



HAL
open science

Une formation permet-elle aux médecins de premier recours de poser un diagnostic d'autisme ?

Maÿlis Fauqué

► **To cite this version:**

Maÿlis Fauqué. Une formation permet-elle aux médecins de premier recours de poser un diagnostic d'autisme ?. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-03997433

HAL Id: dumas-03997433

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03997433>

Submitted on 20 Feb 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.

UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

ANNEE 2023

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'état

Par

Maïlis FAUQUÉ

Née le 07/02/1994 à Meaux

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 20 JANVIER 2023

**UNE FORMATION PERMET-ELLE AUX MEDECINS DE
PREMIER RECOURS DE POSER UN DIAGNOSTIC
D'AUTISME ?**

PRESIDENT DU JURY :

Monsieur le Professeur Matthieu SCHUERS

DIRECTRICE DE THESE :

Madame le Docteur Sophie OZANNE

MEMBRES DU JURY :

Madame le Docteur Lucille PELLERIN

Monsieur le Docteur Julien BOUDIER

Monsieur le Docteur Antoine ROSIER

UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

ANNEE 2023

N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'état

Par

Maïlis FAUQUÉ

Née le 07/02/1994 à Meaux

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 20 JANVIER 2023

**UNE FORMATION PERMET-ELLE AUX MEDECINS DE
PREMIER RECOURS DE POSER UN DIAGNOSTIC
D'AUTISME ?**

PRESIDENT DU JURY :

Monsieur le Professeur Matthieu SCHUERS

DIRECTRICE DE THESE :

Madame le Docteur Sophie OZANNE

MEMBRES DU JURY :

Madame le Docteur Lucille PELLERIN

Monsieur le Docteur Julien BOUDIER

Monsieur le Docteur Antoine ROSIER

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**
Professeur Agnès LIARD
Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
MrYgal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Digestive
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Florian CLATOT	CB	Cancérologie – Radiothérapie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale

Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET (<i>disponibilité</i>)	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mme Julie GUEUDRY	HCN	Ophthalmologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Florian GUISIER	HCN	Pneumologie
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile

Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE (<i>disponibilité</i>)	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>détachement</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Réanimation médicale
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Sébastien	CB	Radiothérapie
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image

Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HCN	Rhumatologie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Elodie ALESSANDRI-GRADT	HCN	Virologie
Mr Kévin ALEXANDRE	HCN	Maladies Infectieuses et Tropicales
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mr Damien COSTA	HCN	Parasitologie
Mr Pierre DECAZES	CB	Médecine Nucléaire
Mr Maxime FONTANILLES	GHH	Oncologie Médicale
M. Vianney GILARD	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Sébastien MIRANDA	HCN	Médecine Vasculaire
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
M. Abdellah TEBANI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Noémie **MARIE** UFR Communication

Mr Thierry **WABLE** UFR Communication

Mme Mélanie **AUVRAY-HAMEL** UFR Anglais

Mme Cécile **POTTIER-LE GUELLEC** UFR Anglais

II – PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

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

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Margueritta AL ZALLOUHA	Toxicologie
Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO) (MCU-PH)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Sandrine DAHYOT	Bactériologie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla ELGHARBI-HAMZA	Chimie analytique

Mr Chervin HASSEL	Virologie
Mme Maryline LECOINTRE	Physiologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Biologie Cellulaire
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy RAZAKANDRAINIBÉ	Parasitologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie officinale
M. Damien SALAUZE	Pharmacie industrielle

PAU-PH

M. Mikaël DAOUPHARS	Pharmacie
M. Pierre BOHN	Radiopharmacie

PROFESSEUR CERTIFIE

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

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

M. Eric BARAT	Pharmacie
M. Guillaume FEUGRAY	Biochimie Générale
M. Henri GONDÉ	Pharmacie
M. Paul BILLOIR	Hématologie
M. Romain LEGUILLON	Pharmacie
M. Thomas DUFLOT	Pharmacologie
Mme Alice MOISAN	Virologie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Chaïma EZZINE	Pharmacologie
M. Abdelmounaim MOUHAJIR	Informatique Bio-informatique

M. Olivier **PERRUCHON**

Pharmacognosie

M. Maxime **GRAND**

Bactériologie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile **BARBOT**

Chimie Générale et minérale

Mr Thierry **BESSON**

Chimie thérapeutique

Mr Abdeslam **CHAGRAOUI**

Physiologie

Mme Elisabeth **CHOSSON**

Botanique

Mme Marie-Catherine **CONCE-CHEMTOB**

Législation et économie de la santé

Mme Isabelle **DUBUS**

Biochimie

Mr Abdelhakim **EL OMRI**

Pharmacognosie

Mr François **ESTOUR**

Chimie organique

Mr Loïc **FAVENNEC**

Parasitologie

Mme Christelle **MONTEIL**

Toxicologie

Mme Martine **PESTEL-CARON**

Microbiologie

Mr Mohamed **SKIBA**

Pharmacie galénique

Mr Rémi **VARIN**

Pharmacie clinique

M. Jean-Marie **VAUGEOIS**

Pharmacologie

Mr Philippe **VERITE**

Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (PU-MG)

UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET**

UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD**

UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**

UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**

UFR Médecine générale

Mme Lucille **PELLERIN**

UFR Médecine Générale

Mme Yveline **SEVRIN**

UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Julien **BOUDIER**

UFR Médecine Générale

Mme Laëtitia **BOURDON**

UFR Médecine Générale

Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN**

UFR Médecine Générale

Mme Ségolène **GUILLEMETTE**

UFR Médecine Générale

Mr Frédéric **RENOU**

UFR Médecine Générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

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

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien VALET

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

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

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Matthieu SCHUERS, pour le grand honneur que vous me faites de présider ce jury, je vous en remercie.

A Madame le Docteur Lucille PELLERIN, à Monsieur le Docteur Julien BOUDIER, merci d'avoir accepté d'être membres de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse.

A Monsieur le Docteur Antoine ROSIER, merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury et de me faire l'honneur de juger ma thèse. Merci d'être à l'origine de la formation qui est le sujet de ce travail.

A Madame le Docteur Sophie OZANNE, merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ton aide constante, ton soutien et tes conseils sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Aux médecins interrogés, merci pour leur temps précieux accordé, sans qui cette étude n'aurait pas été possible.

A mes parents, merci pour leur soutien fidèle, leur amour et leur confiance en moi au quotidien et plus particulièrement durant ces longues années de médecine.

A PG, mon frère, pour ta confiance en mes capacités, ton soutien et ton amour.

A Gloglo, ma belle-sœur, un vrai bonheur de t'avoir dans la famille.

A Jojo, mon neveu, qui illumine nos journées depuis sa naissance.

Aux professeurs PARGNY et PERRIN, merci pour votre amitié et votre soutien fidèle durant ces études mais aussi après.

A Chouchou, ma chère coloc de médecine sans qui ces années auraient été bien plus difficiles ! Merci pour ton amitié, tes conseils, ton écoute.

A Bruno, mon mari chéri, merci pour ton aide et ton soutien au quotidien, merci pour ton amour et tout le bonheur que tu m'apportes chaque jour. Je t'aime.

Au petit bébé que j'ai le bonheur de porter et qui se développe de jour en jour, je t'aime déjà de tout mon cœur, continue à bien grandir.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

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

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

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS.....	17
INTRODUCTION	18
Première partie : Comprendre l'Autisme	19
I. Histoire de l'autisme	19
II. Classification	21
A. La CIM 11ème édition	21
B. La DSM-V	21
C. La CFTMEA	22
III. Epidémiologie	22
IV. Origine multifactorielle de l'autisme	22
V. Les caractéristiques cliniques	23
A. La dyade autistique	23
B. Comorbidités associées	24
C. Diagnostic différentiel	25
D. Niveaux de sévérité de l'autisme	26
E. Prise en charge	27
VI. La formation sur le diagnostic des TSA	28
A. Objectifs.....	28
B. La Plateforme de Coordination et d'Orientation : PCO.....	28
C. La consultation de repérage.....	28
Deuxième partie : L'étude	30
I. Objectifs de l'étude	30
A. Objectif principal	30
B. Objectifs secondaires :	30
C. Question de recherche	30
II. Matériel et méthodes.....	31
A. La méthode qualitative	31
B. Le recueil des données	31
C. La population étudiée	32
D. Le guide d'entretien	33
E. L'entretien	33
F. Cadre légal	33

G.	L'analyse des données inspirée de la phénoménologie interprétative	34
III.	Les résultats.....	35
A.	Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens.....	35
B.	Résultats	38
IV.	Discussion	46
A.	Forces et limites de l'étude	46
B.	Principaux résultats	48
C.	La comparaison avec la littérature	50
D.	Perspectives.....	52
V.	Conclusion	54
	BIBLIOGRAPHIE.....	55
	ANNEXES.....	58
	Annexe 2 : Informations relatives à la participation à une étude	60
	Annexe 3 : Guide d'entretien :	62
	Annexe 4 : Codage	63

ABREVIATIONS

APA : American Psychiatric Association

CAMPS : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce

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

CIM : Classification Internationale des Maladies

CRA : Centre de Ressources Autisme

CRAN : Centre de Ressources Autisme Normandie

DPO : Délégué à la Protection des données

DSM-V : Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders, 5^{ème} édition

GTM : Grounded Theory Method (approche par théorisation ancrée)

IPA : Interpretative Phenomenological Analysis (Analyse Interprétative Phénoménologique)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCO : Plateforme de Coordination et d'orientation

PMI : Protection Maternelle et Infantile

TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TED : Troubles Envahissant du Développement

TND : Troubles du Neurodéveloppement

TOC : Troubles Obsessionnels Compulsifs

TSA : Trouble du Spectre Autistique

INTRODUCTION

Les médecins généralistes sont confrontés à de nombreuses interrogations de certains de leurs patients, concernant le développement de leur enfant. Ils sont souvent le premier recours de ces familles. Le médecin généraliste a donc le privilège mais également la responsabilité de repérer et d'organiser le diagnostic et la prise en charge d'enfants atteints de troubles du neurodéveloppement dont les Troubles du Spectre Autistique.

Lors des études médicales, les médecins sont très peu formés sur l'autisme. Ils sont souvent démunis face aux troubles neurodéveloppementaux (TND) de leurs patients. De nombreuses études montrent qu'une formation complémentaire serait nécessaire.

Le Centre de Ressource Autistique de Normandie (CRAN) propose une formation pour que les médecins de premier recours soient en capacité de poser un diagnostic simple d'autisme. Lors de ce travail de thèse nous avons cherché à évaluer l'impact de cette formation en répondant à la question:

- La formation vous permet elle de poser un diagnostic simple d'autisme ?

La première partie du travail décrivait l'histoire de l'autisme et ses définitions au fil du temps et la présentation de la formation. La seconde partie portait sur une étude qualitative, regroupant différents entretiens recueillis auprès des médecins ayant suivi cette formation.

Première partie : Comprendre l'Autisme

I. Histoire de l'autisme

Autisme vient du grec « auto » qui signifie « soi-même ». C'est le psychiatre Suisse Eugène Bleuler(1) qui l'utilise en premier en 1911 pour qualifier dans la schizophrénie adulte la perte du contact avec la réalité extérieure qui rend difficile pour le patient toute communication avec l'autre.

Mais c'est au XIXème siècle qu'un médecin Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838) (2) présente une première conception de l'autisme avec Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron en tentant de l'éduquer et de le comprendre.(3)

En 1943 Léo Kanner (1894-1981), pédopsychiatre Américain, publie l'article « Autistic Disturbances of Affective Contact »(4) (les Troubles Autistiques du contact affectif). Il décrit pour la première fois plusieurs symptômes qui s'appliquent encore au trouble du spectre autistique tel qu'il est défini aujourd'hui. Dans cet article il décrit le comportement de onze enfants âgés de moins de onze ans. Ils avaient en commun une inaptitude à établir des relations normales avec leur entourage et à réagir normalement aux situations. Ils ont également besoin d'isolement « aloness » et d'absence de changement « sameness ». L'ensemble de ces signes apparaissent dans les deux premières années de la vie de ces enfants.(5)

En 1944 Hans Asperger (1906-1980), pédiatre Autrichien, publie son article : « Autistic psychopathy in childhood » (les psychopathies autistiques dans l'enfance) (6). Il semblerait qu'il aurait publié cet article peu de temps avant Kanner mais serait passé inaperçu car publié en Allemand. A priori ces deux médecins ne se sont jamais rencontrés. Asperger décrit quatre jeunes garçons ayant des intérêts spécifiques. Ce travail montre que les perturbations fondamentales des personnes autistes est la limitation de leurs relations sociales.

Il a fallu attendre 1981 pour que Lorna Wing, psychiatre Britannique, publie un article intitulé « Asperger's Syndrome : a Clinical Account »(7). Le travail d'Asperger est alors dévoilé au grand jour.

Dans son article Kanner évoque une origine génétique de l'autisme mais également une origine sociologique. De ces deux explications sont nés deux courants :

-le courant psychanalytique qui recherche les causes de l'autisme dans une carence affective du milieu familial. L'autisme n'est pas une pathologie irréversible et peut être amélioré par un traitement étiologique.

-le courant comportementaliste qui recherche des explications génétiques ou neuro-développementales. L'autisme est considéré comme fixé et faute de traitement étiologique, le traitement des comportements reste la priorité.

Le courant psychanalytique a longtemps dominé. Il a fait beaucoup de tort aux personnes atteintes d'autisme ainsi qu'à leur famille. La froideur de la mère étant considérée comme la cause de l'autisme entraînant une grande culpabilisation parentale. Afin de contrer ce courant des associations de parents d'enfants autistes se développent d'abord aux Etats Unis dans les années 60. En France c'est dans les années 80 que les parents importent des Etats-Unis les théories comportementalistes.

Ce n'est qu'en 2012 que la Haute Autorité de Santé a désavoué les théories psychanalytiques.

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) ont été créés suite à un rapport parut en 1994 par l'Inspection Générale des Affaires Sociales.(8) De graves insuffisances des mécanismes de dépistage et d'orientation de l'autisme ont été relevées. C'est la création de Centres de Ressources pour l'Autisme (CRA) dès 1999. Ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire et leur mission est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'autisme. En 2005 le plan Autisme a été lancé suite à une condamnation de la France par la cour Européenne pour le non-respect des droits des personnes autistes. Nous sommes désormais au quatrième plan Autisme (2018-2022). Ils sont composés de mesures définies et financées par le gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes. Ils ont organisé les CRA en centres régionaux. Il en existe 26 aujourd'hui (9).

