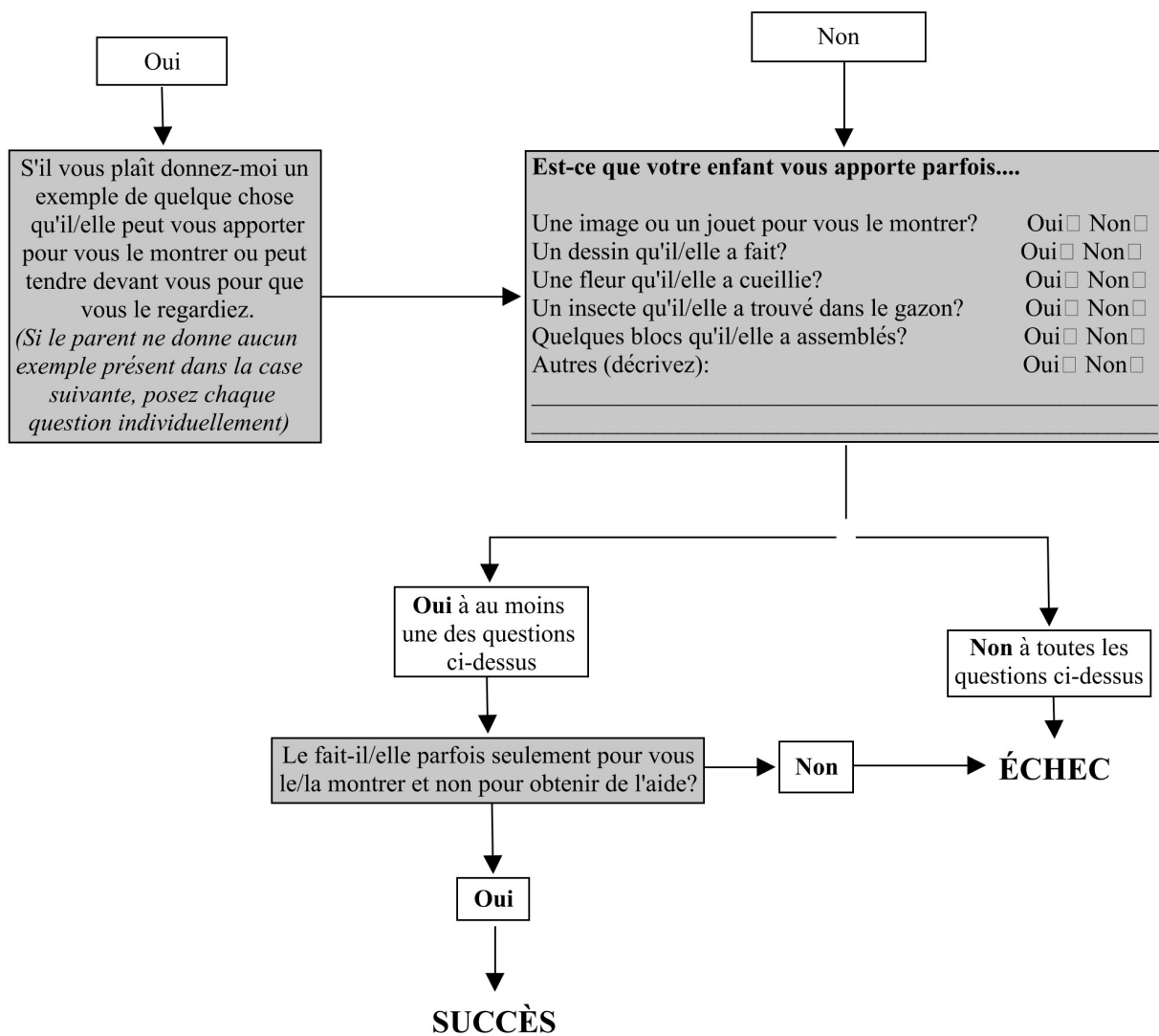
7. * Si l'évaluateur a déjà posé la question #6, commencez ici: Nous venons de parler de l'utilisation du doigt pour pointer et demander quelque chose
DEMANDEZ À TOUS LES PARENTS: Est-ce que _____ pointe avec un doigt pour vous montrer quelque chose qui l'intéresse?



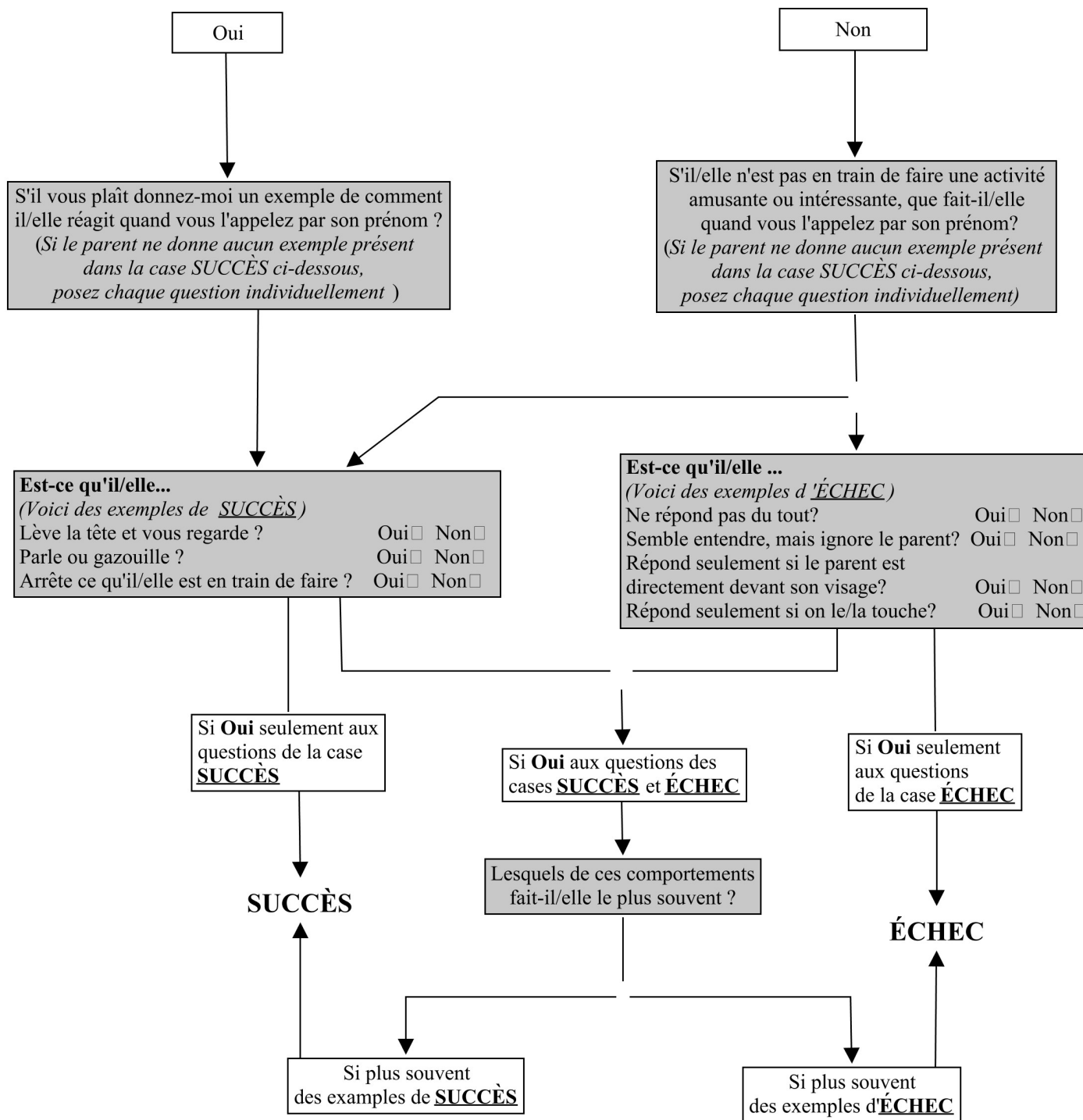
8. Est-ce que _____ est intéressé par les autres enfants ?