II. Classification (10,11)

Il existe 3 classifications permettant de poser un diagnostic d'autisme. Deux classifications internationales : la Classification Internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et le DSM de l'American Psychiatric Association (APA). Une classification est française : le Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent la CFTMEA.

A. La CIM 11ème édition

Une nouvelle version du CIM est apparue en juin 2018, officiellement adoptée en mai 2019. Elle est rentrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022. La version précédente datait de 1990.

La CIM-11 met à jour les critères de diagnostic de l'autisme et est plus en accord avec le DSM-V. Elle inclut le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et certains autres troubles du développement généralisés dans la catégorie « Trouble du Spectre de l'Autisme » et non « Troubles Envahissant du Développement » comme dans la CIM-10.

Les troubles sont définis par deux catégories : les difficultés d'interaction et de communication sociale d'une part et les intérêts restreints et les comportements répétitifs de l'autre. La caractéristique liée aux problèmes du langage est supprimée par rapport au CIM-10.

La CIM-11 fait la distinction entre autisme avec ou sans handicap intellectuel. Elle inclut également la perte des compétences acquises précédemment comme caractéristique à prendre en compte lors du diagnostic.

Concernant l'autisme pendant l'enfance la CIM-11 se concentre sur les règles de jeux strictes que les enfants s'imposent lorsqu'ils jouent, étant un signe d'inflexibilité dans la pensée et non sur le type de jeux qui peut varier selon le pays ou la culture.

B. La DSM-V (12)

Le DSM-V est apparue en mai 2013 et a été validé en France en 2015. Elle ne parle plus de TED mais de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). Comme la CIM-11 elle utilise la dyade autistique : trouble de la communication et des interactions sociales, comportements restreints et répétitifs.

Le DSM-V déclare que l'autisme et le handicap intellectuel peuvent être simultanés contrairement au CIM-11 qui distingue autisme avec et sans handicap intellectuel. Le syndrome d'Asperger a disparu de cette classification, il est devenu un trouble parmi d'autres dans le spectre de l'autisme, un TSA sans retard de langage.

C. La CFTMEA (13)

Si le CIM-11 et le DSM-V font consensus dans la communauté scientifique, l'utilisation de la CFTMEA est sujette à controverse. Sa 5e édition est sortie en 2012. Elle classe l'autisme dans la catégorie « autisme et troubles psychotiques » avec la schizophrénie et les troubles de l'humeur. Cette classification est sujette à de nombreuses critiques du fait de son inspiration psychanalytique et du manque d'étayage scientifique.

III. Epidémiologie (8)

L'autisme « typique » décrit par Léo Kanner en 1943 est aujourd'hui intégré dans les Troubles du Spectre Autistique (TSA) qui rendent mieux compte de la diversité de l'autisme.

Au total les TSA concernent aujourd'hui 1 personne sur 100 soit environ 700000 personnes en France dont 100000 ont moins de 20 ans. Il y a 50 ans on parlait d'une naissance sur 10000. Cette augmentation est due à une meilleure description et identification des troubles ainsi qu'à une augmentation due aux facteurs environnementaux. L'autisme se manifeste le plus souvent durant l'enfance entre 18 et 36 mois. L'enfant est trop calme ou au contraire trop excité. Il semble indifférent au monde sonore et aux personnes qui l'entourent. Il ne répond pas à son prénom et ne réagit pas aux séparations et aux retrouvailles. Il ne sourit pas et reste silencieux. Il ne regarde pas dans les yeux, ne joue pas à faire « coucou », ne pointe pas du doigt et ne cherche pas à imiter les adultes. L'âge moyen au moment du diagnostic est entre 3 et 5 ans. 60 à 70% d'enfants autistes sont non scolarisés.

Le sexe ratio des TSA est de 4 garçons pour 1 fille mais ce chiffre doit être relativisé. En effet les outils de détection et d'évaluation ont été essentiellement validés sur des populations de garçons, avec le risque d'occultation de signes propres aux filles. Le sex-ratio serait en réalité proche de 3 garçons pour 1 fille.

IV. Origine multifactorielle de l'autisme (14)

L'autisme est lié à des anomalies très précoces d'origine anténatale du neurodéveloppement.

Il s'agit d'une maladie d'origine multifactorielle avec cependant une forte composante génétique :

Des défauts de mise en place et d'organisation de certains réseaux cérébraux spécialisés, dédiés à la communication et au comportement en fonction de l'environnement et de ses changements, ont été mis en évidence grâce à l'imagerie médicale.

La biologie moléculaire a identifié plusieurs centaines de gènes dont l'altération semble conduire à une plus grande susceptibilité à l'autisme. Ces gènes participent en particulier à la formation du système

nerveux et des connexions synaptiques, ainsi qu'à la synthèse de substances chimiques indispensables au bon fonctionnement du cerveau.

=>Être un garçon et présenter des antécédents familiaux sont des facteurs de risques importants.

Des facteurs environnementaux ont également une part dans l'autisme : des expositions à des virus, des toxiques durant la grossesse mais sans connaître leur nature exacte actuellement. Des traitements antiépileptiques administrés à la mère durant la grossesse sont suspects. La prématurité est également un facteur de risque important et reconnu.

En revanche certaines croyances tenaces comme les maladies cœliaques secondaires à une intolérance au gluten, la vaccination combinée contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR), les caractéristiques psychologiques des parents (les prétendues « mères réfrigérateurs ») ont été démenties et ne sont pas des facteurs de risque de TSA.

V. Les caractéristiques cliniques (15)

A. La dyade autistique (16)

Les caractéristiques de l'autisme sont très variées d'un individu à l'autre. C'est pourquoi on parle de troubles du Spectre Autistiques (TSA) : chaque personne atteinte d'autisme a des caractéristiques propres et se différencie des autres.

Deux aspects sont cependant identifiés : c'est la dyade autistique :

→ Des difficultés dans la communication et les interactions sociales

→ Des comportements répétitifs et des intérêts restreints

1) Difficultés dans la communication et les interactions sociales :

- Déficit de réciprocité sociale et émotionnelle : difficulté à exprimer ses émotions et à comprendre celles des autres.
- Déficit des comportements non verbaux : ne regarde pas dans les yeux lors d'une conversation, pas de hochement de tête.
- Déficit du développement, du maintien et de la compréhension des relations : ne pas savoir s'il faut dire « bonjour », ne pas savoir s'il faut serrer la main plutôt que faire la bise. Ne pas penser à téléphoner pour maintenir une relation, de proposer de sortir...

2) Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts :

- Mouvements répétitifs ou stéréotypés : répétitifs dans le cas d'un intérêt envers un seul objet : petite voiture et activités répétitives : faire tourner la roue. Stéréotypés lors des mouvements du corps : balancement du corps, battements des mains.

- Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines : changement de vêtements, de lieux, d'alimentation, utiliser le même itinéraire pour aller à l'école, rituels du coucher, alignement des objets...
- Intérêts restreints ou fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but : connaître tous les horaires de bus de la ville, collectionner les piles, temps important consacré à un sujet particulier.
- Hyper ou hypo sensibilité aux stimuli sensoriels :
 Hyper : les canaux sensoriels sont trop ouverts, trop de stimulations parviennent au cerveau qui ne peut pas tout gérer : hypersensibilité au son, aux odeurs...
 Hypo : canaux sensoriels ne sont pas assez ouverts et trop peu de stimulations arrivent au cerveau qui se retrouve privé d'information (bruit blanc) le canal crée son propre stimulus à cause de son fonctionnement défectueux et le message du monde extérieur est recouvert par le bruit dans le système : hyposensibilité au toucher (se brûle).

Dans le DSMV la personne doit présenter les trois symptômes liés à la communication et deux symptômes sur quatre liés aux comportements et aux intérêts pour répondre aux critères de l'autisme. Ils doivent être présents dès les étapes précoces du développement. Et ils doivent occasionner un retentissement cliniquement significatif en terme de fonctionnement social, scolaire. Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel ou un retard global du développement.

L'autisme peut être sans ou avec une déficience intellectuelle. Mais sont fréquemment associés. Ce qui va les différencier est une altération de la communication sociale supérieure à ce qui serait attendu lors d'une déficience intellectuelle.

B. Comorbidités associées (17)

L'autisme s'accompagne souvent de troubles associés renforçant la variété du spectre autistique. Leur prise en compte sur le plan diagnostique et thérapeutique peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants concernés et de leurs proches.

1) Troubles ou pathologies pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de l'enfant avec TSA.

→ Leur recherche permet d'analyser comment l'enfant fonctionne et d'évaluer ses besoins.

- Autres troubles du neurodéveloppement : trouble du développement intellectuel, du langage, déficit attentionnel, trouble du développement de la coordination.
- Troubles sensoriels : surdit , troubles visuels
- Perturbations de fonctions physiologiques : sommeil, comportement alimentaire
- Troubles psychopathologiques : anxi t , d pression
- Pathologies neurologiques :  pilepsie, mouvements anormaux
- Pathologie somatique : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive...

2) Facteurs de vulnérabilité neurobiologique pouvant perturber le neurodéveloppement et contribuer à l'émergence des troubles cognitifs des enfants avec TSA.

→ Ils font partie du diagnostic étiologique.

- Facteurs de risque comme la grande prématurité, l'exposition prénatale à des toxiques, une lésion cérébrale...
- Déterminants neurobiologiques tels que les anomalies chromosomiques ou génétiques : déterminisme fort dans la survenue d'un trouble du neurodéveloppement : syndrome de l'X fragile, sclérose tubéreuse de Bourneville. Ou facteur de prédisposition : délétions, duplications...

La recherche de ses troubles associés doit être systématique afin de déterminer la sévérité de l'autisme et les besoins de la personne atteinte.

C. Diagnostic différentiel

La plupart des comorbidités associées à l'autisme peuvent constituer un diagnostic différentiel. Seuls le mutisme sélectif et le trouble de la communication sociale sont des diagnostics exclusifs. Chez l'enfant les principaux diagnostics différentiels du TSA sont :

- Les troubles sensoriels (cécité et surdité) associés à des troubles du comportement ou relationnels.
- Les états de marasme dans un contexte de carence affective profonde et le trouble réactionnel de l'attachement dont les problèmes de relations sociales peuvent être confondus avec ceux du TSA.
- Les troubles de la communication incluant le trouble du langage (mais trouble de la socialisation secondaire) et le trouble de la communication sociale (mais pas d'intérêts restreints et répétitifs).
- Le retard global de développement et le trouble du développement intellectuel sans TSA.
- Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)
- Le trouble de l'anxiété sociale (phobie sociale)
- Certaines formes d'épilepsie : le syndrome de Landau-Kleffner
- Le mutisme sélectif : compétences sociales appropriées dans certaines situations.
- Le syndrome de Rett : maladie génétique, principalement chez la fille provoquant un handicap mental et des atteintes motrices sévères. Régression rapide des acquis après 6 à 24 mois de développement normal.

Chez l'adolescent deux autres diagnostics différentiels sont à évoquer :

- Le trouble obsessionnel compulsif (TOC)
- La schizophrénie à début précoce

D. Niveaux de sévérité de l'autisme (16)

Le diagnostic de l'autisme décrit trois niveaux de sévérité en fonction du soutien nécessaire : nécessite un soutien, nécessite un soutien important, très important.

1) Niveau 1 : nécessite un soutien :

Sur le plan de la communication sociale, sans soutien en place, l'enfant présente des déficits au niveau de la communication. Difficultés à initier des interactions sociales, réponses atypiques, intérêt diminué pour les interactions sociales.

Les comportements répétitifs et restreints sont qu'en à eux marqués par une inflexibilité. Le changement entre les activités est difficile. Il n'y a pas d'organisation et de planification ce qui entrave l'autonomie.

2) Niveau 2 : nécessite un soutien important :

Les supports mis en place ne permettent pas de masquer les déficits au niveau de la communication verbale et non verbale. Les initiations des interactions sociales sont limitées et les réponses aux ouvertures sociales des autres sont réduites ou anormales.

Le comportement est inflexible et il existe une difficulté à s'adapter au changement. Les comportements restreints/ répétitifs sont assez fréquents pour être évidents à l'observateur occasionnel et interférer avec le fonctionnement dans plusieurs contextes.

3) Niveau 3 : nécessite un soutien très important :

De graves déficits sur le plan de la communication sociale verbale et non verbale provoquant des déficiences graves dans le fonctionnement. Les interactions sociales sont très limitées.

Il existe une difficulté extrême à faire face aux changements. Manque de souplesse dans les comportements. Comportements restreints ou répétitifs interférant nettement avec le fonctionnement dans tous les domaines et induisant une grande difficulté et détresse à changer d'orientation ou d'action.

E. Prise en charge (18)

La cause de l'autisme n'étant pas connue aucun traitement médical n'existe pour le moment. La prise en charge vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. L'autisme a des manifestations très diverses suivant les personnes. La prise en charge doit donc être globale, individualisée et pluridisciplinaire. C'est la solution pour favoriser le bien-être, le développement, l'éducation et la socialisation de chaque individu dans toutes ses singularités.

Déficit	Type d'intervention
Troubles du tonus ou du développement de la motricité ou de la posture	Kinésithérapie , ergothérapie, psychomotricité,
Troubles de l'oralité alimentaire et verbale	Orthophonie , kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
Troubles de la communication et du langage	Orthophonie, ORL
Troubles visuels	Orthoptie , ophtalmologie
Troubles du comportement : anxiété, inhibition, agitation, troubles de la régulation émotionnelle et des conduites	Psychomotricité, éducation spécialisée, psychologie, ou pédopsychiatrie
Trouble de la coordination isolé (maladresse)	Ergothérapie, psychomotricité
Troubles de la motricité fine	Ergothérapie, psychomotricité en fonction de l'âge
Difficultés graphiques, environnementales et besoin d'installation	Ergothérapie , psychomotricité
Décalage global des acquisitions (suspicion de trouble du développement intellectuel - TDI)	< 4 ans : orthophonie, psychomotricité, > 4 ans : orthophonie, psychomotricité plus si possible neuropsychologie
Trouble de l'attention et des fonctions exécutives	Neuropsychologie , ergothérapie, orthophonie, psychomotricité
Ces orientations se feront en fonction de l'âge de l'enfant et en fonction du maillage territorial et de l'expertise en neuro-développement pédiatrique des différents professionnels disponibles. Les professions surlignées en gras sont à prioriser.	

VI. La formation sur le diagnostic des TSA (12)

- Comment soutenir les médecins généralistes dans la réalisation de diagnostics simples de Troubles du Spectre de l'Autisme, dans le cadre des Troubles du Neuro Développement ?

A. Objectifs

La formation est dispensée par le CRAN. Elle se déroule sous forme de 6 séances de 2h30 dirigée par le pédopsychiatre du CRAN et une psychologue. Elle a pour but de soutenir la montée en compétences des professionnels en termes de diagnostic de TSA en Seine-Maritime et dans l'Eure. Elle permet de faire découvrir aux médecins l'intrication des TSA au sein des TND, les particularités de fonctionnement des personnes atteintes d'autisme ainsi que les différents types de prise en charge. L'objectif final est de former les médecins de premier recours à effectuer des diagnostics simples de TSA.

B. La Plateforme de Coordination et d'Orientation : PCO(19)

La plateforme a pour objectif de mettre en place un parcours coordonné de bilan et d'interventions précoces, destinés aux enfants de moins de 7 ans présentant un Trouble du Neuro-développement.

Ce parcours vise à :

- Faciliter l'accès à des bilans afin d'étayer ou d'accélérer la réalisation du diagnostic.
- Favoriser la mise en place d'interventions précoces dans l'attente de la stabilisation du diagnostic.

L'orientation vers la PCO est médicale. Il est nécessaire que la demande soit effectuée par le médecin de l'enfant. Celle-ci se fait grâce à un formulaire de repérage.

C. La consultation de repérage

Le médecin généraliste en tant que médecin de premier recours est bien placé pour repérer les enfants pouvant être atteints de TSA. Le premier signe d'alerte est l'inquiétude parentale. Lorsque cette inquiétude est confirmée par le médecin en recueillant les antécédents

La consultation doit recueillir les antécédents familiaux (place dans la fratrie, notion de consanguinité), le déroulement de la grossesse et de l'accouchement (prématurité). Ainsi que les antécédents personnels tels que les épisodes infectieux ORL, le développement posturo-moteur (station assise, 4 pattes, âge de la marche), le développement du langage (production, pointage, gestes, réception, appel du prénom). La présence d'une régression des compétences, de difficultés de scolarisation. L'existence

de particularités sensorielles, d'habitudes alimentaires et de centres d'intérêts étonnants. Un sommeil et une autonomie perturbée au quotidien. Des bizarreries de relations avec les autres ainsi qu'une difficulté de régulation des émotions.

Un examen physique est également nécessaire afin d'éliminer les diagnostics différentiels

Des avis spécialisés et des bilans sont préconisés afin de vérifier les entrées sensorielles (ORL, consultation d'ophtalmologie, bilan orthophonique, psychologue, psychomotricien...). Ces bilans et la prise en charge éventuelle de déficits peuvent être organisés via la PCO.

Une grille de développement a été donnée afin d'identifier les signes d'alerte de l'autisme (*Annexe 1*)

Deuxième partie : L'étude

I. Objectifs de l'étude

Du fait du manque de professionnels formés au diagnostic des TSA et des délais d'attente importants dans les CRA et en neuropédiatrie, les patients et leurs familles sont dans une errance diagnostique durant plusieurs années. De nombreuses études se sont intéressées au besoin de formation des médecins sur les TSA. Mais une fois cette formation dispensée, celle-ci permet-elle aux médecins formés de poser un diagnostic de TSA ? Former les médecins de premier recours au diagnostic des TSA, qui sont par leur place les premiers interlocuteurs des patients, permettrait de poser un diagnostic rapide et de débiter une prise en charge précoce de ces patients. Mais après avoir reçu cette formation qu'en pensent les médecins concernés ?

A. Objectif principal

Cette étude avait pour objectif principal de connaître le point de vue des médecins de premier recours de Seine-Maritime et de l'Eure sur leur capacité à poser un diagnostic simple d'autisme après avoir reçu une formation dispensée par le CRAN.

B. Objectifs secondaires :

Les objectifs secondaires étaient :

- L'évaluation des apports de la formation par les médecins,
- La recherche et la compréhension des éventuelles difficultés résiduelles au diagnostic des TSA,
- L'exploration des besoins potentiels des médecins,
- La possibilité d'une généralisation de la formation.

C. Question de recherche

Une formation sur le diagnostic de l'Autisme dispensée par le Centre de Ressources Autisme Normandie permet-elle aux médecins de premier recours de Seine-Maritime et de l'Eure de poser des diagnostics simples d'Autisme ?

II. Matériel et méthodes

Une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative par entretiens individuels a été effectuée pour réaliser ce travail de thèse.

A. La méthode qualitative (20)

La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche **interprétative**. Par son approche compréhensive, la recherche qualitative permet d'explorer le lien entre la « vraie vie » du clinicien et la « science dure ». Elle peut contribuer à **une meilleure compréhension** du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. À ce titre, la recherche qualitative est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins. Elle nous permet de **comprendre** et non de compter.

Il existe deux approches méthodologiques principales en analyse qualitative :

- L'approche par **théorisation ancrée** (GTM), développée par Glaser et Strauss dans les années 60 aux Etats-Unis. Son objectif est de construire un modèle explicatif. Il se fonde sur l'analyse de phénomènes sociaux dans une population identifiée comme capable d'apporter une information pertinente à la question de recherche. L'échantillonnage se réfère au principe de saturation des données.
- L'approche par **analyse interprétative phénoménologique** (IPA), développée par Smith dans les années 90, en Grande-Bretagne dans le domaine de la psychologie. Son objectif est d'explorer la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise par la personne qui l'a vécue. L'IPA est centrée sur le vécu des individus. L'échantillonnage est souvent de faible effectif.

Nous avons donc choisi la méthode **qualitative** inspirée de **l'analyse interprétative phénoménologique** car **nous voulions comprendre ce qui permettait ou empêchait de poser un diagnostic de TSA chez un médecin ayant reçu une formation sur le diagnostic de l'autisme.**

B. Le recueil des données (21)

En recherche qualitative il existe deux méthodes de recueil de données : les entretiens individuels et les entretiens de groupe.

1) **Le Focus groupe :**

Le focus groupe une technique d'entretien collectif permettant de déterminer les similarités et différences de points de vue d'un groupe de participants réunis à propos d'un sujet qui les concerne. Il

permet des interactions entre les participants. La durée d'expression de chacun ne sera pas aussi large qu'en entretien individuel. Il ne permet pas d'aller en profondeur.

2) L'entretien individuel « semi-dirigé » :

L'entretien « semi-dirigé » recueille un avis, sous la forme d'une conversation permettant de partager des opinions en toute confidentialité et sans jugement. Il laisse toute la place souhaitée à l'écoute d'un récit de vie en laissant le temps nécessaire à son expression. Il permet d'accéder à un sujet en profondeur et mène à une réflexion par l'introspection.

Il existe également des entretiens individuels dirigés ou ouverts.

- Nous avons choisi de réaliser nos entretiens sous la forme d'entretiens **individuels « semi-dirigés »** afin d'explorer en profondeur et sans jugement l'opinion des médecins sur le diagnostic de l'autisme. En analyse interprétative phénoménologique les entretiens sont individuels pour faciliter l'échange et avoir accès au vécu du participant. L'entretien semi-dirigé a été préféré à l'entretien dirigé afin de ne pas orienter les réponses de l'interrogé et l'entretien ouvert a été écarté devant le risque d'un hors sujet.

C. La population étudiée

La population étudiée était constituée de médecins de premier recours ayant reçu la formation sur le diagnostic de l'autisme par le CRAN.

Les critères d'inclusion :

- Avoir reçu la formation par le CRAN,
- Etre médecin de premier recours (médecin généraliste, médecin en PMI),
- Exercer en Seine-Maritime ou dans l'Eure,
- Accepter l'entretien et l'enregistrement audio.

Les critères d'exclusion :

- Etre médecin spécialiste
- Etre médecin généraliste remplaçant (suivi non régulier des patients)

La population étudiée devant avoir reçu la formation sur le diagnostic des TSA, nous avons choisi de réaliser un **échantillonnage raisonné homogène**. C'est l'homogénéité de l'échantillon et non sa diversité qui doit être recherchée. Au contraire de la méthode par théorisation ancrée qui utilise un échantillonnage théorique qui consiste à sélectionner au fur et à mesure de l'analyse des données des participants qui permettront de confirmer ou d'infirmer les hypothèses intermédiaires émergentes du terrain.

Les médecins ont été contactés par mail ou par téléphone avec systématiquement une fiche d'information transmise (*Annexe 2*).

D. Le guide d'entretien (20)

Le guide d'entretien qualitatif semi-structuré individuel permettait de définir le déroulement de chaque entretien tout en restant souple dans la chronologie des différentes questions. Il permettait aux sujets interrogés d'exprimer librement leurs opinions, leurs témoignages personnels, sans jugement, l'interviewer restant neutre.

Notre guide d'entretien a été réalisé avant les entretiens individuels, relu et corrigé plusieurs fois par ma directrice de thèse. Il n'a pas été modifié au fil des entretiens. (*Annexe 3*)

Le guide d'entretien était composé :

- D'une **introduction** avec remerciement du participant d'avoir accepté d'être interrogé,
- Une **explication du déroulement** de l'entretien avec des questions ouvertes le laissant libre d'exprimer ce qu'il souhaitait,
- Un rappel qu'il serait **enregistré par audio** avec un **consentement demandé oralement** lors de l'enregistrement,
- Neuf questions **ouvertes**, avec des questions de relance suivant la direction prise de l'entretien.
- Quelques questions **fermées** afin de recueillir les caractéristiques des médecins.

E. L'entretien

Les entretiens étaient réalisés en face à face, au calme, dans le bureau des médecins interrogés ou par visioconférence devant la situation covid ou lorsque l'emploi du temps ne permettait pas le face à face. La date et l'heure étaient fixées par les participants, la plupart en fin de matinée ou début d'après-midi. Une durée moyenne de l'entretien leur était donnée afin de s'organiser (20-30 min).

Les médecins étaient enregistrés par audio avec une application « dictaphone », ils étaient prévenus que l'enregistrement serait anonyme et effacé l'étude terminée. Un consentement oral leur était demandé en début d'enregistrement.

Au début de l'entretien une question « brise glace » était posée afin de mettre le participant en confiance. Puis se déroulait une écoute active permettant à l'interrogé de s'exprimer librement et sans jugement tout en se sachant entendu. La neutralité était respectée afin de ne pas influencer le participant. Des relances étaient effectuées aux moments opportuns.

L'entretien était terminé après avoir demandé au participant s'il souhaitait ajouter un élément puis en le remerciant pour sa disponibilité.

F. Cadre légal (22)

Une autorisation a été demandée avant de commencer les entretiens au délégué à la protection des données (DPO) le 22 septembre 2021, l'accord a été accepté le 15 décembre 2021.

G. L'analyse des données inspirée de la phénoménologie interprétative (20)

L'analyse inspirée de la phénoménologie interprétative a pour objectif la **recherche de sens** à partir de la description par la personne du **phénomène vécu**. Le chercheur tente de donner du sens au sens que les participants donnent à leur expérience vécue. A l'inverse de la GTM, l'objectif de l'IPA n'est pas la construction d'une théorie mais l'émergence de **thèmes super-ordonnés** articulés de façon cohérente, minutieusement illustrés par le verbatim. L'IPA doit permettre au lecteur de découvrir un univers singulier tout en comprenant que ces univers singuliers sont sous-tendus par de grands concepts théoriques communs. L'analyse des entretiens se fait indépendamment des autres en IPA. C'est la démarche **idiographique** : se focaliser sur un individu et son univers singulier.

1) Familiarisation des données :

La première étape de l'analyse a été une écoute attentive de l'enregistrement afin de se plonger dans le monde singulier du participant puis une retranscription intégrale de l'entretien, mot à mot sur le logiciel Microsoft Word. Les silences, les rires, les soupirs ont été notés entre parenthèse. Les hésitations, les fautes de langage, les onomatopées, les éléments de langage oral ont été conservés tels quels. Les entretiens étaient anonymes. Un chiffre de 1 à 10 a été donné aléatoirement. Tous les éléments permettant d'identifier un participant ont été remplacés par X.

2) Annotation du verbatim :

La phase de familiarisation a permis de réaliser une fragmentation du texte en « **verbatim** ». L'annotation n'a pas de règle mais elle doit être la plus complète possible. Ces notes peuvent être descriptives (éclairer un élément décrit), linguistiques (sens des mots utilisés) et conceptuelles.

3) Faire émerger les thèmes

Les annotations ont été transformées en thèmes. Il ne s'agit pas une simple indexation des annotations mais d'explicitier en termes de concepts le discours du participant.

4) La recherche de connexions entre les différents thèmes émergents

Les thèmes ont été organisés, articulés entre eux afin de faire émerger des **thèmes super-ordonnés**. Nous nous sommes basés sur le sens que les événements ont pour les participants pour construire des liens.

5) Passage à l'entretien suivant

Ensuite nous recommençons ce processus avec l'entretien suivant en mettant de côté l'entretien précédant afin de se plonger dans ce nouvel univers singulier.

6) La recherche de motifs qui lient les différents cas

Nous avons ensuite connecté les différents entretiens afin d'établir des liens entre eux, en réalisant que le thème super-ordonné d'un cas peut correspondre à celui de plusieurs autres cas. C'est l'émergence de **concepts supérieurs** qui lie les cas entre eux.

L'ensemble du codage a été regroupé dans un tableau à l'aide du logiciel Microsoft Excel. (Annexe 3)

III. Les résultats

A. Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens

La population étudiée était constituée de médecins de premiers recours ayant reçu la formation sur le diagnostic de l'autisme par le CRAN. Le CRAN ne pouvant pas pour raison de confidentialité nous donner la liste des médecins formés, un mail a été rédigé puis envoyé à la secrétaire du CRA afin qu'elle le leur transmette.

Deux réponses ont été données : une seule réponse positive, une négative car départ à la retraite du médecin concerné.

Le reste des médecins a été sélectionné grâce à notre réseau de connaissances. Nous avons inclus tous les contacts que nous avons pu avoir tant qu'ils respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion.