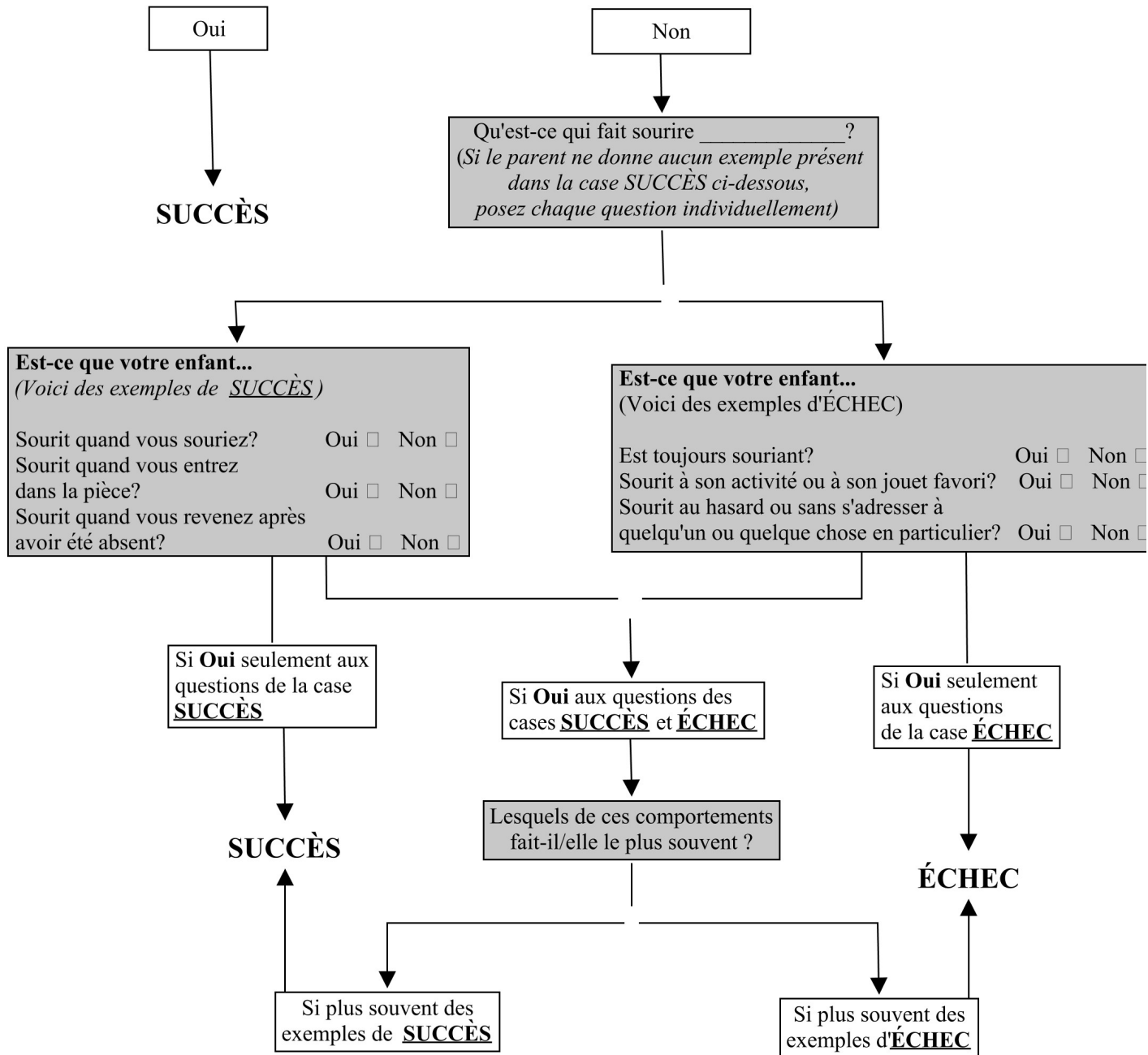
9. Est-ce que _____ vous montre des choses en vous les apportant ou en vous les tendant pour que vous les regardiez? Non pas seulement pour obtenir de l'aide, mais aussi pour les partager?



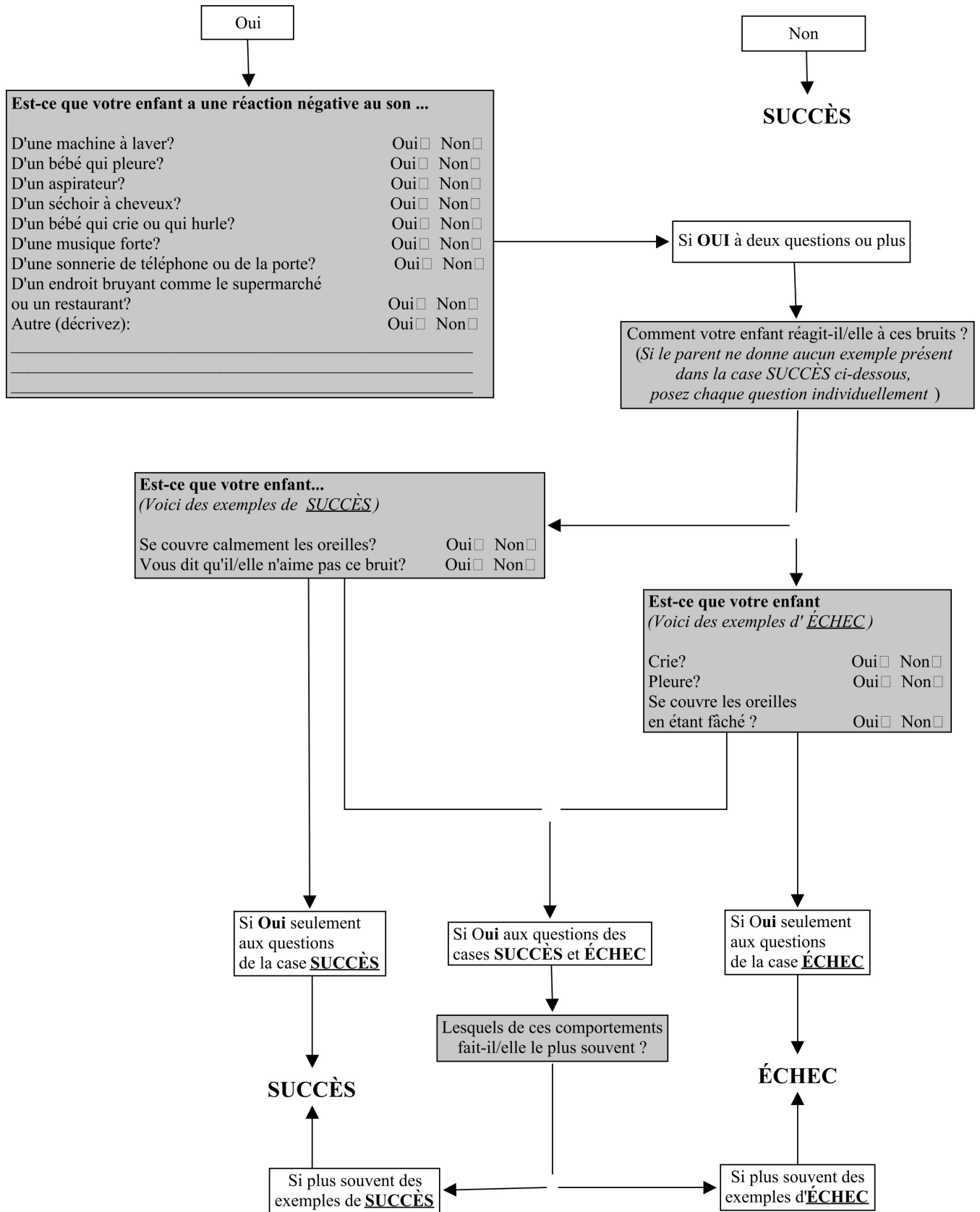
10. Est-ce que _____ répond lorsque vous l'appellez par son prénom?



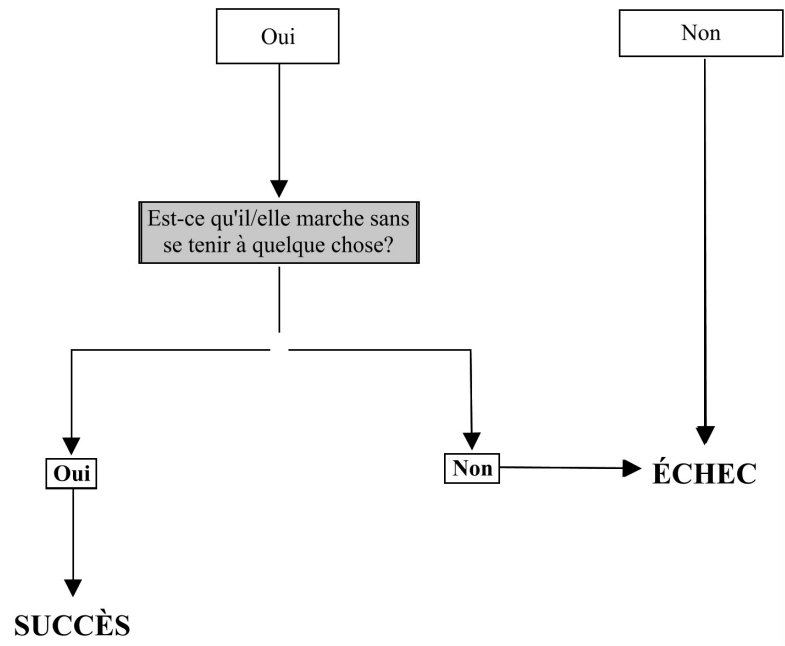
11. Lorsque vous souriez à _____, est-ce qu'il/elle vous sourit en retour?



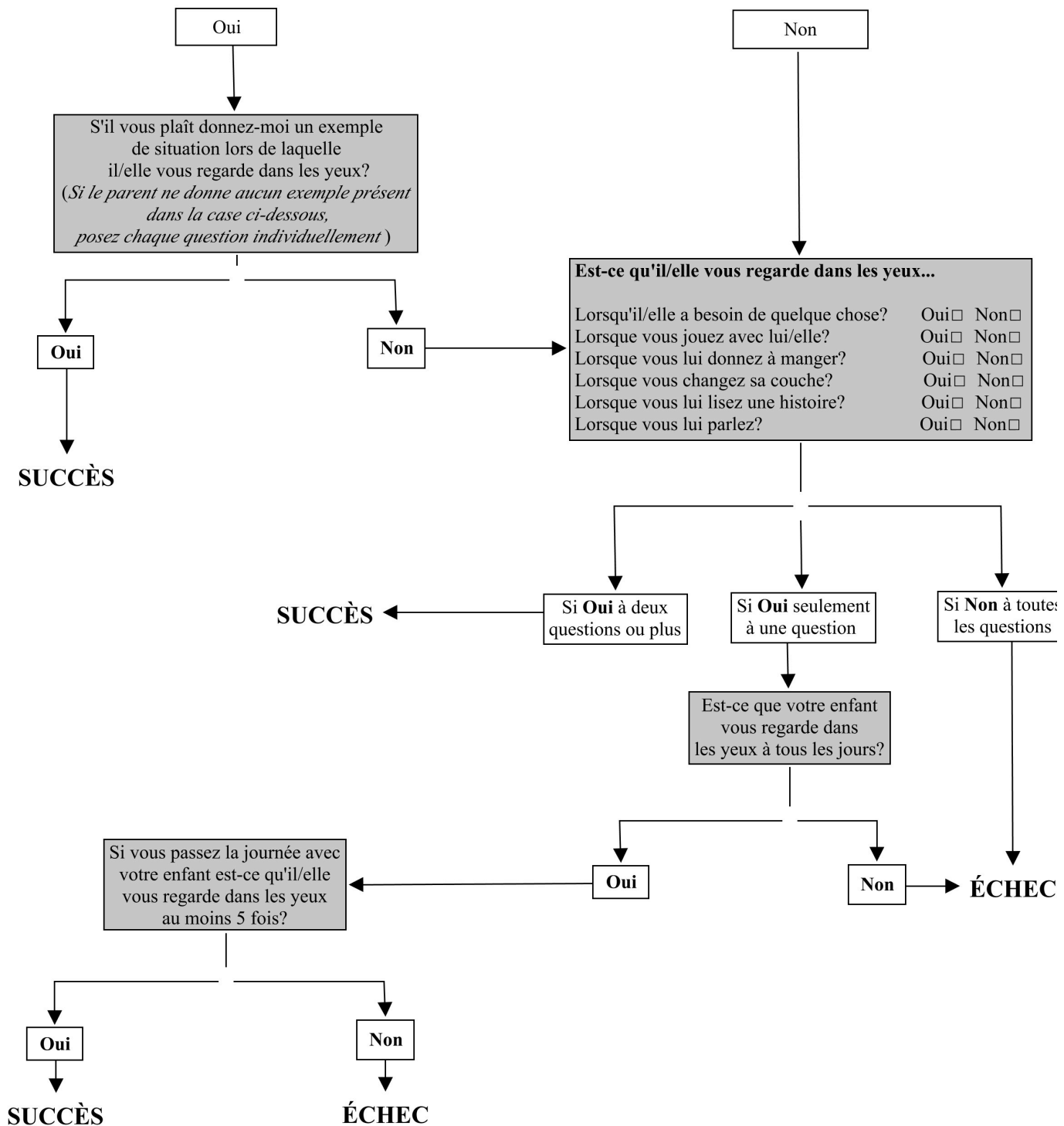
12. Est-ce que _____ est dérangé par les bruits du quotidien?



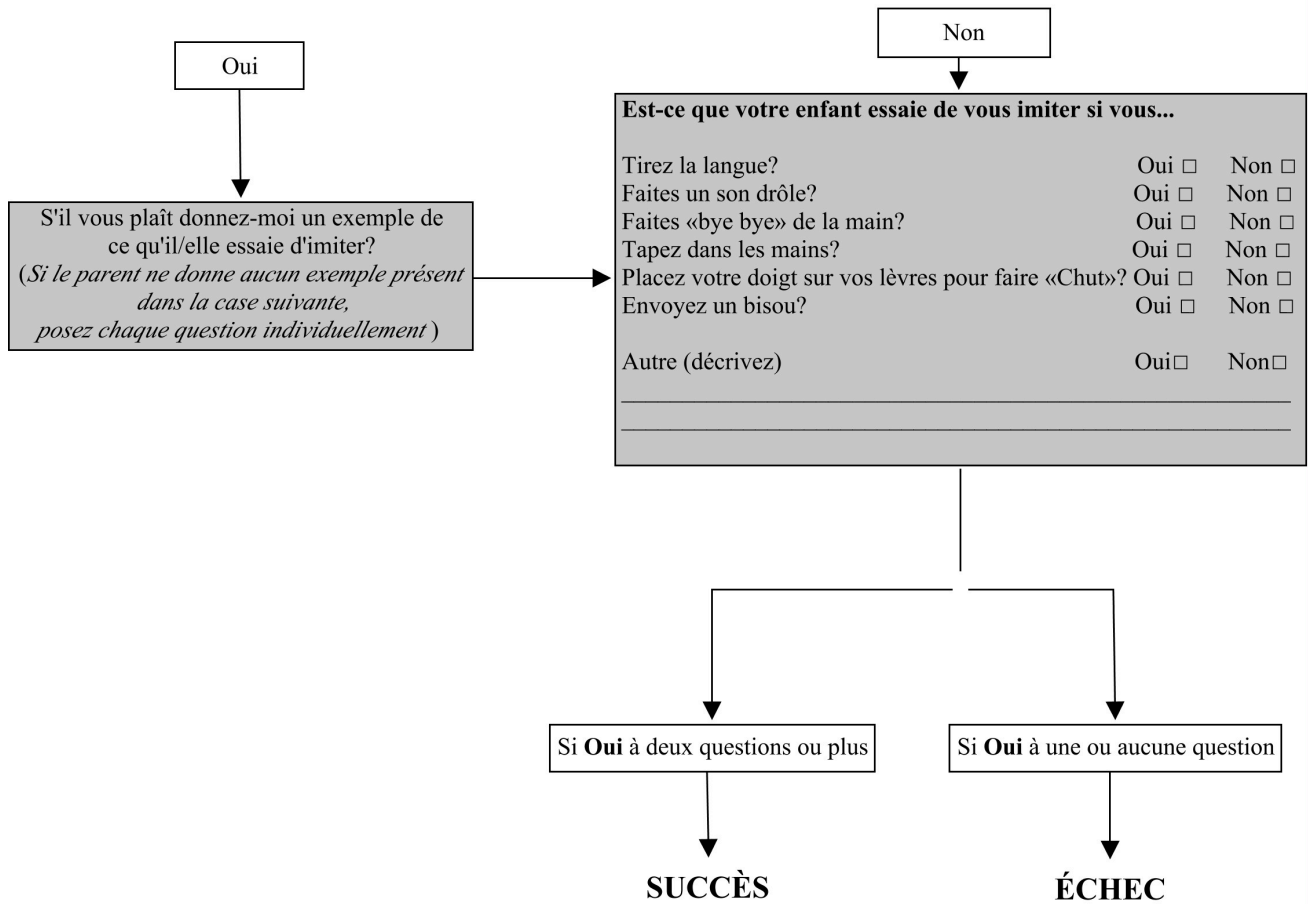
13. Est-ce que _____ marche?



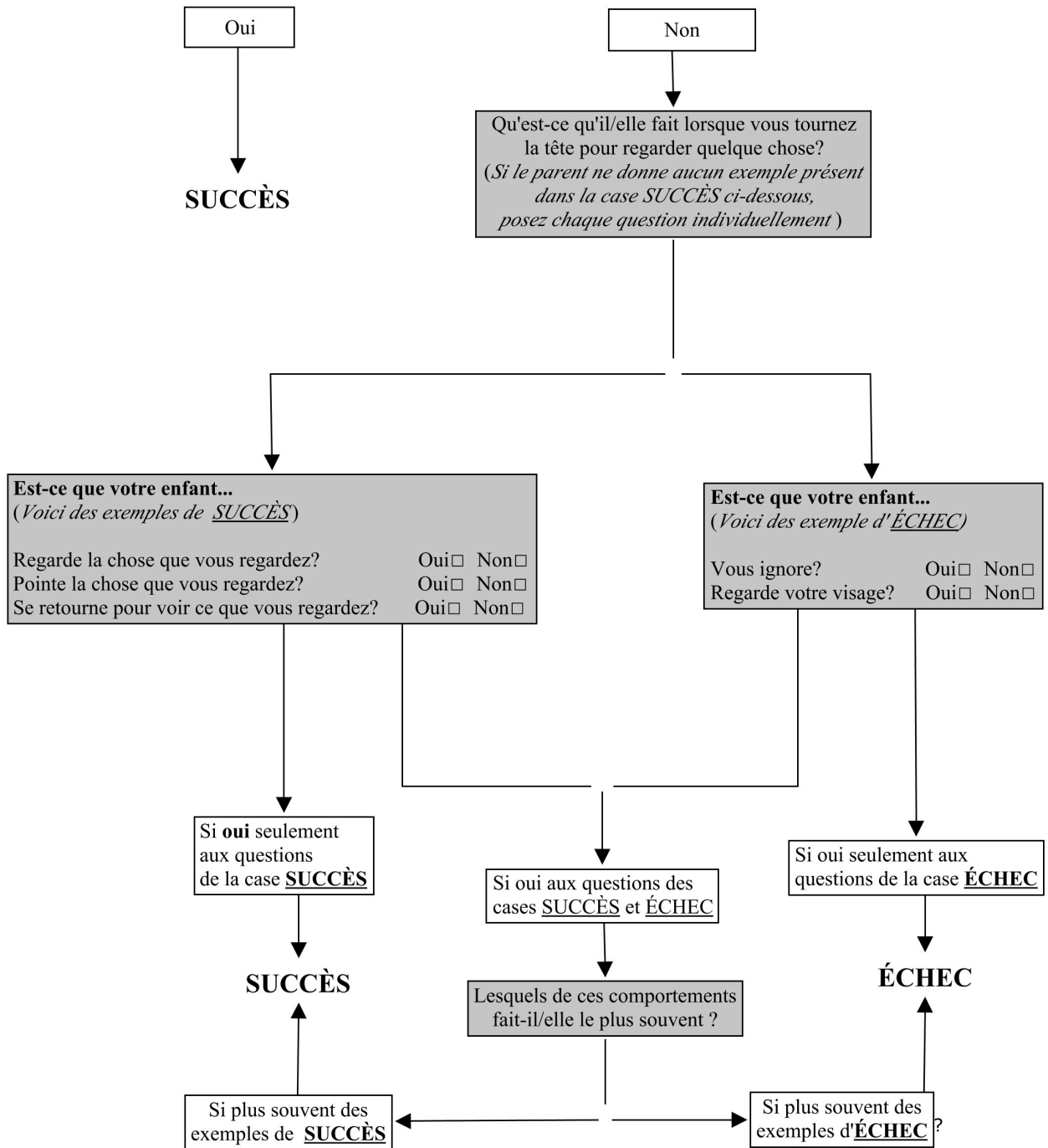
14. Est-ce que _____ vous regarde dans les yeux lorsque vous lui parlez, jouez avec lui/elle ou l'habiliez?