Au total sur 13 médecins contactés, 10 ont répondu positivement et ont été inclus.

10 entretiens ont été réalisés sur une période d'un mois entre le 22 février 2022 et le 22 mars 2022. La moyenne des entretiens était de 15 minutes.

Les 10 entretiens ont assuré la suffisance des données.

Tableau des caractéristiques sociodémographiques des médecins de l'étude

Médecins	Age	Sexe	Lieu d'exercice	Experience	Seul/ En groupe	Organisation du lieu de travail	Investi dans la faculté	Activité libérale	Formations	Date formation TSA
Dr 1	49 ans	féminin	Rural	13 ans d'installation	MDS	7 médecins, 1 psychologue, 1 psychomotricienne, 1 pédicure-podologue, 5 infirmières	Maitre de stage et tuteur	100% liberale MG	DU de pediatrie sur TND	2021
Dr 2	42 ans	féminin	Semi-rural	14 ans d'installation	MDS	12 Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Non	100% libérale	DU de pediatrie Formation éducation thérapeutique surpoid et obésité de l'enfant	2019
Dr 3	38 ans	Féminin	Urbain	6 ans MG libéral, depuis 6 mois PMI	PMI	PMI	Non	PMI	Fait des formations	2021
Dr 4	43 ans	Féminin	Semi-rural	14 ans d'installation	MDS	12 Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Maitre de stage	100% libéral	DU de pediatrie, DU de soins palliatif	2019
Dr 5	45 ans	Masculin	Semi-rural	14 ans d'installation	MDS	12 Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Maitre de stage	50% libéral, 50% SAMU	DU d'echographie, Formation apnée du sommeil	2019
Dr 6	44 ans	Féminin	Semi-rural	10 ans d'installation	MDS	12 Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Maître de stage	3/4 libéral (médecin urgentiste avant à 50% avant)	Formation sur les vertiges	2019
Dr 7	43 ans	Féminin	Semi-rural	14 ans d'installation	MDS	12 Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Non	100% libéral	DU gynéco, DU développement de l'enfant	2019
Dr 8	61 ans	Masculin	Semi-rural	28 ans d'installation	MDS	12? Médecins, 1 infirmière, 1 psychomotricienne	Non	100% libéral	DU de soins palliatifs	2019
Dr 9	43 ans	Masculin	Rural	13 ans d'installation	MDS	5 médecins généralistes	Non	Pendant 8 ans MAS avec Autisme, sinon médecin généraliste	Thèse sur l'autisme. Diplôme d'ostéopathie, DU de traumatologie du sport, anthropologie et santé. Diplôme EHESP. DU du developpement neuromoteur de l'enfant.	2021
Dr 10	59 ans	Féminin	Urbain	20 ans médecin généraliste rural, depuis 5 ans PMI	PMI	PMI	Non	MG pendant 20 ans, addictologie 10 ans, PMI	DU médecine de l'adolescence, DU de pédiatrie, a travaillé centre d'addictologie 20% pendant 10 ans, nombreux congrès, journées de formations.	2019

- **Sexe** : on retrouve dans cet échantillon 7 femmes pour 3 hommes
- **Age** : l'âge moyen des médecins était de 46,7 ans. L'âge variait de 38 ans à 61 ans.
- **Lieu d'exercice** : 6 médecins travaillaient en milieu semi-rural, 2 en milieu rural et 2 en milieu urbain.
- **Nombre d'années d'installation** : La moyenne du nombre d'années d'installation en médecine générale était de 14,6 ans. Un médecin était depuis 6 mois en PMI, un autre depuis 5 ans. Tous ont été médecins généralistes.
- **Mode d'exercice** : Tous travaillaient en groupe.
- **Organisation du lieu de travail** : 9 médecins étaient dans des maisons de santé avec des professions paramédicales (infirmières, psychomotriciennes...)
- **Investissement au sein de la faculté** : 4 médecins accueillaient des externes ou internes.
- **Activité libérale** : 8 avaient une activité de médecin généraliste dont 1 à 50% avec une activité SAMU. 20% avaient une activité de PMI.
- **Formations** : tous les médecins avaient déjà participé à des formations autres que les TSA. 1 médecin avait fait sa thèse sur l'autisme et avait travaillé dans une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS). 6 médecins avaient fait le DU de pédiatrie.
- **Formation TSA** : 7 médecins ont suivi la formation sur le diagnostic des TSA en 2019, 3 en 2021.

B. Résultats

12 thèmes super-ordonnés se dégagent de l'analyse. Ils peuvent se classer en trois concepts supérieurs :

- Les facteurs facilitant la pose de diagnostic de TSA par les médecins interrogés
 - Eléments à développer pour soutenir le médecin dans la pose de diagnostic
 - Les facteurs limitant la pose de diagnostic
-
- 1) Facteurs facilitant la pose de diagnostic :
 - Démocratisation des connaissances sur l'autisme, le médecin n'est plus le seul sachant
 - Conséquences positives de l'annonce du diagnostic pour le patient et sa famille
 - Connaissances acquises par l'expérience ou les formations

 - 2) Eléments à développer pour soutenir le médecin dans la pose de diagnostic, notamment pour gérer son incertitude :
 - Travailler en groupe
 - Avoir accès au réseau de santé
 - Acquérir de nouvelles connaissances
 - Savoir faire face aux conséquences négatives de l'annonce du diagnostic pour le patient et sa famille

 - 3) Les facteurs limitant la pose de diagnostic :
 - La complexité des TSA, le besoin de simplifier
 - Le sentiment d'illégitimité
 - Se sentir concerné par l'autisme
 - Le besoin de s'adapter (*Difficulté d'aménagement des consultations pour ces patients et leurs familles*)

1) Facteurs facilitant la pose de diagnostic :

➤ Démocratisation des connaissances sur l'autisme, le médecin n'est plus le seul sachant

Les médecins interrogés ont trouvé **plus facile l'évocation** d'un diagnostic lorsqu'ils s'adressaient à des **patients ayant déjà entendu parler d'autisme** (médias, internet, ...)

« ...et ben c'est plus understandable quoi et les gens connaissent en fait ils n'ont plus seulement en tête l'autisme qui ne parle pas ou l'autisme de Rain Man. Voilà ils savent qu'il y a plein de formes d'autismes. » (Dr 4) « moi j'ai posé un diagnostic pour un patient pour lequel la maman avait une inquiétude vis-à-vis d'un trouble autistique donc elle, elle est déjà arrivée avec cette suspicion-là », (Dr 4), « Parfois c'est euh enfin ils en ont déjà pensé pour une partie parce que je pense dans les médias ou autour d'eux comme c'est maintenant un diagnostic qui se fait quand même plus facilement soit parce qu'il y en a plus, soit qu'on sait le faire » (Dr 4), « et pour d'autres et quelques-uns comme on en parle quand même beaucoup et notamment il y a des questionnaires en ligne, internet il y a des chats, et moi j'ai des patients qui arrivent en disant je suis allé sur internet j'ai fait tel test ou j'en ai parlé à un tel euh est-ce que je pourrais avoir un problème d'autisme? » (Dr 4), « Ben parce qu'il y en a de plus en plus où il y a un questionnement je ne sais pas s'ils ont eu aussi des formations dans le milieu scolaire la question peut être posée directement aux parents qui forcément cherchent, regardent. Il arrive qu'ils aient un diagnostic sur un plateau : est-ce que c'est ça docteur ? » (Dr 7).

➤ Conséquences positives de l'annonce du diagnostic pour le patient et sa famille

Recevoir un **retour positif de la famille** lors de l'annonce du diagnostic a aidé les médecins interrogés à **ne pas redouter** de se poser la question de l'autisme, ni de l'aborder avec les patients lors des consultations.

« ...et j'ai l'impression paradoxalement par rapport à avant c'est beaucoup plus facile de dire un trouble autistique à des parents, euh les parents ils veulent tellement une réponse et finalement ils entendent tellement parler maintenant de troubles autistiques que par rapport à avant quand on disait autisme c'était un énorme coup sur la tête de mon expérience là de ces dernières années j'ai moins cette impression-là. » (Dr 4), « ...etc et pour les autres qui sont quand même intégrés à l'école, qui avancent, qui sont en difficultés mais qui avancent ben il y a une explication et du coup des solutions » (Dr 4).

➤ Connaissances acquises par l'expérience ou les formations

De nombreux médecins ont fait cette formation pour acquérir des connaissances afin d'être plus **sensibilisés** aux TSA et d'être en capacité de **poser des diagnostics d'autisme**.

« ...la formation sur les TSA ça me permettait aussi du coup de réussir à porter des diagnostics de TSA. » (Dr 1), « j'ai appris plein de choses sur la formation » (Dr 1), voilà donc euh non cette formation là sur l'autisme elle était très intéressante effectivement dans notre cursus » (Dr 2), « Ça a approfondi mon repérage. » (Dr 3), « et c'est plus enfin en tout cas c'est peut-être aussi parce que nous on est plus sensibilisés du coup on sait mieux en parler et qu'on le présente aussi avec des solutions

contrairement à peut-être avant où on disait ah bah voilà il est autiste et on ne savait pas quoi faire derrière. » (Dr 4), « Oui oui euh le fait qu'on puisse un petit peu avancer dans le bilan, parfois rassurer complètement hein et d'être plus aux côtés en ayant une vision de l'évolution » (Dr 7), « Non, j'aurais pu évoquer, là on n'est plus dans l'évocation on est dans la pose du diagnostic je me sens en capacité. » (Dr 9).

La formation était **facile d'accès**, la plupart du temps directement proposée aux professionnels de santé, ce qui a encouragé les médecins à s'inscrire.

« Et puis ce qui était très pratique en plus c'est qu'ils sont venus se déplacer à X » (Dr 2), « Et puis j'avais dû recevoir euh je recevais une newsletter du CRA je crois et j'avais dû en entendre parler enfin recevoir une invitation et puis lui m'en avait parlé du coup. » (Dr 3).

Certains médecins, suite à la formation et de par leur expérience personnelle, se sont sentis en mesure **de poser un diagnostic** de TSA en consultation.

« Oui j'en ai déjà posé grâce à la formation » (Dr4), « très rapidement au bout de deux, trois consultations je me suis dit bon en effet c'est probablement ça donc j'ai lancé le certificat MDPH, troubles autistiques et puis parallèlement on a fait le bilan psychomotricien, orthophoniste qui ont elles-mêmes confirmées » (Dr 4), « où j'ai par contre à la fois fait bingo c'est-à-dire que j'ai fait ma petite consultation, mes petites consultations de repérage de questionnaire et puis j'ai vite envoyé un mail à la psychologue qui nous a formés en fait pour shunter les différentes étapes et puis ça s'est révélé à chaque fois gagnant quoi. » (Dr 5), « Et donc j'ai redressé le diagnostic même si ça peut paraître prétentieux de dire ça mais je me suis dit ça a l'air évident quand même » (Dr 5), « Ouais c'est arrivé. Des choses bien claires, sur des diagnostics simples. » (Dr 7), « Non, j'aurais pu évoquer, là on n'est plus dans l'évocation on est dans la pose du diagnostic je me sens en capacité. » (Dr 9)

2) **Éléments à développer pour soutenir le médecin dans la pose de diagnostic, notamment pour gérer son incertitude :**

➤ **Travailler en groupe**

Afin de poser le diagnostic, les médecins ont eu **besoin de soutien**. Parler de leur patient avec leurs collègues, avoir l'avis d'autres professionnels comme les orthophonistes, ou l'adresser à d'autres médecins, leur a donné l'opportunité **d'échanger** et de partager le diagnostic d'autisme. Le travail en groupe leur a permis de prendre confiance en eux.

« Alors poser des diagnostics oui alors c'est vrai qu'il y a souvent soit des formes oui moi là j'ai deux enfin je dirais aussi le fait de notre structure je veux pas dire que c'est forcément moi toute seule qui ai posé le diagnostic hein parce que ça arrive parfois en fait que certains enfants ils ont été vus par plusieurs d'entre nous alors des fois dans un contexte aigu hein ils ont de la fièvre et tout » (Dr 2), « ...on a dans certaines PMI des médecins qui font des diagnostics en binôme avec les puéricultrices. » (Dr 3), « Alors c'est vraiment difficile de faire la part des choses je trouve, entre ce qui vient de nous enfin de moi en tout cas pour ce qui me concerne euh du fait que j'ai été formée mais aussi du fait que les professionnels autour sont formés, les orthophonistes, et psychomotriciens » (Dr 4), « Avec peut-être d'autres professionnels, encadrés par d'autres professionnels pour pouvoir concerter rapidement ensemble. » (Dr 6)

Certains médecins ont bénéficié des réunions mises en place par le **CRAN** plusieurs fois par an. Ces « staffs » leur ont permis d'échanger avec d'autres professionnels de santé sur les patients pour lesquels ils étaient dans l'incertitude. Ces échanges se sont révélés importants pour les médecins, qui se sont sentis **soutenus** dans la pose d'un diagnostic.

« Ça permettait quand même effectivement c'est-à-dire que si eux ils nous confirmaient qu'il y avait vraiment un intérêt à ce que l'enfant voilà continue à faire un bilan ou en tout cas soit pris en charge ça permet quand même effectivement voilà d'améliorer les choses » (Dr 2), « c'est peut-être aussi parce que du coup ça nous rassure quand on les voit et qu'ils nous disent bah oui en effet il y a des éléments du coup ça renforce un peu notre impression d'être capable de faire ce diagnostic parce que ça reste pas si simple » (Dr 4), », «...mais oui pour des espèces de petits staffs en fait où les médecins qui souhaitent peuvent apporter des situations cliniques compliquées soit pour avoir l'aval du CRA dans la démarche qui est déjà commencée, soit pour avoir des pistes »(Dr 4), « mais ce qui est clair c'est qu'il faut continuer les échanges enfin une formation toute seule pour moi ne suffit pas. » (Dr 4), « oui le docteur X il est venu encore il y a pas très très longtemps, on peut échanger c'est très... ils sont accessibles. » (Dr 5).

➤ **Avoir accès au réseau de santé**

De nombreux médecins ayant suivi la formation ont exprimé le besoin d'avoir plus facilement et rapidement **accès au réseau de santé dédié**, les délais étant encore trop longs dans bien des situations. Ils ont jugé qu'ainsi soutenus, il leur serait plus facile de poser un diagnostic clair au plus tôt, et entamer la prise en charge adaptée de leurs patients.