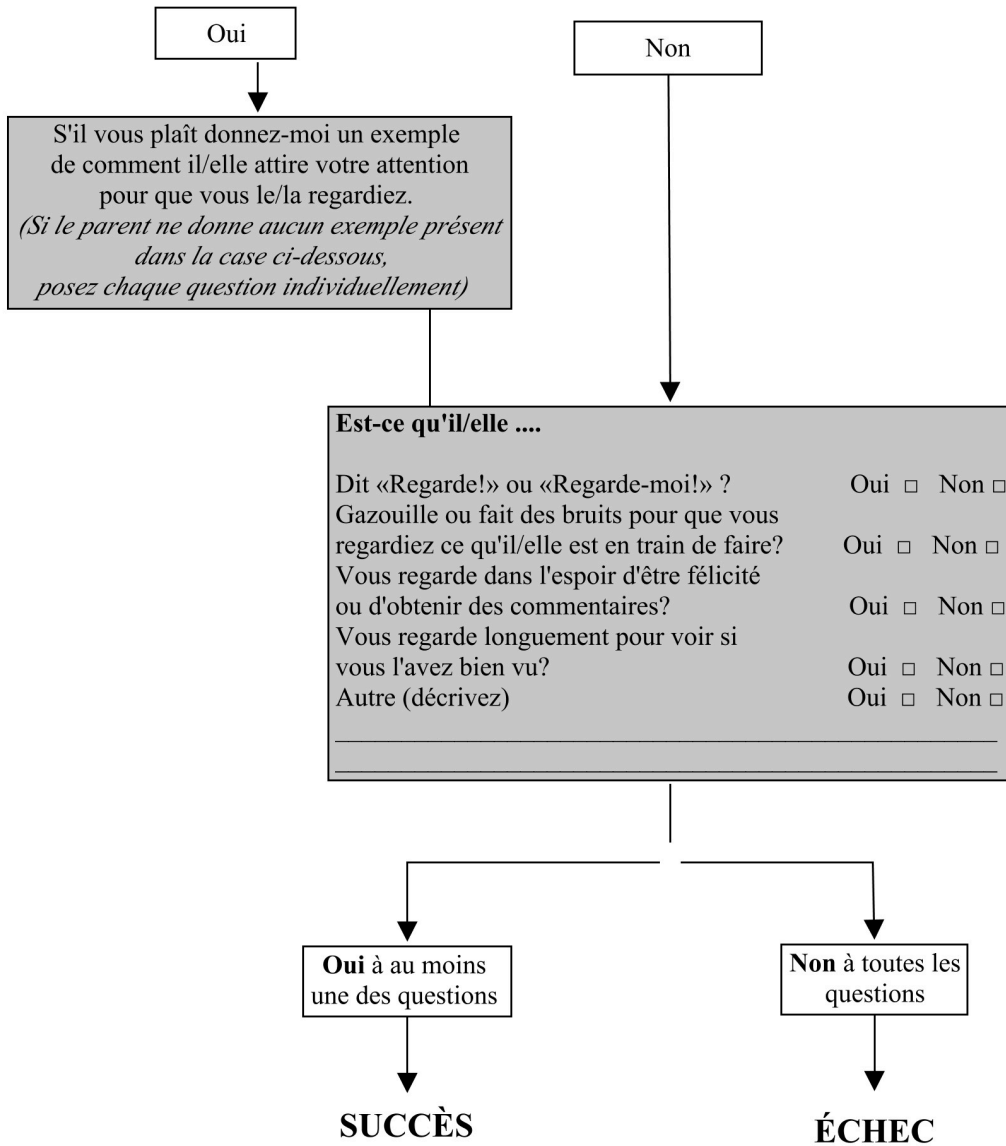
15. Est-ce que _____ essaie de vous imiter ?



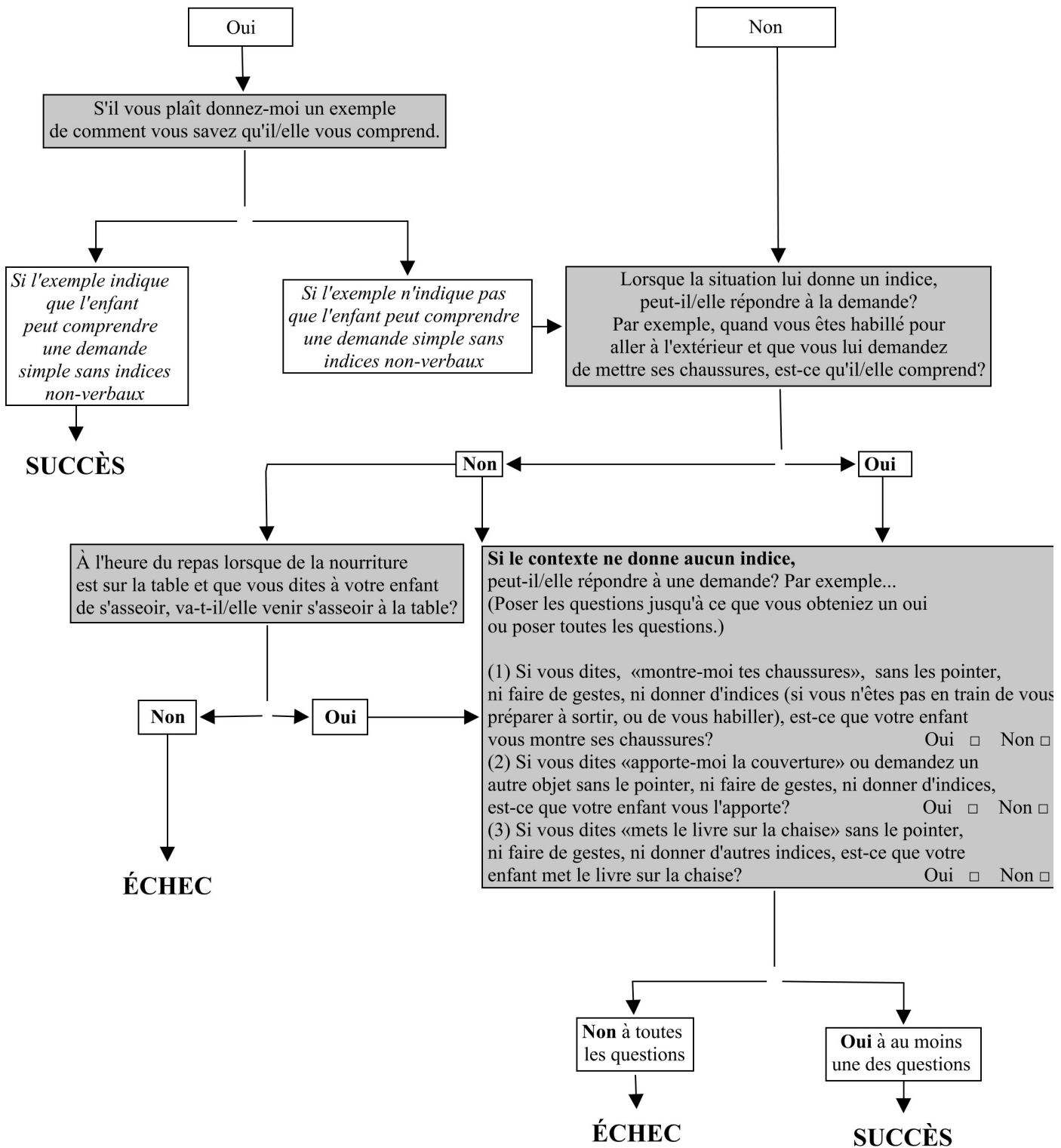
16. Si vous tournez la tête pour regarder quelque chose, est-ce que _____ tourne la tête pour voir ce que vous regardez?