« moi ce que j'aurais hum moi ce que j'aurais bien aimé (rire) c'est suite à la formation qu'on ait un espèce de passe-droit » (Dr 1), « ça serait bien si on a fait la formation et si vraiment on est euh voilà quasi certain que c'est un autisme mais on arrive pas à poser le diagnostic parce que ceci parce que cela eh ben que mais du coup on puisse euh plus facilement les adresser et que plus facilement ils disent un diagnostic ouais ça j'aurais bien aimé. » (Dr 1), « ensuite parce que c'est souvent un peu ça nous j'allais dire le pas qui blesse c'est que c'est bien d'être formé pour dépister mais c'est vrai que si derrière on n'a pas les structures vers lesquelles on peut orienter l'enfant, la famille, l'entourage » (Dr 2), « un réseau aussi voilà d'action thérapeutique avec une bonne connaissance des différentes institutions et hôpital de jour au niveau de notre territoire voilà » (Dr 10).

Pouvoir adresser au CRAN rapidement permettrait également que le patient soit **pris en charge financièrement**, besoin primordial pour certaines familles ayant des difficultés financières.

« Soit tu as de l'argent et tu peux aller voir un psychiatre dans les grandes villes où tu payes, soit tu attends 3 plombes le CMP euh et voilà donc c'était le parcours classique ici, il y a des gens qui sont plutôt pauvres. » (Dr 5), « et puis le coût enfin le frein c'est ça le coût des bilans quoi » (Dr 7), « Enfin voilà tout ça ça prend du temps et c'est à chaque fois à redéfinir en fonction des parents, en fonction de là où ils sont, des moyens qu'ils ont et tout ça. » (Dr 10).

➤ **Acquérir de nouvelles connaissances**

De nombreux médecins interrogés ont exprimés le besoin de se former. Ils ont parfois déploré un **manque de connaissances** face à l'autisme, ainsi qu'un manque de formation lors de leurs études. La formation a pu les aider à combler en partie cette lacune.

« Parce que j'ai trouvé ça intéressant enfin d'avoir un peu plus de billes pour étayer les choses euh enfin voilà pour compléter un peu la formation pratique que j'avais eue avec X » (Dr 3), « Ben parce que ça me paraissait évident que c'était important qu'on développe des compétences » (Dr 4), « et c'est un domaine où je n'étais pas très à l'aise l'autisme à dépister donc ça m'intéressait de pouvoir enrichir un petit peu mes connaissances » (Dr 6), « Une meilleure connaissance des troubles » (Dr 7), «... je me suis dit ben c'était l'occasion parce que l'autisme j'avoue que je ne... je réfléchis encore pour savoir si on nous l'avait présenté pendant notre formation, pendant nos études donc euh j'ai beau chercher je ne m'en souviens pas du tout euh... » (Dr 8).

Cependant certains aspects de la formation sont restés encore complexes ou trop abstraits, et le besoin d'avoir un **complément de formation** a parfois été mentionné.

« Bah je suis restée sur la formation avec l'idée que finalement enfin voilà il fallait quand même remplir des questionnaires particuliers enfin et du coup que je n'ai pas voilà. » (Dr 3), « oui c'était un peu abstrait ça l'est encore parce qu'il y a encore plein de choses encore que j'ai encore besoin d'être formée. » (Dr 6), « Peut-être une 2e session pour aussi conforter enfin c'est l'expérience qui fait je trouve et plus on le met en confiance dans le bilan, dans nos façons de faire, plus ça va être facile de poser le diagnostic en tout cas moi c'est mon ressenti euh comme je suis un peu une nature anxieuse, quand je ne maîtrise pas quelque chose j'ai plus de mal à vraiment être au clair et d'affirmer sans l'aide d'un professionnel. Voilà peut-être un deuxième retour... » (Dr 9).

➤ **Savoir faire face aux conséquences négatives de l'annonce du diagnostic pour le patient et sa famille**

Les médecins interrogés, malgré la formation, ont parfois redouté de poser un diagnostic d'autisme. Plusieurs facteurs ont été évoqués, notamment la difficulté à organiser la prise en charge du patient, ou encore la crainte des **répercussions psychologiques** sur l'entourage ou le patient.

« Ben finalement c'est bien de donner un diagnostic mais si on dit en tout cas dire qu'on a un gros doute et puis que derrière on peut pas trop euh les aider plus que ça c'est un peu frustrant pour tout le monde. » (Dr 2), « chez un adulte finalement maintenant j'ai l'impression euh que même si ça leur donne une explication c'est quand même un diagnostic lourd un trouble autistique à donner à un adulte » (Dr 4), « alors probablement parce qu'on a des autismes aussi plus variés c'est-à-dire il y a des autismes sévères et ça restera toujours une claque pour les parents et quelque chose de difficile parce qu'on a un enfant avec un handicap lourd etc. » (Dr 4), « pas à l'aise vis-à-vis de conséquences psychologiques que ça peut engendrer quand tu donnes le mot autisme à des gens, surtout aux parents » (Dr 5), « euh oui et puis expérience c'est surtout ça je ne me vois pas annoncer ça à des parents ça me fait peur. » (Dr 8), « mais voilà est-ce que c'est pas vous voyez parce que là quand on pose un diagnostic comme ça on ouvre la pathologie quand même, même si et c'est pas rien quand même un enfant de 3 ans de faire ce genre d'annonce à des parents. » (Dr 10).

3) Les facteurs limitant la pose de diagnostic :

➤ **La complexité des TSA, le besoin de simplifier**

Malgré la formation les médecins interrogés ont trouvé que la pose du diagnostic demeurerait délicate du fait de la **complexité des TSA**.

« Ca m'a un peu conforté dans l'idée que c'était quand même assez complexe et comme c'était souvent quand même très intriqué avec les autres TND euh » (Dr 3), « voilà ce n'est pas euh même un diagnostic simple n'est pas si simple en fait. » (Dr 3), « euh que c'est très compliqué à diagnostiquer, qu'on doit passer à côté probablement régulièrement » (Dr 9), « parce que c'est rarement typique, c'est rarement comme les définitions le disent il y a toujours un contexte de vie de l'enfant, éducatif, psychoaffectif, social et de choses qui s'intriquent et des fois on se pose vraiment la question de voilà est-ce qu'il n'y a pas quand même une part d'éducatif enfin voilà sans en juger mais euh cet enfant-là certes il a des retards » (Dr 10)

Les outils tels que les questionnaires présentés lors de la formation sont parfois restés abstraits, et auraient besoin d'être **simplifiés**.

« Ben ils nous ont présenté plein de questionnaires, de choses comme ça mais finalement euh euh on a enfin pas assez approfondi, on n'a pas les billes pour pouvoir l'utiliser nous-mêmes » (Dr 3), « Mais je

pense que ce qu'il manque c'est quand même des outils plus simples euh pour euh pour essayer d'avancer... » (Dr 3).

➤ **Le sentiment d'illégitimité**

De nombreux médecins ne se sont pas sentis **légitimes** pour poser un diagnostic d'autisme (même dans les cas où ils en étaient convaincus), car n'étant pas des spécialistes.

« Parce que il y a des fois où je suis sur des fortes suspicions, je suis convaincue mais euh mais je reste sur une suspicion je n'oserais le poser. » (Dr 3), « en plus parce que voilà je ne suis pas non plus spécialiste et que même s'il y a des arguments ce n'est pas non plus... » (Dr 4), « et puis j'aimerais bien avoir l'avis d'un professionnel extérieur. » (Dr 6), « Oui d'avoir un avis spécialisé. » (Dr 6), « Alors poser un diagnostic non euh émettre des doutes oui, un diagnostic non parce que c'est trop, je ne me sens pas légitime euh de dire votre enfant... non. » (Dr 8).

Après la formation, d'autres médecins ont continué à craindre de poser un diagnostic, par **manque d'expérience**, n'ayant pas confiance en eux.

« Ben déjà l'expérience moi je trouve si à la fin je ne me sentais pas complètement prêt à poser des diagnostics à force de voir des patients un peu plus » (Dr 4), « Les échanges qu'on a soit nous entre professionnels déjà parce qu'effectivement ça nous aide aussi d'être en groupe mais aussi des échanges avec le CRA pour moi ça continue d'être important et de valider » (Dr 4), « surtout en avoir vu plusieurs oui c'est ça enfin je pense l'expérience. » (Dr 8).

Les médecins interrogés ne se sont également pas toujours sentis légitimes du fait de **la remise en question** de leurs diagnostics par d'autres professionnels de santé (orthophonistes, psychomotriciens...)

« Donc même les professionnels ils ne sont pas forcément mis au courant ni très sûrs que ce soit un bon diagnostic s'il est fait par un médecin généraliste c'est ça ce que je veux dire. » (Dr 4), « Ben oui parce que quand tu es généraliste si tu dis voilà il est autiste et ben tu n'es pas crédible je pense c'est un problème de crédibilité. » (Dr 5).

➤ **Se sentir concerné par l'autisme**

Beaucoup de médecins ayant participé à la formation ont déjà fait un DU de pédiatrie ou avaient une majorité de leur patientèle pédiatrique. C'est ce qui les a **incités** à se former sur l'autisme, car ils étaient **confrontés** régulièrement à des doutes diagnostics. Les médecins faisant moins de pédiatrie n'étaient pas forcément intéressés.

« Enfin je parle vraiment parce qu'au sein de notre structure nos collègues par exemple qui font beaucoup moins de pédiatrie je pense ont été un peu moins sensibilisés et notamment ça fait partie de ceux qui se sont peut-être moins sentis intéressés par le fait de faire cette formation parce que faisant moins de pédiatrie. » (Dr 2), « en effet je vois beaucoup d'enfants beaucoup de pédiatrie donc on est quand même sollicité pour euh que ce soit des troubles des apprentissages, du comportement » (Dr 4),

« Parce que j'aime bien la pédiatrie donc ça m'intéresse, j'aime bien la pathologie pédiatrique » (Dr 6),
« Là on avait fait avec un médecin d'ici la formation développement de l'enfant aussi. » (Dr 7)

Certains médecins (à cause du covid) ont reçu la **formation à distance**, ce qui n'a pas facilité l'apprentissage et l'**investissement**.

« Effectivement nous du coup cette formation on l'a fait pendant le covid et du coup en fait c'était que à distance donc je pense que ça a biaisé certaines choses » (Dr 1), « Bah après je pense que la forme visio n'a vraiment pas aidé. » (Dr 3), « Oui. Hein parce que forcément euh voilà on n'a pas la même participation, la même attention que voilà lorsque on est tous dans une salle voilà il y a tous les biais liés ah ça je pense qui ont joué aussi. » (Dr 3)

➤ **Le besoin de s'adapter (Difficulté d'aménagement des consultations pour ces patients et leurs familles)**

En tant que médecins généralistes les participants ont exprimé leur difficulté à trouver du **temps** en consultation pour les patients potentiellement atteints de TSA, et de gérer ces consultations particulières en plus de leur **charge quotidienne**.

« et clairement on a dit le temps enfin on n'a pas le temps surtout d'observer l'enfant comme c'est fait au CRAN où ils ont des temps d'observation vraiment ils vont voir comment l'enfant se comporte voilà nous c'est très réduits en consultation » (Dr 4), « mais ça reste difficile le parcours des familles des enfants, le nombre de coup de fil qu'on doit passer, le temps qu'on doit y passer enfin ça reste des prises en charge compliquées » (Dr 4), « C'est difficile à envisager en médecine générale avec notre organisation en maison de santé. » (Dr 6), « Hum ben je reste un peu en difficulté par manque de temps euh dans la passation des bilans » (Dr 7), « enfin voilà je ne sais pas comment j'aurais fait si c'était de ma place de médecin généraliste. Je pense vraiment oui hum. » (Dr 10)

Les médecins ont parfois dû renoncer à poser un diagnostic et déléguer à d'autre cette responsabilité, afin **d'assurer une prise en charge** des patients en **difficultés financières** ou familiales.

« Même lorsque je peux poser un diagnostic lorsque je suis quasiment sûre je préfère l'envoyer au neuropédiatre du CAMPS afin qu'il y ait une prise en charge au niveau financier. » (Dr 1), « alors on n'a peut-être pas le temps non plus et puis ça a un coût enfin voilà » (Dr 3).

IV. Discussion

A. Forces et limites de l'étude

1) Forces

➤ Originalité du sujet :

Cette étude est **originale** par le **sujet**, encore jamais traité, du diagnostic de l'autisme par des médecins généralistes après avoir reçu une formation dédiée.

➤ Méthode appropriée à la question de recherche :

L'utilisation de la méthode qualitative était un choix **pertinent**. Elle a permis d'obtenir une expérience individuelle et intime du vécu des médecins interrogés, et de faire émerger leurs idées profondes et perceptions intimes, afin d'identifier ce qui facilitait ou limitait le travail des médecins pour poser un diagnostic d'autisme.

➤ Originalité de la méthode :

En plus de sa pertinence dans notre étude, cette méthode se démarque par son originalité, puisque l'**approche par analyse interprétative phénoménologique (IPA)** est beaucoup plus rarement utilisée que la méthode par théorisation ancrée (GTM).

➤ Conduite des entretiens en adéquation avec la méthode choisie :

Tous les entretiens sont **individuels** afin que puisse s'établir un dialogue de **confiance** dans la discussion et faire émerger des **perceptions intimes**, sans jugement.

➤ Validité interne de l'étude :(20),(23)

La **validité interne** de la recherche consiste à s'assurer de la pertinence et de la cohérence interne des résultats générés par l'étude. Elle a été assurée par la **triangulation de l'analyse** qui est un critère fort de scientificité. Elle permet de renforcer la validité du codage. Un double codage a été réalisé. Un premier entièrement par l'auteur de ces lignes, et un second également complet par un ingénieur formé à la recherche qualitative.

➤ Validité externe de l'étude :

La **validité externe** d'une recherche concerne quant à elle la possibilité d'étendre les résultats obtenus sur l'échantillon à d'autres éléments (généralisation), dans des conditions de lieu et de temps différents. La validité externe a été obtenue dans notre étude par le choix d'un **échantillonnage raisonné homogène**, représentatif de la problématique (médecins ayant suivi la formation sur

l'autisme). Les participants étaient capables de s'exprimer sur leur expérience de diagnostic d'autisme. Cet échantillonnage présentait une **diversité** d'âge, de sexe, de lieu d'exercice, de nombre d'années d'installation. La **suffisance des données** a été obtenue avec les 10 entretiens.

➤ **Le chercheur :**

Les entretiens ont été réalisés par **un unique investigateur**, ayant également **suivi la formation** sur le diagnostic de l'autisme, et ayant le **même niveau professionnel**. Au début de l'entretien le chercheur demandait l'accord de l'enregistrement vocal de l'entretien et rappelait au participant que tout l'enregistrement serait **anonyme** puis effacé. Ces éléments facilitaient la **compréhension des idées** et des **sentiments exprimés** par l'interrogé ainsi que la **mise en confiance** du participant.

2) *Limites*

➤ **Les limites de la méthodologie :**

La recherche qualitative est une méthode fondée sur le recueil de données verbales et est donc **subjective** et difficilement reproductible.

➤ **Biais de sélection :**

De nombreuses personnes contactées n'ont pas répondu à l'invitation et une personne a refusé de participer. On peut se demander en quoi les potentielles réponses des personnes n'ayant pas participé auraient différé de celles des volontaires.

➤ **Les limites du recueil des données :**

Les entretiens étaient semi-dirigés et relativement courts car probablement trop directifs, du fait du manque d'expérience de l'investigateur. Le choix d'entretiens semi-dirigés a été préféré aux entretiens ouverts afin d'éviter le hors sujet, ce type d'entretien demandant une expérience importante de la part de l'investigateur.

➤ **Validité interne :**

Confronter les résultats trouvés aux données de la littérature afin d'augmenter la validité interne a été limitée par l'absence d'études antérieures sur le diagnostic de l'autisme par des médecins généralistes. En effet de nombreuses études ont montré un besoin de formation des médecins sur l'autisme, d'autres sur la mise en place d'une formation sur le dépistage, mais aucune sur le diagnostic.

B. Principaux résultats

Cette étude avait pour objectif principal de connaître le point de vue des médecins de premier recours de Seine-Maritime et de l'Eure sur leur capacité à poser un diagnostic simple d'autisme après avoir reçu une formation dispensée par le CRAN.

Plusieurs aspects principaux sont ressortis de l'étude : les éléments favorisant la pose de diagnostic, les éléments qui la limite, mais aussi les éléments à développer afin de soutenir le médecin dans sa démarche. Ce sont ces derniers, nous le verrons, qui vont particulièrement nous intéresser, puisque ce sont ceux qui permettent d'envisager de repousser les facteurs limitant, et donc de continuer le développement des médecins dans cette démarche de capacité de diagnostic.

➤ **En premier lieu, intéressons-nous aux éléments favorisant la pose de diagnostic par les médecins de premier recours :**

La **connaissance de l'autisme** par le patient ou son entourage a évolué ces dernières années avec la mise en place par le gouvernement de « plans autisme » (24). Le quatrième plan autisme proposé par le gouvernement (2018-2022) apportait des financements pour la recherche et la formation, et le soutien des patients et de leurs familles. Par ailleurs, des initiatives publiques telles que des associations sur l'autisme ont été créées, comme « Autisme France » (25), afin d'aider les familles et d'informer le public sur l'autisme. D'autres éléments permettent de constater la démocratisation de la notion d'autisme : des ouvrages, films, bandes dessinées sont consacrés à l'autisme. Par exemple : « La différence invisible » est un livre de bande dessinée autobiographique qui permet à son lecteur de suivre les différentes étapes de diagnostic d'une jeune femme atteinte de TSA. Cette **démocratisation de la notion d'autisme** au cours de la dernière décennie a permis à un grand nombre de personnes de prendre connaissance, par un biais ou l'autre, des TSA. Il n'est donc pas rare que l'entourage d'une personne atteinte soit déjà familiarisé avec le concept de TSA et d'accepter ainsi plus facilement ce potentiel diagnostic. Ce qui était hier mal compris, et perçu comme une exclusion, est aujourd'hui vu source de solutions, et de prise en charge adaptée. Les médecins interrogés ont donc moins d'appréhension à annoncer un diagnostic d'autisme, car ils savent que **la perception des patients et de leur famille est bien plus positive** qu'avant.

Enfin, le dernier élément identifié comme favorisant la pose de diagnostic est tout simplement la formation dispensée par le CRAN elle-même. Elle a permis aux médecins d'acquérir de nouvelles **connaissances** sur l'autisme, d'avoir des bases solides ainsi que des outils de diagnostics, et d'être plus confiants dans leur jugement, jusqu'à être en mesure, pour certains médecins, de **poser des diagnostics de TSA**.

➤ **En second lieu, il apparaît que certains éléments pourraient, une fois correctement développés, soutenir le médecin dans la pose de diagnostic, notamment pour gérer son incertitude :**

Tous les médecins interrogés ont exprimé le besoin de **travailler en groupe**, que ce soit en échangeant sur leur patient avec un confrère afin de lui faire part de son doute concernant un éventuel diagnostic d'autisme, ou lors d'échanges pendant des réunions avec le CRAN, afin de se conforter dans leur opinion. En conséquence, un des souhaits principaux des médecins interrogés est de pouvoir accéder plus facilement et plus rapidement au **réseau de santé**

dédié. En effet même si la formation a aidé sur le partage de noms de professionnels de santé, les délais pour entrer en contact ou avoir de retours restent longs, et le nombre de professionnels spécialisés insuffisant. Les participants ont également émis le souhait de profiter d'un **accès facilité au CRAN**, afin de pouvoir se conforter dans leur diagnostic quand ils en ressentent le besoin, et orienter plus facilement les patients ayant des difficultés financières pour être pris en charge par le CRAN. Enfin, si la formation a permis aux médecins d'acquérir de nombreuses connaissances sur l'autisme, certains d'entre eux aimeraient bénéficier d'un **complément d'information**, un deuxième retour afin de se conforter dans leurs connaissances et de gérer leurs incertitudes.

➤ **Enfin, plusieurs éléments limitant la pose de diagnostic ont également été identifiés par les participants à l'étude :**

Les médecins interrogés ont pour la plupart reconnu que, malgré la formation, les TSA demeurent un sujet complexe, parfois même dans les cas les plus évidents. Ils souhaiteraient disposer d'outils plus simples à utiliser en consultation. Cette complexité intrinsèque aux TSA a souvent été cause de difficultés pour les médecins lors de la pose de diagnostics, du fait des incertitudes engendrées, que le manque d'expérience ne permettait pas de compenser. De la même manière, certains médecins ont été empêchés par un sentiment d'illégitimité, n'étant pas spécialistes du sujet. Cet état de fait a été exacerbé par certaines situations où même en cas de pose d'un diagnostic clair, d'autres professionnels de santé l'ont remis par la suite en question, jugeant irrecevable un diagnostic posé par tout autre qu'un neuropédiatre.

Autre point essentiel : le point de départ de la formation des médecins généraliste au diagnostic de TSA est bien souvent l'intérêt pour le sujet, et la volonté de développer des connaissances associées. Les médecins doivent donc **se sentir concernés** par le sujet, à la fois personnellement via leurs convictions et centres d'intérêts propres, mais également contextuellement, en étant régulièrement confrontés à une patientèle pédiatrique. Ces aspects limitent la généralisation de la formation aux seuls médecins qui en font la demande pour des raisons telles que celles-ci. Imposer une formation à une sphère plus élargie n'apporterait probablement pas de meilleurs résultats. Quant à la formation elle-même, le format joue également un rôle primordial : une formation à distance limite l'investissement des participants, et donc l'intégration des notions qui y sont abordées.

Enfin, pouvoir poser un diagnostic d'autisme en médecine générale demande de pouvoir **prendre du temps en consultation, et de multiplier les rendez-vous dédiés avec le patient**, ce qui est évidemment difficile au quotidien. Tous les types de problèmes de santé auxquels est confronté un médecin généraliste, ainsi que la charge de consultation (jusqu'à 9h par journée de travail) sont bien sûr un frein pour le praticien qui souhaite consacrer du temps à un diagnostic délicat. Les médecins de PMI interrogés (anciens médecins généralistes), ont expressément déclaré qu'il leur aurait été impossible de prendre ce temps lorsqu'ils pratiquaient en médecine générale.

En fin de compte, la formation sur le diagnostic de l'autisme a bien apporté des connaissances cruciales aux médecins interrogés. Mais certains facteurs continuent de les limiter dans la pose de diagnostic. Le sentiment d'**illégitimité** est un des éléments les plus importants, causé bien souvent par

le **manque d'expérience**, comme l'ont exprimé les participants, ainsi que les retours d'autres professionnels de santé, spécialistes du sujet ou non. S'ajoute à cela les **difficultés d'emploi du temps** inhérentes à la profession, étant donné la nécessité de prendre le temps avec le patient lors d'une ou plusieurs consultations, pour faire face à l'**incertitude** liée à la **complexité des TSA**. Il semblerait cependant qu'on puisse palier à ce manque d'expérience en développant le **travail en groupe**, en facilitant l'**accès au réseau** et avec la mise en place d'un **complément de connaissances**. Tous ces facteurs permettraient au médecin **d'accroître son expérience** en s'appuyant sur celle de ses confrères, et d'assurer sa confiance en lui et son sentiment de légitimité lors de la pose d'un diagnostic de TSA.

C. La comparaison avec la littérature

Il n'a pas été retrouvé dans la littérature de travail s'intéressant au diagnostic de l'autisme par des médecins de premiers recours qui ont reçu une formation spécifique. Ce travail est une analyse qualitative, subjective, nous resterons donc prudents concernant l'interprétation des résultats. Nous considérons ce travail comme une **approche nouvelle**.

Un article de Brigitte Chamak (16) montre que l'image de l'autisme a évolué au fil de l'histoire, et redéfini l'autisme comme une **différence** et non une maladie. De manière similaire, comme l'exprimaient les participants de notre étude, nous avons noté que grâce au développement des associations, des institutions, et de la prise en charge, l'entourage accepte mieux le diagnostic d'autisme et il est plus facile pour le médecin d'évoquer le sujet.

De nombreuses études ont révélé le **manque de connaissances** des médecins généralistes sur les TSA et leur besoin de formation, notamment les thèses de Charlène LEDOUX (26) ou de Justine BERTIN (27). Une seule étude concernant des médecins formés sur le repérage des TSA a été identifiée, celle de Thomas BERTHELEMY (28), mais elle ne concerne que le repérage, et non le diagnostic. Comme exprimé dans les résultats de notre étude, il présente cette connaissance de l'autisme comme un facteur facilitant le dépistage de TSA.

Dans ses travaux de thèse, Chloé MARTIN (29) a proposé à des médecins généralistes des **consultations conjointes** de repérages de l'autisme avec des puéricultrices de PMI. Les médecins étaient largement favorables à cette proposition de travail en groupe afin d'améliorer et de partager leur expertise. Semblablement à ces résultats, les médecins que nous avons interrogés ont souligné l'importance de l'échange entre professionnels et partagent donc l'avis exprimé par leurs confrères cités dans certaines études antérieures. Un **travail d'équipe pluri-professionnel** serait donc souhaitable afin d'acquérir de l'**expérience** et pouvoir poser plus aisément des diagnostics de TSA.

Le besoin de **connaître le réseau de santé** et d'avoir accès plus facilement à celui-ci est décrit dans de nombreuses études sur le repérage de l'autisme. Dans la thèse de Louise PIMPAUD (30) sur le repérage des TSA, les médecins expriment leur difficulté face à l'orientation des patients ayant une suspicion de TSA, le réseau étant encore trop peu connu et difficile d'accès. Cette méconnaissance du réseau est également décrite dans la thèse de Charline FONTAINE (31). Dans notre étude, même avec

la connaissance du réseau de soin, les médecins soulignent tout de même des difficultés à orienter les patients, et dénoncent des **délais encore trop longs** et un **manque de professionnels formés**.

Le manque de connaissances concernant les TSA a lui aussi été décrit dans de nombreuses thèses. Cependant, aucune étude n'aborde le sujet dans le cas spécifique des médecins de premier recours qui ont reçu une formation sur le diagnostic de l'autisme. D'après nos propres recherches, ce besoin de formation complémentaire exprimée par les médecins est probablement lié au **manque d'expérience** des participants, qui gardent de nombreux motifs d'incertitude lors de la pose du diagnostic.

Certains des médecins interrogés ont également déclaré redouter de poser le diagnostic par peur des **conséquences de l'annonce sur l'entourage**. En effet le diagnostic de l'autisme peut être difficile à accepter par les familles qui se trouvent souvent démunies. Dans son étude Thomas BERTHELEMY (28) propose de **développer l'accompagnement parental** afin d'aider au mieux l'entourage. Ainsi l'annonce du diagnostic pourrait être source de solutions et plus facile à comprendre et accepter.

Se former au diagnostic de TSA demande de se sentir déjà concerné par le sujet, comme nous l'avons décrit plus haut. Une étude de Muriel BERNARD (32) a recensé que sur 147 médecins interrogés, 77% des médecins généraliste estiment leur formation sur l'autisme insuffisante mais seulement 59% d'entre eux souhaitent une formation complémentaire. Cet état de fait corrobore nos résultats, et souligne la nécessité de **l'intérêt du médecin** lors de sa formation sur ce sujet spécifique.

Des **consultations dédiées**, comme proposées dans la thèse de Elza LUPERON (33), seraient un levier de dépistage de l'autisme. Mais **le temps** semble un facteur limitant pour les médecins généralistes devant faire face à tous les autres motifs de consultations. Les médecins de PMI interrogés (anciens médecins généralistes) ont su, eux, développer ce type de consultations pluri-professionnelles, mais indiquent qu'ils n'auraient pas été en capacité de le faire lorsqu'ils exerçaient en médecine générale, par manque de temps.

Dans l'article de Léa BOURSEAU (34) de 2020 sur la complexité des TSA, il est rappelé que la HAS définit une situation complexe lorsque :

- le diagnostic différentiel est difficile à établir
- les troubles associés sont multiples
- il existe une intrication avec d'autres troubles psychiatrique ou du développement
- le diagnostic est source de désaccord

Les TSA sont donc **complexes** par définition. C'est cette complexité qui gênerait la plupart des médecins formés au CRAN pour poser un diagnostic. On observe d'ailleurs que celui-ci peut être sujet à des désaccords entre les professionnels, ou même entre parents et professionnels. Cette contestation du diagnostic favoriserait un **sentiment d'illégitimité** des médecins de premiers recours lors de la pose du diagnostic d'autisme, et augmenterait **l'incertitude** généralement déjà présente lors de l'analyse. **Accroître l'expérience** des médecins les aiderait à gérer cette incertitude, mais un travail d'équipe ainsi qu'un accès facilité au réseau de santé semblent également nécessaires.