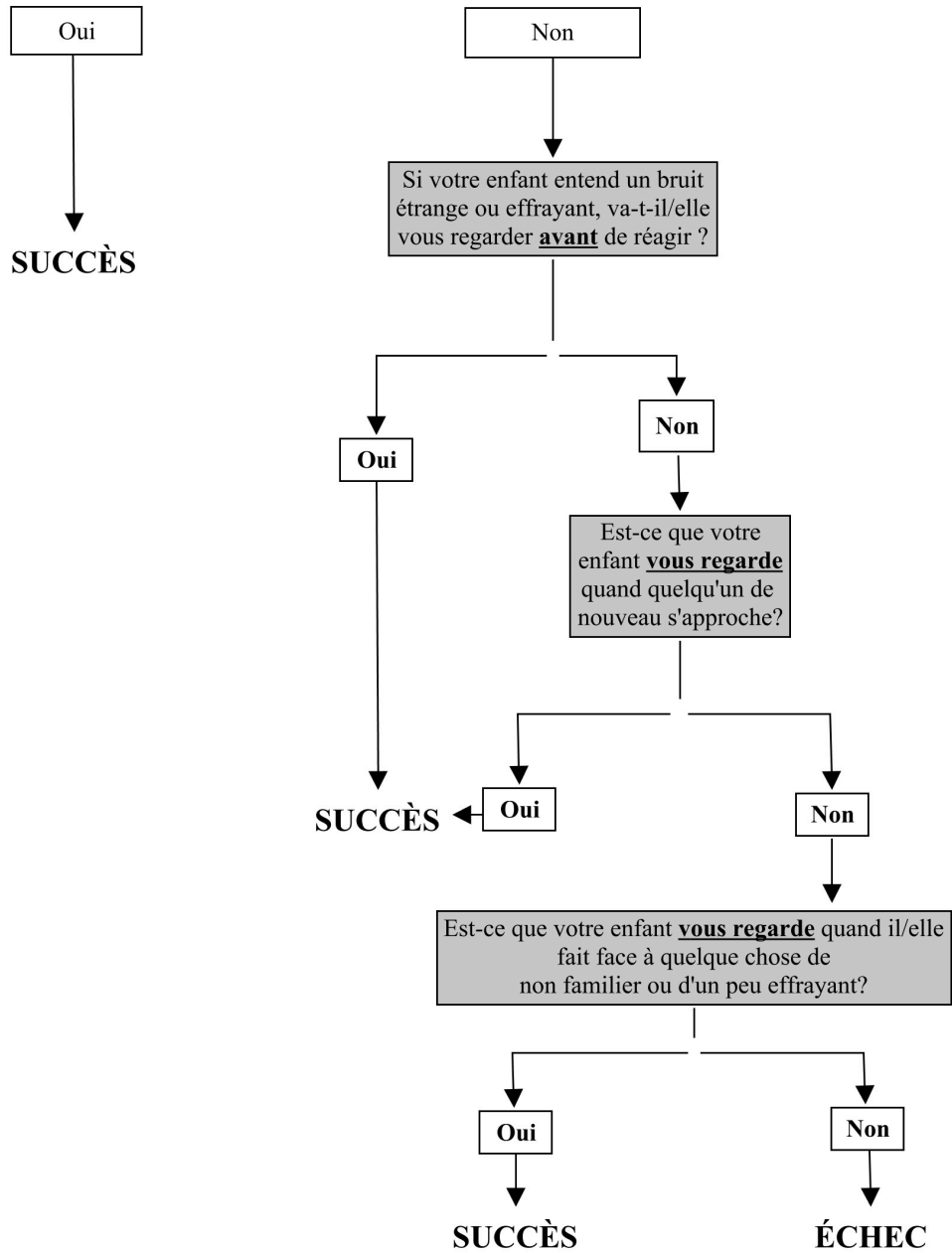
17. Est-ce que _____ essaie d'attirer votre attention pour que vous le/la regardiez?



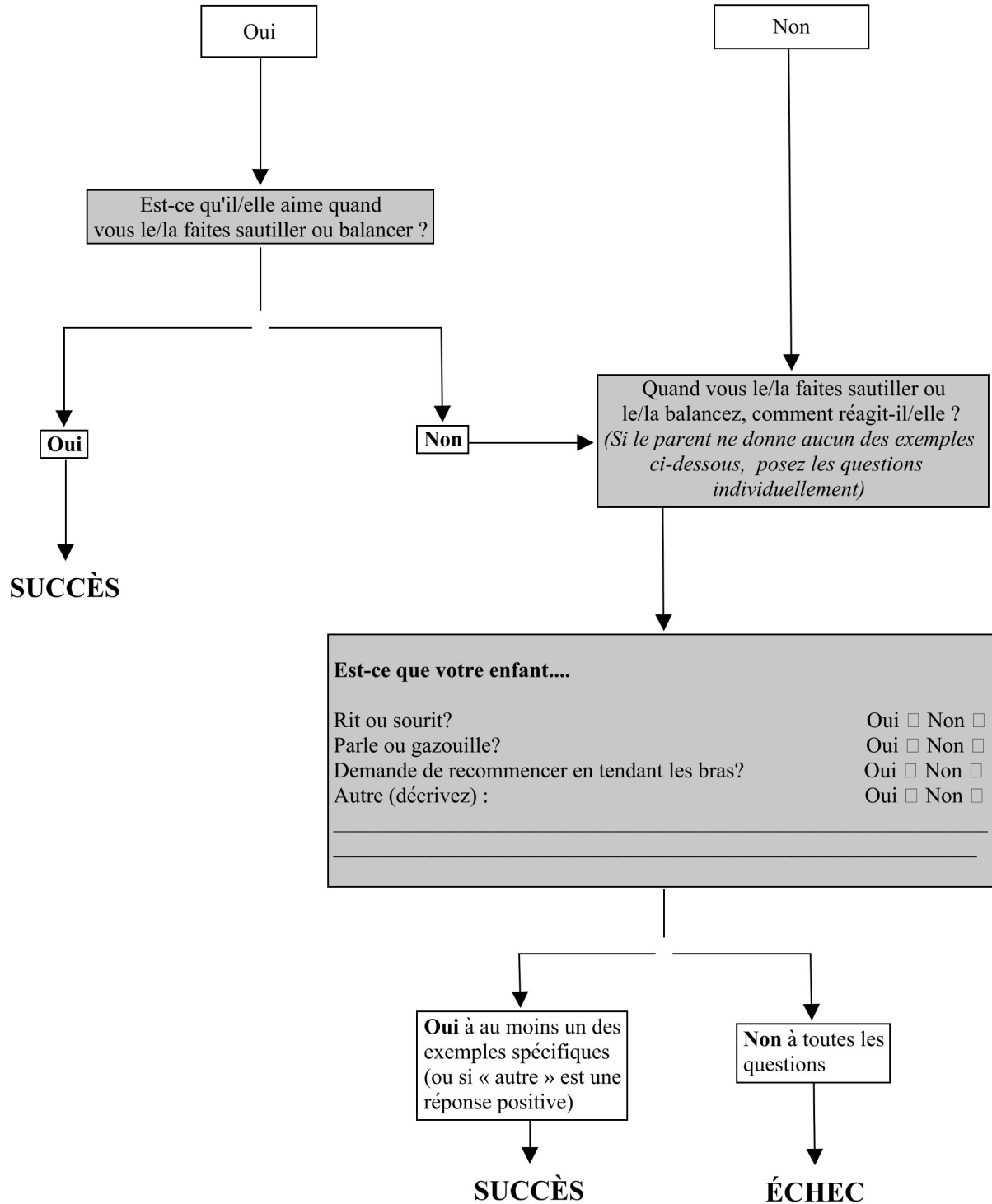
18. Est-ce que _____ comprend lorsque vous lui dites de faire quelque chose?



19. Si quelque chose de nouveau arrive est-ce que _____ regarde votre visage pour voir comment vous y réagissez?



20. Est-ce que _____ aime les activités qui le/la font bouger?



ANNEXE 3 : Brochure d'aide au repérage des TND 2020 – Ministère de la santé



GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

REPÉRER ET GUIDER

À REMPLIR PAR LE MÉDECIN



**Détecter les signes
d'un développement
inhabituel chez
les enfants de moins
de 7 ans**

REPÉRER POUR INTERVENIR PRÉCOCEMENT

Le repérage des troubles du neuro-développement (TND) est une priorité d'action pour les pouvoirs publics car des interventions adaptées, mises en œuvre le plus précocement possible, permettent de modifier favorablement la trajectoire développementale des enfants.

Vous recevez en consultation un enfant de 0 à 7 ans. Sa famille exprime des inquiétudes quant à son développement, ou vous identifiez des difficultés qui vous préoccupent. Pour vous aider dans l'évaluation de la situation, **vous disposez désormais dans les pages suivantes d'une grille de repérage de ces écarts inhabituels de développement.**

Tout médecin, notamment les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, recevant l'enfant en première intention, peut utiliser cet outil dans le cadre de la consultation où les difficultés sont abordées ou repérées. Les médecins généralistes et pédiatres peuvent également l'utiliser dans le cadre d'une consultation dédiée, suivant la tarification des consultations complexes désormais proposée par l'Assurance maladie.

Cette grille s'insère dans un dispositif complet qui permet d'engager – sans attendre la stabilisation d'un diagnostic – l'intervention coordonnée de professionnels. Une plateforme de coordination et d'orientation est créée dans chaque territoire pour assurer l'intervention rapide de professionnels dans le respect des recommandations de bonnes pratiques

de la Haute Autorité de santé. Ces interventions doivent permettre soit de lever le doute, soit d'établir un diagnostic.