D. Perspectives

Tous ces éléments rassemblés et étudiés nous permettent d'élaborer une réflexion, et d'isoler quelques pistes d'amélioration, tant au niveau du médecin et sa formation, que du réseau de santé en général. Les voies que nous décrivons ci-dessous seraient, à notre avis, les axes de travail prioritaires pour faciliter les diagnostics de TSA par les médecins de premier recours :

1) Des compléments de formation (souhaités par les médecins de premier recours) :

Certains médecins interrogés, ayant suivi une première formation, souhaiteraient un complément d'information qui puisse les aider à réduire leur incertitude face aux patients et aux situations rencontrées, et d'être plus à même de poser un diagnostic d'autisme. D'autres participants ayant reçu la formation à distance auraient préféré l'avoir en présentiel, afin de se sentir plus investit et d'améliorer leurs connaissances. En revanche le manque de temps exprimés par les médecins suggère qu'une formation en présentiel n'est pas non plus simple à envisager, et demanderait que les médecins concernés puissent s'organiser pour dégager le temps nécessaire dans des agendas bien souvent compliqués. Enfin, certains mentionnent l'intérêt d'écrire un mémoire à la fin de la formation afin de valider leurs connaissances et de se sentir plus impliqués et concernés. Si donc un rappel de formation est nécessaire, on peut se demander sous quelle forme il pourrait être, afin de répondre au besoin exprimé ? Mais on peut aussi se demander si cette demande de formation complémentaire n'est pas simplement le reflet du manque d'expérience retrouvé dans notre étude. Dans ce cas, un complément serait-il vraiment la réponse au problème posé ? Pourrait-on imaginer d'autres dispositifs qui pourraient pallier au manque d'expérience ?

2) Un accès au réseau facilité :

Aujourd'hui, même si leur visibilité du réseau de santé s'est améliorée grâce à la formation qu'ils ont suivie, tous les médecins interrogés souhaiteraient un accès facilité et plus rapide au réseau qu'ils n'en disposent actuellement. Dans son entretien, un médecin suggérait une sorte de « passe-droit ». Un autre participant avait réussi à avoir des avis téléphoniques afin d'échanger sur un patient. D'autres enfin proposaient un annuaire plus développé de professionnels formés, organisé par secteurs de santé. De nombreuses solutions envisagées, mais sont-elles possibles dans le contexte actuel ? Un réseau saturé, une liste d'attente longue, un manque de professionnels formés... ? Existe-t-il d'autres moyens de répondre à ce besoin exprimé ? Quoiqu'il en soit, en plus d'être la seconde problématique majoritaire soulevée, l'accès facilité au réseau pourrait être un premier élément de réponse à la question précédente : s'appuyer sur les spécialistes du réseau pourrait faciliter la gestion des cas difficiles, et donc permettre plus facilement la pose d'un diagnostic. En effet, savoir que les patients sont ensuite rapidement reçus par des spécialistes permettrait de donner confiance aux médecins, qui pourraient alors ne pas se contenter de poser un diagnostic que pour les cas les plus évidents. Cette suggestion est cependant à envisager avec précautions : en effet, si les médecins, soutenus par le réseau de spécialistes, sont plus en confiance pour poser un diagnostic, il se présente alors le risque de sur-diagnostic.

3) Le développement du travail en équipe :

Point significatif, tous les participants à l'étude ont exprimé leur besoin de travailler en groupe afin de partager leur expérience, se soutenir, et gérer leur incertitude. Les médecins de PMI interrogés ont créé des consultations conjointes médecin-infirmière, organisées en 3 ou 4 séances, afin de poser des diagnostics d'autisme. Ces médecins, anciens médecins généralistes, ont par ailleurs indiqué que ce type de consultation prend du temps, ce qui est envisageable en PMI mais pas en médecine générale. Si donc le travail en équipe apparaît comme une composante fondamentale pour les médecins interrogés, on peut se demander quels sont les aspects essentiels à assurer dans une réunion pluridisciplinaire. Une étude faisant suite à notre propos pourrait essayer d'identifier les paramètres qui favorisent la pose de diagnostic : nombre de participants, profils des participants, durée des réunions, nombre de staff pour traiter d'un cas, etc ? Mais un autre problème est soulevé : sous quelle forme organiser ces consultations en médecine de ville ? Encore une fois, cela demanderait une adaptation de la méthodologie de travail des médecins généraliste, et l'adaptation de leur agenda quotidien. Répondre à cette question demanderait un travail conséquent : probablement s'appuyer sur des exemples existants (PMI, médecins ayant mis en place un dispositif particulier, ...), et mettre à l'essai un dispositif pendant plusieurs mois pour en observer les fruits. Mais étant donné que tous les médecins interrogés sont d'accord sur ce point précis, il ne sera peut-être pas difficile de trouver des volontaires pour le mettre en place.

4) Favoriser le sentiment de légitimité en tant que médecin de premier recours :

Tous les médecins interrogés ont exprimé, plus ou moins fortement, un manque de légitimité que ce soit envers eux mêmes ou vis-à-vis des autres professionnels de santé. Ce sentiment d'illégitimité ne les aide bien sûr pas à avoir confiance en eux et donc à poser des diagnostics. Généraliser la formation aux médecins serait une manière de sensibiliser et de diffuser plus largement l'idée qu'un médecin généraliste peut poser un diagnostic d'autisme. Seulement, la formation est sur la base du volontariat, puisque de toute façon tous les médecins ne se sentent pas concernés par ce sujet. Il se dégage d'ailleurs des échanges que des médecins qui ne se sentiraient pas concernés par le sujet des TSA, même si on leur imposait la formation, ne développeraient pas de compétence sur le sujet, par désintérêt. C'est un point qui pourrait tout à fait être creusé dans une analyse ultérieure, pour déterminer si effectivement l'étude des TSA est trop complexe pour qu'on développe des compétences de diagnostic sans intérêt sur le sujet, ou sans se sentir concerné. Développer les connaissances sur l'autisme lors des études de médecine pourrait alors être une piste afin de sensibiliser dès le début les étudiants. Mais on pourrait aussi aller plus loin en dispensant au cours des études une formation qu'on jugerait suffisante pour permettre aux médecins formés de poser des diagnostics de TSA. Comme suggéré plus haut, une telle avancée démocratiserait l'idée de la pose d'un diagnostic de TSA par un médecin généraliste, et donc accroîtrait le sentiment de légitimité des médecins dans cet exercice. Actuellement les professionnels de santé auraient-ils peur d'un phénomène de sur-diagnostic ? La généralisation de l'autonomie par les études ouvre certes la porte à cette possibilité, mais on peut se poser la question de savoir si cet aspect est maîtrisable pour éviter les dérives.

V. Conclusion

Cette étude a permis de comprendre les facteurs favorisant ou limitant la pose de diagnostic de TSA, et ceux à développer afin de permettre aux médecins de premier recours formés de Seine-Maritime et de l'Eure à poser un diagnostic simple d'autisme.

L'apport de **connaissances** acquis lors de la formation du CRAN a été une base solide afin de combler les lacunes des médecins sur l'autisme.

Cependant certains facteurs limitant demeurent, entravant la pose de diagnostic. L'élément principal retrouvé est le **sentiment d'illégitimité** exprimés par les médecins ou les autres professionnels de santé, contestant le diagnostic car non posé par un neuropédiatre. Ce sentiment d'illégitimité peut être expliqué par un **manque d'expérience**, qui renforce l'**incertitude** des médecins dans leur capacité à poser des diagnostics d'autisme.

Il apparaît cependant qu'on pourrait pallier au manque d'expérience en s'appuyant sur le **réseau de santé et en facilitant son accès** afin d'obtenir un soutien lors d'incertitudes du diagnostic. **Un autre élément fondamental est le travail en groupe** sous forme de **consultations dédiées pluridisciplinaires** permettant d'échanger entre professionnels de santé et d'ainsi renforcer l'expérience et la confiance en soi. En effet, en combinant les expériences des différents professionnels de ces consultations, on remédie au manque de chacune des individualités. Enfin, le dernier élément identifié pour aider à changer les préjugés des autres professionnels de santé serait de continuer à diffuser cette formation.

Maintenant que nous connaissons l'avis des médecins de premier recours de Seine-Maritime et de l'Eure formés sur la pose de diagnostic d'autisme, une autre piste de travail serait de nous demander quelle serait l'opinion des patients et de leur entourage sur la pose d'un diagnostic d'autisme par un médecin généraliste ? Les conclusions dégagées seraient très probablement fondamentales pour axer le développement de la formation, le patient et sa famille étant au centre du métier et de la vocation d'un médecin généraliste.

BIBLIOGRAPHIE

1. Putigny-Ravet L, Golder ÉM. Brève histoire d'un terme surfait. J Fr Psychiatr. 2016;44(2):37-46.
2. Jean-Marc Gaspard Itard (1774-1838) [Internet]. INJS Paris. 2015 [cité 19 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.injs-paris.fr/page/jean-marc-gaspard-itard-1774-1838>
3. Flavigny V. Histoire de l'autisme de Jacques Hochmann. Rev Fr Psychanal. 26 avr 2012;Vol. 76(1):211-22.
4. « Autistic Disturbances of Affective Contact » (1943), by Leo Kanner. :3.
5. Histoire de l'autisme : des années 1940 à nos jours [Internet]. Comprendre l'autisme. [cité 7 oct 2021]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme/>
6. Hans Asperger, "'Autistic Psychopathy' in Childhood," 1944 – The Autism History Project [Internet]. [cité 19 déc 2022]. Disponible sur: <https://blogs.uoregon.edu/autismhistoryproject/archive/hans-asperger-autistic-psychopathy-in-childhood-1944/>
7. Asperger syndrome: a clinical account by Lorna Wing [Internet]. [cité 19 déc 2022]. Disponible sur: <http://www.mugsy.org/wing2.htm>
8. Les Centres de Ressources Autisme (CRA) : création et missions [Internet]. Comprendre l'autisme. [cité 2 nov 2021]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-centres-de-ressources-autisme/>
9. Présentation des CRA et leurs missions [Internet]. GNCRA. [cité 19 déc 2022]. Disponible sur: <https://gncra.fr/les-cra/presentation-des-cra-et-leurs-missions/>
10. Classification de l'OMS de l'autisme – Autism Europe [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.autismeurope.org/fr/a-propos-dautism-europe/classification-de-loms-de-lautisme/>
11. Critères du diagnostic de l'autisme : les différentes classifications [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/>
12. Différences entre le DSM IV et le DSM V - Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - spectredelautisme.com [Internet]. [cité 8 nov 2021]. Disponible sur: <https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa/Manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux-dsm/>
13. La CFTMEA : à la classification française de l'autisme [Internet]. [cité 10 nov 2021]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/la-cftmea/>
14. Pauline P. Diagnostic TSA dans le cadre des TND. :67.
15. Qu'est-ce que l'autisme ? | Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France [Internet]. [cité 24 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.craif.org/quest-ce-que-lautisme-44>

16. Dyade autistique dans le DSM 5 : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) [Internet]. Comprendre l'autisme. [cité 24 nov 2021]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/>
17. Gourbail L. Haute Autorité de santé. 2018;45.
18. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque
19. Plateformes de coordination et d'orientation (PCO) : l'ensemble des acteurs mobilisés pour accompagner les familles dans le diagnostic et les interventions précoces des enfants avec troubles du neuro-développement en Normandie [Internet]. [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.normandie.ars.sante.fr/plateformes-de-coordination-et-dorientation-pco-lensemble-des-acteurs-mobilises-pour-accompagner>
20. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
21. Boulet P. Recherche qualitative 2019. :48.
22. Le délégué à la protection des données (DPO) | CNIL [Internet]. [cité 20 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/le-delegue-la-protection-des-donnees-dpo>
23. Fiabilité et validité [Internet]. [cité 15 nov 2022]. Disponible sur: http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2002.moulette_p&part=63614
24. Les plans autisme : favoriser l'inclusion des personnes autistes [Internet]. [cité 16 nov 2022]. Disponible sur: <https://comprendrelautisme.com/les-acteurs/les-plans-autismes/>
25. Accueil | Autisme France [Internet]. [cité 16 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.autisme-france.fr/>
26. Ledoux C. Organisation d'un programme de dépistage systématique des troubles du spectre autistique étude qualitative sur le point de vue des médecins généralistes de l'Eure et de la Seine-Maritime [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2017.
27. Bertin J. Rôle du médecin généraliste dans le parcours diagnostique des enfants atteints de troubles du spectre autistique: enquête qualitative auprès de 13 familles en Picardie [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2016.
28. Berthelemy T. Facteurs influençant la pratique du repérage des troubles du spectre autistique chez les enfants par les médecins généralistes. Étude qualitative auprès de médecins de la région havraise. Médecine Interne. :106.
29. Martin C. Les difficultés du repérage précoce de l'autisme en médecine générale [Thèse d'exercice]. [2009-....., France]: Université de Strasbourg; 2018.
30. Pimpaud L. Repérage précoce des troubles envahissants du développement en médecine générale: enquête auprès des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2014.

31. Fontaine C. État des lieux des pratiques des médecins généralistes dans la prise en charge des enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA), du point de vue des parents: du parcours diagnostique au suivi [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2019.
32. Bernard M. Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage précoce de l'autisme: enquête auprès des omnipraticiens du Lot-et-Garonne [Thèse d'exercice]. [1971-2013, France]: Université Bordeaux-II; 2010.
33. Luperon E. Freins et leviers au dépistage en soins primaires des troubles du spectre autistique par les médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier. Faculté de médecine; 2018.
34. Bourseau L, Brossier M, Charles R, Rousselon V. Quand les troubles du spectre de l'autisme deviennent des cas complexes. *Inf Psychiatr.* 2020;96(6):421-8.