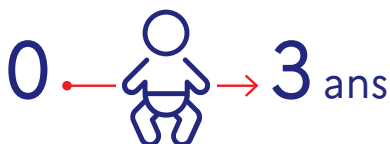
La grille de repérage consiste à porter l'attention sur des points clés du développement global de l'enfant. Elle est composée de plusieurs pages : deux pages avec des indicateurs quel que soit l'âge de l'enfant, six pages de signes d'alerte en fonction de l'âge et un formulaire d'adressage vers la plateforme. Assez rapide à renseigner, la grille doit cependant être utilisée dans un dialogue avec la famille, notamment pour les éléments qui ne peuvent être observés lors de la consultation et que seule la famille connaît.

L'orientation vers la plateforme doit être proposée lorsque plusieurs signes d'alerte sont repérés. Elle doit être l'occasion de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide, tout en leur garantissant sa prise en charge financière.

Une fois renseigné par le médecin, ce document est à transmettre à la plateforme ainsi qu'à la famille. Rendez-vous sur www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd pour trouver l'adresse de la plateforme dans votre département.

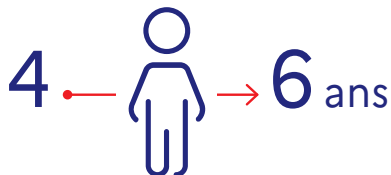
CRITÈRES D'ORIENTATION VERS LA PLATEFORME

POUR LA TRANCHE DES



2 signes dans au moins
2 des 4 domaines
de développement

POUR LA TRANCHE DES



3 signes dans au moins
2 des 5 domaines
de développement

CATÉGORISATION DES SIGNES D'ALERTE

Ils sont regroupés selon l'âge en **4 ou 5 domaines de développement** :

- Motricité globale, contrôle postural et locomotion ;
- Motricité fine ;
- Langage ;
- Socialisation ;
- Cognition (à partir de 4 ans).

et

2 dimensions pertinentes quel que soit l'âge :

- Facteurs de haut risque de TND ;
- Comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers.

Ces deux dimensions sont essentielles à renseigner pour éclairer les plateformes sur le fonctionnement de l'enfant.

Toute inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en matière de communication sociale et de langage, est à prendre en considération.

Pour la tranche 3 à 6 ans, **il est important de bien prendre en compte les signes repérés par l'enseignant et signalés aux parents.**

En cas de difficulté à renseigner certains items, prendre contact avec la médecine scolaire, en accord avec les parents.

Le repérage d'un signe uniquement dans l'une des deux dimensions (haut risque ou comportements particuliers) **ne constitue pas un motif d'orientation vers la plateforme**, quel que soit l'âge.



Le médecin doit renseigner les quatre parties de ce document : facteurs de haut risque, comportements particuliers, signes d'alerte en fonction de l'âge et formulaire d'adressage.

PRÉCAUTIONS

- Pour l'ensemble de ces quatre ou cinq domaines, quel que soit l'âge, **une régression** doit être considérée comme un signe d'alerte majeur et justifie d'orienter vers une plateforme.
- Pour l'enfant **né prématuré**, prendre en compte l'âge corrigé avant deux ans (mais ne pas considérer a priori la prématurité comme seule explication au décalage de développement).
- **Les comportements instinctuels, sensoriels et émotionnels particuliers** ne sont pas rattachés à un âge donné et ont été regroupés comme des marqueurs associés aux TND, dont la **sévérité** ou le **caractère durable** attirent l'attention des parents et des professionnels. Aucun de ces signes pris de façon isolée n'a de valeur prédictive.
- **Les examens obligatoires du 4^e mois et 9^e mois**, figurant dans le **cahier de santé**, restent très utiles mais certains items cités ne sont pas discriminants à ces âges et nécessitent une certaine prudence. En cas de doute à ces âges, prévoir une consultation dédiée à 6 et/ou 12 mois. Lors de la consultation du 9^e mois, il convient de renseigner le cahier de santé et de vérifier que l'enfant a acquis l'ensemble des items prévus dans la grille des signes d'alerte de 6 mois.
- **Les âges retenus** pour la description d'une compétence sont ceux auxquels l'absence de cette compétence est inhabituelle, c'est-à-dire normalement acquise par au moins 90% des enfants (>90^e centile).
- Il faut comprendre que « à 6 mois » veut dire à la fin du 6^e mois et donc à l'anniversaire des 6 mois et que « à 4 ans » correspond à la fin de la 4^e année de vie, donc à l'anniversaire des 4 ans, et ainsi pour toutes les autres indications d'âge.
- Si l'un des items de l'âge concerné n'est pas coché, merci de préciser, en commentaire libre, **s'il n'a pas été évalué** (pour des raisons techniques) ou **s'il était non évaluable** du fait du comportement de l'enfant.
- Il faut être particulièrement attentif **aux facteurs de haut risque** de TND et aux comportements particuliers (instinctuels, sensoriels et émotionnels) afin de permettre aux professionnels de la plateforme de proposer la meilleure organisation du parcours de bilan et d'intervention précoce. Il convient de recourir à l'outil M-C.H.A.T. (Modified Check-list for Autism in Toddlers : www.inforautisme.be/02quoi/depistage_M-chat.htm) en cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme.



FACTEURS DE HAUT RISQUE DE TND

- Frère ou sœur ou parent de 1^{er} degré ayant un TND
- Exposition prénatale à un toxique majeur du neuro-développement (alcool, certains antiépileptiques, etc.)
- Grande prématurité (moins de 32 semaines d'aménorrhée)
- Poids de naissance inférieur à 1 500 g
- Encéphalopathies aigües néonatales (incluant convulsions)
- Anomalies cérébrales de pronostic incertain (ventriculomégalie, agénésie corps calleux, etc.)
- Microcéphalie (PC < -2 DS, congénitale ou secondaire)
- Infections congénitales ou néonatales (CMV, toxoplasmose, rubéole, méningites / encéphalites, etc.)
- Syndromes génétiques pouvant affecter le neuro-développement
- Cardiopathies congénitales complexes opérées
- Chirurgie majeure (cerveau, abdomen, thorax)
- Ictère néonatal sévère, y compris à terme (bilirubine >400 mmol/L)





COMPORTEMENTS INSTINCTUELS, SENSORIELS, ÉMOTIONNELS PARTICULIERS

Fonctions physiologiques instinctuelles (sommeil, alimentation) :

- Troubles durables et quasi quotidiens du sommeil (endormissement, réveils nocturnes)
- Grande sélectivité alimentaire inhabituelle pour l'âge (préfère les structures lisses, refuse les morceaux, a une aversion pour les aliments d'une certaine couleur, etc.)
- Difficultés de prises alimentaires (durée des repas très longue, réflexe nauséux massif)

Profil sensoriel et sensorimoteur particulier :

- Aversion / évitement du contact tactile, de certaines textures ou tissus
- Hyper-réactivité ou hypo-réactivité à des stimuli sensoriels (absence de réaction à un bruit fort ou réaction exagérée pour certains bruits, évitement ou attirance pour la lumière)

- Exploration / utilisation étrange des « objets » et de l'environnement
- Mouvements répétitifs, stéréotypés : gestuelles (battements des mains, mouvements des doigts devant les yeux) ou corporelles (balancements, tournolements, déambulations, etc.)
- Comportement anormalement calme voire passif, bougeant très peu (hypo-mobilité) pour les enfants de moins de 24 mois

Régulation émotionnelle inhabituelle pour l'âge et quel que soit l'environnement :

- Intolérance exagérée au changement de l'environnement⁽¹⁾
- Colères violentes et répétées, inconsolables
- Hyperactivité motrice incontrôlable (se met en danger)

(1) Colère, chagrin, réaction de peur, disproportionnés ou sans objet apparent, avec violence (auto ou hétéro-agressivité), non apaisables et répétés.



SIGNES D'ALERTE

À 12 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Passe tout seul de la position couchée à la position assise
- Tient assis seul sans appui et sans aide, dos bien droit
- Se déplace seul au sol

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Motricité fine (cognition)

- Cherche l'objet que l'on vient de cacher (attendu à 9 mois)
- Prend les petits objets entre le pouce et l'index (pince pulpaire)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Langage oral

- Réagit à son prénom (attendu à 9 mois)
- Comprend le « non » (un interdit)⁽³⁾
- Prononce des syllabes redoublées (ba ba, ta ta, pa pa, etc.)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Socialisation

- Regarde ce que l'adulte lui montre avec le doigt (attention conjointe)
- Fait des gestes sociaux (au revoir, bravo)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Commentaire libre :

(3) À distinguer de la réaction d'arrêt et de peur au cri d'un adulte.



SIGNES D'ALERTE

À 18 MOIS

2 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Se lève seul à partir du sol (transfert assis-debout sans aide)
- Marche sans aide (plus de cinq pas)

oui non
 oui non

Motricité fine (cognition)

- Empile deux cubes (sur modèle)
- Introduit un petit objet dans un petit récipient (attendu à 14 mois)

oui non
 oui non

Langage oral

- Désigne un objet ou une image sur consigne orale (chat, ballon, voiture, etc.)
- Comprend les consignes simples (chercher un objet connu, etc.)
- Dit spontanément cinq mots (maman, dodo, papa, tiens, encore, etc.)

oui non
 oui non
 oui non

Socialisation

- Est capable d'exprimer un refus (dit « non », secoue la tête, repousse de la main)
- Montre avec le doigt ce qui l'intéresse pour attirer l'attention de l'adulte

oui non
 oui non

Commentaire libre :

En cas de suspicion clinique de trouble du spectre de l'autisme, la grille peut être complétée par l'outil M-C.H.A.T. de 16 à 30 mois.



SIGNES D'ALERTE

À 4 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à pieds joints (au minimum sur place)
- Monte les marches non tenu et en alternant
- Lance un ballon de façon dirigée
- Sait pédaler (tricycle ou vélo avec stabilisateur)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme têtard
- Copie une croix orientée selon le modèle
- Fait un pont avec trois cubes (sur démonstration)
- Enfile son manteau tout seul

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Langage oral

- Utilise le « je » pour se désigner (ou équivalent dans sa langue natale)
- A un langage intelligible par une personne étrangère à la famille
- Conjugue des verbes au présent
- Pose la question « Pourquoi ? »
- Peut répondre à des consignes avec deux variables pour retrouver des objets absents (va chercher ton manteau dans ta chambre)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Cognition

- A des jeux imaginatifs avec des scénarios
- Compte (dénombre) quatre objets
- Sait trier des objets par catégories (couleurs, formes, etc.)

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Socialisation

- Accepte de participer à une activité en groupe
- Cherche à jouer ou interagir avec des enfants de son âge

<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non
<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE

À 5 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Tient en équilibre sur un pied au moins cinq secondes sans appui oui non
- Marche sur une ligne (en mettant un pied devant l'autre) oui non
- Attrape un ballon avec les mains oui non

Motricité fine et praxies

- Dessine un bonhomme en deux à quatre parties (au moins deux ovoïdes) oui non
- Copie son prénom en lettres majuscules (sur modèle) oui non
- Copie un carré (avec quatre coins distincts) oui non

Langage oral

- Fait des phrases de six mots avec une grammaire correcte oui non
- Comprend des éléments de topologie (dans/sur/derrière) oui non
- Nomme au moins trois couleurs oui non

Cognition

- Décrit une scène sur une image (personnages, objets, actions) oui non
- Compte jusqu'à dix (comptine numérique) oui non

Socialisation

- Connaît les prénoms de plusieurs de ses camarades oui non
- Participe à des jeux collectifs en respectant les règles oui non

Commentaire libre :



SIGNES D'ALERTE

À 6 ANS

3 « non » dans 2 domaines différents

Motricité globale, contrôle postural et locomotion

- Saute à cloche pied trois à cinq fois (sur place ou en avançant) oui non
- Court de manière fluide et sait s'arrêter net oui non
- Marche sur les pointes et les talons oui non

Motricité fine et praxies

- Ferme seul son vêtement (boutons ou fermeture éclair) oui non
- Touche avec son pouce chacun des doigts de la même main après démonstration oui non
- Copie un triangle oui non
- Se lave et/ou s'essuie les mains sans assistance oui non

Langage oral

- Peut raconter une petite histoire de manière structurée (avec début, milieu et fin) (exemple : histoire qu'on lui a lu, dessin animé qu'il a vu, événement qui lui est arrivé ... éventuellement suggéré par les parents) oui non
- Peut dialoguer en respectant le tour de parole (par exemple sur un sujet qui l'intéresse) oui non
- S'exprime avec des phrases construites (grammaticalement correctes) oui non

Cognition

- Dénombre dix objets présentés (crayons, jetons, etc.) oui non
- Peut répéter dans l'ordre trois chiffres non sériés (5, 2, 9) oui non
- Reconnaît tous les chiffres (de 0 à 9) oui non
- Maintient son attention environ dix minutes sur une activité qui l'intéresse, sans recadrage oui non

Socialisation

- Reconnaît l'état émotionnel d'autrui et réagit de manière ajustée (sait consoler son/sa camarade) oui non

Commentaire libre :



FORMULAIRE D'ADRESSAGE

Prescription d'examens et bilans chez les professionnels suivants :

Professions conventionnées

- Kinésithérapie
- Ophtalmologie
- ORL
- Orthophonie
- Orthoptie
- Autres, préciser :

*Professions non conventionnées mais
bénéficiant du forfait bilan intervention
précoce*

- Ergothérapie
- Psychologie
- Psychomotricité

Commentaires

Préciser le cas échéant : antécédents, environnement psychosocial...

Avec l'accord du représentant légal de l'enfant, ce document est transmis
à la plateforme. Un double lui est remis, le : / /

À remplir par le médecin de la plateforme de coordination et d'orientation



VALIDATION DE L'ENTRÉE DE L'ENFANT DANS LE PARCOURS

Nom / Prénom de l'enfant :

Date : / / • Lieu :

Nom / Prénom du médecin :

Signature :

Remise au représentant légal de l'enfant des documents :

(pour RDV dans les trois mois maximum)

- Liste des ergothérapeutes libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychomotriciens libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Liste des psychologues libéraux ayant contractualisé avec la plateforme
- Autres listes de professionnels de santé conventionnés (orthophonistes, orthoptistes, kinés, etc.)

Rendez-vous au sein de la plateforme (le cas échéant)

Nom / Prénom 1 :

Profession :

Date : / / • Heure :

Adresse :

Nom / Prénom 2 :

Profession :

Date : / / • Heure :

Adresse :

Nom / Prénom 3 :

Profession :

Date : / / • Heure :

Adresse :

Rendez-vous pour la réunion de synthèse (dans six mois maximum)

Date : / / • Heure :

Adresse :

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures

engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants

handicap.gouv.fr

#ChangeonsLaDonne

Transmettre ce livret à la plateforme de coordination
de votre département dont vous trouverez l'adresse sur
www.handicap.gouv.fr/plateformes-tnd



[Édition – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement – mars 2020]

Maquette : Dicom/Parimage • © Fotolia et Unsplash • Avril 2020

**ANNEXE 4 : Fiche technique médecin 2020 repérage retard de développement –
Ministère de la santé**



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Délégation interministérielle
à la stratégie nationale pour l'autisme au sein
des troubles du neuro-développement

FICHE TECHNIQUE

Repérer et prendre en charge au plus tôt les difficultés
de développement d'un enfant

En tant que médecin généraliste

✗ **Quel est mon rôle et quels
sont les tarifs applicables ?**

Tous les médecins peuvent constater des écarts inhabituels de développement, prescrire un parcours de bilan et d'intervention précoce, et orienter l'enfant et sa famille auprès d'une plateforme de coordination et d'orientation. Bien entendu, le médecin traitant de l'enfant a un rôle majeur.

En lien avec la famille, le médecin traitant de l'enfant peut planifier une consultation spécialisée, ou la mettre en œuvre lors d'un rendez-vous habituel



Lors des consultations obligatoires ou planifiées par les parents, le médecin traitant de l'enfant peut, sur la base des étapes de développement de l'enfant retracées dans le carnet de santé, constater des écarts inhabituels, ou bien être alertés par les parents.

Le médecin peut choisir de planifier une consultation dédiée afin de retracer l'historique médical de l'enfant, dialoguer avec les parents sur des comportements particuliers, et repérer des écarts de développement. Il peut utiliser pour ce faire le [guide de repérage et d'adressage](#).

Si le médecin ne souhaite pas mettre en œuvre une telle consultation, il peut adresser la famille à un pair référencé dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), ou à un spécialiste.

À l'issue de la consultation, si les signes d'alerte le justifient, il peut adresser l'enfant à une structure spécialisée dite de « 2^e ligne » ou vers [la plateforme de coordination et d'orientation](#), et prescrire le parcours de bilan et d'intervention précoce.

Afin de financer les consultations spécialisées de repérage et de suivi, deux tarifs sont applicables

En cas d'écart inhabituel de développement chez un enfant de 0 à 6 ans, les médecins généralistes et les pédiatres ont la possibilité de réaliser une consultation très complexe afin de confirmer ou non le risque et engager un parcours de bilan et d'intervention précoce.

Cette consultation dédiée comporte la réalisation : d'un examen clinique approfondi et d'un dépistage de troubles auditifs ou visuels, de tests de repérage adaptés à l'âge de l'enfant. Le cas échéant, le médecin engage le parcours de bilan et d'intervention précoce et adresse la famille à la structure pluri-professionnelle de 2^e ligne chargée de le coordonner.

60€ EN
MÉTROPOLE

72€ DANS LES
DÉPARTEMENTS
ET RÉGIONS
D'OUTRE-MER
(DROM)

*Consultation
repérage
troubles de
l'enfant (CTE)*

1 FOIS
PAR AN

CODE DE COTATION CCE DE LA NOMENCLATURE GÉNÉRALE DES ACTES PROFESSIONNELS (NGAP)

Repérer et prendre en charge au plus tôt les difficultés de développement d'un enfant

Afin de financer les consultations spécialisées de repérage et de suivi, deux tarifs sont applicables

Les enfants autistes peuvent bénéficier d'une consultation annuelle de suivi et de coordination, par un généraliste, un pédiatre ou un psychiatre, valorisée comme une consultation complexe. En lien avec les professionnels de 2^e ligne, le médecin :

- réalise un examen somatique, sensoriel (vue, audition...) avec une évaluation clinique du comportement et de la relation de l'enfant, au regard du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des pathologies associées ;
- réévalue et coordonne la prise en charge avec les autres professionnels de santé et les institutions médico-sociales assurant le suivi de l'enfant ;
- conseille et informe les parents sur l'évolution de leur enfant ;
- inscrit ses conclusions dans le carnet de santé de l'enfant.