ANNEXES

Annexe 1 : Grille de développement du jeune enfant, et signes d'alerte de l'autisme

Annexe 2 : Informations relatives à la participation à une étude

Annexe 3 : Guide d'entretien :

Annexe 4 : Codage

GRILLE DE DEVELOPPEMENT DU JEUNE ENFANT ET SIGNES D'ALERTE DE L'AUTISME

	DEVELOPPEMENT SOCIO-COMMUNICATIF	DEVELOPPEMENT DU LANGAGE ORAL	DEVELOPPEMENT POSTURO-MOTEUR	DEVELOPPEMENT DES HABILETES MANUELLES	DEVELOPPEMENT DU JEU
0-1 MOIS	- Fixation du regard - Intérêt pour les visages - Imitation de mouvements du visage	- Cris et pleurs - Préfère la voix de sa mère	- Marche automatique du nouveau né	- Préhension réflexe	---
2-3 MOIS	- Sourire réponse - Imitation des mouvements de bras, de main, de tête.	- Gazouillis, jeux vocaux, rires - Sensible à la prosodie et au rythme	- Tourne du coté vers le dos	- Préhension au contact	---
3-6 MOIS	- Poursuit visuellement une personne en mouvement	- Vocalises - Babillage	- Tenue de la tête - Tient assis avec un léger support	- Joue avec ses mains - A partir de 5 mois : Préhension palmaire	- Jeux corporels - Début de jeux avec des objets (attraper, manipuler, jeter...)
7-8 MOIS	- Réagit à l'appel de son prénom - Imitation d'actions impliquant des objets	- Chantonne - Comprend « non », comprend son prénom	- Tient assis sans soutien - Ramper	- Tient son biberon - Passe un objet d'une main à l'autre	- Jeux de coucou
8-10 MOIS	- Sourit à son image dans le miroir - Manifeste le « non » par un geste (rejet de la tête, du corps)	- Babillage canonique « mama » (répétition et redondance avec du sens) - Premiers signes de compréhension	- Tient debout seul - Quadrupédie (inconstante)	- Approche directe sur un objet - Préhension fine (pouce-index)	---
9-12 MOIS	- Attention conjointe (regard seul) - Référenciation sociale (peur des étrangers)	- Commence à dire « papa » et « maman »	- Déplacements latéraux avec appuis des deux mains au mur	- Utilisation des deux mains (une active et une support) - Lâcher volontaire	- Permanence de l'objet - Jeu fonctionnel (reconnait usage des objets) - Jeux parallèles (manipulations sans contact social)
SIGNES D'ALERTE DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE A 12 MOIS :					
- Absence de babillage - Absence de pointage - Absence d'autres gestes sociaux					
12-15 MOIS	- Tend les bras pour être pris - Pointage - Gestes conventionnels (« au revoir », « bravo »)	- Commence à dire quelques mots - Comprend en moyenne entre 40 et 60 mots	- Marche libérée	- Tour de 2 cubes - Début d'encastresments simples	- Jeu d'échanges de balles - Jeu fonctionnel (reconnait l'usage des objets)
16-18 MOIS	---	- Lexique phonologique - Comprend environ 100 mots	- Marche à reculons quelques pas	- Commence à manger à la cuillère - Tourne quelques pages d'un livre	---
SIGNES D'ALERTE DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE A 18 MOIS :					
- Absence de mots - Déficits dans la communication non verbale - Défaut de réponse à l'appel de son prénom - Peu de contact oculaire - Pas de sourire social					
18-24 MOIS	---	- Développement du langage (phonologie, lexique, syntaxe)	---	- Coordination bi-manuelle de + en + fine - Début d'encastresments par forme	- Activités de faire semblant
24 MOIS	- Apparition de l'empathie - Imite les activités de travaux ménagers - Manifeste de l'intérêt pour les autres enfants	- Utilise des mots phrases - Apparition des mots émotionnels	- Course - Monte et descend les escaliers sans alternance des pieds	- Tour de 6 cubes - Enfile de grosses perles - Gribouille	- Jeu symbolique - Imitation différée dans le jeu - Imitation des pairs d'âge
SIGNES D'ALERTE DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE A 24 MOIS :					
- Absence d'association de mots (non écholaliques) - Perturbations dans le développement du langage ou utilisation inappropriés du langage - Manque d'imitation					
30 MOIS (2 ANS ET DEMI)	- Période d'opposition (« non ») - Période de séduction	---	- Se tient sur un pied (2 secondes) - Monte les escaliers en alternant les pieds - Sauts sur place pieds joints	- Enfile seul ses chaussettes et ses chaussons	- Joue à coté de ses pairs d'âge, sans partage du scénario
36 MOIS (3 ANS)	---	- Utilisation du « je » et de pronoms divers - Evocation émotionnelle (mots émotions)	- Pédale sur un tricycle	- Commence à utiliser des ciseaux	- Commence à jouer avec ses pairs d'âge en partageant un scénario
SIGNES D'ALERTE DE TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE A 36 MOIS (3 ANS) :					
- Manque d'intérêt pour les autres enfants - Relation étrange avec les adultes (indifférence ou familiarité excessive) - Conduites oppositionnelles - Difficultés à reconnaître les émotions - Restriction des jeux imaginatifs en particulier - N'initie pas des jeux simples ou ne participe pas à des jeux sociaux imitatifs - Activités répétitives avec les objets (aligner, allumer/éteindre) - Attachement inhabituel à des objets - Maniérismes moteurs, marche sur la pointe des pieds - Résistance au changement					
42 MOIS (3 ANS ET DEMI)	---	---	- Descend les escaliers en alternant les pieds	- Tour de 10 cubes	- Joue avec ses pairs d'âge en partageant un scénario
48 MOIS (4 ANS)	- Début de la théorie de l'esprit	---	- Se tient sur un pied (plus de 5 secondes)	- Met des boutons	- Jeu de patience
60 - 72 MOIS (5/6 ANS)	- Maîtrise la théorie de l'esprit de 1 ^{er} ordre - Début de la théorie de l'esprit de 2 nd ordre	- Métaphonologie - Apprentissage du langage écrit	- Saut à cloche pied	- Fait ses lacets - Fait du vélo	- Jeu organisationnel - Jeu de règles / compétition

Annexe 2 : Informations relatives à la participation à une étude

Madame, Monsieur,

Etudiante en médecine générale à l'Université de Rouen, je réalise ma thèse sur l'Autisme. A ce titre, je vous sollicite pour participer à un entretien visant à évaluer la prise en charge de l'autisme après avoir reçu une formation.

1) Recueil de vos données

Afin de vous contacter, j'ai obtenu vos noms et coordonnées auprès de ma directrice de thèse et du Centre de Ressources Autisme Normandie (CRAN) sur la base juridique de la mission d'intérêt public (recherche scientifique) dont est investie l'Université de Rouen Normandie. Ces données seront supprimées à l'issue de notre entretien si vous consentez à y participer, ou lorsque vous m'aurez notifié votre refus d'y participer.

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

2) Conservation de vos données

Au sujet des données personnelles vous concernant issues de l'entretien, leur utilisation est basée sur votre consentement. Vous pouvez le retirer à tout moment sans porter atteinte à la licéité du traitement effectué avant le retrait. Si vous refusez que vos données personnelles soient utilisées, vous ne pourrez pas participer à cette étude.

Avec votre accord, notre entretien fera l'objet d'un enregistrement audio qui sera détruit dès retranscription écrite. Les données issues de ces entretiens seront, quant à elles, supprimées ou anonymisées dans un délai maximum de trois mois suivant la soutenance de ma thèse.

3) Accès à vos données

La seule personne, autre que moi-même, susceptible d'accéder aux données vous concernant est ma directrice de thèse. Aucune information directement identifiante vous concernant ne figurera dans la thèse produite.

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

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

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



par mail à l'adresse dpo@univ-rouen.fr



par courrier à l'adresse

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

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

Annexe 3 : Guide d'entretien :

1) Pouvez-vous me dire quelques mots sur vous et votre parcours en tant que médecin généraliste ?
(âge, rural/urbain, installé depuis combien de temps...)

2) Quelles sont les dernières formations auxquelles vous avez déjà assisté ? Que pouvez-vous me dire sur ces formations ?

3) Comment avez-vous entendu parler de la formation sur les TSA ?

4) Pourquoi avez-vous voulu y participer ?

5) Qu'attendiez-vous de cette formation ?

6) Lorsque vous étiez confronté à un doute sur un TSA chez un patient, quelle était votre démarche diagnostic ?

7) Quelle est-elle désormais ? Posez-vous des diagnostics d'autisme ?

8) Qu'est-ce qui vous a marqué lors de cette formation ?

9) Que manque-t-il à cette formation ?

Données personnelles des médecins :

- Âge
- Lieu d'exercice (rural, urbain)
- Organisation du lieu d'exercice (Maison de santé, cabinet seul...)
- Durée d'installation
- Eventuelle spécialisation (SAMU à mi-temps, PMI...)
- Formations déjà suivies à part formation TSA
- Maître de stage, tuteur
- Type de patientèle (pédiatrique, gériatrique)
- Date de la formation sur les TSA

Annexe 4 : Codage

ref	Verbatim	Commentaire	Annotation, code	Thème	Thèmes superordonnés	Concepts supérieurs
Dr 1	DU de pédiatrie sur les troubles du neurodéveloppement et c'est pour ça que ça m'avait amené à faire derrière la formation sur les TSA.		J'ai connu par une autre formation	Formation TSA par autre formation	Acquérir de nouvelles connaissances	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr 1	Oui en fait pendant que j'ai fait le DU il y avait X qui durant le DU en fait faisait deux après-midi sur l'autisme		J'ai rencontré le formateur	Connaître le formateur	Connaissances acquises	Aides à la pose d'un diagnostic
Dr 1	Et je me suis dit bah ouais c'est complémentaire en fait au DU et c'est pour ça que je l'ai fait		je veux compléter mes connaissances	Enrichir ses connaissances	Acquérir de nouvelles connaissances	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr1	le DU je l'ai fait au départ parce que justement je trouvais qu'on était très mal armé dans tout ce qui est troubles du neurodéveloppement		Je me sens désarmée face aux TND	Ressenti du médecin: se sentir désarmé	Acquérir de nouvelles connaissances	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr 1	que l'on en avait de plus en plus en consultation		Je suis confrontée aux TSA	Augmentation des TSA	Démocratisation des connaissances sur l'autisme	Aides à la pose d'un diagnostic
Dr 1	les enfants ils étaient pris en charge, pas pris en charge on ne savait pas ce qu'il se passait.		J'étais dans l'incertitude	Incertitude de PEC	Accéder au réseau	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr 1	Les parents ils arrivaient avec des dossiers à nous faire remplir		Je me sentais sous pression	Lien parents/médecin: Pression parentale	Démocratisation des connaissances sur l'autisme	Aides à la pose d'un diagnostic
Dr 1	et puis on avait même pas le diagnostic on ne connaissait pas trop le parcours		J'étais perdue	Ressenti du médecin: être perdu	Accéder au réseau	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr 1	DU je l'ai fait avec des collègues à moi une psychologue, une psychomotricienne		Je connaissais du monde à la formation	Formation en maison de santé, en groupe	Connaissances acquises	Aides à la pose d'un diagnostic
Dr 1	et à la suite du DU on s'est dit mais en fait il faut que l'on fasse quelque chose qu'on monte des ateliers	Parle du Du de ped sur TND et non formation TSA mais en lien	Je voulais avancer	Prise de conscience des médecins	Travailler en groupe	Besoin d'un soutien dans la pose d'un diagnostic d'autisme
Dr 1	qu'on fasse plus du dépistage pour essayer de cibler les enfants qui ont un trouble du neurodéveloppement		Je veux augmenter le dépistage	Majorer le dépistage	Besoin de s'adapter	Les limites à la pose du diagnostic
Dr1	très tôt avant qu'ils arrivent à l'école et avant qu'ils soient en échec scolaire parce que souvent on les voit lorsqu'ils sont en échec scolaire		Je veux agir vite	Commencer tôt le dépistage	Besoin de s'adapter	Les limites à la pose du diagnostic
Dr 1	la formation sur les TSA ça me permettait aussi du coup de réussir à porter des diagnostic de TSA		J'ai réussi à poser des diagnostics	Poser des diagnostics: oui	Connaissances acquises	Aides à la pose d'un diagnostic

RESUME

UNE FORMATION PERMET-ELLE AUX MEDECINS DE PREMIER RECOURS DE POSER UN DIAGNOSTIC SIMPLE D'AUTISME ?

Introduction : Lors des études médicales, les médecins sont très peu formés sur l'autisme et sont souvent démunis face aux troubles neuro-développementaux de leurs patients. De plus les délais pour obtenir un avis spécialisé ne cessent d'augmenter. Le Centre de Ressource Autistique de Normandie (CRAN) propose une formation pour que les médecins de premier recours soient en capacité de poser un diagnostic simple d'autisme. Lors de ce travail de thèse, notre objectif principal était d'évaluer si la formation permet aux médecins de Seine-Maritime et de l'Eure de poser ce diagnostic.

Méthode : Une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative par entretiens individuels a été effectuée pour réaliser ce travail de thèse. La population étudiée était constituée de 10 médecins de premier recours ayant suivi la formation sur le diagnostic de l'autisme par le CRAN.

Résultats : L'acquisition de connaissances par la formation a permis aux médecins d'être mieux armés face à l'autisme. Cependant certains facteurs limitant la pose de diagnostic d'autisme persistent. Le sentiment d'illégitimité exprimé par les participants ou envers ces derniers par d'autres professionnels de santé est un des éléments les plus importants. Causé bien souvent par le manque d'expérience. S'ajoute à cela les difficultés d'emploi du temps inhérentes à la profession, étant donné la nécessité de prendre le temps avec le patient lors d'une ou plusieurs consultations. Il semblerait cependant qu'on puisse pallier à ce manque d'expérience en développant le travail en groupe, en facilitant l'accès au réseau et avec la mise en place d'un complément de connaissance. Tous ces facteurs permettraient au médecin d'accroître son expérience en s'appuyant sur celle de ses confrères, et d'assurer sa confiance en lui et son sentiment de légitimité lors de la pose d'un diagnostic de TSA.

Conclusion : Cette étude a permis de connaître les éléments à développer afin de permettre aux médecins de premiers recours de poser un diagnostic d'autisme en toute légitimité. Il serait désormais intéressant de connaître l'opinion des patients et de leur entourage sur la pose d'un diagnostic d'autisme par un médecin généraliste.

MOTS-CLES : Diagnostic d'autisme, Troubles du Spectre Autistique, médecins de premiers recours, médecin généraliste, formation sur l'autisme.