46€ 55,20€

EN MÉTROPOLE, DANS LES DROM

Consultation suivi enfant (CSE)

CODE DE COTATION
CCX DE LA NGAP

1 FOIS
PAR AN

Lorsque le parcours de bilan et d'intervention précoce est engagé, le médecin traitant de l'enfant joue un rôle clé

Le médecin coordonnateur de la plateforme propose un parcours adapté aux besoins de l'enfant et aux constatations cliniques du médecin traitant. Cette proposition intervient après un échange avec le médecin traitant et doit avoir lieu dans les 15 jours après que l'enfant ait été adressé à la plateforme. Les deux médecins peuvent repousser l'entrée de l'enfant dans le parcours afin que le médecin traitant revoie l'enfant et confirme ses constatations cliniques dans les trois mois qui suivent la première consultation.

Une fois le parcours enclenché, le médecin traitant reçoit l'ensemble des comptes rendus de bilan et d'intervention des différents professionnels sollicités. Cela lui permet notamment d'adapter ses interventions au profil de l'enfant.

La famille peut choisir de refuser les rendez-vous avec le médecin coordonnateur ou un médecin d'une structure spécialisée, et demander à son médecin traitant d'assurer la coordination du parcours.

une stratégie . cinq engagements . 101 mesures
engagement 2 : intervenir précocement auprès des enfants

www.handicap.gouv.fr
Juin 2020

ANNEXE 5 : Canevas d'entretien

Guide d'entretien semi-directif :

1/ Introduction et présentation :

- Etude . cadre . "Thèse MG"
- Place MG dans Dépistage TSA
- Dépistage = Période du 1er signe (perçu ou non) au Diag par équipe 2nd ligne
- Ma Q porte sur < 3ans au moment dépistage (avant école)
- Remonte >2 ans?
- Contexte: Eléments à préciser pour que je comprenne?
(ATCD ? Contexte social? Particularité famille? Relation MT/parents?)

2/ Consentement de la personne : Faire signer le consentement ++

3/ Lors de l'entretien :

- **Ne pas être directif et apparaître plutôt neutre** : laisser la personne interrogée s'exprimer librement.
- **Faire preuve d'empathie** : lors de l'entretien, soyez à l'écoute, essayez de comprendre ce que la personne pense et ressent.
- **Être attentif** : le but de ce type d'entretien est de comprendre ce que la personne raconte. Même si l'entretien est enregistré, vous devez veiller aux paroles de la personne et à ses émotions. Ne pas regarder uniquement les notes de son guide d'entretien.

Oser intervenir : votre entretien de recherche sera une réussite si vous osez poser de nouvelles questions. Comme un enquêteur, vous devez encourager la personne à aller plus loin dans ses réponses. N'hésitez pas à demander de reformuler une réponse si ce n'est pas clair.

4/ Grille de questions :

Questions Chronologique :

- Q1: Comment avez-vous été **interpellé**? Aide ?
- Q2 : **Rétrospectivement**, chose avant? Qu'est ce qui freine?
- Q3: Comment vous **cheminez** ? (entre interpellé et adressage)
Comment vous avez **envie de faire** ? Différence avec ce que vous faites vraiment ?
- Q4:Comment **adresse**? Aide ? Difficultés?

Questions Rebondir sur les propos : +++

Vous avez parlé deXXXX..... , Comment cet élément a-t-il influencé votre prise en charge ?

Question pour faire préciser le médecin :

*Clinique : Comment se **déroule** la consultation ?*

Trop vite : Comment en est-on arrivé là?

Dialogues :

- Qu'est ce que vous/ils dites **exactement** ?*
- Comment ils **réagissent** ?*

Description

*Général : Est-ce que vous pouvez **préciser** ?*

Sentiment :

- Qu'est ce qui vous rendait **mal à l'aise** ?*
Incertain ?

Dialogue :

- *Quel est votre **objectif** ?*
- Qu'est ce que vous auriez **voulu dire** ?*
- Quelle **différence** avec ce que vous avez dit ?*
- Est-ce qu'il y a qqc que vous auriez voulu dire et que vous n'avez pas dit ? Pourquoi ?*

Vécu

Suspicion :

- *Dans quel **état d'esprit** êtes-vous ?*
- Qu'est ce qui vous **empêche d'adresser** à ce moment là ?*
- Qu'est ce qui vous a **freiné** à ce moment là ?*
- Est-ce qu'il y a qqc que vous auriez voulu faire et que vous ne faite pas ? Pourquoi ?*

Comportement :

- *Quel a été votre **position** ?*
- Qu'est ce que ce **comportement** (ambivalence, dénis, peur) cause chez vous ?*

Nœud :

- Qu'est ce **que vous vous dites** à ce moment là ?*
- *Quel **objectif de PEC** avez-vous à ce moment là?*

Dernière Question : Comment qualifierez-vous cette PEC ? Pourquoi ? Comment vous auriez aimé faire ? Quel différence avec ce qui s'est réellement passé ? Pourquoi ?

Fiche de consentement

Madame, Monsieur,

Je suis interne en médecine générale. Je prépare ma thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine générale.

Mon étude concerne le dépistage des troubles du spectre autistique (TSA) en cabinet médical à La Réunion.

Je vous remercie de m'accorder ce temps pour m'aider dans mes recherches.

L'enregistrement audio ne sera écouté que par moi-même et un aidant pour la retranscription, et sera retranscrit de manière anonyme. Aucune information ne sera communiquée.

L'enregistrement sera détruit à la fin du travail de thèse.

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude ou modifier des informations.

Je soussigné(e)déclare avoir été informé(e) clairement sur le projet d'étude de Mme CAMINEL Agnès et accepte de participer à cette étude.

Je suis informé(e) que je peux changer d'avis à tout moment et me retirer de l'étude ou modifier des informations.

Fait à

Le

Signature

Résumé

Mécanismes influençant le Médecin Généraliste (MG) lors de la suspicion de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez l'enfant en âge préscolaire. Etude qualitative à La Réunion.2022.

Introduction : Les TSA sont une entité diagnostique complexe et fréquente. Un effort est déployé au plan national afin de fluidifier le parcours des enfants et leurs familles, plaçant le MG au cœur du dépistage et de la coordination des soins. Il persiste malgré tout un important délai entre les premiers signes cliniques et le début de la prise en charge des enfants atteints de TSA. Cette étude vise à définir les mécanismes influençant le MG lors de la suspicion de TSA chez l'enfant d'âge préscolaire.

Méthode : Etude qualitative avec analyse utilisant la théorisation ancrée, à partir d'entretiens individuels semi-dirigés auprès de MG libéraux à La Réunion. Analyse des verbatim en thèmes significatifs.

Résultats : Les mécanismes qui influencent le MG dans le processus de dépistage des TSA sont multiples. La famille, son vécu et sa relation avec le MG vont favoriser ou freiner le processus de dépistage au même titre que la place du MG dans un réseau de professionnel, les représentations du médecin, son vécu ou encore l'âge et la symptomatologie du patient.

La majorité des MG vont s'attacher à prendre en compte la singularité de chaque contexte de prise en charge afin d'accompagner au mieux le patient et sa famille face à une suspicion de TSA. Cela entraînant des doutes, indissociables de la complexité de la situation.

Conclusion : Si aucun protocole ne permet de définir une façon unique de prendre en charge les TSA, prévenir et améliorer la gestion du déni auprès des familles, fluidifier la communication entre les professionnels ainsi que promouvoir le rôle du MG dans la prise en charge des TSA sont des axes d'améliorations prometteuses.

Discipline : Médecine Générale

Mots-Clés : Trouble du spectre autistique, Trouble du spectre de l'autisme, TSA, Troubles du développement neurologique, Troubles neurodéveloppementaux, TND, enfant d'âge préscolaire, Médecins généralistes, dépistage, gestion des soins aux patients, Réunion, recherche qualitative

Abstract

Care management of preschool children suspected of Autistic Spectrum Disorder (ASD) by general practitioners (GP) in Reunion Island. Qualitative research.

Background: ASD are complex and frequent diagnostic entities. An effort is being made at a national level to ease the procedures for children and their families, placing the GP at the heart of screening and care coordination duties. However, there are still significant delays between the first clinical signs of ASD and medical care for children affected. The goal of this study is to define the mechanisms influencing the GP when ASD is suspected in preschool children.

Method: Qualitative study with analysis using grounded theory, based on individual semi-directed interviews with private general practitioners in Reunion Island. Analysis of the verbatim into meaningful themes.

Results: The mechanisms that influence the GP in the ASD screening process are multiple. The family, its experience and its relationship with the GP will favour or hinder the screening process in a similar fashion as the GP's place in a network of professionals, the doctor's representations, their experience, or the patient's age and symptomatology.

The majority of GPs will endeavour to take into account the singularity of each care context in order to best accompany the patient and their family when faced with a suspicion of ASD. This leads to doubts, which are inseparable from the complexity of the situation.

Conclusion: Although no protocol can define a single way of managing ASD, there are many promising areas for improvement, such as: preventing and improving the management of denial with families, improving communication between professionals and promoting the role of the GP in the management of ASD.

Discipline : General Medicine

Keywords : Autistic Spectrum Disorder, Autism Spectrum Disorder, autistic disorder, Neurodevelopmental Disorders, Child Mental Disorder, preschool children, general practitioners, general practice physicians, screening, patient care management, reunion, qualitative research